



UNIL | Université de Lausanne

Unicentre

CH-1015 Lausanne

<http://serval.unil.ch>

Year : 2023

L'expérience des enfants face à la maladie : le cas du cancer et la drépanocytose au Togo

Gueguy Yawa

Gueguy Yawa, 2023, L'expérience des enfants face à la maladie : le cas du cancer et la drépanocytose au Togo

Originally published at : Thesis, University of Lausanne

Posted at the University of Lausanne Open Archive <http://serval.unil.ch>

Document URN : urn:nbn:ch:serval-BIB_D27E8B3BD91D1

Droits d'auteur

L'Université de Lausanne attire expressément l'attention des utilisateurs sur le fait que tous les documents publiés dans l'Archive SERVAL sont protégés par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA). A ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une oeuvre ou d'une partie d'une oeuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). A défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi. Nous déclinons toute responsabilité en la matière.

Copyright

The University of Lausanne expressly draws the attention of users to the fact that all documents published in the SERVAL Archive are protected by copyright in accordance with federal law on copyright and similar rights (LDA). Accordingly it is indispensable to obtain prior consent from the author and/or publisher before any use of a work or part of a work for purposes other than personal use within the meaning of LDA (art. 19, para. 1 letter a). Failure to do so will expose offenders to the sanctions laid down by this law. We accept no liability in this respect.

UNIVERSITÉ DE LAUSANNE
Faculté des Sciences sociales et politiques
Institut de Sciences sociales

**L'expérience des enfants face à la maladie :
le cas du cancer et la drépanocytose au Togo**

THÈSE DE DOCTORAT

présentée à la

Faculté des Sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne

pour l'obtention du grade de Docteur en Sciences sociales

par

Yawa GUEGUEY

Directrice de thèse

Professeure ordinaire à l'Université de Lausanne Laurence Kaufmann

Jury

Professeur à l'Université de Lausanne ISS Francesco PANESE

Directeur de recherches émérite CNRS/EHESS à Marseille. Yannick JAFFRE

LAUSANNE
2023



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des sciences
sociales et politiques

IMPRIMATUR

Le Décanat de la Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne, au nom du Conseil et sur proposition d'un jury formé des professeurs

- Mme Laurence KAUFMANN, Professeure, Directrice de thèse
- M. Francesco PANESE, Professeur à l'Université de Lausanne
- M. Yannick JAFFRE, Directeur de Recherches émérite au CNRS/EHESS de Marseille, France

autorise, sans se prononcer sur les opinions de la candidate, l'impression de la thèse de Madame Yawa GUEGUEY, intitulée :

« L'expérience des enfants face à la maladie : le cas du cancer et de la drépanocytose au Togo. »

Nicky LE FEUVRE
Doyenne

Lausanne, le 30 août 2023

Résumé

Au Togo, les enfants sont les plus nombreux usagers de l'hôpital. De quoi souffrent-ils ? Quels traitements reçoivent-ils ? Quelles sont leurs douleurs ressenties, leurs souffrances exprimées et quelles sont leurs relations avec les soignants et leur famille ? Quelles perceptions et expérience ont-ils de leur maladie ? Préoccupée par ces questions, et donnant la parole aux enfants souffrants notamment de cancer et de drépanocytose, en suivant leur parcours à l'hôpital ainsi qu'à leur domicile, nous avons élaboré des études de cas retraçant leur vécu quotidien, leurs réflexions face à la douleur et la mort.

Il ressort de notre étude ethnographique que chaque enfant a une expérience singulière de la maladie. Mais quelques enjeux liés aux dysfonctionnements de la structure sanitaire, aux manques de matériels de soins et du personnel, aux manques des ressources financières, à l'inexistence de l'assurance maladie pour tous, au pluralisme thérapeutique font que tous les enfants souffrent beaucoup et la majorité n'a pas la chance de vivre longtemps avec la maladie. Non seulement les enfants souffrent mais aussi les parents et les soignants. Cette recherche invite les acteurs politiques, les soignants et les familles à repenser à l'amélioration de la prise en charge des enfants souffrants.

Abstract

In Togo, children are the most numerous users of the hospital. What do they suffer from? What treatments do they receive? What pain do they feel, what suffering do they express, and what are their relationships with caregivers and their families? What perceptions and experiences do they have of their illness? Concerned by these questions and giving a voice to children suffering from cancer and sickle cell disease, by following their journey in the hospital as well as at home, we have developed case studies tracing their daily experience, their thoughts on pain and death. Our ethnographic study shows that each child has a unique experience of the disease. But some issues related to the malfunctioning of the health structure, the lack of health care materials and personnel, the lack of financial resources, the non-existence of health insurance for all, the therapeutic pluralism make that all children suffer a lot and the majority does not have the chance to live long with the disease. Not only the children suffer but also the parents and caregivers. This research invites political actors, caregivers and families to rethink how to improve the care of suffering children.

DEDICACE,

Au terme de ce travail, je tiens à remercier

- Feu Monsieur Ilario Rossi, cher Professeur,

Je vous remercie pour tout ce que vous avez fait pour moi. Vous avez dirigé mon master, accepté de me prendre comme doctorante. Vous m'avez encouragée à poursuivre mes recherches quand nos demandes de financements de ma thèse n'ont pas abouti.

Je vous remercie pour tous les conseils que vous m'avez donnés pendant la rédaction de cette thèse, que vous avez commencé à diriger sans en voir l'aboutissement.

Grande a été notre joie de faire votre connaissance et de travailler avec vous même si cela a été pour trop peu de temps.

Cher Professeur, acceptez que je vous dise un sincère merci, pour m'avoir guidée dans mes recherches.

Aujourd'hui, je comprends mieux le silence qui était intervenu dans nos échanges.

Et je devine ce qui a été votre douleur...

Que Dieu vous accueille dans sa paix !

- Madame Laurence Kaufmann, chère Professeure et ma Directrice de thèse,

Je tiens à vous témoigner ma gratitude pour votre disponibilité et la diligence avec laquelle vous avez guidé mes pas pour la finalisation de ma thèse.

Vous m'avez redonné confiance en répondant favorablement et de façon spontanée à ma demande de reprendre la direction de mes travaux. Je vous dis un sincère merci et je prie que nos chemins se recroisent afin que nous puissions travailler encore ensemble.

J'ai prié la Vierge Marie et son enfant Jésus Christ de me trouver quelqu'un qui pourra m'aider à finir mon travail. Ce qui fut réalisé. Que Dieu vous bénisse !

Encore une fois, chère Professeure merci !

*L'expérience des enfants face aux maladie :
le cas de cancer et la drépanocytose au Togo*

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier de tout cœur la Professeure Laurence Kaufmann qui a accepté de reprendre la direction de cette thèse et qui nous a orientée de façon admirable à peaufiner notre travail.

Nous tenons également à remercier notre feu Directeur de thèse, le Professeur Ilario Rossi, dont les conseils et le soutien nous ont permis d'élaborer ce projet, et qui a guidé notre travail avant de nous quitter.

Nos remerciements vont également :

Au Professeur Yannick Jaffré qui a accepté que nous puissions travailler avec les chercheurs du programme ENSPEDIA, avant de nous prodiguer des conseils pour la réussite de ce travail.

Au Professeur Mario Ghéri qui nous a offert l'opportunité de faire un stage à l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne.

À Mme Daniela Cerqui pour ses conseils et corrections afin d'améliorer ce travail.

À tous les membres des projets de l'Hôpital de l'Enfance : « Pédiatrie et maladies chroniques : Anthropologie hospitalière des enfants » et « Pédiatrie et anthropologie médicale et de la santé pour les enfants (PAMSE) », pour leur soutien financier lors de nos recherches de terrain.

À tous les soignants et professionnels de l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne, pour leur chaleureux accueil.

À tous les membres de la fondation Erna Hamburger pour leur aide financière.

Aux membres du Jury qui ont accepté de relire et rapporter ce manuscrit, qu'ils soient vivement remerciés de leur diligence.

Notre engouement à effectuer l'enquête de terrain tient à l'accueil et au dévouement que de nombreuses personnes nous ont réservés. Nous remercions le Pr Atakouma Y. qui nous a ouvert les portes du service de pédiatrie de l'Hôpital Sylvanus Olympio de Lomé, ainsi que tous les professionnels de santé qui y travaillent. Nous remercions le Professeur Gbadoé A., le Professeur Gnassingbé, les médecins Guedenon, Dossou, Akpalo, Akoli, les psychologues Mr Alinon, Mme Barma, Mme Douti M., tous les infirmiers et infirmières de CHUS.O. notamment Boris et Delphin, et les aides-soignants (e)s qui nous ont apportés, leur appui et leurs conseils.

Un très grand merci :

À toutes les familles et à tous les interlocuteurs ayant participé aux entretiens, particulièrement aux enfants souffrants qui ont accepté de confier leur histoire aux chercheurs en sciences sociales.

Aux membres de notre famille au Togo, aux USA et tout particulièrement notre sœur Odile qui nous a inlassablement encouragés en apportant tout son appui à ce projet.

À Mme Emilie Dovi Akue et à son mari sans lesquels ce travail n'aurait pas vu le jour. Que Dieu tout puissant les bénisse.

À Mme Valérie Clerc et messieurs Léon Kaberuka, Théophile Mandé, Elie Dossa, Olivier Dialogue, Yves Sokemawu, Amevor Adzado et Jan Steenhuis, pour leurs précieux conseils et pour la lecture du document.

Nous remercions nos amis Valérie Clerc, Angèle Mendy, Julie Pluies, Salikou Kouyaté, et Alexandre Savioz qui nous ont encouragés dans ce travail, et nous ont fortifiés de leur amitié et de nombreux échanges.

Nous sommes reconnaissantes envers toute la famille Kalépé qui nous a accueillie et soutenue.

Merci à Johannes Schikorski pour son soutien.

Merci à Laurence Morel pour ses conseils et soutiens.

Enfin, à tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de cette thèse qu'ils reçoivent ici l'expression de notre profonde gratitude.

CONVENTIONS D'ÉCRITURE

Anonymat

Les noms des enfants utilisés dans ce texte sont fictifs, ils ont été changés tout en respectant les appartenances sociales des enfants. En annexe, figure une liste des enfants rencontrés, synthétisant leurs caractéristiques sociales et résumant leur trajectoire de maladie. Les parents et la fratrie rencontrés sont identifiés par l'intermédiaire de leur lien familial avec l'enfant.

Les professionnels de santé sont désignés par leurs fonctions (infirmier, médecin, pédiatre, soignant), en évitant le terme « Dokita » (Docteur) utilisé de manière générique par les populations pour désigner les professionnels de santé.

Il est à noter qu'en dépit de toutes les précautions prises, certains des protagonistes pourraient se reconnaître dans ce travail. L'objectif d'une telle recherche n'est toutefois pas de critiquer, mais d'engager chacun dans une démarche réflexive sur ses pratiques. Ainsi, les descriptions ne visent personne en particulier et sont mobilisées dans l'intérêt collectif.

Acronymes

CHU S.O. : Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio

CIAM : Commission Interdisciplinaire d'Anthropologie Médicale

NFS : Numération de la Formule Sanguine ou l'hémogramme

OMD : Objectif du Millénaire pour le Développement

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PL : Ponction Lombaire

P1 : Pavillon 1 ou unité d'hémato oncologie

P2 : Pavillon 2 ou salle de réanimation

P 10 : Pavillon 10 ou salle de consultation.

SSP : Soins de Santé Primaire

UNICEF : Fond des Nations Unies pour l'Enfance

Transcription des termes en Ewe

« L'Ewe a le statut de langue nationale au Togo et au Ghana. Il est également parlé au Bénin et en Côte-d'Ivoire. Possédant de nombreux dialectes, cette langue s'écrit à l'aide de l'alphabet latin auquel furent ajoutées quelques lettres de l'Alphabet Phonétique International. À l'exception du tilde qui apparaît sur les voyelles pour transcrire la nasalisation, les tons marqués par divers accents ne figurent pas le plus souvent à l'écrit. »¹

¹- esmotsetdeslangues.eklablog.com/ewe-a115018320 (Consulté le 18 août 2016)

ALPHABET EWE

a b d ḍ e ε f f̣ g ɣ h

i k l m n ŋ o ɔ p r s

t u v ṿ w x y z

Quelques sons phonétiques d'alphabet Ewe

Dz, gb,, kp, ny, ts

"c" se prononce comme c en anglais ;

"g" se prononce toujours comme g dans « gang », également dans les syllabes ge (correspondants aux sons gue dans la transcription française) ;

"h" se prononce toujours h comme en anglais

"ng" se prononce comme ng de « song » en anglais ;

"ny" se prononce comme ñ de l'espagnol ;

"b, d, y" se prononcent comme b, d et y, mais en y ajoutant un son glottalisé.

Divers manuels proposent une codification de l'orthographe des termes et expressions en Ewe, tels que celui utilisé dans ce travail.

TABLE DES MATIERES

<i>Introduction</i>	14
<i>Plan de notre thèse</i>	22
<i>Première partie : cadre théorique et approche méthodologique</i>	25
Chapitre 1 : Cadre conceptuel : Anthropologie de la maladie, des maladies chroniques, de la santé et de l'enfance	26
<i>1.1. Anthropologie de la maladie et expérience de la maladie</i>	26
1.1.1. Anthropologie de la maladie.....	26
1.1.2. Expérience de la maladie	28
1.2.3. Les différentes représentations de la maladie dans les sociétés occidentales et africaines	30
<i>1.2. Anthropologie des maladies chroniques</i>	35
<i>1.3. Anthropologie de la douleur et de la souffrance au prisme des disciplines scientifiques</i>	37
1.3.1. Différence entre douleur et souffrance.....	38
1.3.2. La douleur sur le plan historique.....	39
1.3.3. Histoire de la prise en charge médicale de la douleur.....	41
1.4.4. Les sociétés face à la douleur et à la souffrance (normes, ressenties)	41
1.4.5. Cancer et Drépanocytose : deux affections douloureuses face aux perspectives médicales	43
<i>1.4. Problème de définition de la santé par L'OMS</i>	46
<i>1.5. L'anthropologie de l'enfance</i>	48
1.5.1. Anthropologie de l'enfance et son évolution	50
1.5.2. Anthropologie de l'enfance en Afrique et au Togo	52
<i>1.5.2.1. Des enfants en Afrique</i>	52
1.5.3. L'enfant au Togo	54
<i>1.6. Droit des enfants et politiques internationales</i>	55
<i>1.7. La prise en charge des soins dans les institutions hospitalières en Afrique et au Togo</i>	57
<i>1.8. L'inscription de la recherche dans une institution hospitalière : exposition de notre problématique</i>	59
Chapitre 2 : Démarches préliminaires pour notre recherche et méthodologie adoptée	61
<i>2.1. Démarches préliminaires pour notre recherche</i>	61

2.2. <i>Le choix du terrain : un travail de réflexion</i>	63
2.2.2. Une couverture sanitaire inégalement répartie	65
2.2.3. Organisation du service de pédiatrie du CHU S.O	69
2.2.4. Caractéristiques des services de l'unité d'hospitalisation de la pédiatrie du CHU S.O.....	69
2.3. <i>Qu'est-ce qu'entrer dans un hôpital et y effectuer des recherches ethnographiques ?</i>	74
2.3.1. Entrer sur le terrain et recueillir les données.....	75
2.4. <i>Méthodologie adoptée</i>	76
2.4.1. Une ethnographie au CHU S.O.	76
2.4.2. Modalités d'observation sur le terrain.....	77
2.4.3. Entretien	81
2.4.4. Dessin comme outils de recherche	83
2.4.5. Collecte des données	84
2.5. <i>Déroulement de l'enquête</i>	85
2.5.1. S'adapter aux réalités du terrain et faire face aux émotions	92
2.5.2. Observation d'une pluralité de soins à l'hôpital	92
2.5.3. Être avec les souffrants à leur domicile	94
2.5.4. S'entretenir et se familiariser avec les enfants souffrants.....	94
2.5.5. Brève analyse de notre posture sur le terrain.....	97
2.5.6. Don et contre don dans le processus des études de cas.....	98
2.5.7. Auto-ethnographie.....	99
2.6. <i>Les problèmes éthiques de la recherche</i>	100
2.6.1. Les difficultés rencontrées	100
2.7. <i>Analyse et synthèses des données</i>	102
<i>Deuxième partie : histoires des enfants souffrants</i>	104
Chapitre 3 : Histoires et trajectoires thérapeutiques des enfants souffrants de maladie chronique	106
3.1. <i>Histoire de Cathy</i>	108
3.2. <i>Histoire de Dédé</i>	130
3.3. <i>Histoire de Tom</i>	138
3.4. <i>Histoire de Zissou</i>	149
3.5. <i>Histoire de Péléto</i>	159
3.6. <i>L'histoire de Kofi</i>	166

3.7. <i>Histoire de Naomie</i>	175
3.8 <i>Histoire de Povi</i>	185
Troisième partie : Les questions soulevées par les études de cas	192
Chapitre 4. Maladie comme révélateur de ses représentations et des choix thérapeutiques	194
4.1. <i>Début de la maladie : représentations de la maladie et pluralisme thérapeutique</i>	194
4.1.1 Mobilisation des ressources humaines et financières pour la prise en charge du malade	198
Chapitre 5. La (dés)organisation de la prise en charge : diagnostic, annonce, soins	201
5.1. <i>Diagnostic et annonce de la maladie</i>	201
5.2. <i>Le diagnostic de la maladie</i>	202
5.3. <i>Annonce de la maladie</i>	204
5.3.1. L’annonce faite par le médecin et ses contraintes	205
5.3.2. L’annonce aux parents et ses conséquences	207
5.4. <i>Comment les parents vivent-ils l’annonce de la maladie chronique de leur enfant ?</i>	208
5.4.1. Les conditions de l’annonce	209
5.4.2. Les émotions et ressentis de douleurs des enfants- parents- et soignants	210
5.5. <i>Les réactions des enfants à la suite de l’annonce</i>	213
Chapitre 6. Entre douleur et souffrance : quelles expériences ?	220
6.1. <i>Douleur et représentation culturelle</i>	220
6.1.1 La douleur et la souffrance des enfants « Deviwo fe Veve sese, Fukpekpe, Ayadudu, »	225
6.2. <i>Vevesese » (la douleur et la souffrance) -la douleur : ses expressions - la souffrance sociale</i>	228
Chapitre 7 : La non-prise en compte de la parole de l’enfant, son vécu, ses tactiques ou stratégies pour y faire face	235
7.1. <i>Communication de la triade : enfants - parents-soignants</i>	235
7.2. Les soins palliatifs au CHUS.O.	243
7.2.1. <i>Entre la vie et la mort : une question de soins palliatifs</i>	244
7.2.2. La gestion des soins palliatifs des enfants dont les parents ne distinguent pas les soins palliatifs des soins curatifs	246

7.2.3. Les enfants en situation de soins palliatifs dont leurs parents ont recours à la religion.....	247
<i>Conclusion</i>	249
<i>Bibliographie</i>	259
<i>Annexes</i>	275
Annexe 1 : Transcriptions des entretiens	276
Annexe 2 : Quelques dessins des enfants	378
Annexe 3 : Dossiers du terrain	391

Introduction

Selon les rapports de l'OMS (2020), de nos jours, plus de 5,2 millions d'enfants meurent chaque année dans le monde et 80% de ces enfants se trouvent en Afrique, en Asie centrale et méridionale. La plupart des enfants qui meurent en Afrique subsaharienne souffrent de maladies chroniques. Parmi ces maladies chroniques nous avons le cancer et la drépanocytose. En 2012 toujours en Afrique, près de 900 000 personnes ont été atteintes de cancer et presque la moitié des malades sont décédés durant cette période. Au Togo, un des pays de l'Afrique de l'Ouest, en 2014, le taux de décès des enfants atteints de cancer en chirurgie pédiatrique était de 55% des cas. Plus spécifiquement, la plupart des cas de cancers de l'enfant et d'adolescent enregistrés dans le monde (400 000 cas / an) touche des enfants du tiers monde avec une importante surmortalité du Sud par rapport au Nord (OMS, 2021).

Bien que toutes ces données soient à nuancer en fonction des statuts sociaux économiques des malades, globalement, actuellement, moins de 30% des cancers de l'enfant sont guéris en Afrique subsaharienne alors que ce pourcentage avoisine les 80% dans les pays économiquement avancés (OMS, 2021).

Au Togo, la drépanocytose ou l'anémie falciforme, une maladie caractérisée par une forme anormale des globules rouges, en forme de faucille, est très répandue. Elle y constitue un problème de santé publique. Près de 16% de la population togolaise est porteuse du gène SS de la drépanocytose, une maladie héréditaire répandue en zone tropicale et dont les premiers signes apparaissent dès le bas âge. On estime qu'environ 200 000 Togolais ont une forme drépanocytose.

En s'interrogeant sur ces données épidémiologiques que nous venons de mentionner, nous avons décidé de creuser la problématique de la santé globale qui consiste à répondre aux besoins des enfants, afin d'améliorer la prise en charge de leurs pathologies, notamment chroniques, et de réduire leur mortalité.

En effet, la problématique de la santé globale transcende les frontières des États et est cœur des préoccupations internationales. C'est le cas de l'OMS et de l'Unicef qui ont mis en place de nombreux projets afin de répondre aux besoins des enfants, d'améliorer la prise en charge des pathologies les concernant, notamment celles qui sont chroniques, et de réduire leur mortalité. Les raisons de ces engagements sont bien connues : les données épidémiologiques que nous venons de mentionner confirment que des millions d'enfants sont atteints d'affections potentiellement mortelles (Rossi et al. 2019). Devant cette réalité, la majorité des États suit les objectifs de ces organismes internationaux. Mais l'organisation des structures de soins dépend

du budget de chaque État. Ainsi, la question de la santé est globale, mais la qualité des réponses qu'on y apporte diffère d'un état à un autre en fonction des situations économiques respectives. Selon L'OMS (2005), la prise en charge des maladies notamment chroniques nécessite un investissement vital. Notre objectif est de montrer comment se fait la prise en charge des enfants atteints de maladies chroniques (cancer et drépanocytose) tout en mettant en exergue comment ces enfants expérimentent leur maladie par rapport à leur statut social, leur contexte familial, leur relation aux professionnels de santé, et à leurs recours thérapeutiques. En résumé, il s'agit de décrire comment le contexte social et politique influence et façonne l'expérience des enfants souffrants.

Dans notre étude nous avons mis l'accent sur le statut de l'enfant malade en tant qu'acteur dans la gestion de sa maladie car nous voulons faire parler l'enfant et l'entendre, en d'autres termes, comprendre et considérer l'enfant comme un être de langage et non pas comme être privé de parole. Un **enfant acteur**, c'est d'abord un individu capable d'apporter sa part au jeu social en réagissant à ce qu'on lui propose et impose ; c'est aussi un individu susceptible d'être à l'initiative d'actes et de pensées. Dans notre cas l'initiative dans la gestion de sa maladie.

L'intérêt de notre étude est de montrer comment les enfants expérimentent leur maladie par rapport à leur statut social, leur contexte familial, leur relation aux professionnels de la santé, et à leurs recours thérapeutiques. Il s'agit ici de décrire, d'une part, l'itinéraire thérapeutique des enfants atteints de cancer et de drépanocytose dans leur spécificité, d'autre part leurs ressentis de douleur, de souffrance et leurs émotions, et enfin leur relation avec les personnes avec lesquelles ils sont en rapport dans les divers contextes hospitaliers, familiaux et scolaires. En d'autres termes, il s'agit de décrire comment le contexte social et politique influence et façonne l'expérience des enfants. En ce sens, nous avons procédé à des études de cas sur les vécus spécifiques de certains enfants atteints des maladies chroniques mentionnées ci-dessus, pris dans certains contextes sociaux et médicaux afin de comprendre le vécu de leur maladie et comment ils gèrent leur douleur et leur souffrance.

Selon Baszanger (1989), les maladies chroniques constituent les pathologies dominantes de nos sociétés actuelles. Elles sont des affections de longue durée, qui de façon générale évoluent lentement. La prise en charge de ces maladies s'accompagne en général d'un temps d'évolution variable de la maladie, allant de quelques mois à plusieurs années, ainsi que d'une « part manquante » (Bobin, 1994) d'un savoir scientifique – notamment pour la recherche des remèdes, qui se fait par tâtonnements. Généralement, sauf innovation thérapeutique, elles ne se

guérissent pas. De nos jours, on note leur émergence dans divers contextes à la fois pour des raisons de « transition épidémio-démographique », mais aussi parce que les progrès de la prise en charge médicale permettent de traiter davantage de pathologies. Ce type de maladie affecte énormément les patients parce qu'il est source de douleur et de souffrance et entraîne généralement des complications graves. Dans les cas les plus graves, la personne malade n'est plus active et ses parents n'ont plus la possibilité de mener une vie normale, de se livrer à leurs occupations et d'exercer leurs activités lucratives (Gagnier et Roy, 2006). Sur notre terrain au Togo, un enfant atteint de cancer hospitalisé reste alité pendant plusieurs mois, et c'est un de ses parents ou un autre membre de la famille qui reste à son chevet pour lui préparer à manger, s'occuper de ses soins d'hygiène et se déplacer pour acheter des médicaments, des seringues ou des poches de sang en cas d'anémie. Or dans les pays occidentaux, comme la Suisse, ce sont les infirmiers et les aides-soignants qui s'occupent de ces enfants en laissant le temps aux parents de s'adonner à leurs occupations.

Selon Ricœur (1992) « *la souffrance n'est pas douleur* ». Selon cet auteur, la douleur se réfère au corps et la souffrance se réfère au langage, à l'expression et aux relations sociales, « *pour justifier leur emploi distinct des termes douleur et souffrance ; on s'accordera donc pour réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement* » (Marin et al, 2013 : 14). La souffrance est « *à la fois intensification – du sentiment d'exister – et diminution – de la puissance d'agir* » (Marin et al, 2013 : 8). La douleur et la souffrance liées aux maladies chroniques se présentent, aujourd'hui, comme un vrai problème de santé publique et se révèlent particulièrement handicapantes dans la vie physique, sociale, et psychique du malade et de ses proches. Cette situation bouleverse tant l'état de santé que la qualité de vie, les amitiés, la vie familiale, les loisirs et la vie professionnelle du patient et de ses proches (Nusbaum et al, 2010).

Pourquoi avons-nous choisi d'aborder le thème des maladies chroniques chez l'enfant ? Généralement quand on parle des maladies chroniques, on a tendance à penser aux adultes. Or les enfants sont aussi concernés. Récemment, plusieurs études se sont intéressées à la question dont celles de Kalifa (2008) ; Bonnet (2009) ; Pichérot (2014) ; Desserprix et al. (2016) ; Grimaldi et al. (2017) ; Le Breton (2017) ; Lainé et al. 2012 ; Elimas (2018) ; Jaffré (dir) (2019)

Grimaldi (2017) et son équipe soulignent qu'hier encore, on mourait de ces maladies, aujourd'hui, elles nous accompagnent toute notre vie, ce qui donne naissance, aux côtés de la médecine des maladies aiguës bénignes et de la médecine des maladies graves, à une troisième médecine, celle de la personne. Selon Tournier (1940), la médecine de la personne est une attitude de base, plutôt qu'un système théorique, prônant la découverte et la compréhension de la personne dans sa globalité, centrée sur la question de la finalité et du but de la vie, sur la pratique de l'écoute - envers soi-même, envers l'autre et, pour les personnes religieuses, envers Dieu.

Kalifa (2008) a consacré une recherche à la manière dont l'enfant atteint d'un cancer est pris en charge pour vivre au mieux son enfance, à travers les différentes aides apportées à l'enfant au sein même de l'hôpital, y compris les interventions ludiques et scolaires. L'ouvrage de Bonnet (2009) repose sur une étude anthropologique de la drépanocytose. Son titre : *Repenser l'hérédité* conduit l'auteur à interroger de nombreux thèmes chers à l'anthropologie classique et au cœur des questionnements socio-politiques actuels : l'identité et l'altérité, les questions de transmission, de filiation et de parenté, relatives à cette maladie. Quant à Jaffré (2019), ses études dans les services de pédiatries d'Afrique subsaharienne lui ont permis d'établir que depuis quelques années en Afrique, se dessine un changement de statut de l'enfant qui désormais aurait une réelle existence sociale parce qu'on lui donne la parole. Une autre question qui a retenu son attention était de savoir si « *La faible prise en compte de la douleur de l'enfant observée jusqu'ici dans certains services de santé a pour seule explication la précarité des hôpitaux* » (Jaffré, 2019). Il s'agit là de questions que nous abordons également directement ou indirectement dans le cadre de cette étude. D'autres auteurs comme Sambieni et al. (2019), Coulibali Guindo (2019) Diara et Tini (2019) ont respectivement abordé la problématique de la prise en charge de la drépanocytose au Bénin, les vécus infantiles de la drépanocytose au Mali, le monde relationnel des patients enfants et « adultes » souffrant de drépanocytose dans un service pédiatrique au Niger.

Nous partageons avec ces auteurs le souci de mettre l'enfant au centre des recherches ethnographiques, de mener une réflexion sur son statut social en tant que personne souffrant de maladies chroniques (cancer et drépanocytose) et sur sa prise en charge. Dans nos études de cas, nous privilégierons ainsi la parole des enfants et raconterons leur vécu quotidien de personne malade.

En ce qui concerne les maladies chroniques, l'adjectif « chronique » dissimule des réalités

différentes (douleurs, souffrance, handicap, etc.) et évoque deux centres d'intérêt. Premièrement, ce terme se rapporte à la question de la temporalité de la maladie : lorsqu'on parle de maladie chronique ou de longue durée, on définit la maladie par rapport au temps de sa prise en charge ou de son traitement. Généralement, la maladie chronique persiste aussi longtemps que vit la personne souffrante. Une maladie constitue une réalité quotidienne pour les malades, et ne peut donc être une parenthèse dans la vie privée et sociale des personnes souffrantes et de leurs proches. Deuxièmement, ce terme suggère une maladie dont la gestion n'obéit pas à une prise en charge qui suit le schéma habituel : symptôme-diagnostic-traitement-guérison ou mort. Sa prise en charge suit plutôt un schéma toujours ouvert jalonné d'imprévu, et d'incertitude : par exemple le schéma peut être : symptôme-diagnostic-traitement-symptôme-traitement-symptôme-traitement-mort ; ou diagnostic-traitement-symptôme-rechute-décès. La plupart des maladies chroniques n'entraînent pas un décès brutal, elles affaiblissent lentement le souffrant. À l'aboutissement du traitement que constitue la guérison se substitue la gestion de la chronicité quotidienne. Cette gestion quotidienne marque les différentes étapes de transformation, dans la durée, de l'événement social « maladie » impliquant ainsi tous ses acteurs proches et lointains (Baszanger, 1989).

Très souvent, dans presque tous les services hospitaliers, en Occident comme au sud l'enfant malade a peur, a de la peine à s'exprimer et à décrire ses symptômes, son ressenti et sa douleur. Il reste silencieux ; sa douleur et sa souffrance sont-elles prises en compte dans son parcours de soins parfois chaotique qu'il suit ? Est-il vraiment écouté quand on lui donne l'opportunité de s'exprimer (Jaffré, 2019) ? Dans la plupart des cas de maladies graves comme le cancer et la drépanocytose, les parents et l'enfant sont souvent confrontés à la mort. Parfois l'enfant malade soucieux devant la douleur de son affection et celle des gestes techniques relatifs aux soins, est préoccupé par la charge économique qu'il fait peser sur ses parents : ces derniers auront-ils les ressources financières pour couvrir ses soins durant toute son hospitalisation ? Ces dépenses n'impacteront-elles pas les conditions de vie de sa famille ? Les observations et les cas présentés dans cette étude, nous permettent de connaître les expériences de ces enfants souffrants au CHUS.O et de comprendre la réalité du vécu quotidien des enfants-parents et soignants dans ce centre hospitalier.

La gestion des maladies chroniques reste problématique dans les pays à faible revenu, car la majorité des patients n'ont pas la chance d'être suivis médicalement pour augmenter leur espérance de vie. Cependant, dans les pays à fort revenu comme en Suisse, les enfants atteints de maladies chroniques ne meurent pas autant (OMS, 2005, et Valleron, 2008) la tendance

actuelle est un taux de guérison proche de 80%. Ceci montre que la prise en charge des maladies chroniques dans les pays industrialisés est nettement meilleure même si l'on enregistre toujours des décès. Globalement, la prise en charge de ces maladies requiert une certaine organisation du système de santé (Bachman N. et al, 2015) et certaines ressources financières dont les pays à faible revenu ne disposent pas. En matière d'organisation du système de santé, la prise en charge de ces maladies nécessite un personnel soignant compétent ou qualifié capable d'assurer un diagnostic, l'annonce de la maladie en bonne et due forme, un traitement et un suivi pouvant s'échelonner sur une dizaine d'années, et parfaitement coordonné en ce qui concerne la transmission des dossiers médicaux. À cela, s'ajoute la nécessité d'avoir des structures d'accueil et des plateaux techniques adéquats (Ménoret, 2007). En d'autres termes, pour montrer ce qu'est l'enjeu du cancer dans les pays du Nord, Ménoret (2007) explique comment fonctionne le système pour répondre au traitement de cette maladie.

En Afrique subsaharienne, Jaffré et de Sardan (2003) parlent de la médiocre qualité des structures hospitalières et des soins administrés aux patients souffrant de maladies aiguës ou chroniques. Un rapport de l'OMS, datant du 29 août 2018, montre que cette mauvaise qualité des prestations menace les acquis dans le domaine de la santé en Afrique. Ainsi, sur notre terrain nous avons remarqué, en accord avec des observations de Jaffré et de Sardan (2003), qu'après deux décennies, la plupart des structures de soins publiques au Togo comme dans bon nombre de pays en Afrique, se trouvent dans un mauvais état de fonctionnement, car elles manquent de l'essentiel pour assurer la mission qui leur est confiée : celle de répondre à la prise en charge des soins à tous les patients de façon permanente et efficace dans toutes les disciplines médicales. Or, par manque de structures, certains soins ne sont pas efficaces et on délègue les frais des traitements aux parents. De plus, le personnel soignant est confronté à de pénibles situations de travail (dues aux manques de matériels de soins) et à des conditions de vie difficiles. Certains soignants semblent plus préoccupés à compléter leur revenu qu'à administrer des soins de qualité dans cette situation de pénurie de matériels (Ferrinho et Van Lerberghe, 2000). Les usagers des hôpitaux se plaignent ainsi parfois des soins administrés par les soignants, à tel point que certains se demandent pourquoi se rendre encore dans ces centres de soins (Gruénais, 1996 in Gruénais, 2004).

Par ailleurs, ces soins qui s'échelonnent sur une plus ou moins longue durée sont très coûteux et ne sont généralement pas pris en charge par un système d'assurance maladie, ce qui rend leur accès difficile. Les parents, qui doivent les payer de leur propre poche, font appel à une solidarité de la famille élargie pour mobiliser les ressources financières devant couvrir les

dépenses de santé (Vuarin, 1993 ; Baxerres et Le Hesran, 2010). Cela implique que si les familles n'arrivent pas à trouver les moyens financiers pour assurer la prise en charge de leur enfant, ce dernier ne bénéficiera plus des traitements. Ainsi les parents font face à une double difficulté : le manque de qualité des soins et le manque de ressources financières par faute d'assurance maladie. Devant ces difficultés pécuniaires et thérapeutiques, l'enfant, en dépit de sa douleur, se sent coupable de faire dépenser ses parents pour prolonger son existence qu'il sait fragile, voire précaire (Jaffré, 2019 : 35)

Toutes ces difficultés viennent s'ajouter à la situation de l'enfant malade qui doit parfois supporter un contact régulier avec un personnel soignant peu motivé et qui lui administre des soins très lourds et douloureux (Lorig et al. 2008 ; Ménoret, 2007 ; Briançon, Kessler et al. 2007)². L'enfant souffrant doit subir des examens et des traitements (prise d'injections, sérums, médicaments), modifier ses habitudes alimentaires et son mode de vie. Il est aussi souvent obligé de subir les effets indésirables des traitements. L'affection chronique prive généralement l'enfant malade non seulement de la jouissance de sa vie habituelle (aller normalement à l'école, jouer avec ses amis, etc.), mais modifie aussi son corps en le plongeant dans une profonde douleur (Steven D. Blatt, et al., 1999).

Confrontée à ces constats, nous nous sommes interrogée sur la façon dont la prise en charge des maladies chroniques, notamment celles des enfants, s'effectue dans les pays à faible revenu et sur la manière dont ces enfants gèrent la douleur et la souffrance. Une des raisons qui explique notre intérêt pour une étude sur les enfants en milieu hospitalier est que ces derniers représentent une grande partie de la population (environ 40% de la population en Afrique subsaharienne a moins de 15 ans (Smith, 2018)). Pour un ensemble de vulnérabilités et de fragilités spécifiques inhérentes aux premières étapes de la vie, les enfants sont les principaux usagers des centres de santé et les principaux bénéficiaires des programmes de santé. (Jaffré, 2019 : 17)

Dans le cadre de ce travail, portant sur l'expérience des enfants face à la maladie, les questions auxquelles nous avons eu à répondre sont les suivantes : 1 - Quelle expérience les enfants font-ils des maladies chroniques (cancer et drépanocytose) ? 2 - Comment ces enfants expriment-ils leurs douleurs ? Ont-ils le droit de les exprimer ? Comment les parents et les soignants font face à la maladie chronique de ces enfants ? La réponse à ces questions exige une immersion dans le milieu de vie et d'hospitalisation de cette population afin de recueillir les données

² Les propos de ces auteurs concernent les soins des enfants atteints de cancers qui sont sous chimiothérapie ou qui subissent des opérations chirurgicales après la chimiothérapie.

qualitatives nécessaires. Elle exige, autrement dit, une approche ethnographique rigoureuse, qui consiste à recueillir des données qualitatives sur une longue période d'enquête. Cette méthode exige de s'intégrer au cœur des modes de vie des individus et des familles³ afin de procéder à une observation participante. L'ethnographe peut exploiter cette immersion non seulement pour des observations, mais également pour des entretiens semi-directifs en vue de recueillir des données qualitatives.

La démarche anthropologique, en tant que méthode scientifique, se doit d'être rigoureuse. Cette rigueur s'appuie moins sur la véracité que la plausibilité de ses assertions (de Sardan, 2008). Cette plausibilité des assertions peut s'obtenir en utilisant la méthode de l'ethnographie qui a recours à des études de cas, avec des échantillons restreints.

Nous avons constaté que l'ethnographie s'utilise beaucoup dans le domaine des investigations hospitalières. L'ethnographie est une méthode qui repose sur de longues enquêtes de terrain. Elle permet de localiser les problématiques qu'on étudie dans des lieux clés et des mondes sociaux, où l'on a une lisibilité particulière. C'est une approche qui permet de construire des problématiques dans le domaine de santé par un lent déchiffrement des contextes de vie et de l'histoire des individus et des groupes. Cette approche sert à recomposer les pratiques sociales, économiques et symboliques des enquêtés et à explorer leurs supports sociaux et leurs recours (Jamoule, 2004). Le travail d'ethnographie s'articule étroitement autour de l'observation participante et de l'analyse constante des affects et affectations qui traversent les relations d'enquête. Le chercheur s'intègre au cœur des modes de vie des individus, des familles et des groupes, réalise leur récit de vie et partage une expérience avec eux.

Il nous a donc semblé que cette méthode pourrait répondre à nos questions. Voilà ce qui nous a amenée à opter pour l'ethnographie dans le cadre de cette étude. Cette méthode, dans notre cas, a dû être complétée par des dessins des enfants. Pour répondre à la question de l'expression de la douleur d'enfants, il nous a été difficile de recueillir les paroles des enfants au cours de nos entretiens semi-directifs. Généralement, l'enfant malade sous l'effet de la douleur n'arrive pas à parler. Ce dernier est donc invité à faire des dessins qu'il peut commenter quand il va un peu mieux. Si pour une raison ou une autre l'enfant n'arrive pas à commenter son dessin (décès, douleur chronique, refus de parler), le travail de décodage du dessin nous revient.

³ Dans notre cas nous avons partagé le quotidien des familles à l'hôpital. Nous allions aussi dans certaines maisons, surtout celles des enfants drépanocytaires.

Notre recherche vise à apporter des informations et des méthodes de travail pouvant améliorer la prise en charge des enfants souffrants malgré la précarité accrue des contextes hospitaliers.

Plan de notre thèse.

La première partie de notre étude est subdivisée en deux chapitres : la première porte sur le cadre conceptuel et la deuxième traite du dispositif de recherche et de la méthodologie.

Dans le premier chapitre, nous nous sommes intéressée à la question de la santé - on ne peut pas parler de la maladie sans faire allusion à la santé - des maladies chroniques, de la douleur et de la souffrance. Le thème de la santé, de la maladie chronique des enfants et de leur prise en charge peut être abordé suivant différentes perspectives disciplinaires (anthropologique, psychologique, sociologique, pédiatrique, juridique, etc.) et selon les contextes dans lesquels se développent les questions qui y sont liées : entre autres la santé dans les relations quotidiennes (familles, l'école, milieu hospitalier, etc.), et l'enfant en tant que sujet de droit dans le milieu des soins. Nous y avons également abordé le problème de maladie chronique chez l'enfant et le concept même d'enfance. Nous nous sommes focalisée dans ce chapitre sur l'enfant souffrant en abordant les thèmes précités non seulement avec un regard pluridisciplinaire, mais aussi et surtout avec les lunettes disciplinaires spécifiques de l'anthropologie (Favreto et Crocetta, 2020). L'ensemble des différents thèmes abordés permet de montrer les contraintes et le pouvoir d'agir de ces enfants malades (Vinel et Zaltron, 2020).

Dans le deuxième chapitre, il est question de méthodologie. Dans ce cadre nous avons décrit dans un premier temps comment nous avons pu être acceptée au sein de l'institution hospitalière qui nous a accueillie. Ceci pour montrer la spécificité de l'accès à notre terrain, car nous n'avons pas suivi les étapes habituelles de la plupart des chercheurs. Puis dans un second temps, nous avons présenté la méthode d'ethnographie que nous avons utilisée, ainsi que celle du dessin.

En effet pour atteindre nos objectifs, nous avons choisi la méthode ethnographique qui exige une observation participante et des entretiens sur une longue durée. Nous avons proposé aussi des dessins aux enfants. Cet outil est un moyen ludique qui nous a permis de recueillir les pensées et les ressentis des enfants souffrants qui n'arrivent pas à s'exprimer oralement à certains moments. Cet outil nous a permis de dialoguer plus avec certains enfants.

Nous avons procédé à des études de cas, sur les vécus spécifiques de certains enfants atteints de cancer et de drépanocytose : du diagnostic à la mort au travers des différentes étapes de l'hospitalisation, de rechutes en rémissions, et des étapes successives de l'expérience de la

maladie et de la mort.

Dans la deuxième partie, nous présentons des études de cas qui relatent les histoires de vie des enfants souffrant de cancer ou de drépanocytose, et qui décrivent leurs trajectoires thérapeutiques. Ces histoires qui constituent nos données d'analyse ont pour but de nous permettre de mieux cerner les expériences des enfants malades et nous les avons organisées autour de divers enjeux entre autres : culturel, sanitaire, organisationnel, politique, phénoménologique et éthique.

La troisième partie est subdivisée en deux chapitres qui sont consacrés essentiellement aux différentes questions soulevées par les études de cas : le début de la maladie, l'accès aux soins, le diagnostic, l'annonce de la maladie, le pluralisme thérapeutique, la douleur et la souffrance des patients, l'émotion des patients et parents, la relation communicationnelle et les soins palliatifs.

Dans le premier chapitre, nous traitons de la prise en compte de la gravité de la maladie à ses débuts (le caractère tardif et/ou la fausseté du diagnostic, la difficulté de l'annonce de la maladie) et la diversité des représentations de la maladie. Ensuite, nous nous occupons de la difficulté des parents à se décider pour les soins hospitaliers - ceux-ci gravitent autour d'une pluralité d'autres soins. Puis nous traitons des problèmes relatifs à la gestion de la douleur (par rapport aux circonstances économiques et sociales), et à l'expression de la douleur. Et enfin, nous abordons les divers ressentis et émotions des patients, parents et soignants. Ceci pour montrer comment chaque ressenti dans l'environnement thérapeutique de l'enfant influe sur son propre ressenti.

Dans le deuxième chapitre, nous traitons de la douleur et de la souffrance des enfants, puis des échanges des diverses personnes impliquées dans les soins, et enfin des soins palliatifs. En ce qui concerne ces échanges, nous nous intéressons à ceux qui se sont déroulés entre les enfants et les soignants ou leurs parents, ensuite à ceux qui ont eu lieu entre parents et soignants, et enfin à ceux qui se sont déroulés entre parents. Ces différents échanges ont des impacts sur différents aspects du processus thérapeutique. En effet, nous avons constaté lors de nos échanges, que « la souffrance requiert de l'écoute, de la compassion et de la consolation » (Benaroyo, 2013 : 6), mais pour la plupart des enfants souffrants, en plus de leur douleur, une carence affective, une grande solitude et une grande culpabilité face à leur famille vivant dans la précarité constituent leurs ressentis quotidiens (Jaffré, 2019 : 35). Certains soignants ne sont pas indifférents à ces ressentis et aux questions affectives et sensibles qui les traversent et les

éprouvent violemment (Jaffré, idem : 36).

Enfin, la conclusion présente la synthèse des grands thèmes qui ont jalonné notre travail. Ces thèmes sont : les problèmes liés à la prise en charge des enfants atteints de cancer et de drépanocytose, les facteurs inhérents à leur « double » souffrance, la précarité et autres causes du dysfonctionnement du système de santé, le faible revenu des familles, la parole de l'enfant souffrant, ses relations avec ses parents et les soignants, ainsi que son parcours de soins.

Cette recherche nous a permis « *de penser avec des acteurs pluriels depuis leurs logiques plurielles* » (Jaffré, 2019 : 26) d'une part afin de mieux comprendre les soins accordés aux enfants malades, la façon dont se construit la trame des négociations que les familles entretiennent à la fois avec la maladie, l'institution hospitalière et le milieu populaire dans leur quête de soins d'enfants malades, les dimensions psychologiques institutionnelles et même politiques inhérentes à cette quête de soins et les limites de ces soins (Sambiéni et al, 2019 : 229). Et d'autre part de nous interroger sur les interactions patients-soignants-famille, sur la manière d'améliorer les soins des enfants et les dialogues de la triade et la prise en charge des souffrances affectives des enfants et des soignants.

Première partie : cadre théorique et approche méthodologique

Chapitre 1 : Cadre conceptuel : Anthropologie de la maladie, des maladies chroniques, de la santé et de l'enfance

La santé et la maladie sont très liées, car les deux concepts forment « un couple indissociable » (Van Leuven, 2015). Nous ne pourrions pas ainsi traiter le sujet de la maladie sans évoquer la santé et vice versa. Cela a été confirmé par plusieurs auteurs comme Frédérique Van Leuven⁴ qui déclare qu'à notre naissance « nous acquérons une double nationalité qui relève du monde des biens portants comme de celui des malades ». Et, bien que nous préférions tous présenter le bon passeport, celui de la santé, le jour vient où chacun de nous est contraint, ne serait-ce qu'un court moment, de se reconnaître citoyen de l'autre contrée qu'est la maladie (Van Leuven, 2015).

La santé et la maladie ont été et continuent d'être largement étudiées par l'anthropologie du point de vue des concepts et de la quête de soins par les populations (de Sardan, 2006 ; Rossi, 2007).

1.1. Anthropologie de la maladie et expérience de la maladie

1.1.1. Anthropologie de la maladie

L'anthropologie de la maladie (*Anthropology of disease*) peut être définie comme l'étude des systèmes d'interprétation de la maladie et de sa prise en charge (Augé, 1986). En tant que discipline, elle contribue à la compréhension de ce que peut représenter le fait de vivre avec une maladie, notamment chronique, à décoder les logiques d'un comportement de santé et de maladie (Simon, 2013). Ainsi définie, notre étude s'inscrit plus précisément dans le cadre de l'anthropologie de la maladie et c'est donc dans ce cadre que nous allons essayer de la définir. Qu'est-ce que la maladie du point de vue anthropologique pour le personnel soignant, les agents ordinaires, et les malades ? On l'a vu, la maladie sur le plan médical est l'altération de la santé ou un dysfonctionnement d'un organisme vivant. « *La maladie énonce ce que n'est pas la santé. La maladie marque l'absence de la santé (...)* » (Dahmane A, 2003 : 1). Selon certains auteurs,

⁴ « Comme l'écrivait Susan Sontag, la maladie est la zone d'ombre de la vie, un territoire auquel il coûte cher d'appartenir. En naissant, nous acquérons une double nationalité qui relève du monde des bien-portants comme de celui des malades. Et, bien que nous préférions tous présenter le bon passeport, le jour vient où chacun de nous est contraint, ne serait-ce qu'un court moment, de se reconnaître citoyen de l'autre contrée » (Frédérique Van Leuven : Santé conjugée n° 70 - avril 2015)

la maladie est aussi, outre ces aspects biologiques, une construction sociale (Cathébras, 1997 ; Jaffré & de Sardan, 1999, Mozari, 1996), car il existe diverses nuances sémantiques des conceptions profanes de la maladie (Jaffré & de Sardan, 1999).

Au cours de ces trois dernières décennies, l'anthropologie de la maladie s'est enrichie d'une réflexion sur les nuances sémantiques de la maladie. Ces nuances sémantiques en Anglais ont donné *disease*, *illness* et *sickness* (Augé, 1986, Fassin, 1990 ; Janssen, 2008). Désignée par le mot *disease*, la maladie renvoie à des causes objectives ou à la pathologie diagnostiquée par la médecine ; désignée par le mot *illness*, elle renvoie à des expériences subjectives du patient ou à la maladie telle qu'elle est perçue et ressentie par le patient. Car comme l'a relevée Augé (1989), la perception de la maladie et sa guérison sont ancrées dans le corps du souffrant. C'est ce que Massé a appelé « la maladie signifiée » (Massé, 1995 : 38) ; le mot *sickness* quant à lui désigne maladie « socialisée » (Massé, 1995 : 38) c'est-à-dire la maladie en tant que phénomène social ou constituant le phénomène social et culturel qui induit le rôle du malade et les attentes de la société (Eisenberg, 1977; Good, 1998; Lock & Gordon, 1988; Scheper-Hughes & Lock, 1987; Young, 1982 Jaffré & Fassin, 1990). La troisième nuance sémantique, *sickness* dévoile la triple dimension -subjective, objective et relationnelle – qui se constitue dans toute société, mais qui, chaque fois, se réalise selon des modalités différentes (Augé, 1986). Selon cet auteur, « *Il n'y a pas de société où la maladie n'ait une dimension sociale et, de ce point de vue, la maladie, qui est aussi la plus intime et la plus individuelle des réalités, nous fournit un exemple concret de liaison intellectuelle entre perception individuelle et symbolisme social* » (Auge, 1986 : 82)

Selon Good (1998), la maladie est une entité construite par la médecine et localisée dans le corps. Mais, le malade, lui, peut la percevoir dans tous les aspects de sa vie. La maladie doit donc être considérée comme le produit de la rencontre d'innombrables et différents points de vue sur le monde. L'étude de la maladie renvoie ainsi à des interrogations qui sont liées au sentiment religieux, à l'interaction entre l'individuel et le social, au rapport au corps, etc., et dont les réponses diffèrent selon les sociétés (Fainzang, 1989). Il n'y a aucune société où la maladie n'ait pas une dimension sociale, et de ce point de vue, la maladie qui est aussi la plus intime et la plus individuelle des réalités et des expériences nous fournit un exemple concret de la liaison entre perception individuelle et symbolique sociale.

Ces trois notions (*disease*, *illness* et *sickness*) bien distincts et aussi bien définis qui forment une triade dans la définition de la maladie ont engendré des catégories qui peuvent apparaître

comme réductrices, mais qui ont contribué à la déconstruction d'une notion souvent simplifiée (Jaffré & Fassin, 1990). Les réflexions autour du concept de la maladie ont retenu l'attention de certains comme Bonnet (1988, 1990, 1997, 1998) ; Jaffré (1996) ; Faye (2009), Fassin, (1992) ; Rossi, (2007) ; Bonnet et Jaffré (dir), (2003) pour ne citer que ces auteurs. Bonnet (1988) par exemple s'est intéressée au corps social et au corps biologique, à la procréation et aux maladies des enfants en milieu Mossi au Burkina Faso, tandis que Rossi (2007) s'est focalisé sur la thématique de prévoir et de prédire la maladie. Fassin (1992) a montré les diverses dimensions de la maladie et de ses traitements. Il a utilisé divers modèles d'analyse empruntés à l'épidémiologie, et à l'économie de la santé (l'anthropologie économique), etc. pour rendre compte de manière globale de la maladie en Afrique, notamment au Sénégal. Faye a écrit sur le paludisme et ses moyens préventifs au Sénégal. Bonnet et Jaffré (2003) ont élaboré des travaux ethnographiques décrivant les conceptions populaires de la transmission des maladies et des pratiques d'hygiène dans les sociétés ouest-africaines. Parmi ces chercheurs, Jaffré(dir) (2019), Huard (2018), Grimaldi et al, (2017) se sont davantage intéressés à la maladie chronique : qu'est-ce que la maladie chronique ? Quel est le regard des anthropologues sur les maladies chroniques ? Avant d'aborder ces questions, nous allons parler de l'expérience des maladies.

1.1.2. Expérience de la maladie

Zeitler et Barbier ont défini l'expérience comme une « connaissance acquise par la pratique »⁵. C'est un processus qui s'élabore petit à petit dans la vie du patient selon Ackrich⁶(1996). Selon Derbez (2018), *l'expérience est l'objet de recherche en sciences sociales, et y constitue un véritable défi car ce phénomène semble se caractériser par sa « dimension inconnaissable ou ineffable » Bateman (2004)*. Pour Dewey (1938) l'expérience est un processus qui se scinde en deux grandes composantes : l'une « active » et l'autre « passive ». La partie active est l'action de la personne sur le monde, tandis que la partie passive est la trace laissée par l'action du monde sur la personne. Cette trace est à la fois cognitive, conative, affective et incarnée. Selon Sévigny (2016) le concept d'expérience demeure associé à la connaissance, à l'information ou à l'apprentissage.

Être malade « *c'est faire l'expérience d'un autre corps* » (Andrieux, 2015 : 8). Ce corps est

⁵ André Zeitler et Jean-Marie Barbier, « La notion d'expérience, entre langage savant et langage ordinaire », *Recherche et formation*, 70 | 2012, 107-118. Source : Centre national de ressources textuelles et lexicales du CNRS.

⁶ Ackrich (1996) en donnant l'exemple de la relation thérapeutique du médecin et du malade dans l'utilisation du médicament, considère l'expérience comme un processus qui s'élabore petit à petit dans la vie dans vie du patient

souvent épuisé, désorienté, confus ou agité, très émotionnel, hyperstimulé. Certains patients présenteront parfois les deux facettes (Delbrouck et al, 2021). À partir de ces définitions, l'expérience de la maladie peut s'entendre comme le fait d'être confronté, de façon plus ou moins longue à une altération de son état de santé. Une altération qui se manifeste par un ensemble de signes et de symptômes correspondant à des troubles généraux ou localisés, dus à des causes internes ou externes. Mais l'expérience de la maladie ainsi définie ne fait pas ressortir les considérations qui intéressent l'anthropologue. En anthropologie, l'expérience de la maladie renverrait plutôt à ce que cela fait d'être malade ou de vivre avec une maladie, et ce que cela implique dans la relation à son propre corps, à ses sentiments, à ses émotions ainsi que dans ses relations sociales. Selon Good (1998 : 246-248) on ne peut pas réduire le corps malade à un simple « objet de cognition et du savoir » ; il est aussi « agent désordonné de l'expérience » : la seule prise en compte de la « maladie objective » et de sa représentation culturelle ne tient pas compte de l'« expérience subjective » essentielle qu'elle demeure. Cet auteur ajoute que la lecture de la maladie en termes d'expérience entendue dans le sens le plus scientifique du terme se rapporte au malade qui teste les opportunités de soins, les évalue et opère un choix (Good, 1998 : 264).

En ce qui concerne la relation à son propre corps, la personne malade est appelée à faire progressivement face à des épreuves qui apparaissent dans sa vie quotidienne. Ces épreuves sont entre autres : le ressenti de la douleur, de la souffrance, d'un corps affaibli, la découverte d'un corps en mutation (Fischer, 2008). En ce sens « la maladie constitue une expérience singulière et unique d'un corps qui ressent une présence douloureuse au monde et une perception nouvelle et inconnue de ses limites telles que la souffrance, la fatigue, la perte d'énergie, l'incapacité de travailler, d'agir, voire la mort » (Andrieux, 2015 : 8).

Pour ce qui est de la relation à ses sentiments et à ses émotions, le malade fait une expérience personnelle et intime sur le plan psychologique avec sa maladie qui l'oblige à vivre autrement. C'est un vrai choc de savoir qu'on doit vivre avec une maladie et cela suscite une pluralité d'interrogations de la part du souffrant : où peut-on trouver la force et l'énergie pour faire face à la maladie et survivre ? Est-ce qu'on aura le désir et le courage de la supporter et de continuer à vivre ? Quelle énergie doit-on avoir pour vivre longtemps avec une maladie chronique ? (Fischer 2008 : 31). En somme, à l'intérieur du corps malade se vit une expérience angoissante de la vie affectée et déterminée par la précarité et la finitude (Fischer, 2008).

En ce qui concerne les relations sociales, Kleinman (1998) et Sarradon (2010) ont affirmé que les valeurs dominantes dans une culture et les rapports sociaux modèlent le vécu de la maladie,

car l'expérience de la maladie est une expérience culturellement construite.

Dans notre cas, pour les deux maladies que nous avons choisies d'étudier, le degré du ressenti de la douleur diffère d'un enfant à un autre. Les enfants vivent dans des contextes socio-culturels différents et leurs parcours de vie et de soins ne sont pas identiques. Par conséquent, leurs expériences de la maladie diffèrent. Généralement, les expériences vécues par le souffrant sont en rapport avec les représentations que ce dernier ou son entourage a de sa maladie.

Il existe plusieurs représentations de la maladie que nous allons essayer de décrire dans les paragraphes suivants.

1.2.3. Les différentes représentations de la maladie dans les sociétés occidentales et africaines

La représentation de la maladie varie selon plusieurs facteurs. Il n'existe pas une représentation bien définie et statique de la maladie. En ce sens, Ezembe (2009 : 1) affirme que « *les représentations de la maladie comme le comportement des malades et de leur entourage sont variables selon les cultures* ». Ainsi, au sein des régions d'un même continent ou d'un même pays, la représentation de la maladie n'est pas identique. Étant donné que chaque société a sa propre culture qui conditionne l'ensemble des comportements liés à la santé et à la maladie, les représentations de la maladie aiguë ou chronique sont variables selon les cultures et les notions de « normal » et de « pathologique » sont également relatives (Ezembe, 2009). À en croire à Canguilhem (1996) la réflexion sur ces deux notions traverse toute l'histoire de la pensée. Ainsi lorsqu'il en parle il se réfère à des auteurs comme Aristote, Galilée, Descartes, qui ont abordé cette notion de polarité de la vie : « normale / anormale ou pathologique ».

Un état d'être qui est considéré comme une maladie dans une société peut ne pas l'être dans une autre. Par exemple, la représentation que les habitants du Togo ont de la malaria et de ses conséquences n'est pas identique à celle d'un individu vivant en Suisse. L'idée que l'on se fait au Togo des causes du cancer et de la drépanocytose n'est pas la même qu'en Suisse. Presque toutes les sociétés humaines se représentent de façons diverses, mais parfois imaginaires l'origine des maladies et par conséquent la nature des traitements ou des soins pour les prévenir ou les guérir (Godelier, 2011).

Selon certains auteurs comme Laplantine, pour décrire l'origine d'une maladie, il existe plusieurs types de représentations réparties en différents canevas ou modèles, à savoir : 1- ontologie/relationnel, 2- exogène/endogène, 3- additif/soustractif, 4 maléfique/bénéfique.

(Laplantine 1998). Certains éléments de la typologie de cet auteur (relationnel, exogène, maléfique) permettent de mieux comprendre la représentation de la maladie des parents que nous avons interviewés au cours de notre recherche.

1- Ontologie/ relationnel

Selon la représentation ontologique, la maladie provient du corps physique, et selon la représentation relationnelle, la maladie provient du lien social, de l'état psychologique de la personne souffrante (Laplantine, 1986, Fonga, 2014). En d'autres termes, la représentation ontologique cherche à déceler la cause du mal sur le plan anatomique et celle relationnelle détermine le mal à travers l'harmonie et la dysharmonie, l'équilibre et le déséquilibre entre l'homme et son environnement (Laplantine in Fonga, 2014 ; Lallemand, 2015).

2- Exogène/endogène

Selon Fonga (2014), la notion d'exogène désigne une cause extérieure à la maladie. Le souffrant n'est pas « responsable » de son mal. Sa maladie peut être causée par des éléments naturels (un agent infectieux ou chimique, un mauvais équilibre alimentaire, la pollution, un traumatisme physique), des difficultés socioprofessionnelles et des événements traumatiques, des agents surnaturels (sort, génie, mauvais esprit, etc.). Le traitement de ce genre de maladie consiste à chasser l'intrus ou le corps étranger. Cette conception est à la base de nombreux traitements présents aussi bien dans la médecine occidentale, par des ablations chirurgicales par exemple, que dans les médecines dites traditionnelles, avec des lavements et différents rituels divins et magiques.

Le terme endogène proposé par le même auteur (Fonga, 2014) indique que la maladie provient de l'intérieur de l'organisme. Il n'y a aucune cause extérieure, car la maladie se développe à partir de la personne souffrante elle-même. Dans ce cas il est question de transmission héréditaire où le souffrant est victime de son hérédité.

Il peut y avoir dans certains cas des facteurs endogène et exogène à la fois (Laplantine in Fonga, 2014 ; Lallemand, 2015). Par exemple sur notre terrain, un enfant drépanocytaire qui souffrait de maux de ventre était considéré par ses parents comme un patient ayant des facteurs endogènes (la drépanocytose transmise par l'hérédité) et des facteurs exogènes (maux de ventre qui peuvent être dus à un déséquilibre alimentaire, et/ou à un agent chimique (effets secondaires des médicaments)).

3- Additif/soustractif

La notion d'additif que propose Fonga (2014) traduit l'irruption ou l'introduction de quelque chose dans le corps (objet, microbe, démon) de la personne malade. Celle-ci peut avoir recours à une intervention chirurgicale, ou d'autres soins pouvant extraire l'intrus de son corps pour son traitement.

Le terme soustractif est attribué au malade par Fonga et montre que la malade a perdu quelque chose qu'il faudra lui restituer. Le souffrant, dans ce cas, recevra des injections, des médicaments, etc. pour sa guérison (Laplantine in Fonga, 2014 ; Lallemand, 2015).

4- Maléfique/bénéfique

La maladie est considérée comme maléfique lorsqu'elle est perçue comme nuisible, nocive, indésirable et privative. Les répercussions de ce type de maladie ne concernent pas uniquement le souffrant, mais également la société. Le modèle bénéfique survient lorsque les symptômes du malade sont considérés comme « un message à écouter ». La maladie, au lieu d'être nuisible, est pleine de sens et peut enrichir ou procurer des bénéfices secondaires. Le malade a un statut privilégié qui lui permet de se soustraire de différentes contraintes de la société et d'attirer l'attention sur soi. Parfois le malade « se dépasse » grâce à sa maladie et transforme son handicap en une force qui lui permet d'accomplir quelque chose qu'il n'aurait pas fait sans cette maladie.

Ces différents modèles décrits sont souvent complémentaires et permettent de rendre compte des représentations de la maladie (Laplantine in Fonga, 2014 ; Lallemand, 2015). La présentation de la maladie a une grande influence sur le traitement de la maladie. Elle permet de comprendre l'approche pluridimensionnelle des thérapies (pluralité thérapeutique) adoptée par les familles.

Au Togo, comme partout ailleurs, il existe toujours des représentations associées à la maladie. La plupart des représentations sont liées aux causes, aux symptômes et aux manifestations de l'affection suivant les différents modèles précités. Certaines maladies sont appelées maladies des sorciers ou issues d'un sort maléfique, maladies de châtement ou issues d'une transgression de lois, maladies de persécution issues d'un conflit, etc. On associe souvent une cause extérieure

à la maladie. La plupart des représentations des maladies proviennent des souffrants et de leur famille. En effet, la maladie telle qu'elle est perçue et traitée par les soignants ne traduit pas nécessairement la réalité du mal vécu par le patient et son entourage (Girard, 2016). Évidemment, seules les représentations et les descriptions des maladies par les personnes qui les vivent semblent plus conformes à la réalité du mal vécu et à son ressenti. Les représentations des maladies que nous avons étudiées (le cancer et la drépanocytose) ont été souvent faites dans les langues locales sur le lieu de notre recherche. Or il existe plus d'une cinquantaine « d'ethnies » ou d'ensembles culturels au Togo⁷ et selon nos observations, nous pouvons affirmer que presque toutes les ethnies ont une même description et représentation des affections. En général, des groupes ethniques différents décrivent et représentent les affections avec des termes similaires. Cette similarité lexicale dans la représentation des affections nous a été confirmée par des personnes qui parlent plusieurs langues locales sur notre terrain d'étude.

Les diverses représentations que la population togolaise a de la maladie les amènent à avoir recours à une pluralité de soins. Pour elle, certaines maladies peuvent être traitées et guéries de façon spirituelle (de la Rosa, 2013 ; Metyout, 2021) ou par le biais des plantes ou de la médecine. Nous allons aborder ce sujet du pluralisme thérapeutique dans les lignes qui vont suivre.

Le pluralisme thérapeutique

Au Togo, comme dans la plupart des pays africains, il existe en milieu urbain, et surtout en milieu rural, des guérisseurs, aussi nommés, selon les protagonistes, des tradipraticiens⁸ et des devins parallèlement aux centres sanitaires biomédicaux. Ces tradipraticiens évoluent dans un système d'interprétation qui leur donne les grilles de lecture pour déceler et comprendre les causes de la maladie d'une personne. Makita-Ikouaya E. et d'autres auteurs (2010) ont relevé que, dans toutes les villes africaines, il y a une pluralité d'offres de soins, et « la médecine traditionnelle » occupe une large place de choix avec ses herboristes, ses marabouts, ses devins, ses contre-sorciers longtemps ignorés. La plupart des praticiens de cette médecine traitent les pathologies à partir des plantes.

⁷ <https://www.axl.cefan.ulaval.ca/afrique/togo.htm>

⁸ Dénomination de l'OMS. « Selon l'OMS, le tradipraticien est celui qui est reconnu par la collectivité dans laquelle il vit comme compétent pour dispenser des soins de santé grâce à l'emploi de substances végétales, animales ou minérales et d'autres méthodes basées aussi bien sur le fondement socioculturel et religieux que sur les connaissances, comportements et croyances liés au bien-être physique, mental et social, ainsi qu'à l'étiologie des maladies prévalant dans la communauté » (Rwangabo, 1993 in Sissoko M, 1993:35-36). J'utilise ce terme tradipraticien comme synonyme de guérisseur.

Selon Durisch Gauthier N. et al, (2007), la « médecine traditionnelle » comprend les méthodes et savoirs anciens en matière de santé propre à une communauté ethnique ou culturelle donnée. À l'intérieur de cette catégorie, on distingue les médecines populaires dont la transmission des savoirs est essentiellement orale et gestuelle. Ce type de médecine, par ses procédés de soins, ses rituels et méthodes, diffère ainsi de la biomédecine qui se base sur les connaissances scientifiques pour prodiguer des soins.

Les outils et les pratiques ou méthodes utilisées par ces deux médecines (scientifique et « traditionnelle ») diffèrent également. « La pratique biomédicale repose sur un diagnostic, établi sur la base de l'examen d'une série de signes cliniques pouvant être confirmés par des examens biologiques » (Franckel A., 2004 : 6). En effet, la médecine biomédicale soigne les patients en s'appuyant sur les analyses scientifiques, et en utilisant la technologie. Cette démarche se retrouve dans la logique de l'Evidence-Base Medicine (EBM) qui redessine fortement la nature et la direction des pratiques biomédicales et la culture organisationnelle des institutions de soins. Elle promeut l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures preuves actuelles afin de guider des décisions au sujet des soins aux patients (Broom, A. et al, 2009)⁹.

Quant à ce qu'il est habituel de nommer « la médecine traditionnelle » ou empirique, elle se base sur des intuitions ou des techniques diverses faisant appel parfois à des divinités pour soigner un malade. Cette idée a été soulignée par Monteillet (2007). Quand il évoquait qu'en fait, la médecine « ancienne » ou « traditionnelle » repose sur des techniques et des rituels extrêmement divers. Toujours selon cet auteur, il en existe plusieurs catégories, car certaines sont basées sur une pharmacologie plus ou moins érudite, c'est-à-dire une mobilisation des propriétés de drogues et qui ne font pas appel à la sorcellerie. D'autres sollicitent les puissances invisibles au moyen des rites secrets (Montellet, 2007).

Au Togo, « l'ensemble des connaissances et des pratiques explicables ou non, utilisées pour diagnostiquer, prévenir ou éliminer des maladies physiques, mentales ou sociales, et qui peuvent se fonder essentiellement sur des expériences ou des observations passées transmises de génération en génération oralement ou par écrit, connu sous le nom de la « médecine traditionnelle »¹⁰, peut être classé en deux catégories :

1- « la médecine traditionnelle » qui s'inspire des forces venant des divinités (les marabouts, les

⁹ Broom, A. Adams, J. Tovey P. 2009 *Social Science and Medicine*, in cours de l'Anthropologie Médicale de la Santé d'Ilario Rossi, 2012, université de Lausanne

¹⁰ La médecine traditionnelle occupe une place de plus en plus importante dans la sphère de la science moderne. Le nouveau Centre mondial de médecine traditionnelle de l'OMS, situé à Jamnagar (Gujarat, Inde), sera inauguré le 21 avril 2022.

devins, les guérisseurs) ; les marabouts sont généralement des musulmans qui opèrent plus au centre et au nord du pays ;

2- « la médecine traditionnelle » d'orientation phytothérapique qui n'a aucun lien avec les divinités (les herboristes).

Par ailleurs, il existe aussi une médecine de type « chrétienne » c'est-à-dire, une médecine basée sur la religion monothéiste. Contrairement aux pratiques de la médecine traditionnelle affiliées parfois à l'animisme, les pratiques de celle-ci sont clairement liées aux églises dites universelles. Comme l'ont décrit Durisch Gauthier et d'autres auteurs (2007), ce type de médecine véhicule les pratiques de guérison proposées par les Églises et les communautés chrétiennes, notamment les prédicateurs ou les pasteurs. De nombreuses églises évangéliques du type pentecôtiste font partie de ces communautés. Ces églises organisent des séances de prières pour guérir les souffrants et les délivrer des mauvais esprits. Elles s'appuient sur le Nouveau Testament en imitant Jésus Christ, le guérisseur¹¹. Comme le dit Ilario Rossi, « les religions dévoilent une étroite perméabilité entre corps, foi et guérison. Toutes les grandes religions entretiennent des liens explicites avec la fragilité existentielle, la souffrance et la maladie ; il suffit pour s'en convaincre, de se référer aux nombreuses pratiques religieuses qui sont simultanément des processus de quête de salut, de bien-être, de santé ou encore de guérison » (Rossi, 2007 : 24).

1.2. Anthropologie des maladies chroniques

En médecine, on distingue les maladies chroniques et les maladies aiguës. Contrairement aux maladies dites aiguës - celles qui sont chroniques comme l'indique leur racine chronos, sont des affections de longue durée et qui, en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès dans le monde, soit dix-sept millions de décès chaque année ; comme nous l'avons déjà évoqué, les maladies chroniques (affections respiratoires chroniques, drépanocytose, diabète, cancer...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde (OMS, 2014). En 2019, les 10 principales causes de mortalité ont été responsables de 55 % des 55,4 millions de décès survenus dans le monde. Les causes de décès peuvent être regroupées en trois catégories : maladies transmissibles (maladies infectieuses et parasitaires, affections maternelles, périnatales et nutritionnelles), les maladies non transmissibles (chroniques), et les

¹¹ Marc16, 17-18 in Durisch Gauthier, et al (sous la direction de), 2007, Quête de santé. Entre soins médicaux et guérisons spirituelles. Genève, Editions Labor et Fides

traumatismes. (OMS, 2020)

Les maladies chroniques constituent de nos jours les pathologies dominantes de nos sociétés. Leurs caractéristiques (incertitude, durée, gestion nécessaire...) dessinent une situation sociale mal définie pour tous les acteurs de la maladie et leurs proches (Baszanger I, 1986). Elles constituent une expérience fondamentale de rupture : la vie quotidienne du malade est altérée et exige un réexamen de la façon de vivre (Bury, 1982) pour s'adapter à la restriction des possibilités de vie, et parfois à l'expérience de l'isolement social (Charmaz, 1983). Nous voyons clairement que ce réexamen implique de nouvelles attitudes et de nouveaux comportements chez le malade et son entourage. C'est à ces considérations que s'intéresse le spécialiste des sciences sociales. Cet intérêt que les sciences sociales portent à la maladie chronique nous amène à orienter dans les lignes qui suivent notre réflexion sur le souffrant et sa famille, notamment dans le champ de l'anthropologie de la santé et de la maladie. Quel est alors le regard de l'anthropologue sur la maladie chronique ? L'anthropologue analyse les conduites et les croyances sociales liées à la maladie chronique. Dans le cadre de notre étude, ces conduites et croyances sociales sont : le rapport à la biomédecine et à l'ethnomédecine - médecine relative aux ethnies qui se rapporte aux méthodes ancestrales, traditionnelles utilisées par certaines ethnies ou « *l'ensemble des croyances et des pratiques relatives à la maladie dans chaque société* » (Serge Genest 1978 : 24) - les relations entre les personnes impliquées dans les soins, le rapport à la douleur et à la souffrance ainsi qu'à leur expression, la représentation de la maladie, les croyances religieuses autour de la maladie, le rapport aux soins palliatifs et à la mort. De ce qui précède, on voit bien donc que le regard de l'anthropologue, en tant que spécialiste des sciences sociales, n'est pas celui du médecin qui, en spécialiste des sciences médicales, s'occupe prioritairement de définir les faits pathologiques, d'analyser l'histoire de la maladie et de proposer des traitements (Jaffré, 2012).

En ce qui concerne la représentation de la maladie, Jaffré (2012) a pu observer que lorsqu'une personne est souffrante, elle a une façon naturelle de parler de sa maladie ; elle utilise un encodage très spécifique pour désigner ses symptômes suivant ce qu'elle ressent dans son corps ou observe sur son corps. Les médecins, pour leur part, observent les symptômes, qui sont les manifestations cliniques de la pathologie. Pour ceux-ci, le syndrome est un ensemble de symptômes permettant d'orienter un diagnostic pour établir un traitement thérapeutique adapté. Cependant certains malades n'acceptent pas le diagnostic associé à leur syndrome. La perception ou l'analyse du corps souffrant par le malade lui-même ou par son entourage, au moment où survient une pathologie, entraîne un encodage de la maladie qui est souvent en rapport avec un

ensemble de conduites sociales et affectives qui relève plutôt du domaine de l'anthropologue (Jaffré, 2012). En outre, ce qui appartient au domaine de l'anthropologue est la qualité des interactions entre patients et soignants et plus généralement le cadre des relations entre les personnes impliquées dans les soins. Dans ce cadre le même Jaffré a relevé que la qualité des interactions entre soignant et patients influence de façon significative l'acceptation des traitements par les patients. Par exemple, on aura une baisse de recours aux soins des tradithérapeutes (guérisseurs) si la qualité des interactions entre soignant et soigné est bonne dans les centres de soins biomédicaux (Jaffré, 2012).

Ce regard de l'anthropologue sur la maladie chronique suscite des réflexions et des savoir-faire qui lui sont propres. Comment l'anthropologue travaille-t-il lorsqu'il s'intéresse à la maladie chronique ? Voilà une question à laquelle il nous faut également répondre. L'anthropologue fait des observations constantes des faits à des échelles variées. L'échelle d'observation produit des connaissances spécifiques. L'anthropologue est celui qui prend son temps, qui regarde le plus naïvement possible, qui s'étonne et fait une description. Il respecte l'altérité, la reconnaît et montre les différences sur un fond d'universalité a priori. Il essaie de comprendre l'autre. Selon le philosophe Levinas (2013), « l'autre est la question dont je ne suis pas la réponse ». Cette définition s'applique parfaitement à celle de l'anthropologie. Il prend au sérieux les faits observés qu'il analyse et décrit. Il se met à la place de l'autre pour comprendre ses conduites. Il a un regard sur les dimensions synchronique et diachronique de l'action. Dans la dimension synchronique, l'anthropologue médical s'intéresse aux rôles et aux interactions de tous les acteurs qui interviennent dans une même situation sanitaire. Et, dans la dimension diachronique, il se livre à une analyse dans laquelle il considère le souffrant comme un acteur, notamment dans les choix des soins qu'on lui propose. (Jaffré, 2012). Quand Jaffré parle de dimension synchronique et diachronique, on voit très bien dans quelle mesure cela pourrait s'appliquer à un patient adulte. Mais qu'en est-il d'un enfant souffrant ? Il nous est important de savoir dans quelle mesure l'enfant est considéré comme acteur dans le cadre de ses soins d'une façon générale et dans le cadre de la gestion de la douleur et de la souffrance en particulier. Mais avant de nous intéresser à cette question, nous allons préalablement définir la douleur et la souffrance, et distinguer ces deux concepts.

1.3. Anthropologie de la douleur et de la souffrance au prisme des disciplines scientifiques

Avant de faire un bref historique de la notion de douleur et de souffrance, il importe ici pour la clarté de notre propos d'insister sur ce qui distingue ces deux notions, qui ont tendance, dans le langage courant, à être employées comme synonymes. Ensuite nous montrerons comment ces

deux notions sont appréhendées dans les domaines des sciences médicales et dans les sociétés.

1.3.1. Différence entre douleur et souffrance.

Selon Péoch (2012), douleur et souffrance vont de pair sur le plan médical. Dans le langage courant et dans le langage médical, on observe une certaine synonymie entre ces deux notions (Barras, 2014). Cela est peut-être dû au fait que dans la langue française le verbe « souffrir » s'applique aussi bien à la sensation de la douleur qu'à celle de la souffrance. Les définitions qu'on trouve de la douleur et de la souffrance dans plusieurs dictionnaires et chez certains auteurs sont équivalentes (Guichet, Chapouthier et al, 2010, Le Breton, 2009). Il en est par exemple, lorsque le Breton (2009) affirme que « *la douleur n'est pas la traduction mathématique d'une lésion, mais une signification, c'est-à-dire une souffrance, elle est ressentie selon une grille d'interprétation inhérente à l'individu* » (Le Breton, 2009 : 3). La douleur et la souffrance sont intrinsèquement liées. Ce qui signifie chez lui que la douleur est toujours souffrance, car la douleur implique habituellement la souffrance (Le Breton, 2009). Et, selon le dictionnaire Larousse, la douleur signifie « sensation pénible, désagréable, ressentie dans une partie du corps (...), sentiment pénible, affliction, souffrance morale ; chagrin, peine (...) » et la souffrance signifie « le fait de souffrir, état prolongé de douleur physique ou morale (...) ». Dans les deux définitions, on remarque que chacun des termes explique l'autre. Les rédacteurs du dictionnaire Larousse semblent néanmoins relever une petite nuance entre ces deux termes. Ainsi la souffrance serait selon eux identique à la douleur pour l'essentiel, mais plus spécifiquement caractérisée par « un état prolongé ». Tout en reconnaissant la pertinence de cette nuance, nous n'irons pourtant pas dans ce sens. Nous pensons que la différence entre douleur et souffrance ne se résume pas à la durée de la douleur. En ce sens nous nous inscrivons plutôt dans la même vision que Pierrot (2001) qui affirme que la souffrance est le ressenti et l'expression de la douleur. Autrement dit, la douleur renvoie à l'atteinte de la chair, et la souffrance à l'atteinte de la psyché (Breton, 2009, Péoch, 2012). Des auteurs comme Ecoffey et Annequin (1999), Jacquet et al. (2014), sont allés dans le même sens en relevant que la sensation de la douleur et de la souffrance est individuelle et qu'il n'y a pas de douleur sans souffrance, mais qu'il peut y avoir des souffrances sans douleur physique. Ecoffey (1999) par exemple a identifié la souffrance comme l'effet secondaire de la douleur.

Dans le champ de la philosophie, les réflexions de Ricœur (1994) furent une source d'inspiration pour celles de Pierrot (2001) puisqu'elles établissent une différence conceptuelle entre la douleur et la souffrance. Ricoeur se questionnait sur l'expérience de la douleur et de la

souffrance au cœur de l'existence humaine. Il en étale les perspectives dans le rapport à soi et à l'autre, depuis la douleur corporelle jusqu'à la souffrance morale. Il définit ainsi la douleur comme des affects ressentis, localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier ; et la souffrance, comme des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement. Pour illustrer ce que Ricoeur veut dire dans son assertion nous pouvons prendre l'exemple d'un enfant qui a mal au pied. Celui-ci ressent de la douleur dans son corps, particulièrement au pied. Au moment où l'enfant a la capacité de réfléchir sur ce qui se passe dans son corps (la réflexivité) et l'exprime oralement ou par une communication non verbale (le langage), on parlera de la souffrance. Cette souffrance qui n'est que la douleur exprimée aura une influence sur ses proches (rapport à autrui) et sera sujet d'un questionnement ou de la compréhension du sens de cette souffrance de la part de l'enfant malade (rapport à soi) et de son entourage.

À partir de ce que nous venons de dire de la souffrance et de la douleur chez Ricoeur, on comprend mieux le propos de Pierrot (2001) selon lequel la souffrance est le ressenti et l'expression de la douleur. De toute évidence, un questionnement sur le rapport à soi, à autrui, et au sens déborde largement du cadre d'une simple atteinte physique.

Dans les paragraphes qui suivront nous entendrons les termes de souffrance et de douleur au sens donné par Ricoeur. Toutefois, nous citerons parfois certains auteurs qui ne font pas cette distinction, et chez lesquels « douleur » sera à prendre au sens de « souffrance » selon Ricoeur, et inversement.

1.3.2. La douleur sur le plan historique

La douleur et la souffrance sont deux phénomènes universels et intemporels, auxquelles ces différents domaines : la religion, la médecine et les sciences sociales donnent respectivement leur propre sens. La douleur est considérée comme un objet de recherche dans une triple perspective : elle peut être envisagée d'un point de vue physiologique (par la médecine) psychologique, anthropologique ou sociologique. Ainsi les recherches en sciences sociales sur la douleur et la souffrance, notamment celles effectuées en anthropologie, ont leur complexité propre.

Au début des années 70, la douleur n'apparaît pas comme un problème primordial dans les soins (Baszanger, 1995). La douleur et la souffrance sont sans doute socialement codées depuis l'origine de l'humanité (Le Breton, 2006) et ces phénomènes ont une importance dans la conception de la tradition judéo-chrétienne. Au Togo, la majorité des parents que nous avons rencontrés sont imprégnés de la tradition judéo-chrétienne et appréhendent la douleur selon

l'idée de rédemption véhiculée par la Bible. C'est pourquoi nous allons aborder le point de vue du christianisme sur la douleur. Selon Peoch (2012), on trouve dans l'Ancien Testament un récit sur Adam et Eve, les premières créatures à l'image de Dieu dans le jardin d'Eden. Ces deux créatures commirent le péché de transgression de l'ordre divin, découvrirent qu'ils étaient homme et femme et furent frappées par la malédiction divine. Cette malédiction consista à inscrire *ad vitam aeternam* la souffrance dans la condition humaine. La femme, tout d'abord, dont la fonction première est d'assurer la reproduction de l'espèce humaine, souffrira dans sa chair : « Tu enfanteras dans la douleur », voire pire, dans la torture « tu enfanteras dans le travail » (Genèse 3 :16). Quant à l'homme, dont la fonction est d'assurer la pérennité de l'espèce humaine, il souffrira dans ses activités vitales : « Tu gagneras ton pain à la sueur de ton front » (Genèse 3 : 19). De plus pour porter à son paroxysme le principe de la douleur, le christianisme intégra la souffrance par la crucifixion de Jésus.

La souffrance et la douleur telle que décrites ci-dessus dans le récit du jardin d'Eden et la passion du Christ apparaissent comme indissociables de la condition humaine et donc comme un mal nécessaire. On trouve dans *L'étonnante histoire de la douleur d'hier à aujourd'hui* de Bourke (2014) un propos qui va dans ce sens et qui présente la résilience à la douleur, à une certaine époque de l'histoire de l'humanité, comme une preuve de courage et de maîtrise de soi, même dans le domaine de la médecine. Ainsi « inconsciemment, on s'attend à ce que l'on soit de bons patients. Les femmes ont craint d'être prises pour des hystériques et les hommes pour des petites natures. Notre société voit la douleur comme un ennemi, quelque chose qu'on exprime avec malaise » (Bourke, 2014 : 2 in Paré, 2016).

La douleur et la souffrance ont été orientées, conditionnées par des représentations changeantes que nous proposent l'histoire de l'humanité, l'histoire de l'art, la religion, la philosophie. Par conséquent, il existe des différences d'opinions, d'attitudes, de représentations sociales, de la douleur chez les personnes souffrantes et hospitalisées.

Nous allons montrer comment la douleur et la souffrance sont considérées comme des objets autonomes de recherche sur les plans médical et social ; c'est un sujet qui a tellement évolué que la prise en charge de la douleur et de la souffrance en général a connu d'énormes progrès. Mais ce qui retiendra prioritairement notre attention, c'est d'étudier la douleur et la souffrance comme objet de relation de soin dans un contexte lié à l'hospitalisation des enfants.

1.3.3. Histoire de la prise en charge médicale de la douleur.

La douleur a été pendant des siècles, utilisée par la médecine pour fonder les diagnostics, mais pas comme nécessitant un « prendre soin » spécifique (Meyran, 2010). Cependant, cette notion de « la douleur qui renvoie au verbe « dolere », souffrir, et qui peut être définie comme une souffrance physique et morale (Jacquet et al, 2014) « est le premier mobile de la consultation médicale » (Le Breton, 1995 :20). En effet, sur le plan biomédical, la douleur a un statut particulier, celui de symptôme. Depuis l'ouverture de la première clinique de la douleur aux États-Unis par le Dr John Bonica et la sortie de son livre « The management of pain »¹² en 1953, elle est davantage devenue une maladie, un diagnostic en soi et une cible thérapeutique et le développement des produits antalgiques devient important (Baszanger, 1995 in Dao, 2004). Cependant ces prises en charge de la douleur selon Good (1993) et d'autres ne touchent qu'une minorité de patients et la douleur chronique reste un domaine de faible efficacité médicale. L'intérêt pour le traitement de la douleur s'est généralisé autour des années 1950 et une médecine de prise en charge des douleurs chroniques a vu le jour, suite à une première rencontre internationale sur l'étude de la douleur qui a eu lieu en 1973 (Baszanger, 1995 ; Gaudillière, 1996). Entre la seconde moitié du XX^e siècle et aujourd'hui, bien qu'elle garde encore beaucoup de son aspect mystérieux, cette notion de douleur a été circonscrite et a fait l'objet de recherches de plus en plus poussées (Meyrian, 2015). La biomédecine qui envisage la douleur comme une manifestation de la maladie ou le symptôme d'une santé altérée a pour objectif ultime de rechercher la cause physiologique de la douleur soit pour la guérir, ou la supprimer (mais ce cas est seulement approprié aux douleurs aiguës) soit pour la soulager en contrôlant ses manifestations symptomatiques (le cas des douleurs chroniques) (Baszanger, 1995). Mais en réalité, la douleur est multidimensionnelle : si elle est liée au biologique, elle a aussi des implications psychologique et comportementale. En effet, la douleur change l'expérience du souffrant, la relation à sa propre personne et la relation avec les autres.

1.4.4. Les sociétés face à la douleur et à la souffrance (normes, ressenties)

La douleur qui peut être définie comme une sensation que le système nerveux détecte comme stimulus nociceptif (ce qui est relatif à la perception des stimulations qui causent la douleur) qui constitue une menace pour l'intégrité de l'organisme est une expérience universelle. Elle n'épargne malheureusement pas les enfants, quel que soit leur âge (Prost et Wilgaux, 2006,

¹² Le traitement de la douleur a déjà commencé dans les années 1920, avant l'apparition de la médecine de la douleur comme spécialité médicale.

Guillemont, Nollet-Clemençon, 2012,). Toutefois, le phénomène de la douleur chez les bébés n'est pas apparu avant la fin du XX^e siècle dans le monde médical. Ce n'est qu'à partir des années 80 que l'on a commencé à parler de douleur chez le nouveau-né. Peu d'anesthésistes prescrivaient un antalgique pré ou postopératoire chez le nouveau-né ou le prématuré (Llor,2014). Il a été difficile de véhiculer cette vérité que « la douleur ressentie par l'enfant est, comme chez l'adulte à la fois physique et morale » (Ecoffey et Annequin,2011) ; car pour le traitement de la douleur, proportionnellement à l'adulte, l'enfant recevait 13 fois moins d'antalgique (Llor, 2014). Du point de vue anthropologique « la douleur efface toute dualité entre physiologie et conscience, corps et âme, physique et psychologique, organique et psychologique, elle montre l'enchevêtrement entre ces dimensions seulement distinguées par une longue tradition métaphysique de nos sociétés occidentales » (Le Breton, 2008a, 2008b). Il est à noter que tous les individus ne sont pas semblables devant la douleur » (Ecoffey et Annequin,2011). Le chirurgien Leriche (1949) lors de la Première Guerre mondiale a fait ce constat : atteints de lésions comparables d'un point de vue médical, certains souffrent, d'autres non. Certaines personnes sont plus sensibles à la douleur que d'autres. Elles résistent moins aux stimulus douloureux. Qu'est-ce qui explique cette variabilité du ressenti de la douleur ? La douleur est-elle attribuable à des différences de caractère, d'éducation du corps, de culture ? Les études anthropologiques et sociologiques les plus récentes autour de la douleur et notamment de la douleur chronique s'inscrivent dans un courant de recherches plus vastes, traitant d'une part les rapports entre la maladie chronique et les médecines (biomédicales et non biomédicales) et d'autre part, l'expérience du malade avec la maladie chronique (Baszanger,1989). Dans le domaine social, la douleur est non seulement un véritable enjeu de santé publique, mais aussi un problème majeur de société (Serrie, Vianney et al, 2014). La douleur et la souffrance, qu'elles soient physiques ou morales, ressenties à tous les âges de la vie, notamment chez les enfants, rendent vulnérables et fragilisent les personnes atteintes des affections chroniques (Serrie, Vianney et al, 2014). Selon Boguin « c'est le corps qui éprouve la douleur et c'est l'esprit qui l'endure » (Bogin, 1982 :32-38). Ainsi, l'individu qui éprouve la douleur dans un environnement social donné, peut la ressentir à des degrés différents suivant les rapports qu'il entretient avec les autres.

Il est à noter que la douleur chronique perturbe la vie familiale, sociale et professionnelle de la personne atteinte. Et il importe de considérer la douleur chronique comme une maladie qui nécessite souvent plusieurs démarches thérapeutiques pour contrôler toutes ses composantes, car les médicaments antidouleur n'ont pas réponse à tout (Lorrain, 2018). Si les médicaments

n'arrivent pas à soulager les patients, on se demande quelle expérience de la douleur et de la souffrance font les enfants en tant que patients souffrants des affections chroniques ? Comment est-ce que la prise en charge de la douleur et de la souffrance se fait au niveau sociologique et psychologique ? Ces deux formes de prise en charge doivent-elles venir en complément de médicament ? Pour les besoins de notre réflexion, nous parlerons de la maladie du cancer et de la drépanocytose dans les lignes qui suivent puis nous reviendrons plus tard sur ces deux questions.

1.4.5. Cancer et Drépanocytose : deux affections douloureuses face aux perspectives médicales

Nous avons choisi d'étudier ici le cancer et la drépanocytose pour plusieurs raisons.

Ces deux maladies ont la caractéristique de mêler douleur et souffrance (Faure et Hanquet, 2009 ; Welsch, Delorme et al, 2013) ; souffrance qui tient par ailleurs de leur durée, des incertitudes liées à leur guérison et de leurs implications sociales. Mais il existe également d'autres raisons qui sous-tendent ce choix.

En ce qui concerne la drépanocytose, elle est l'une des maladies génétiques les plus répandues en Afrique, notamment au Togo. On la retrouve également dans des régions tropicales d'Asie et en Amérique latine. Elle est rare dans les régions tempérées où elle s'est répandue avec les migrations. C'est une maladie très peu étudiée dans le cadre de l'expérience du patient. En effet, il est plus fréquent de trouver des travaux sur la drépanocytose dans les disciplines biomédicales, que dans le domaine des sciences sociales. Selon Lainé (2004), quelques ouvrages sur la maladie existent, mais on note une certaine rareté sur les ouvrages qui concernent les patients. Dans ce sens va par exemple l'ouvrage intitulé : *Enfant et soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest*, un travail d'Enspédia, publié en 2019 sous la direction de Jaffré.

À partir des recherches faites dans le domaine biomédical, on sait que la drépanocytose a été découverte depuis près d'un siècle (Girod R., 2003 ; Lainé A., 2004) et qu'elle est causée par la présence d'un gène muté de l'hémoglobine, une molécule du sang (déformation de globule rouge en forme de faucille) dont le rôle est de transporter l'oxygène des poumons vers les tissus de l'organisme. Cette affection chronique, encore appelée anémie falciforme, se manifeste par une hémoglobine en forme anormale de faucille, qui bloque les vaisseaux sanguins, suscitant de vives douleurs, causant d'énormes complications et pouvant provoquer des conséquences graves et invalidantes, voire la mort (Lainé, 2004). Cette hémoglobine de forme anormale est appelée hémoglobine S. Malheureusement les connaissances que l'on a de la maladie n'ont,

pour l'instant, pas permis d'avoir de remède.

La drépanocytose affecte environ 5 millions de personnes dans le monde (Giannotti, 2011) Selon l'OMS (2006), près de 5% de la population mondiale, sont porteurs d'un gène responsable d'une anomalie de l'hémoglobine. La majorité des personnes atteintes de cette maladie vivent en Afrique noire avec des prévalences qui varient entre 10 et 40% (Tiam et al, 2017). Plus de 66 % des 120 millions de personnes touchées par la drépanocytose dans le monde vivent en Afrique subsaharienne. Chaque jour, un millier d'enfants y naissent avec cette maladie, ce qui en fait la maladie génétique la plus répandue dans la région notamment au Togo (OMS, 2022). En tant que maladie génétique, elle se transmet par un gène autosomique récessif. Selon une étude menée en 2008 par Choudja, (2008), 100 à 150 millions de personnes sont porteurs du gène récessif et 300 000 à 400 000 enfants naissent chaque année dans le monde avec la drépanocytose. Une étude menée dans la même année 2008 par Ségbena et d'autres révèle qu'au Togo environ 200 000 personnes, soit 16,1% de la population ont une forme majeure de drépanocytose (Segbena et al, 2008). En 2011, il ressort d'une étude de l'OMS que dans plusieurs pays d'Afrique, 10% à 40% de la population sont porteuses d'un gène drépanocytaire (OMS, 2011).

Cette maladie fragilise le patient par la douleur, les infections et la fatigue qu'elle entraîne. En effet, la drépanocytose se manifeste notamment par une anémie, des crises vaso-occlusives douloureuses et un risque accru d'infections. D'après un témoignage de Chantal Bonhomme (2018, écrivaine drépanocytaire de nationalité togolaise, les douleurs de la drépanocytose sont insupportables. Elle a l'impression que son corps est broyé par une machinerie infernale, et la respiration devient difficile. Quand une crise survient, dit-elle, il faut de l'oxygène et des antidouleurs et cela nécessite une hospitalisation d'urgence. Ces crises peuvent durer plusieurs jours (Bonhomme C., 2018). Les crises douloureuses récurrentes inhérentes à cette maladie ont une incidence importante sur le vécu du souffrant et de sa famille (Genest S. et al, 2011). Souvent, certaines complications des crises drépanocytaires provoquent des décès notamment chez les enfants et les adolescents (OMS, 2011). La majorité des personnes atteintes voient leurs douleurs et leurs souffrances insuffisamment prises en charge par les soignants (Shirlin O, 2015) et meurent dans la douleur.

En ce qui concerne le choix du cancer, il est parmi les maladies chroniques, une cause majeure des décès chez l'enfant dans les pays à faible revenu comme le Togo (OMS, 2005). Le cancer est un enjeu de santé publique à l'échelle planétaire. Il touche toutes les catégories

de la population mondiale quels que soient leurs âges, leurs sexes ou encore leurs niveaux socioéconomiques. Selon GLOBOCAN (2021), le cancer a atteint 19,3 millions de nouveaux cas et 10 millions de décès en 2020. Il estime que d'ici 2040, ce nombre atteindra 29 à 37 millions de nouveaux cas. À l'échelle mondiale, la prévalence à cinq ans (le nombre total de personnes vivant avec un cancer dans les cinq ans suivant le diagnostic) est estimée à 43,8 millions. Le cancer, qui est une maladie caractérisée par une prolifération cellulaire ou de tumeurs malignes formées par une mutation ou par l'instabilité génétique d'une cellule normale, prend de l'ampleur dans le monde. Selon les données de base de Globocan¹³, on a estimé qu'en 2018, la maladie du cancer a atteint 18,1 millions de nouveaux cas et 9,6 millions de décès. À l'échelle mondiale, le nombre total de personnes vivant avec un cancer dans les cinq ans suivant le diagnostic, appelé prévalence à cinq ans, est estimé à 43,8 millions. Sur 10 millions de personnes diagnostiquées, environ 6 millions en meurent chaque année (Blanchard, 2015). De nos jours, le nombre de personnes atteintes de cancer est en progression constante (Abrézol, 2009).

Comme nous l'avons déjà évoqué, le cancer est une cause majeure de décès chez les enfants et les adolescents dans le monde entier. Environ 300 000 enfants et adolescents de 0 à 19 ans sont diagnostiqués cancéreux chaque année. Le cancer pédiatrique contient de nombreux et variables types de tumeurs. Les formes les plus fréquentes sont la leucémie, les lymphomes, le neuroblastome (OMS, 2019). En Europe, on dénombre 23,4 % du total des cas de cancer dans le monde et 20,3 % des décès sont dus au cancer. En Amérique, on compte 21,0 % d'affection cancéreuse et 14,4 % de la mortalité. Contrairement aux autres régions du monde, les taux de décès par cancer sont les plus élevés en Asie (48,4 % de cas de cancer et 57,3 % de décès) et en Afrique (5,8 % de cas de cancer contre 7,3 % de décès). Ces deux continents enregistrent une fréquence plus élevée de certains types de cancer ayant un pronostic plus défavorable et l'on dénote un accès limité aux services de diagnostic et aux traitements opportuns dans de nombreux pays (OMS, 2018). Par exemple, en Afrique et spécialement au Togo, la plupart des cas de cancer des enfants sont diagnostiqués tardivement et le pronostic pour plusieurs de ces patients est souvent défavorable.

Par ailleurs, depuis les années 1980, l'annonce du cancer qui fut tabou ne l'est plus. Mais de nombreuses situations médicales exigeaient aussi une réflexion de fond en raison de leur impact psychologique sur les patients (Bacqué, 2011). En effet de nos jours, avec la démocratisation

¹³ The Global Cancer Observatory (GCO) is an interactive web-based platform presenting global cancer statistics to inform cancer control and cancer research. (<https://gco.iarc.fr/>)

du pouvoir médical, et la revendication par les patients d'une attitude des soignants qui ne soit pas « paternaliste », la question « de dire le diagnostic » n'est plus à discuter. Ce changement radical est survenu durant la période du phénomène de la recrudescence des maladies chroniques.

Si nous avons choisi d'étudier ces deux maladies : le cancer et la drépanocytose dans le cadre de ce travail, c'est non seulement parce qu'elles sont source de douleurs et de souffrance, mais également parce qu'elles présentent chacune des particularités épidémiologiques qui les rendent intéressantes dans une réflexion sur l'enfance. En ce qui concerne la drépanocytose, ayant effectué la revue de littérature, nous avons relevé une carence d'étude dans le cadre de l'expérience du patient. Nous avons donné quelques approches de définition de l'anthropologie de la maladie et de son objet, quelles sont alors celles de la santé ?

1.4. Problème de définition de la santé par L'OMS

Avant 1960, la santé était considérée sur le plan médical comme l'absence de symptômes. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1946), la santé se définit comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »¹⁴. La santé est ainsi prise en compte dans sa globalité. Elle est associée à la notion de bien-être. La santé s'oppose alors à la maladie (Dahmane, 2003 ; (Belpomme, 2004 ; Bury, 1988 ; Nkoum.et al, 2010). Une personne sait quand elle est malade, mais elle ignore les véritables critères qui déterminent la santé. Elle est donc appréhendée comme une absence de maladie (Creusat, 2000). Nous pouvons ainsi dire que la santé et la maladie sont étroitement liées et sont en même temps opposées. C'est au moment où l'on sait qu'on est malade que l'on comprend, par contraste, ce que c'est que d'être en bonne santé (Rasson, 2006). La santé est alors définie comme le plus grand des atouts, car, grâce à elle, nous sommes dans le vif de la vie, nous pouvons la « croquer à pleines dents » et réaliser toutes nos envies (Olivier-Respeliens, 2018). La santé est une ressource fondamentale de la vie, car sans la santé, même avec toutes les richesses du monde, notre champ d'action se trouve considérablement limité. Elle est un précieux trésor, à la fois fragile et précaire auquel nous devons la plus grande des attentions (Olivier-Respeliens, 2018).

¹⁴Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946 (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

La définition de la santé formulée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), à laquelle nous nous sommes préalablement référée, et qui voudrait que la santé soit : « *un état de complet bien-être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie et d'infirmité* » (OMS, 1947) », révèle une vision sanitaire du bien-être et du bonheur (Fassin, 2009) qui dissimule la complexité souvent négligée de la notion de santé. En effet, si l'on se pose les questions suivantes : qu'entend-on par bien-être et par complet ? Quelles sont les véritables limites d'un état de complet bien-être (Giroux, 2015) ? On reconnaît après réflexion autour de ces questions que les phénomènes relatifs à la santé et à la maladie ont des dimensions qui ne sont pas seulement biologiques, mais aussi sociales, culturelles, économiques et politiques (Giroux, 2015). Il est donc indispensable de prendre en compte l'environnement de chaque individu dans toute sa totalité par rapport à ces deux concepts (santé et maladie). C'est dans ce sens que l'anthropologie de la santé embrasse toutes les composantes (sociales, biologiques, psychiques, culturelles, politiques) qui interviennent dans la santé. Ainsi, « *Du point de vue de l'anthropologie, la santé est tout à la fois autre chose et bien plus que l'envers de la maladie. Elle est un rapport entre l'être physique et psychique, d'un côté, le monde social et politique, de l'autre ; rapport qui n'est ni un donné physiologique, ou sensible, mais l'expression d'une construction historique des logiques sociales* » (Fassin, 2000 :1). Chaque société a une représentation de la santé et de la maladie ; ce qui est considéré comme maladie dans une société ne peut pas l'être dans une autre et vice versa.

C'est de la santé ainsi envisagée comme réalité individuelle, collective et politique, que traite l'anthropologie de la santé (Fortin, 2013 ; Hours, 2004). Lorsqu'on veut parler de la santé en anthropologie, on doit donc s'intéresser non seulement aux pratiques (thérapeutiques, médicales) et aux programmes (préventifs et curatifs) de soins, aux systèmes de santé et des institutions, mais aussi à l'environnement social, aux moyens économiques, aux conduites sociales, aux aspirations religieuses de l'individu, etc. L'anthropologue de la santé s'intéresse notamment à la clinique en tant qu'espace social (Fortin & Laprise, 2007, Rossi, 2012 ; 2016) ayant des implications politiques et économiques (Hours¹⁵, 1993 ; Rossi), espace régi par un ensemble de normes et de valeurs, ainsi que des modèles sociaux et professionnels. Lorsque l'anthropologue de la santé s'intéresse à la clinique en tant qu'espace social, sa recherche vise à mettre en lumière tout ce qui semble obscur dans les croyances et les conduites individuelles ou collectives face à la maladie ou à la mort. Et pour cause, si la maladie est individuelle, la recherche de la santé engage souvent des processus collectifs (Augé, 1983). L'anthropologie de

¹⁵ Hours affirme que « *la santé est aujourd'hui plus politique que jamais* » (Hours, 1993 : 3)

la santé explore donc un très vaste domaine dont personne ne peut exactement délimiter les contours (Hudelson, 2002). En tant que science humaine, l'anthropologie scrute une pluralité d'enjeux contemporains, autour des nouvelles manières de vivre en lien avec les nouvelles technologies (les formes virtuelles de communication, les nouvelles pratiques explorées en matière de reproduction, etc.) et de la notion de la souffrance et de la douleur. À travers sa démarche réflexive et ethnographique, l'anthropologue de la santé accorde une attention particulière à la reconstitution des histoires de vie des patients : il s'agit de les faire parler et de les comprendre au-delà de la consultation. Cette méthode peut s'appliquer tant dans le cadre d'une institution – c'est le cas dans notre étude – que dans le cadre de la vie quotidienne (Weber & Beaud, 1997). Dans un cas comme dans l'autre, elle s'applique aux univers de la clinique (Fortin, 2013), du laboratoire (Vinck, 1999, 2007), de la rue (Lovell, 1997), de l'hôpital (Jaffré & de Sardan, 2003), ou encore de la folie (Lovell et al., 2013) ou de la mort (Rossi, 2010b). Par exemple dans le cadre de notre étude, où nous nous sommes intéressée à la question de la maladie chronique chez l'enfant, il a fallu nous intéresser à l'hôpital en tant qu'institution de prise en charge de l'enfant malade, et finalement au lieu de vie de l'enfant amené à y séjourner sur une plus ou moins longue période. En outre, qui dit thérapie, dit également possibilité d'échec de la thérapie, donc possibilité de décès. En ce sens nous avons été très vite confrontée à la question de la mort. Étant donné que nous nous intéressons à l'expérience des enfants atteints de maladies chroniques, il sera aussi question de l'enfance dans ce travail, et c'est de cette question que nous allons nous occuper dans la section suivante.

1.5. L'anthropologie de l'enfance

Tantôt roi, tantôt victime, ou sujet constamment à problème, l'enfant ne représente pas un sujet stable et toujours identique en sciences sociales (Sirota, 2005). Selon Dijk et Evers (2011) les enfants sont généralement considérés comme des personnes incapables de parler en leur propre nom. Le mot *enfant* est emprunté du mot latin *infans, infantis*, « celui qui ne parle pas » (Calin, 2007 ; Jousset, 2014). Certains pensent que les enfants n'ont pas leur propre personnalité, car ils sont sous la tutelle de leurs parents et ils sont de ce fait minimisés dans les réflexions sur la reproduction de la culture. Pourtant, ils mobilisent tout un ensemble de connaissances, de savoirs, de compétences et de comportements qui leur permet de faire partie de leur groupe de pairs (Delalande, 2006). L'importance de la culture des enfants, en particulier dans leurs interactions avec les adultes, de leurs expériences et de leurs relations avec leur environnement, est maintenant démontrée (Delalande, 2006 ; Danic, 2008). Désormais l'enfant est considéré dans les sciences sociales comme un acteur à part entière (Sirota, 2005). Par

ailleurs dans le contexte des pays occidentaux dès le 20^e siècle, « l'enfant est une personne », un « petit homme en devenir » c'est-à-dire « un sujet avec ses propres ressources » et non « (...) un adulte en miniature comme le croient bon nombre de contemporains » (Derome, 2014 :13). Sirota (2005) renforce cette idée en expliquant que l'enfant, ce petit homme, occupe une place particulière et importante dans toutes les sociétés du monde, car il reste au centre des enjeux de la transmission et du renouvellement de la société. L'enfant est dorénavant l'égal des adultes qui l'élèvent et qui l'éduquent, il est cet égal paradoxal qui a besoin d'eux pour être ce qu'il est (Renaut, 2002).

Les premières réflexions qui se rapportent à l'enfance en anthropologie de la santé datent des années 1973 avec Hardman. C'est dans ce sens qu'elle écrit : « *a view of children as people worthy of study 'in their own right and not just as receptacles of adult teaching* »¹⁶ (Hardman, 1973 : 87). Cet intérêt pour les recherches relatives à l'enfance s'est ensuite intensifié dans les années 1990, à la suite des travaux des sociologues, comme James, Prout (1990) et Stephens (1995). À partir de ce moment, de nombreux auteurs conviennent que la contribution de l'anthropologie à l'étude de l'enfance s'avère nécessaire et doit être réalisée (Hardman (2001) ; James (2007) ; Uprichard (2010)). L'approche de l'anthropologie de l'enfance, *childhood studies* dans le monde anglophone, telle qu'elle est actuellement revendiquée, a cherché à rectifier la posture adulto-centrée caractéristique des courants structuro-fonctionnalistes¹⁷, en replaçant l'enfant au centre des questionnements anthropologiques (Danic, Delalande, & Rayou, 2006 ; Arleo & Delalande, 2011). L'enfant y est considéré comme un acteur, sujet pensant et agissant.

L'enfance est hétérogène et complexe. L'étude de l'enfance nécessite un large éventail de ressources intellectuelles et une approche interdisciplinaire (Prout, 2004). Les réflexions et travaux de certains chercheurs comme James & Prout (2004), Garnier (2015) aboutissent à la définition d'un nouveau paradigme des études sur l'enfance, que reprennent plusieurs auteurs. À la socialisation verticale adulte/enfant héritée de la pensée durkheimienne se substitue une socialisation offrant une vision alternative qui conçoit l'enfant comme un acteur apte à participer aux échanges et aux interactions qui forment et transforment la société (Corsaro, 1992, 2005, 2011 ; James, Jenks & Prout, 1998 ; Bergonnier-Dupuy, 2005, Simmel 1908 ;

¹⁶ « Les enfants comme des personnes à étudier en tant que telles, et pas seulement comme des réceptacles de l'enseignement des adultes » Hardman, 1973, 87)

¹⁷ Orientation en sociologie et en anthropologie qui considère les systèmes sociaux comme des entités qui visent à se maintenir, en mettant l'accent sur l'équilibre.

Percheron, 1993). Notre étude, qui met l'enfant au cœur de la problématique de la prise en charge de la douleur et de la souffrance des maladies chroniques, va dans le même sens.

1.5.1. Anthropologie de l'enfance et son évolution

Les chercheurs qui s'intéressent à l'enfance ont constaté un vide ethnographique et bibliographique en la matière (Razy, 2007). L'enfance est indirectement étudiée à travers les manières d'éduquer la jeune génération à devenir adulte. Les recherches s'intéressent plus à l'action de l'adulte sur l'enfant. Elles n'étudient pas les interactions entre les enfants ainsi que leurs expériences (Razy, de Suremain, & Pache, 2012). L'anthropologue américain Lawrence A. Hirschfeld (2003) a déploré ces « erreurs » de ses pairs dans son article intitulé « *Pourquoi les anthropologues n'aiment-ils pas les enfants ?* ». Dans ses écrits, l'auteur mentionne la regrettable méfiance des chercheurs de sa discipline à considérer l'enfant comme acteur et sujet indépendant. Selon ses analyses, les anthropologues déprécient le rôle des enfants dans la reproduction de la culture en surévaluant la tâche effectuée par les adultes dans les apprentissages culturels des enfants. En dépit de la lutte de certains chercheurs en faveur d'une anthropologie de l'enfance, plusieurs observations montrent la place insignifiante ou la position marginale qu'occupe l'enfant au sein de cette discipline. Certaines études féministes (Scheper-Hughes et Sargent, 1998) sont allées dans le même sens pour signaler la carence des travaux qui documenteraient des enfances différentes et inégalement positionnées dans la société (Stephens, 1995). Cette carence de réflexion relative à l'enfance en anthropologie est peut-être due au fait que certaines recherches historiques considèrent l'enfant comme dépendant et passif. Selon Ariès, la périodisation de l'âge, ainsi que le rapport entre les enfants et leurs parents, sont une construction sociale historiquement variable. Par exemple il a montré que les enfants aux alentours de 8 et 11 ans sont considérés comme des petits adultes. Il a également soutenu que les sentiments éprouvés envers l'enfant dépendent du statut accordé à ce dernier (Ariès, 1960).

Hormis ce que nous venons de dire sur la carence des études relatives à l'enfance, il y a tout de même eu à partir de la première moitié du 20^e siècle, des réflexions autour de l'enfance en anthropologie. Au fil du temps, les travaux des chercheurs féministes (Helleiner, Caputo, Downe) ont permis aux anthropologues de reconnaître l'enfant comme créateur et reproducteur actif des relations sociales (une anthropologie centrée sur l'enfance) (Scheper-Hughes et Sargent, 1998). Payet (dir, 2016) qui a dirigé l'ouvrage *Ethnographie de l'école*, explique en

avant-propos qu'il veut montrer, à travers les textes présentés, l'intérêt de l'ethnographie dans l'analyse des institutions éducatives tout en mettant l'enfance au centre des enquêtes.

Nous avons dit dans la section précédente que les premières réflexions anthropologiques autour de l'enfant en tant qu'objet d'étude et acteur datent des années 1973 avec Hardman. Cependant, en 1928, Margaret Mead, en s'inspirant des travaux de Piaget et de Freud, avait déjà mené une réflexion sur l'enfance et plus précisément sur l'adolescence. Dans ce cadre, elle s'est intéressée aux variations de comportement des individus suivant leur culture d'appartenance ; notamment à la concordance entre variation de la personnalité collective et modes de maternage et d'éducation locaux (Allemand, 2002). Après Mead, Malinowski en 1929 et Kardiner en 1939 se sont également intéressés à l'adolescence pour dire que celle-ci est « une construction sociale »¹⁸. Certains comme Scott, Moye, Henderson, allaient aller dans le même sens plus tard en 1984 en abordant divers problèmes relatifs à l'adolescence, plus précisément dans le cadre de l'éducation et du développement de l'enfant. En 1960, Philippe Ariès s'est également intéressé à l'enfance, notamment à la question de l'âge physiologique et à l'enfance en tant que construction sociale.

Dans le domaine de la santé, c'est à des auteurs comme Field (1960) et Forssen (1979), que nous devons les premières études sur l'enfant hospitalisé. Leurs travaux, qui s'inscrivent dans la compréhension des « *traditions populaires* », associent les données cliniques aux dimensions religieuse et sociale, et s'intéressent aux relations des enfants avec leur entourage. Ces travaux sont réalisés dans le cadre des recherches de « l'école de Fann » à Dakar.¹⁹

Pendant longtemps, on ne s'est pas intéressé aux recherches qui considèrent l'enfant malade comme une personne jouant un rôle déterminant au moment de ses périodes de maladie et de ses souffrances. Mais certains auteurs (Jaffré, 2019 ; Bonnet et Laurence, 2007 ; Bonnet, 2010 ; Ecoffey et Annequin, 2011) commencent à porter un regard sur ces aspects qui semblaient inexistantes. Les travaux de tous ces auteurs portent notamment sur les enfants souffrants, leur prise en charge et leur statut en tant qu'acteur. Toutefois, peu nombreuses sont les études qui ont été faites sur la douleur et la souffrance dans toutes leurs formes vécues par les enfants

¹⁸ Les processus spécifiquement humains qui accompagnent la puberté ne se traduisent pas nécessairement sous la forme de l'adolescence. En effet, cet « âge de la vie » n'a pas de tout temps existé et n'existe toujours pas, aujourd'hui encore, dans quantité de pays à travers le monde. L'adolescence n'est donc pas universelle ; elle répond à une problématique d'abord sociale, même si, bien évidemment, elle met en jeu également des processus psychiques. Elle répond à une « construction sociale ». Quentel (2012).

¹⁹ Connu sous le nom de l'Ecole de Fann ou Ecole de Dakar, le Centre hospitalier national universitaire de Fann(CHNU) est un établissement hospitalier de Dakar(Sénégal), pionnier dans le domaine de la psychiatrie en Afrique subsaharienne. Henri Collomb est connu des cliniciens avertis de l'anthropologie en raison de son travail de pionnier pratiquant une ethnopsychiatrie sérieuse et conséquente à l'Hôpital de Fann, à Dakar (Sénégal), dans le courant des années 1960-1970. (Douville , 2007).

atteints de maladies chroniques, où ceux-ci sont considérés comme les principaux acteurs et détenteurs de la parole.

De ce qui précède, il ressort au moins aussi que l'enfance est une construction sociale : la notion de l'enfance dépend de la culture, et donc que cette notion ne saurait, à tout point de vue, être la même d'une société à l'autre. Cela signifie qu'il y a aussi une conception spécifique de l'enfance au Togo, dont il nous faut rechercher les spécificités. C'est de cela qu'il sera question dans la section suivante. Selon Vinetl et Zaltron (2020), l'enfance se trouve à l'intersection du biologique, du cognitif et du social, car l'humain est aussi un corps et si le social façonne les corps, il ne part pas de rien (Diasso, 2015). Notre recherche met au jour l'expérience des enfants en tant qu'êtres souffrants, leur quotidien à l'échelle de leurs actions et cultures.

1.5.2. Anthropologie de l'enfance en Afrique et au Togo

1.5.2.1. Des enfants en Afrique

Donner la vie est un acte très important dans la plupart des cultures en Afrique. Le désir d'avoir un enfant est toujours transmis de façon culturelle de génération en génération (Arène, 2013). L'enfant, bien avant sa naissance, est fantasmé par ses parents. Il est porteur de leur désir, de l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes. Les parents ont souvent « un plan » pour leur enfant qui sera mis au monde. Ainsi, l'enfant naîtra avec « un mandat » rigide qu'il doit remplir (Lebovici, 1985). S'il n'est pas capable de remplir ce contrat, l'équilibre familial est bouleversé (Jousselle, 2014). En Afrique, un enfant est un don de Dieu, un cadeau précieux qu'il faut préserver en attirant les bonnes grâces et en écartant les menaces qui entourent sa conception (la grossesse) et sa naissance. La venue d'un enfant est souvent accompagnée de rituels qui protègent et assurent une vie prospère à l'enfant (Oldenberg, 1903, Auballe -Sallenave, 1986).

Concevoir des enfants en Afrique peut aussi correspondre à un réflexe de survie, à une réponse à la peur de voir la descendance disparaître (Ezembe, 2010). En outre, avoir beaucoup d'enfants correspond à une prospérité économique, et surtout une pérennisation du lien entre les morts et les vivants en laissant ses traces sur terre.

Dans certaines régions d'Afrique, notamment en Afrique de l'Ouest et en Afrique centrale, il existe une conception cyclique de la vie. Les enfants viennent du monde des ancêtres, restent un temps chez les vivants, et rejoignent le monde des ancêtres à leur mort (Ezembe, 2009). Dès sa conception, l'enfant appartient à la communauté. Cet enfant doit avoir toutes les qualités physiques et morales véhiculées par la communauté (Ewombé Moundo, 1991). Mais l'enfant

qui vient de naître n'entre dans la communauté qu'à partir du moment où on lui attribue un nom. Ce nom peut être celui d'un ancêtre ou d'un membre de la famille qu'on appréciait beaucoup. L'enfant qui portera ce nom est donc censé reprendre les traits de caractère de son homonyme. Cette pensée révèle que l'enfant est d'abord perçu comme son ancêtre dont il porte le nom. Il peut avoir plusieurs noms, dont certains peuvent être liés à un événement ayant entouré sa naissance (Ezembe, 2009). Les chants, les berceuses et les devinettes peuvent fournir de nombreuses indications sur la manière dont l'enfant est perçu et sur les éléments avec lesquels on le met symboliquement en rapport (Erny, 1990).

Par ailleurs, il est important de savoir qu'il existe plusieurs profils d'enfants en Afrique. Des études montrent la spécificité des enfants au sein du continent. En effet, il existe des enfants pauvres financièrement comme ceux de classe à faible revenu, des enfants fortunés comme ceux de la haute bourgeoisie, des enfants de parents lettrés ou non lettrés, des enfants de différentes catégories de religions (christianisme, islam, animisme, etc.), des enfants confiés à d'autres membres de la famille élargie ou parfois à des connaissances non parentes (Vandermeerch, 2002), des enfants des familles monoparentales ou biparentales, des enfants de familles polygames ou de familles recomposées, des enfants orphelins, des enfants de rue, des enfants des familles nucléaires ou de familles élargies (Moumbissi, 2002). Les enfants d'aujourd'hui vivent dans une diversité de contextes, et ils ont une pluralité de parcours. Ainsi, à l'image des autres continents, parler d'enfant en Afrique revient à décliner les vécus d'enfants et d'enfances au pluriel.

De nos jours, avec l'évolution des systèmes familiaux en Afrique, on assiste ainsi à une pluralité de familles qui présentent de nouvelles réalités (Vimard, 1993). De la famille élargie, on est passé à des familles de plus en plus restreintes et autonomes (Locoh, 1988). En ville comme en milieu rural, le sens et la nature du mariage sont en perpétuelle mutation et les structures matrimoniales se trouvent continuellement modifiées. Dans les milieux urbains de certains pays de l'Afrique subsaharienne, on note un changement de comportements matrimoniaux dû à plusieurs facteurs comme l'éloignement de l'environnement familial, l'augmentation de la scolarisation des filles (Agyei et al, 2000). Les couples se forment plus vite et se dissolvent aussi plus vite, les grossesses et naissances hors mariage deviennent fréquentes car les mariages traditionnels font de plus en plus place à des unions libres (Mondain et al, 2014). Le mariage perd sa nature de construction de liens sociaux entre des groupes d'individus pour devenir une relation interpersonnelle (Messu, 2015). Devant ces transformations des structures familiales, les formes d'éducation et d'insertion dans les noyaux familiaux aussi diffèrent (Vimard, 1991).

Il se dessine alors de nouvelles configurations familiales, de la famille élargie à la famille monoparentale, où naissent de nouveaux profils d'enfants préalablement cités.

En outre, en Afrique occidentale, notamment au Togo, la socialisation de l'enfant s'opère en suivant les normes de la tradition qui distinguent la parenté sociale et la parenté biologique. Ces pratiques rejoignent les mouvements de transformations des familles où les enfants sont plus souvent sous l'autorité et la responsabilité d'autres personnes que de leurs propres parents biologiques (Vimard, 1993). Ainsi, en effectuant notre recherche, nous avons rencontré plusieurs enfants avec leurs parents biologiques et une minorité avec leurs parents non biologiques. Avant de revenir sur ce sujet, nous allons aborder dans le paragraphe suivant, ce qu'est un enfant au Togo.

1.5.3. L'enfant au Togo

Au Togo, la plupart des recherches faites sur les enfants sont souvent l'œuvre de l'Unicef, de l'OMS ou d'autres organisations et associations qui publient des données statistiques, notamment sur la santé, l'éducation, l'alimentation, la maltraitance, le travail des enfants (ADELF, 2002 AIDLF, 2006 ; Dassa et al, 2005, Dassa, 2007, OMS, 2014, Unicef, 2021). Les données de ces recherches révèlent très peu de connaissances qualitatives sur les enfants.

Dans toutes les cultures, les enfants sont perçus, définis et traités différemment des adultes (Evers, et al, 2011). L'enfant est considéré comme un être faible, fragile, vulnérable et surtout comme la pépinière humaine par excellence, le support de la succession des générations et de la pérennité de l'espèce humaine²⁰. Partout au Togo, il existe une catégorisation des enfants selon l'âge ; les enfants bénéficient d'une attention particulière jusqu'à l'âge de trois ans. Leurs mères et toute la communauté sont très attachées à eux, à tel point qu'ils ne connaissent pas la solitude. Ils sont souvent sur le dos de leur mère, de leur sœur, ou d'une voisine et ils partagent le même lit que leur parent. « *L'enfant de l'un est l'enfant de tous* » (Lallemand, 1993 in Bergonnier-Dupuy et al, 2013 : 40). À l'âge de quatre ans ou plus, c'est-à-dire après le sevrage, l'enfant ne bénéficie plus très souvent de ces marques d'attention afin qu'il s'habitue à se débrouiller tout seul (Dieterle, 2008). On lui confie alors des tâches telles que garder son cadet, le porter au dos, faire quelques courses, etc. La plupart des activités ludiques des enfants sont des occasions d'apprentissage (Bergonnier, Dupuy et al, 2013). Ces enfants deviennent très tôt autonomes, mais ils ont aussi le devoir de respecter tous les membres de la parenté. Certains sont parfois séparés de leurs familles, de gré ou de force, livrés à eux-mêmes ou confiés à des

²⁰ www.crin.org/en/docs/resources/treaties/cec.38/Togo

tiers pour leur socialisation ou à la quête de survie (UE, Caritas international, et al, 2010). La plupart de ces enfants âgés de cinq à quatorze ans, travaillent, car faire travailler un enfant est souvent considéré dans certains milieux togolais comme un moyen de le socialiser et de lui apprendre à se prendre en charge (OIT, 2010). C'est dans ce contexte qu'un ensemble de réformes visant à l'harmonisation des droits nationaux avec les conventions internationales relatives aux droits de l'enfant adopté en 1989 et mis en vigueur en 1990 en Occident furent mis en place au Togo en 1990. Des mesures ont été ainsi prises pour la protection du bien-être et le respect des droits des enfants, suivant en cela la reconnaissance de l'enfant comme une personnalité juridique – reconnaissance tardive puisqu'elle intervient à la fin du 20^e siècle. Nous y reviendrons, la reconnaissance de l'enfant comme sujet de droit est un enjeu particulièrement important à l'hôpital.

Ce que nous avons observé dans les faits sur l'autonomie de l'enfant au Togo, à l'hôpital, dans le contexte de notre recherche, soulève la problématique plus générale de l'enfant comme sujet de droit.

1.6. Droit des enfants et politiques internationales.

1.6.1 Droit des enfants

C'est au milieu du 19^e siècle que l'idée particulière de la protection de l'enfant prit forme en France. Au début du 20^e siècle, cette idée s'est progressivement développée, notamment autour de la protection médicale, sociale et judiciaire de l'enfant. Elle s'est d'abord étendue dans d'autres pays d'Europe, puis dans le monde entier²¹.

Parmi les différents textes de loi établis en faveur de la protection et des droits de l'enfant, il y a la Déclaration de Genève de 1924 adoptée le 20 novembre 1959 par l'Assemblée Générale des Nations Unies, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (DUDH) de 1948, ainsi que la Convention relative aux droits de l'enfant (CIDE) adoptée le 20 novembre 1989, et mise en vigueur le 2 septembre 1990.

Le texte de la déclaration de Genève de 1924 porte sur le bien-être de l'enfant et reconnaît son droit au développement, à l'assistance, au secours, et son droit à la protection. Selon son préambule, « l'humanité doit donner à l'enfant ce qu'elle a de meilleur (...) ». Dans la déclaration de 1948, plusieurs articles ont été rédigés pour préserver le droit de tout individu à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne. Ces déclarations constituent une certaine avancée dans le

²¹ <https://www.humanium.org/fr/histoire-des-droits-de-l-enfant/>

domaine de la protection de l'enfant. Cependant, on n'y trouve pas vraiment de disposition qui fait de l'enfant un sujet de droit. Lorsqu'un être humain a la personnalité juridique, on dit qu'il est sujet de droit. On entend par là que cet individu appartient à un cadre légal lui « conférant des pouvoirs juridiques, et lui créant des obligations » (Goyard-Fabre, 1995). C'est dans la convention relative aux droits de l'enfant de 1989 que ce dernier est considéré comme sujet de droit. En effet, dans les articles 12 et 15 de cette Convention, on peut lire respectivement, Art.12 : « Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité » et Art.15 : « Les États parties reconnaissent les droits de l'enfant à la liberté d'association et à la liberté de réunion pacifique ».

Ces deux articles qui nous intéressent prioritairement ici ainsi que toutes les autres dispositions de cette Convention s'articulent autour de la notion d'intérêt supérieur de l'enfant. Cette notion, qui fut introduite en 1989 par la convention elle-même, ne connaît pas pour l'instant de définition précise. Elle est entendue *lato sensu* comme la prise en compte de la personne et du point de vue de l'enfant dans toutes les décisions qui peuvent le concerner, qu'elles émanent d'États, d'institutions publiques ou privées, de tribunaux ou d'administrations. En dépit des difficultés sémantiques qui entourent la notion d'intérêt supérieur de l'enfant, elle a été et est reprise par de nombreuses législations nationales et supranationales. Plusieurs associations et organisations internationales telles que SOS Enfant, SOS Villages d'Enfants, Unicef, OMS, MDM, MSF, BICE, Plan international, ont entre autres objectifs depuis la mise en vigueur de la Convention de 1989, de s'assurer que l'intérêt supérieur de l'enfant qui est au cœur de cette convention, soit mise en pratique dans sa vie quotidienne. En France, les articles de cette convention sont affichés dans les écoles et au Canada, les enfants les apprennent par cœur. Le Togo a ratifié cette Convention et y a adhéré le 1^{er} août 1990. L'adoption de cette Convention a suscité une vive polémique dans certains pays dont la France (Youf, 2002). Car certains pensent que traiter à égalité l'enfant avec l'adulte, c'est considérer qu'il est responsable de ses actes, qu'il faut le croire sur parole et prendre ses adhésions pour argent comptant. Ce n'est pas le respecter ou le défendre, c'est garantir l'impunité à ceux qui le manipulent (Youf, 2002).

De ce que nous avons observé sur notre terrain au Togo, la plupart des enfants ne connaissent pas les dispositions de cette convention. Et il nous a semblé que les parents n'en savent pas plus. En revanche, le corps médical en sait quelque chose, d'après les entretiens que nous avons eus. Mais, généralement le corps médical n'est pas sensible aux dispositions de la Convention

susmentionnée notamment à son article 12 qui nous intéresse ici. Ainsi, nous avons constaté que certains préfèrent avoir l'opinion des parents sur l'état de santé de leur enfant que de s'adresser directement à ce dernier qui est capable de décrire sa douleur et sa souffrance.

En ce qui concerne les rapports entre parents et enfants dans le domaine des soins, nous avons constaté que certains parents ne prennent pas en considération l'opinion de l'enfant, dont ils estiment qu'il a perdu son discernement. En ce qui concerne la capacité de discernement, il y a une spécificité qui se rapporte à la situation de l'enfant qui souffre. Il ne lui est jamais refusé le droit de donner son opinion. Cependant, la prise en considération de cette opinion dépend de certains facteurs. Par exemple, lorsque l'opinion de l'enfant entraîne une décision qui implique de grands moyens financiers, ou interfère avec un domaine de décision considéré comme appartenant exclusivement aux adultes. Dans le contexte hospitalier nous en avons été témoin d'un cas où, pour des raisons financières et religieuses, un enfant qui souhaite rester à l'hôpital est obligé de se plier à l'avis contraire de ses parents ; un autre où un enfant bien informé des soins au Maroc et qui souhaite s'y rendre pour bénéficier d'une radiothérapie a fini par quitter l'hôpital. Car non seulement la décision de rester ou non à l'hôpital ou de suivre les soins ailleurs est considérée comme une décision d'adulte, mais également le fait de rester à l'hôpital engendre des frais qui ne sont généralement pas pris en charge par une assurance maladie. Face à ces difficultés, nous allons décrire dans les paragraphes suivant la situation de la prise en charge des soins dans les institutions hospitalières au Togo.

1.7. La prise en charge des soins dans les institutions hospitalières en Afrique et au Togo

La plupart des centres hospitaliers en Afrique subsaharienne fonctionnent difficilement, malgré l'introduction du recouvrement des coûts des patients au cours de ces dernières années et la place importante qu'ils occupent dans les dépenses publiques (Grodos, 2004). Les travaux effectués par certains anthropologues dans les structures sanitaires de ces régions soulignent de graves dysfonctionnements des structures de pédiatrie néonatale et générale (Jaffré, de Sardan, 2003 ; Jaffré, et al, 2009). D'une part, on assiste dans la plupart des hôpitaux publics au détournement du matériel vers les cliniques privées, aux détournements massifs des médicaments et à l'absentéisme accru des médecins au travail au profit des consultations dans les structures privées. D'autre part, les patients sont souvent mal accueillis, mal soignés et mal traités ou violentés verbalement par les soignants (Jaffré et Olivier de Sardan, 2003). L'analyse de l'organisation des soins et des normes pratiques régissant, de fait, l'administration des soins dans ces services spécifiques est donc indispensable pour l'anthropologue et les responsables

de l'hôpital afin d'améliorer l'efficacité et l'efficience (Bertrand, 2001 ; Cubaynes, Noury, 2011).

Au vu de ces soucis sanitaires, après la proclamation des indépendances en Afrique dans les années soixante, la notion de la « santé pour tous » en vue de la gratuité des soins était véhiculée et mise en pratique dans les centres de soins publics. Nombre de ces pays avaient choisi le « socialisme » (du moins en théorie), et même ceux qui ont choisi le capitalisme (théoriquement) conçoivent la prestation gratuite des soins dans les services publics comme un signe de libération des peuples du joug colonial (Tizio et Flori, 1997). Toutefois, vers les années septante (70) et huitante (80), ces pays ont fait face à une récession économique conduisant à la complication des conditions sanitaires. Cette situation a amené les dirigeants de ces pays et les instances internationales à remettre en cause et à repenser le système de la gratuité des soins (Tizio et Flori, 1997). Ainsi, en 1988, l'initiative de Bamako, qui consiste à faire payer aux usagers les soins de santé dans le secteur public, fut lancée par les dirigeants d'Afrique subsaharienne sous la houlette de l'ONU. Cette « initiative de Bamako » a été inadéquate et elle présente des limites. Non seulement elle n'a pas pu réhabiliter le système de santé publique en faillite, mais aussi elle a mis fin au concept de « la santé pour tous » (Tizio et Flori, 1997). La question de la santé pour tous a été remise en cause, car beaucoup de patients qui n'ont pas de moyens financiers suffisants n'arrivent plus à se faire soigner dans les centres de santé. Parfois, la situation est telle que, dans les centres hospitaliers, ce sont les pauvres qui s'acquittent des frais des soins tandis que les riches ne payent rien. La couverture d'assurance maladie, aujourd'hui encore, est seulement l'apanage des fonctionnaires de l'État. Dans presque tous les pays d'Afrique subsaharienne comme le Togo, les inégalités d'accès aux services de soins persistent (Ride, 2007 ; Jaffré et de Sardan, 2003 ; Zerbo et Yaya, 2015). Les patients qui arrivent à accéder aux soins de santé sont parfois mal accueillis ou ne sont pas bien traités (Jaffré, Olivier de Sardan, 2003).

C'est sur ce terrain particulier des soins hospitaliers que nous allons mener notre recherche. Notre sujet portant sur la douleur et la souffrance des enfants atteints par des maladies chroniques s'inscrit notamment dans trois univers : ceux de la clinique, de l'hôpital, et de la maison. La prise en charge de la douleur et de la souffrance, de la maladie du cancer et celle de la drépanocytose s'opère d'une manière clinique dans les milieux hospitaliers. Mais selon l'avis de la plupart des patients, des parents et des soignants, la prise en charge de ces deux maladies se poursuit à domicile (Bacqué, 2008 ; Guitton et al, 2013).

1.8. L'inscription de la recherche dans une institution hospitalière : exposition de notre problématique

Notre démarche réflexive et ethnographique porte une attention particulière à la reconstitution des histoires de vie des patients : elle vise à les faire parler, et les comprendre au-delà de la consultation. Pour y parvenir, nous allons ainsi scruter la sphère de la clinique (Fortin, 2013), de l'hôpital (Jaffré & de Sardan, 2003), voire de la mort (Rossi, 2010b). En effet, des investigations dans une institution hospitalière nous permettront de saisir les enjeux inhérents à la prise en charge de la douleur et de la souffrance des patients, des parents et des soignants. Chaque récit du patient ou de la fratrie est singulier (Tourrette- Turgis, 2015 ; Grisart, 2016) et les trajectoires de la maladie (Sallant, Genest et al, 2005, Rossi, 2009) de chaque souffrant complétant l'anamnèse faite par les médecins sont uniques.

Une thématique de travail, ou un « terrain » comme disent les anthropologues, correspond toujours à la rencontre, et à l'agencement complexe, de dimensions conceptuelles et émotionnelles (Jaffré, 2019). En ce qui concerne les dimensions conceptuelles, avant d'entamer les recherches, et d'être à l'écoute des problématiques de multiples recours thérapeutiques dans le domaine du cancer et de la drépanocytose, nous nous sommes posée les questions suivantes :

1- Qu'est-ce que la douleur et la souffrance pour les enfants souffrant des maladies chroniques, notamment la drépanocytose et le cancer ? Quelle expérience les enfants atteints du cancer et de la drépanocytose ont-ils dans les sphères médicale et sociale ? Autrement dit, de quelles manières les enfants cancéreux et drépanocytaires vivent, expriment et gèrent-ils leur douleur et leur souffrance ?

2- Quelles sont les trajectoires de soins des enfants souffrants en milieu hospitalier et quels droits leur sont accordés ?

3- Quelles sont les perceptions et pratiques cliniques des professionnels de la santé face à la douleur des enfants ?

4- Comment la famille et les proches perçoivent-ils la douleur de l'enfant, et comment mobilisent-ils les ressources morales, financières, environnementales, etc. pour prendre en charge la douleur et la souffrance vécues par l'enfant ?

La réponse à ces questions exige une analyse et une interprétation des données recueillies au cours d'une ethnographie anthropologique. En effet, aborder la question de l'expérience des

enfants face à la maladie, revient pour un anthropologue à prendre en compte et à analyser l'ensemble des aspects sociaux qui les entoure. Pour pouvoir les englober et en rendre compte, l'analyse anthropologique de la maladie intègre les différents paramètres impliqués dans ce processus. Dans cet élan, elle tente de prendre en compte aussi bien les modèles socio-culturels locaux que les normes et savoirs véhiculés par la médecine moderne. Au vu de leur imbrication dans notre vie, la santé et la maladie constituent pour l'anthropologue des faits sociaux d'une grande pertinence, révélatrice de la trame de la société et de la culture. (Abdmouleh, 2007). Nous avons ainsi choisi un hôpital dans un pays du sud (le Togo) et nous y avons effectué des recherches dans les domaines médicaux et sociaux avant de répondre aux questions susmentionnées. Dans notre contexte, les divers rapports à la douleur et à la souffrance liés au faits sociaux des enfants atteints de la drépanocytose ou du cancer seront étudiés. Et, la valorisation de la parole des enfants, des familles et des professionnels dans une triple dimension (micro, méso, macro) préalablement mentionnée, sera au cœur de notre recherche. Dans notre étude nous nous intéresserons alors à la qualité de la prise en charge de la douleur et de la souffrance des enfants atteints de cancer et de drépanocytose à travers leur témoignage et ceux de leurs parents et soignants.

Notre travail est une contribution à la recherche sur les enfants dans le domaine sanitaire en Afrique. Il s'est notamment déroulé à la pédiatrie CHU Sylvanus Olympio (CHU S.O.) à Lomé au Togo. Le choix de cet hôpital s'explique par le fait qu'il est le seul service universitaire de pédiatrie, capable de prendre en charge toutes les pathologies chroniques de l'enfant au Togo. Étant une institution de référence au niveau national, nous y avons recueilli de nombreux cas et nous nous sommes déplacée au domicile des familles pour mettre en lumière toutes les logiques et les perspectives du vécu des maladies chroniques, symptômes de la douleur et de la souffrance.

Presque la moitié de la population africaine à l'instar de celle du Togo a moins de 18 ans (Unicef, 2014) et représente la grande majorité des usagers des structures sanitaires. Cependant, l'expérience de la maladie et des soins reçus par ces enfants, notamment celle de ceux qui souffraient de cancer et de drépanocytose est moins connue (Héjoaka (2012), Kane (2015), Jaffré *et al.* (2009)). Et pourtant il est possible de savoir quelque chose sur l'expérience de la maladie de l'enfant en menant une réflexion sur l'enfant en tant qu'acteur et en lui donnant la parole.

Nous parlerons davantage du choix de notre terrain de recherche, les raisons de ce choix, nos

échantillons et nos méthodes dans le chapitre suivant.

Chapitre 2 : Démarches préliminaires pour notre recherche et méthodologie adoptée

2.1. Démarches préliminaires pour notre recherche

Notre travail de thèse s'est affiné progressivement à travers différents projets. Notre recherche s'est en premier lieu inscrite dans la plateforme de recherche ENSPEDIA (Enfant-Soins-Pédiatrie) réunissant sept pays de l'Afrique de l'Ouest à savoir : le Bénin, le Burkina Faso, le Mali, la Mauritanie, le Niger, le Sénégal et le Togo. Ce projet, initié par le Professeur Yannick Jaffré (EHESP) et financé par l'Unicef, en collaboration avec plusieurs partenaires, dont l'Université de Lausanne, a défini plusieurs objectifs. Le principal objectif dudit projet vise à améliorer la qualité des soins des enfants tout en valorisant la parole de ces derniers dans une dynamique de dialogue et d'échanges dans les milieux hospitaliers, afin de mettre en œuvre un ensemble de formations concrètes et adaptées pour les soignants. Ainsi, à travers une approche pluridisciplinaire (anthropologie, sociologie, psychologie et médecine), les premières opérations de ce projet consistent à définir les objets d'étude grâce à un travail d'équipe regroupant les soignants et les chercheurs en sciences sociales. Les secondes opérations consistent à recueillir les données sur le terrain, à les discuter en colloque et à les restituer au personnel soignant. Plusieurs thématiques relatives à la maladie et à la prise en charge de la maladie des enfants ont été débattues dans chaque pays, dans un climat d'échange constructif. La troisième opération consiste à produire des ouvrages collectifs sur les différents sujets de recherches. « *Penser avec les acteurs pluriels* » et « *construire l'enfant comme acteur : dans l'espace de soin* » (Jaffré (2019 : 26-29)) pour améliorer les dialogues et les soins administrés à ces derniers sont quelques principaux thèmes de ces ouvrages collectifs publiés respectivement en 2016 et 2019 sous la direction de Jaffré.

Nous avons pu prendre part à presque toutes les opérations de ces projets d'ENSPEDIA, ceci nous a permis non seulement d'échanger avec plusieurs chercheurs de divers pays et d'écrire des articles, mais également d'entrer facilement sur le terrain et de vite recueillir les données. En effet, à la suite de plusieurs concertations de notre ex-directeur de thèse avec le chef du projet ENSPEDIA et le groupe des chercheurs togolais constitués d'un médecin-pédiatre et trois psychologues, nous nous sommes greffée sur ce projet pour lequel de premières investigations sur le terrain avaient déjà eu lieu. Notre participation au colloque ENSPEDIA à Dakar en mars

2014 a ainsi permis, d'une part, de rencontrer les membres de ce projet, notamment le directeur et l'équipe du Togo et, d'autre part, de définir la faisabilité de cette recherche au sein de ce projet. Nous avons reçu l'accord de tous les membres du groupe, dont le chef du département de pédiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio. Ce dernier nous a aidée, une fois sur le terrain, à rencontrer et à présenter notre projet au directeur de cet hôpital avant d'entamer nos investigations. Sur le terrain, nous avons effectué une seule démarche administrative, celle d'obtenir l'autorisation de la part du directeur de l'hôpital de collecter les données.

L'équipe togolaise dont nous faisons partie avait déjà reçu l'accord des autorités togolaises et celui des membres de la commission d'éthique. Ces démarches effectuées font que notre présence ne semblait pas soulever un problème éthique. Cela peut être le cas en Afrique, comme le raconte Didier Fassin (2006). Au cours de ses études dans un grand hôpital situé au cœur d'un township d'Afrique du Sud, il a été en effet confronté à la nécessité de passer par l'autorisation formelle d'un comité d'éthique, dont les exigences se sont avérées très contraignantes au regard de la pratique habituelle de l'ethnographie. Ce ne fut pas notre cas.

Nous avons fait trois fois ce terrain. Faire une ethnographie hospitalière n'est pas du tout une tâche aisée. Il faut se documenter, négocier le terrain de recherche, respecter les règles de recherche (anonymat, confidentialité). Mais, avant de négocier le terrain, il faut faire un choix minutieux du terrain et le justifier. Nous n'avons pas trouvé un guide méthodologique pouvant nous aider dans ce contexte. La littérature francophone traitant des questions méthodologiques et éthiques inhérentes à l'enquête avec les enfants présente un déficit, à l'exception des travaux de Danic, Delalande, & Rayou, (2006). Par contre certains auteurs anglophones ont abordé ces sujets relatifs aux enquêtes avec les enfants. En effet, dans la littérature anglo-saxonne, des recherches sur l'enfance et la jeunesse ont vu le jour au début des années 1980, principalement dans la dans les *Childhood Studie* (Robin, 2017).

La littérature traitant de la méthodologie et des techniques d'enquête avec les enfants était presque inexistante jusqu'à la fin des années 90 comme l'ont souligné Christensen et James en introduction à la seconde édition de leur manuel "Research with children" :

«When we brought together the chapters for the first edition of this book [2000], discussions about research with children as central informants of their own life words were relatively uncommon and were scattered through a diverse literature» (2008, p. 1).

Étant consciente de ce « vacuum méthodologique » (Hejoaka, 2012 : 175 ; Ida, 2016), nous

avons construit notre propre méthode d'enquête auprès des enfants puisque les méthodes d'enquête ne sont pas immuables. Nous avons joué avec les enfants avant de leur poser des questions. Parfois, nous combinons les jeux et les entretiens.

« (...) la pratique anthropologique n'est pas qu'une simple question de « feeling », elle incorpore et mobilise formation et compétence. Tout le problème est que cette compétence relève d'un savoir-faire, et que la formation y est de l'ordre de l'apprentissage. Autrement dit, l'enquête de terrain ne peut s'apprendre dans un manuel. Il n'y a pas de procédures formalisables qu'il suffirait de respecter, comme il en existe, pour une part, dans l'enquête dite « quantitative²² » » (de Sardan, 1995 : 2).

2.2. Le choix du terrain : un travail de réflexion

Les investigations sur les terrains des pays en développement ne sont pas des nouveautés. Toutefois, chaque chercheur tente de montrer son originalité à travers ses approches. Dans cette logique, nous avons choisi le Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio de Lomé au Togo. Pourquoi avons-nous choisi cet hôpital ? Il est important de mentionner que la sélection de cet hôpital n'a pas été faite au hasard. Plusieurs raisons nous ont poussée à faire ce choix. La principale raison est que le Togo est notre pays d'origine, pour lequel nous trouvons nécessaire de mener une réflexion autour du soin des enfants atteints de maladies chroniques afin de produire des connaissances en vue de l'amélioration de leur prise en charge. Ceci, de notre point de vue, serait également une contribution certaine à l'anthropologie de la maladie en Afrique d'une façon générale.

Par ailleurs, le système de santé publique du Togo repose sur les réseaux des structures de santé, dans lesquels se trouve le Centre Hospitalier Universitaire de Campus, situé sur le campus de l'Université de Lomé et le Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio, situé au cœur de la capitale, qui sont en collaboration avec le réseau de recherche ENSPEDIA dont nous sommes membre. Ce sont des centres hospitaliers de référence qui accueillent tous les patients souffrant de pathologies graves sur toute l'étendue du territoire togolais. Ces centres sont les plus grands du Togo par leur taille, leur complexe infrastructurel, et surtout de par leur diversité et leurs offres de soins, assurés par des chercheurs de haut niveau dans le domaine médical, comme des chefs de clinique, professeurs titulaires et professeurs agrégés, maîtres-assistants, assistants, doctorants.

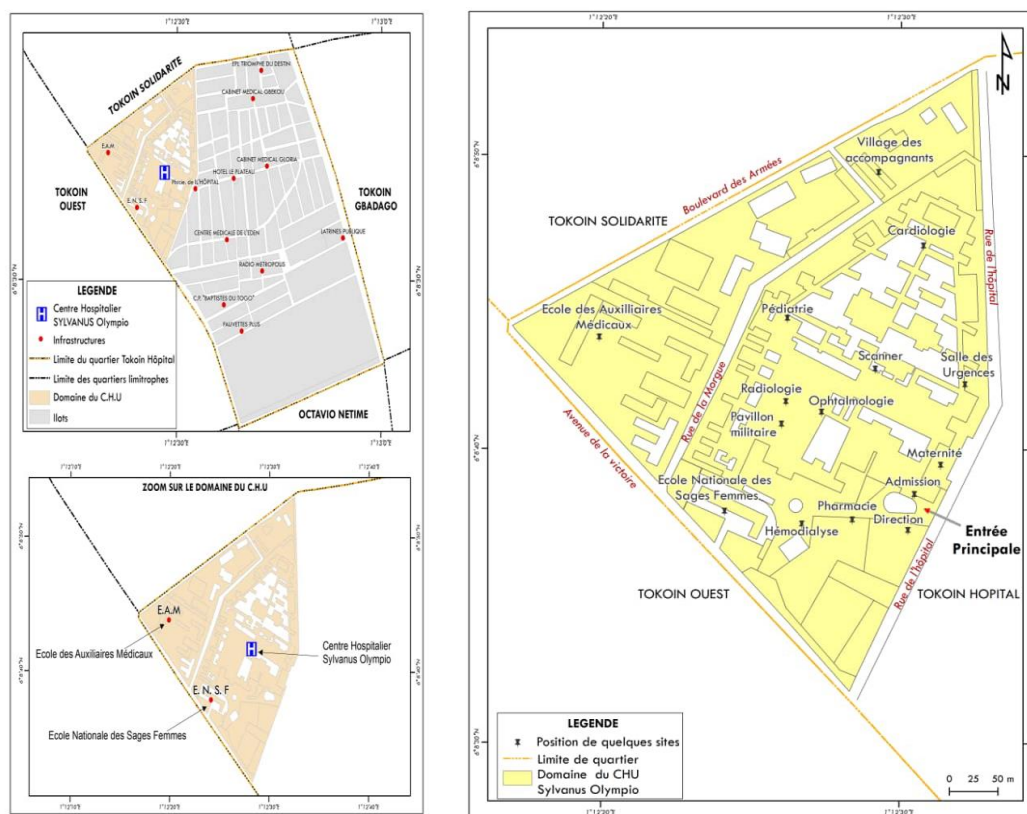
²²- Jean-Pierre Olivier de Sardan, « La politique du terrain », Enquête, Les terrains de l'enquête, 1995, [En ligne], mis en ligne le 1 février 2007. URL : <http://enquee.revues.org/document263.html>. Consulté le 15 juin 2013. (Page 5).

La raison secondaire est que nous maîtrisons les langues (Ewe, Mina, Ouatchi) parlées sur notre terrain d'étude, et que nous connaissons bien, pour l'avoir partagé, l'environnement de notre population cible (soignés, soignants, parents, fratrie). Certaines choses ne nous ont pas paru aussi familières que nous l'aurions pensé, étant donné que nous n'y résidons plus et nous ne connaissons pas bien le milieu hospitalier. Mais cette situation n'est pas du tout problématique, puisque dans le cadre de notre recherche, il nous fallait y aller avec un regard d'anthropologue, un regard réfléchi, qui juge la pertinence ou non d'un problème sur la base de son enquête.

Présentation et description du lieu d'étude

Rappelons que le terrain de la présente recherche est le Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio (CHU S.O.), créé en 1961, et situé au cœur de Lomé, la capitale du Togo. Entouré de quartiers résidentiels, il est limité au Sud par le quartier Octavio Netimé, à l'Est par le quartier Tokoin Gbadago, à l'Ouest par le quartier Tokoin Ouest et au Nord par le quartier Tokoin Solidarité. C'est un centre de référence au niveau national. Il compte 1200 lits, 20 services hospitaliers dont le service de pédiatrie, et 1500 agents. Le Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio, comme nous l'avons précédemment annoncé, est un incubateur de compétences, car il forme les médecins et presque tous les professeurs de médecine y travaillent. Il se situe au sommet de toutes les structures sanitaires du Togo. Tous les habitants du pays et même certains patients du Bénin voisin ont recours à cet hôpital. Son service de pédiatrie, l'unique service de référence qui prend en charge presque toutes les pathologies chroniques des enfants au Togo, fut notre lieu de prédilection pour nos recherches et nos investigations. Les cartes ci-dessous présentent le site du Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio, sa situation géographique et les différentes unités de soins qui le composent.

Cartes du site



Le caractère très centralisé du Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio est révélateur de l'inégale répartition de la couverture sanitaire au Togo. Il serait donc intéressant de découvrir les différents niveaux de soins biomédicaux de ce pays, avant de décrire le lieu précis de notre enquête : le service de pédiatrie du CHU S.O. Progressons donc du plus large au plus singulier.

2.2.2. Une couverture sanitaire inégalement répartie

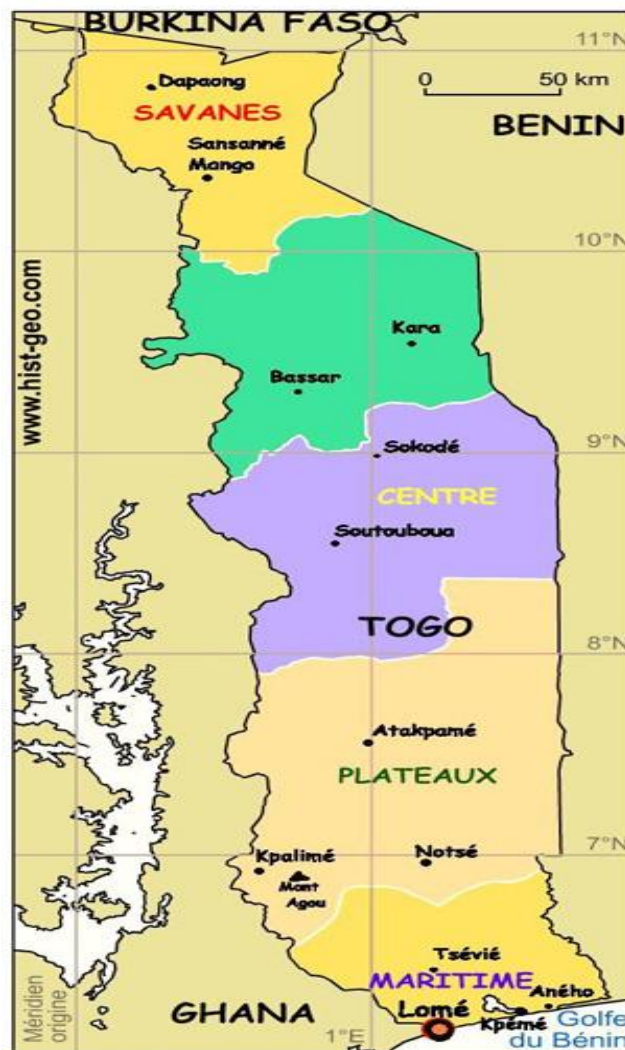
Le Togo dispose de structures sanitaires dans chaque préfecture. Cependant, il existe un contraste entre la capitale Lomé, les autres villes et les zones rurales. Il ressort de tout ce qui précède que Lomé dispose de deux Centres Hospitaliers Universitaires (le Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio (CHU S.O.) et le Centre Hospitalier Universitaire du Campus (CHU Campus)), des centres de santé communautaires et des cliniques privées. Ceci n'est pas le cas dans d'autres villes. L'inégale répartition des centres de santé s'observe sur toute l'étendue du territoire. En effet, le Togo est subdivisé du sud vers le nord en cinq régions administratives et six régions sanitaires : Lomé commune, la région Maritime, la région des Plateaux, la région Centrale, la région de la Kara et la région des Savanes. Ces régions sont elles-mêmes subdivisées en trente-cinq districts sanitaires.

L'organisation du système sanitaire au Togo est de type pyramidal et comprend trois niveaux :

- Le niveau périphérique ou préfectoral ou district sanitaire regroupe pour l'ensemble du pays 35 hôpitaux de district (dont 5 pour Lomé commune), 8 hôpitaux confessionnels, 85 centres médicaux sociaux, 10 centres de santé, 405 unités de soins périphériques, 41 centres de protection maternelle et infantile, et 84 cabinets et cliniques privés (Tchamdja P., Adzodo M. et al ,2005). À ce niveau, on dénombre plus d'hôpitaux et de centres de santé dans les villes.

Selon l'article de la Direction Générale de la Santé (DGS) : " Normes du district sanitaire au Togo ", les Unités de Soins périphériques (USP) de types I et II correspondent au premier niveau de contact professionnalisé où le personnel est composé d'un infirmier, d'une accoucheuse ou matrone, d'un assistant d'hygiène, d'un aide-soignant et parfois d'un médecin pour l'USP du type II (DGS, 2001).

Figure 1 : Togo, capitale Lomé, 5 régions administratives



L'USP (Unité de Soins Périphériques) I, soigne et prend en charge les patients qui ne présentent

pas d'affections très graves. Il comprend un service de soins curatifs, une maternité et un point d'approvisionnement des médicaments essentiels, car ce centre est censé dispenser des services curatifs et promouvoir l'hygiène et l'assainissement de base pour 5000 à 15000 habitants (DGS, 2001).

L'USP II, parfois dirigé par un médecin, a en son sein une unité de soins curatifs, une maternité, un dépôt de médicaments et parfois un laboratoire et un service de mise en observation des malades (DGS, 2001). Par ailleurs, dans certains villages, il existe aussi parfois un poste de santé équipé d'une boîte à pharmacie, animé par un agent de santé communautaire et une matrone travaillant sous statut de bénévolat (DGS, 2001).

- Le niveau intermédiaire ou régional, 2^e niveau de recours aux soins, est représenté dans chaque région par les Centres Hospitaliers régionaux (CHR). Au total, on en dénombre six (6) sur l'ensemble du territoire²³.

À ce niveau, on a l'hôpital de district qui se trouve dans les chefs-lieux des préfectures. Il représente la structure de référence pour les USP. Il existe un hôpital de district I, c'est-à-dire un hôpital qui n'a pas de bloc opératoire et qui est destiné à une population inférieure à 100 000 habitants, et un hôpital de district II, avec un bloc opératoire pour une population supérieure à 100 000 habitants²⁴. Il comprend un service de médecine, une maternité, un laboratoire, un bloc opératoire, une pharmacie et un bloc administratif. Les patients bénéficient de l'assistance des médecins, des assistants médicaux, des sages-femmes, des infirmiers diplômés d'État et des auxiliaires de santé. Même si l'hôpital du district ou du second niveau dispose des services de médecine générale, de pédiatrie, de maternité, de gynécologie, de la chirurgie (pour le type de HD avec bloc opératoire) des soins dentaires, de laboratoire, de la radiologie/échographie, des services techniques (génies biomédical, civil et sanitaire) et d'un bloc administratif. Il ne prend pas en charge totalement tous les patients. L'hôpital prend partiellement certains malades en charge, mais souvent cette prise en charge dépend de la gravité de l'état du souffrant.

Donc, dans le cas où l'hôpital du district ne peut pas prendre en charge totalement le patient, ce dernier est évacué au Centre Hospitalier Universitaire.

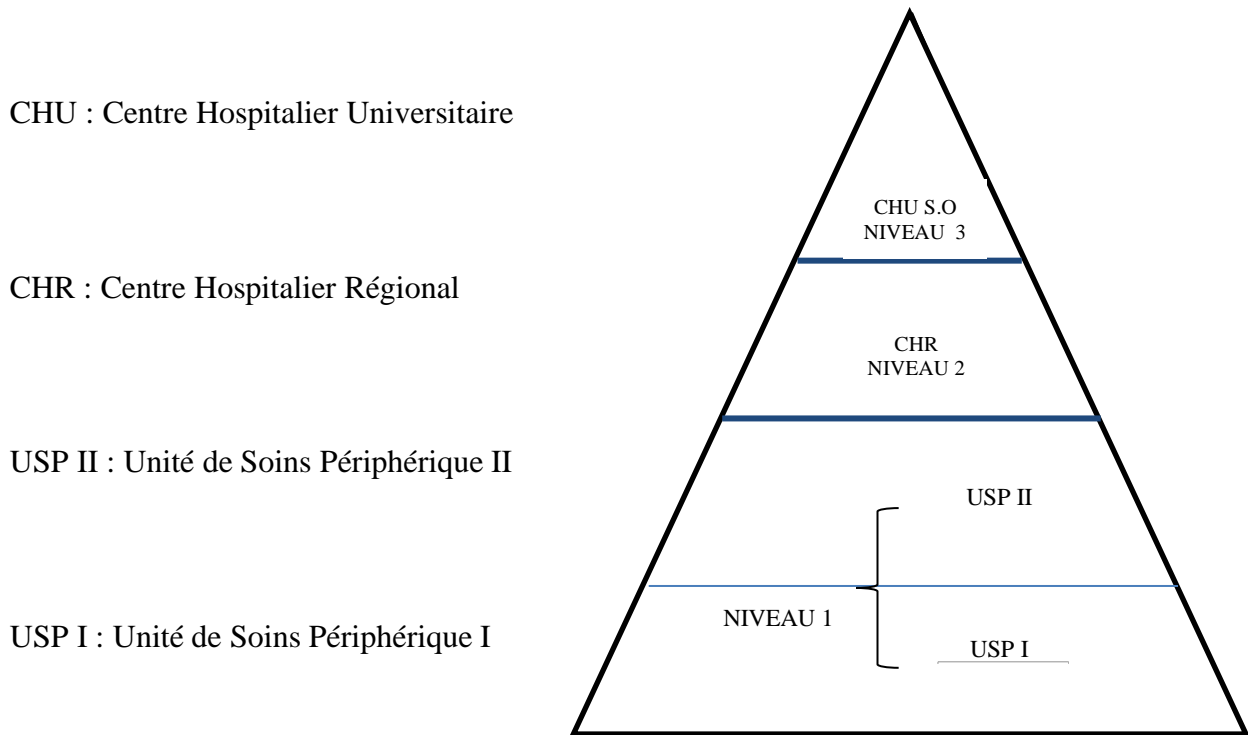
- Le niveau central, le 3^e niveau de recours aux soins, est représenté par les trois centres

²³ Les normes du district sanitaires au Togo 2001, « https://www.who.int/medical_devices/survey_resources/medical_devices_by_facility_togo.pdf »

²⁴ Idem

hospitaliers universitaires (CHU). Deux de ces centres se trouvent à Lomé la capitale (dont le plus grand est le Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio et le troisième se trouve dans la ville de Kara.²⁵ Ces hôpitaux ont presque tout le nécessaire en matière de personnel et de matériel de santé. Ils accueillent souvent les patients des hôpitaux de niveau intermédiaire. Ils prennent en charge toutes les pathologies. Mais certains cas de maladies que l'hôpital du troisième niveau n'arrive pas à soigner sont évacués en Europe si les patients ont la possibilité de prendre en charge les frais. (Jean-David Hounkpati, 2007).

Schéma n° 1 : schéma récapitulatif du système sanitaire biomédical au Togo.



Source : Yawa Gueguy, master 2014

À la suite d'une complication, il est souvent très difficile d'évacuer des malades des centres de soins périphériques vers les hôpitaux, notamment si ces centres sont en milieu rural. Le manque de moyen de transport et d'argent, et parfois le mauvais état des voies de communication, rendent problématique le transfert du patient dans un autre hôpital. Selon nos observations sur le terrain en 2015, plusieurs patients arrivent au CHUS.O presque mourants ou présentant de sérieuses complications.

En effet, le service de pédiatrie de CHUS.O, qui se situe au sommet de la pyramide accueille

²⁵ Idem

tous les jours beaucoup d'enfants atteints de graves pathologies. Toutefois, certains services de la pédiatrie en accueillent plus que d'autres. Quelles sont les unités qui composent le service de pédiatrie du CHUS.O ?

2.2.3. Organisation du service de pédiatrie du CHU S.O

Ce service est composé de six (6) unités :

1- L'unité de consultations pédiatriques (qui s'occupe du tout-venant : c'est l'entrée de la pédiatrie. Toutes sortes de consultations de même que les urgences s'y opèrent. Ces consultations sont assurées par des pédiatres, des médecins (DES) de pédiatrie (pédiatres en formation) et des internes (étudiants en 7^e année de médecine). Le coût de la consultation est à 2 000 FCFA, soit environ 4 CHF.

2- L'unité néonatalogie pour la prise en charge des prématurés et des nouveau-nés de faible poids.

3- L'unité de vaccinations des enfants. Ces vaccinations sont gratuites et se déroulent tous les jours ouvrables.

4- L'unité de consultation pour les drépanocytaires

5- L'unité de chirurgie pédiatrique

6- L'unité d'hospitalisation

Nous étions plus présente dans l'unité d'hospitalisation, qui regroupe plusieurs pavillons.

2.2.4. Caractéristiques des services de l'unité d'hospitalisation de la pédiatrie du CHU S.O

Plusieurs pavillons servent d'espaces spécifiques aux différents soins. Il existe ainsi :

Un pavillon de consultation pédiatrique (P10) qui est l'entrée de la pédiatrie porte une épigraphe mentionnant : « *Déviwo fe Téfe* » c'est-à-dire le secteur des enfants. Ses caractéristiques ont été déjà énoncées. Sauf mention explicite, tous les clichés qui suivent sont de notre fait en 2015.



Photo n°3 : Entrée de la pédiatrie Photo n°4 : salle de consultation (lieu de prise des constantes)

1. Un hôpital de jour (P10) est directement rattaché à l'unité de consultation pédiatrique. Les soignants (infirmiers et médecins) gardent les enfants pour une durée de 72h maximum. Ce sont des cas simples, mais qui doivent être pris en charge avec des perfusions ou des injections.
2. Un pavillon P9 constitué de cabines privées et de bureaux du personnel. Les cabines de ce pavillon accueillent les enfants souffrant de pathologies graves.



Photo n°5 : Entrée du pavillon 9

3. Une salle de réanimation des nouveau-nés et des nourrissons de 0 à 12 mois (P8) comprenant 12 berceaux, dont 3 petits. Les grands berceaux prennent jusqu'à 3 nourrissons chacun. Cette

salle possède une installation pour l'oxygénation, un appareil pour la photothérapie, un aspirateur et un appareil pour la nébulisation. Les infirmiers y font les gardes de nuit.



Photo n°6 : Entrée du pavillon 8



Photo n°7 : intérieur du pavillon 8

4. Une salle P7 accueille les nouveau-nés et les nourrissons venus du P8. On y compte 12 lits.
5. Une salle P6 pour la prise en charge des enfants souffrant d'une malnutrition grave.



Photo n°8 : Entrée du pavillon 6

6. Le pavillon nommé (P3) accueille les enfants venant du P2. On y trouve également 12 lits.

7. Une salle de réanimation des enfants de 1 à 18 ans (P2). Elle dispose de 19 lits (on admet parfois deux à trois enfants par lit), d'une installation pour l'oxygénothérapie, qui ne fonctionne que pour quelques lits de la salle, et d'un aspirateur. Il est à noter que les personnes atteintes de la drépanocytose y sont accueillies.

Les clichés ci-dessous montrent l'entrée et une vue de la salle de réanimation des enfants de 1 à 18 ans. (P2)



Photo n°9 : Entrée du pavillon 2 (salle de Réanimation) Photo n°10 : intérieur du pavillon 2

Source : Cliché de Mme Yawa Gueguy, 2015 Source : Cliché de Mme Yawa Gueguy, 2015

8. Un pavillon d'hémato-oncologie (P1) qui accueille les enfants souffrant de cancer notamment de néphroblastome, leucémie, tumeur de Burkitt et lymphome de Hodgkin

Le cliché ci-dessous montre l'entrée du pavillon d'hémato-oncologie (P1)



Photo n°11 : Entrée du pavillon 2 (unité d'hémato-oncologie)

En plus de ces pavillons, l'unité d'hospitalisation de la pédiatrie du CHU. S.O comprend également :

8. Une unité de vaccination des enfants. Les vaccinations appelées « PEV de routine »
9. Une unité de consultation pour les drépanocytaires : les consultations sont gratuites et se font tous les mercredis.



Photo n°12 : Entrée de la salle de consultation de drépanocytose

Toutes ces structures, en plus de certaines unités que nous n'avons pas observées, telles que l'unité de néonatalogie pour la prise en charge des prématurés et des nouveau-nés de faible poids, et l'unité de chirurgie pédiatrique, forment le service de pédiatrie. En 2018, un village servant des maisons ou d'espace de cuisine pour les familles a été construit.

Selon nos observations, certains parents qui font une longue durée à l'hôpital comme ceux des

enfants atteints de cancer n'ayant pas suffisamment de moyens financiers s'associent par deux ou trois pour louer un local. Les discussions dans les couloirs ne portent que sur les soins des enfants, l'évolution de leur état de santé, les problèmes financiers ou familiaux.

L'atmosphère de l'hôpital est souvent morose. Les familles et les enfants qui fréquentent cet hôpital sont tristes et se lamentent tous quotidiennement. Presque tous les jours, nous voyons défiler des lits recouverts de draps verts ou blancs vers la morgue. Le rythme quotidien de la vie des soignants et des parents les maintient dans un état de stress permanent. Cela perturbe les enfants et les rend soucieux. Certains parmi eux pleurent et d'autres restent silencieux. Face aux cas graves et aux manques de matériels, les soignants se débrouillent, font des tentatives pour sauver des vies, mais parfois ils se sentent coupables face à leur échec. Les parents font des allers-retours entre des salles d'hospitalisation, les pharmacies et leur domicile. Certains parents apportent de la nourriture de la maison à leur enfant alors que d'autres l'achètent au bord de la route de l'hôpital ou la cuisinent dans l'enceinte de l'hôpital dans la cour ou derrière certaines salles d'hospitalisation.

2.3. Qu'est-ce qu'entrer dans un hôpital et y effectuer des recherches ethnographiques ?

Le monde médical est régi par le secret professionnel. Pour une meilleure qualité des relations soignant-soigné le texte fondateur de la médecine occidentale, le serment d'Hippocrate conserve depuis l'antiquité grecque toute son actualité : « *Quoi que je voie ou entende dans les sociétés pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion en pareil cas comme un devoir* » (Littré 1818-1861). Parallèlement, l'ethnographie comporte elle-même sa part d'ombre : l'implication personnelle du chercheur sur son terrain d'étude et les conditions de son enquête (Pouchelle, 2010). De ce point de vue, les recherches d'ethnographies hospitalières sont a priori difficiles à réaliser. Le travail d'ethnographe ne suit pas un schéma préétabli du début jusqu'à la fin de son enquête. Ainsi, ce dernier peut faire face à des difficultés, ou il peut mener ses investigations sans aucune entrave. Mais il est rare de faire des enquêtes sans aucune difficulté, surtout en milieu hospitalier. Il existe toujours des problèmes liés à la négociation du terrain, à la part du hasard dans la collecte des données, l'hétérogénéité des matériaux rassemblés, leur émiettement, le malaise de l'ethnologue, sa désorientation, ses tactiques face à la loi du silence, son questionnement sur sa position de neutralité, etc. (Pouchelle, 2010).

Il est à noter qu'il n'est pas d'emblée facile de s'introduire au Centre Hospitalier Universitaire

Sylvanus Olympio pour effectuer des recherches, si l'on n'est pas étudiant de la faculté de Médecine de l'Université de Lomé. Notre accès à toute l'unité d'hospitalisation n'a pas été obtenu facilement. Nous avons progressivement eu accès à ces unités, suite à une autorisation du chef de l'hôpital, appuyée par le chef du département de la pédiatrie. Puis nous nous sommes présentée aux chefs des différentes unités respectives avant de commencer notre recherche. À cet effet, nous avons fait le résumé de notre projet à chaque responsable d'unité pédiatrique auquel nous avons eu recours avant d'entrer dans les salles de soins respectives.

Mais dans notre cas cela ne fut pas un problème. Comme nous l'avons déjà dit, le réseau Enspédia nous a facilité l'accès dans cet hôpital. Nos études d'ethnographie cliniques se sont bien déroulées dans la mesure où, d'une part, l'accès au centre hospitalier universitaire nous a été facilité par nos dispositifs de départ (notamment notre statut de doctorante affiliée au projet Enspédia, et d'autre part le capital social dont nous avons bénéficié. Ainsi, la négociation de terrain à travers une série de démarches de prise de contacts, d'entretiens, d'échanges oraux ou écrits, qui reste une étape incontournable pour toute collecte (Derbez 2010), s'est bien déroulée. La richesse des données que nous avons collectées grâce aux relations que nous avons tissées à travers les paroles précieuses le démontre. Toutefois, nous avons rencontré quelques difficultés significatives tout au long de nos observations. Ces difficultés se rapportent notamment à notre statut d'enquêtrice, qui a suscité de la méfiance de la part de certains soignants. Nous y reviendrons plus en détail.

2.3.1. Entrer sur le terrain et recueillir les données

Notre entrée sur le terrain en mars 2015 a coïncidé avec la grève du personnel de l'hôpital ; grève ayant pour motif l'amélioration des conditions de travail. Toutefois, nous avons pu accéder à toutes les salles de soins où nous voulions mener notre recherche. Nous avons été d'abord présentée à la surveillante générale par le chef de la pédiatrie, qui est membre d'ENSPEDIA, puis à quelques médecins qui étaient présents ce jour-là. Il est à souligner que les autres membres du projet ENSPEDIA continuaient leurs investigations sur le terrain après leur première restitution. Donc nous avons été aussi présentée comme un membre d'ENSPEDIA qui veut recueillir des informations sur la douleur et la souffrance des enfants atteints de maladies chroniques pour la rédaction de notre thèse. Les jours suivants, nous nous sommes présentée nous-mêmes aux autres membres du personnel qui n'étaient pas présents le jour où nous avons commencé le terrain.

Nous décrivons ci-dessous les méthodes que nous avons utilisées pour la collecte de nos données, avant d'exposer le déroulement de notre étude proprement dite.

2.4. Méthodologie adoptée

Au cours de notre premier terrain qui va de mars à juin 2015, il y a eu une enquête exploratoire durant le mois de mars, puis une enquête proprement dite d'avril à juin. Ces enquêtes qui se sont déroulées au CHU S.O. ont été effectuées concomitamment à d'autres qui ont eu lieu au Centre d'Appareillage orthopédique et aux domiciles des patients.

L'enquête exploratoire nous a permis de sonder le terrain et de tester nos outils d'enquête.

Comme nous l'avons dit en introduction de ce travail, nous avons utilisé la méthode d'ethnographie en anthropologie qui consiste à recueillir des données qualitatives. Nous avons privilégié ce type d'approche, dite qualitative, lors de notre recherche et avons fait varier, chez les enfants, les critères d'âge, de genre, de scolarisation et de lieu d'habitation. La caractéristique anthropologique de cette approche est le travail d'enquête et au cœur de celui-ci le travail de terrain reste incontournable (de Sardan, 2008). « *Le terrain est en effet le lieu central de la production des données (...), c'est dans le rapport au terrain que se joue une part décisive de la connaissance et de l'intelligibilité anthropologique* » (de Sardan, 2008 : 43). Par un travail ethnographique, enraciné sur le terrain, les recherches en sciences sociales, axées sur des expériences humaines et des interactions sociales, puisent leurs matériaux d'analyse en s'approchant des sujets - dans notre cas, enfants, parents et soignants :

- a. En observant et expérimentant avec eux (observation),
- b. En les interviewant (entretiens), en dessinant avec les enfants (dessin), en analysant leurs mots, expériences et conduites (analyses), le tout dans une démarche plutôt inductive, en faisant un aller-retour continu entre théories et terrain.

2.4.1. Une ethnographie au CHU S.O.

Nous avons mobilisé des ouvrages pluridisciplinaires pour clarifier notre sujet, mieux appréhender ses questions afin de mieux orienter nos entretiens et observations, et de bien analyser les données recueillies. Notre recherche documentaire s'est faite sur toute la période de l'étude.

Il y a les moments de terrain qui sont ponctuels, et qui consistent, pour l'ethnologue, à observer, écouter, noter, analyser et conceptualiser (Piette, 1986). Dans ce cadre, affirme Jamoule (2004) :

Les ethnologues fondent leurs propos sur de longues enquêtes de terrain. Ils localisent les problématiques qu'ils étudient dans des lieux clés et des mondes sociaux, où elles ont une lisibilité particulière. Ils esquissent des solutions par petites touches [...], par un lent déchiffrement des contextes de vie et de l'histoire des individus et des groupes [...].

La méthode ethnographique nécessite une réponse sélective à différentes questions posées à chaque instant de la recherche. Dans le cadre de la présente étude, en nous inspirant des propos de Jamoule (2004), nous avons fait sept mois d'enquêtes de terrain et effectué des études de cas qui articulent observations et histoires de vie des patients. Ainsi, plusieurs types d'observations et d'entretiens ont été réalisés auprès des enfants, des parents et des soignants au centre hospitalier universitaire Sylvanus Olympio et au domicile des patients.

2.4.2. Modalités d'observation sur le terrain

Observer est un emprunt au latin « *observare* » qui veut dire à la fois : porter son attention, surveiller, respecter, remarquer, regarder avec une attention suivie (Massaoui, 2012). Nous avons ainsi, au cours de notre recherche, regardé avec attention et remarqué les faits au CHUS.O., afin de saisir ce que nous ne connaissons pas.

Plusieurs types d'observations, chronométrées et restituées par des croquis, ont été réalisées dans les enceintes des hôpitaux et dans les familles :

- **l'observation flottante** « *consiste à ne pas mobiliser l'attention sur un objet précis, mais à la laisser "flotter" afin que les informations la pénètrent sans filtre, sans a priori, jusqu'à ce que des points de repère, des convergences, apparaissent et que l'on parvienne alors à découvrir des règles sous-jacentes* » (Pétonnet, 1982 : 39). Elle nous a permis de bien observer et d'analyser les discussions informelles entre les acteurs, tout en restant attentive à ne pas focaliser l'attention sur un objet précis, mais sur toutes les informations qui circulent ou qui flottent.

- **l'observation diffuse** se base sur la description des lieux et des pratiques dans le cahier de bord (Hughes & Chapoulie, 1996). Elle nous a permis d'appréhender les comportements des acteurs (regards, gestuelle, silences) et de saisir les catégories émiques mobilisées.

- **l'observation circonscrite** (de Sardan, 1995) se réfère aux consultations (incluant gestes techniques relatifs aux soins) et aux réunions des soignants ou autres activités spécifiques planifiées par les acteurs entre autres : groupe de paroles des parents, des discussions entre soignants ;

- **l'observation analytique** (faite souvent par les thérapeutes) nous a permis de nous focaliser sur des phénomènes précis et en un temps donné (Massaoui A., 2012). Par exemple, l'observation directe d'une prise de sang, nos prises de note et notre réflexion sur ce geste technique après un certain temps pour une meilleure compréhension du comportement non verbal de l'enfant

- **l'observation participante** nous a permis de nous immerger totalement dans l'univers des enfants souffrant de cancer et drépanocytose au CHU S.O. pour une bonne compréhension de leur vécu dans « le partage d'une condition commune » (Touraine A, 1992).

Dès le début de notre enquête, nous avons élaboré une grille concernant l'observation participante. Les faits sociaux sur lesquels nous nous sommes appesantie pour notre recherche sont les suivants :

- a. Le comportement : timidité, vivacité, ton des voix, gestes, humeur ;
- b. La relation : d'autorité, de méfiance, de peur, de confiance, d'entraide.
- c. Le vécu de la douleur et de la souffrance : degré de la douleur et de la souffrance, pleurs, lamentations, cris, gémissements, maîtrise de soi, courage ;
- d. La communication verbale : expression, rythme et longueur des phrases (courte et longue, rapide ou lente, etc.) ;
- e. La communication non verbale : regard, silence, sourire, mine, gestes, mimiques.

Nous avons observé plusieurs fois les patients souffrants dans différents lieux et situations : sur leur lit, en recevant des soins, en groupe au salon de l'unité d'Hémo-Oncologie, alités à la salle de réanimation, ou encore à la maison.

En parlant des soins, diverses observations ont été effectuées durant les cures de chimiothérapie, au moment des soins palliatifs sur les enfants atteints de cancer dans leur unité ou parfois à la salle de réanimation. Par étapes, nous avons observé la pose de cathéter, l'injection, la perfusion, la ponction lombaire, le massage, le pansement, les transfusions, les

premiers soins après la rémission et les soins palliatifs. Pour observer la prise en charge médicale du cancer chez les enfants, nous nous sommes focalisée sur les traitements longs, lourds et parfois douloureux que reçoivent les enfants, l'évolution de leur état de santé, les problèmes financiers ou familiaux. Nous avons notamment considéré les différents aspects suivants : le ressenti de la douleur et la communication patient-soignant, soignant-parent ou fratrie, la souffrance biopsychosociale générée par la prise en charge de cette maladie. Nous avons également examiné les communications et les déplacements des parents, leurs discussions avec les soignants auprès des patients ou avec d'autres parents ou d'autres membres de leur famille devant les unités de soin. Dans l'unité d'Hémo-Oncologie et à la salle de la réanimation, il est interdit aux parents et aux visiteurs de rentrer avec les chaussures. Les visites à l'unité d'Hémo-Oncologie sont presque interdites, à tel point que les parents préfèrent recevoir leur famille et discuter avec elle à l'extérieur, devant l'unité où des bancs ont été installés.

Selon les règles de l'hôpital, le personnel doit porter un uniforme. Nous devons aussi porter la blouse blanche mais, nous le verrons, nous ne la mettons pas souvent. En outre, concernant les drépanocytaires ayant des crises, nous les avons observés au moment des soins (perfusions, injections) à la salle de réanimation. Les échanges parents-enfants, soignants-soignés, soignants-soignants, et les communications enfants-parents ont également été au centre de nos observations. Nous avons répété quotidiennement les observations sur les mêmes gestes techniques sur les mêmes patients pour noter les changements et les types de relations entre les patients et les différents soignants. Ces derniers ont chacun leur manière d'administrer les soins et de communiquer avec les patients.

Notre observation de la prise en charge de la maladie a été précédée par celle de l'organisation de l'unité d'oncologie pédiatrique de Lomé, que nous allons décrire dans les lignes qui suivent.

2.4.2.1. Organisation de l'unité d'oncologie pédiatrique de Lomé

Une première visite du pavillon accueillant les enfants atteints d'un cancer à l'hôpital pédiatrique de Lomé, notamment à l'unité d'Hémo-Oncologie, nous a permis de connaître l'environnement dans lequel sont admis et soignés ces patients. Presque tous les types de cancers (ainsi que des maladies sanguines non malignes) sont pris en charge par le service d'Hémo-Oncologie. Cette unité est constituée d'un hall d'entrée servant de salon, d'un petit bureau des infirmiers, d'un petit espace consacré aux traitements ambulatoires et de huit

chambres, dont six sont équipées de quatorze lits accueillant les patients et parents, et deux chambres servent à garder le matériel de soins. Pour la surveillance des patients, l'équipe soignante est répartie de sorte qu'il y ait un infirmier pour tous les enfants. Il n'y a aucun système de monitoring central installé pour surveiller les constantes et réactions des enfants à distance dans leur chambre ; ce sont les parents qui alertent l'infirmier s'il y a une complication. Il n'y a qu'un infirmier de garde la nuit. « *Cet effectif est très insuffisant, mais les moyens économiques de l'association qui soutient l'unité ne permettent pas pour le moment d'augmenter le nombre des soignants* » affirme un médecin d'une trentaine d'années. Il est à noter que ce service d'Héмато-Oncologie fonctionne grâce à l'appui d'une ONG française dénommée « Victoire ».



Photo N°13 : Espace pour les soins à l'unité d'Hémato-Oncologie.



Photo N°14 : Entrée de la chambre 1 à l'unité d'Héмато-Oncologie

2.4.2.2. Prise en charge thérapeutique des cancers pédiatriques à Lomé

En ce qui concerne la prise en charge thérapeutique des enfants atteints de cancer, ce sont les protocoles du GFAOP « Groupe Franco-Africain d'Oncologie pédiatrique » qui sont suivis au CHU S.O. en fonction du tissu atteint et du degré de sévérité de la maladie. Le prototype de prise en charge du cancer est celui de la leucémie, le cancer le plus fréquent chez l'enfant. On compte au total deux années de chimiothérapie pour son traitement. Ceci implique souvent plusieurs mois d'hospitalisation : un traitement d'induction consistant en plusieurs chimiothérapies est d'abord administré le premier mois. Puis les autres chimiothérapies ont lieu sur place jusqu'à la phase de rémission ; mais la plupart du temps, l'enfant tombe en aplasie fébrile caractérisée par une chute des neutrophiles et une montée de fièvre ; état nécessitant un arrêt du processus de la chimiothérapie pour une surveillance et une antibiothérapie. De plus, quel que soit le type de cancer, une prophylaxie méningée est effectuée. Il s'agit d'une chimiothérapie administrée par ponction lombaire à tous les enfants pour éviter les métastases et les rechutes à ce niveau. Enfin si la leucémie rechute, selon le type de rechute, ou si d'emblée une leucémie de haut risque est diagnostiquée, alors les soignants ont recours à la radiothérapie ou à une greffe de cellules souches. Ces deux derniers traitements ne sont pas pris en charge par l'unité. Les parents doivent évacuer leurs enfants qui se retrouvent dans cette situation dans certains pays d'Afrique comme le Maroc, ou en Europe.

2.4.3. Entretien

Des entretiens individuels semi-directifs (Kaufmann, 2011) ont été effectués avec les enfants, les familles et les soignants, à l'hôpital et à domicile, en langue française et en ewe. Nous avons

choisi l'entretien semi-directif. À travers cette méthode que nous avons privilégiée, nous donnons la parole à notre population cible tout en orientant la discussion. Ce dispositif nous a permis d'avoir le point de vue des interviewés, leur compréhension de leur expérience particulière de la maladie, leur vision de la prise en charge, etc. Ceci en vue de rendre explicites les faits, de les comprendre en profondeur ou encore d'en apprendre davantage.

Faire des investigations auprès des enfants cristallise d'importants enjeux épistémologiques et méthodologiques pour plusieurs raisons. En effet, en développant une réflexion « éthique et émique » sur les implications de la recherche avec des enfants souffrants, nous faisons face aux questions suivantes : les capacités cognitives « limitées » des enfants, la fiabilité de leur parole, la validité de leur « consentement » ne constituent-elles pas un problème pour la plausibilité et la véracité de cette étude ? Selon Hayez (2007), l'enfant peut choisir de mentir, c'est-à-dire de falsifier intentionnellement ce qu'il pense être la réalité des faits. Les mensonges s'installent très précocement dans la vie et répondent à des motivations variées : s'éviter des ennuis, des angoisses, des frustrations ; se mettre en évidence ; jouer ; obtenir des gains matériels ; imaginer que l'on détient un pouvoir à partir du maniement de la vérité ; protéger quelqu'un que l'on aime, etc. Par conséquent, en ce qui concerne la fiabilité de l'enfant, on se trouve toujours dans le domaine de l'imprévisible. D'autant plus que les rapports de domination sous-jacents à la relation d'enquête sont considérés comme des déterminants donnant une forme singulière à l'enquête avec les enfants (Hejoaka, 2012).

L'entrevue auprès des enfants malades est une tâche souvent difficile. Déjà dans la première moitié du 19^e siècle, Berton (1837) avait constaté que l'enfant malade est souvent muet. En plus de ce constat général, s'ajoute dans notre cas le fait que l'enfant togolais, même bien portant, n'a pas souvent droit à la parole. Ce sont donc les adultes qui ont droit à la parole, et quand un enfant tombe malade, c'est à ses parents qu'il revient de dire de quoi celui-ci souffre, et de se prononcer sur sa douleur. Il nous a donc fallu trouver des stratégies pour dépasser le mutisme de l'enfant malade constaté il y a déjà longtemps par Berton ; autrement dit, nous avons recherché les conditions dans lesquelles l'enfant malade chercherait tout de même à communiquer non seulement de la « parole monnaie » (Metraux, 2011), mais de la « parole précieuse » (idem). Les « paroles monnaies », qui sont des outils stratégiques et ont une valeur d'échange, peuvent être dites partout, alors que les « paroles précieuses », elles, ne sont pas de simples paroles de surface. Elles portent en elles la valeur accordée aux liens, elles sont construites sur le terme d'une réciprocité d'échanges, où l'on se découvre (Metraux, 2011).

Mais alors comment obtient-on des paroles précieuses ? Les paroles précieuses s'obtiennent en étant « au plus près des situations habituelles des sujets » (de Sardan, 1995 : 73 in Sarradon-Eck, 2008) et en créant une relation de confiance avec ces derniers. Ainsi à travers notre recherche ethnographique, nous avons pu créer une relation de confiance en étant presque tous les jours avec les enfants à l'hôpital, et en partageant leur quotidien. Concrètement, il s'est agi de faire des jeux de société, des ateliers de chants, et de danses, des dessins et même de partager des glaces et des fruits avec eux. C'est pendant ces moments de convivialité que nous avons pu recevoir des paroles sous forme de « cadeaux précieux » de la part des enfants. Ces derniers nous ont raconté leur expérience vécue en tant qu'être malade (leur ressenti des soins, leurs souhaits, leur espoir ...) même en étant parfois sujets à des douleurs intenses. Certains nous ont même confié des choses qu'ils aimeraient garder secrètes. Ces confidences qui portent en elles la valeur accordée à la relation privilégiée que nous avons instaurée avec ces enfants sont exploitées de façon anonyme afin de respecter une double exigence : celle d'honorer notre posture de chercheur, tout en respectant notre devoir moral de confidentialité envers l'enfant malade. Ce dont il a été question au sujet de la parole précieuse envers les enfants malades concerne également *mutatis mutandis* les échanges avec les parents et les soignants. Nous entendons par là que le type de relation que nous avons construit avec les enfants n'est pas identique à celui que nous avons construit avec les adultes. Mais dans les deux cas, il s'est agi de créer une relation de confiance pour obtenir les paroles précieuses.

Pour recueillir les paroles des enfants qui, sous l'effet de la douleur, ne pouvaient temporairement pas s'exprimer, nous avons utilisé la méthode du dessin. Cette méthode a été mise en œuvre tant à l'hôpital qu'à leur domicile.

2.4.4. Dessin comme outils de recherche

L'usage du dessin fait par les enfants dans l'enquête peut permettre d'accéder à un « vivier de sens » auquel une parole ou une discussion en suspens ne donne plus accès (Cros et al., 1997 in Kane, 2016). Ludique et libre, il est un outil communicationnel efficace ("ice-breaker" de Freeman, 2009), facile à mettre en œuvre, servant de support à la narration et fournissant nombre de concepts. À travers ce moyen, nous avons pu narrer graphiquement ce que l'enfant ressent, mais qu'il ne peut pas verbaliser (Davido, 1998).

À l'hôpital, les enfants étaient très enthousiastes à l'idée de faire un dessin. Parfois, c'étaient eux qui réclamaient le matériel pour cette activité. Les dessins ont été effectués individuellement et parfois en groupe. Les séances se déroulaient autour d'une table dans le hall

d'entrée pour ceux qui pouvaient se déplacer. Ces séances de dessins en groupe constituaient aussi un moment de distraction et de discussion. Ces discussions portaient généralement sur la qualité de dessins des enfants ou sur le thème choisi plutôt que sur leur sens. Certains imitaient parfois les croquis des autres, d'autres cachaient les leurs. Ceux qui étaient alités et qui avaient envie de dessiner faisaient leur croquis sur le lit. Nous leur avons demandé de dessiner quelque chose qui a trait à l'hôpital ou ce qu'ils veulent. Nous avons discuté avec eux avant, pendant et après le dessin. Les enfants avaient aussi fait des croquis selon ce qu'ils ressentaient à l'hôpital, ce qui les avait marqués et ce qu'ils aimaient dessiner.

Une vingtaine de dessins ont été réalisés et commentés par les enfants. Ces dessins et leurs commentaires nous ont permis d'élucider certains aspects relatifs à la maladie, au vécu de la douleur et de la souffrance, aux traitements, ainsi qu'aux relations avec les professionnels de la santé et la famille. Les dessins traduisent un certain nombre de faits ou de ressentis qui, seuls, sont difficiles à interpréter, mais qu'il est intéressant de croiser avec les propos recueillis lors des entretiens. Le fait d'organiser les séances de dessin nous a aidé à orienter les entretiens avec les enfants, tout en restant dans une ambiance ludique et bien collecter les données.

2.4.5. Collecte des données

Selon Olivier de Sardan, (2003 :13-39)²⁶ « (...) L'enquête de terrain prolongée (dite aussi "l'observation participante") repose plus particulièrement sur deux grands modes de production de données : les entretiens (transformés en données par la transcription) et les observations (transformées en données par la description) ». En s'inspirant de cette assertion, en plus du dessin, nos deux principaux instruments de recherche ont été :1-la grille d'observation qui a permis de relever les données non verbales et observables (notamment les gestes, les attitudes et les mimiques des visages, les verbalisations) ;2-le guide d'entretien semi-dirigé, qui a également permis de recueillir les informations verbales. Une grande partie des descriptions du terrain au cours de ces trois phases d'enquête constituait des données éparses dans nos cahiers de notes ou carnets de terrain. Nos carnets de terrain nous ont servi à faire des descriptions sur le fonctionnement de l'hôpital, sur l'organisation des prises en charge. Nos notes de descriptions se focalisaient sur des gestes techniques et leur durée. En plus de ces deux outils, nous avons aussi consulté les documents administratifs du Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio tels que les dossiers de suivi des patients et leurs carnets de soins. Certains

²⁶ Olivier de Sardan, J-P, Blundo, G., (2003), « Observation et description en socio-anthropologie in Ag Erless, (2010), *La grossesse et suivi de l'accouchement chez les Touaregs Kel-Adagh*, Paris : L'Harmattan. Vérifier format biblio

dossiers des enfants sont bien remplis et sont à jour, contrairement à d'autres qui sont pratiquement vides.

Notre recueil de données est constitué des prises de notes quotidiennes que nous verrons dans la deuxième partie. Lors de nos séances d'observation, nous avons toujours notre cahier et notre stylo en main. Au cours de nos entretiens, nous prenions des notes, mais souvent il nous arrivait de ne rien noter sur le champ. Nous mémorisions tout et notions après. En plus du carnet de notes, nous utilisions aussi le dictaphone. Cet appareil n'a pas été accepté par beaucoup de nos interviewés, car ils n'aimaient pas qu'on enregistre leurs voix. Ces derniers préféraient que nous notions nos conversations au lieu de les enregistrer. Après une longue explication de l'utilité du dictaphone dans notre démarche, certains acceptaient parfois. Nous allons décrire plus précisément la manière dont notre enquête s'est déroulée dans les lignes qui suivent.

2.5. Déroulement de l'enquête

Notre enquête s'est déroulée en trois étapes. Nous entendons par là, ainsi que nous l'avions dit plus haut, que nous avons fait trois fois notre terrain au CHU.S.O. La plupart des données recueillies en Ewé ou Mina ont été retranscrites et traduites en Français pour les besoins de cette étude. Nous avons élaboré des études de cas. À travers la reconstitution des itinéraires thérapeutiques des enfants et de leurs familles, et avec l'appui de l'expérience des soignants et de leurs pratiques cliniques, nous souhaitons :

1- proposer une lecture anthropologique des expériences infantiles en lien avec le monde médical (axe anthropologique). Pour ce faire, nous avons recueilli et analysé les expressions, les attitudes du vécu et du ressenti de la douleur chronique au sein des espaces médical et familial.

2- restituer les résultats de nos analyses avec les professionnels de la pédiatrie (axe interprofessionnel).

Enfin dans le travail d'analyse, nous gardons en tête, dans une posture empirique réflexive, l'importance des enjeux éthiques de la recherche (Desclaux & Sarradon-Eck, 2009) ainsi que la présence et l'influence non désirée, mais avérée du chercheur dans la construction des pratiques sociales observées et analysées (Ghasarian, 2002).

Premier terrain

L'enquête proprement dite a consisté à faire des observations et des entretiens approfondis

auprès des enfants, des soignants et des parents.

Lors de ce premier terrain, nous avons pris en compte trois maladies chroniques à savoir la drépanocytose, l'asthme, et les malformations orthopédiques. Mais face aux réalités du terrain, nous avons dû prendre la maladie du cancer à la place de l'asthme que nous avons choisi au départ. En effet trop peu de cas de patients souffrant de l'asthme venaient au CHU S.O. Durant ces quatre mois de recherche à l'hôpital, seuls deux cas d'asthme, dont un sévère, ont été enregistrés. « *L'asthme est une maladie qui se traite souvent à la maison* », affirment plusieurs soignants. Cependant, nous avons constaté qu'il y a plusieurs cas de cancer et après de nombreuses discussions avec la psychologue de l'unité d'Hémo-Oncologie, qui faisait du bénévolat auprès de ces enfants souffrant de cancer, nous avons pris la décision de travailler dans le pavillon d'Hémo-Oncologie de la pédiatrie. Nous avons fait des allers- retours entre ce pavillon et celui de la réanimation presque tous les jours, et tous les mercredis après- midi, nous avons suivi des consultations au centre d'appareillage orthopédique situé à cent mètres de l'hôpital (CHUS.O.), et au pavillon de consultation drépanocytaire.

Les travaux de ce premier terrain se sont focalisés autour de différents aspects de la prise en charge des patients. L'accueil des patients, les modalités de prise en charge de ces derniers, l'hospitalisation des enfants, la description de certaines situations de soins, la communication et les relations patients soignants-parents ont été au centre de nos observations et entretiens. Tous ces éléments que nous venons d'énumérer adhèrent aux réalités du terrain soigneusement décrites à ces sujets en Afrique de l'Ouest par les anthropologues et les auteurs d'autres disciplines (Jaffré et de Sardan, 2003, Jaffré, 2009, Moumouni et Souley, 2004, Hahonou, 2002 ; Ouattara, 2006, Ridde, 2012 Emaleu, 2017).

À la fin de ce premier terrain, nous avons interviewé une soixantaine de personnes (patients, soignants, parents). Le tableau ci-dessous indique le nombre de personnes interviewées lors de la première période de terrain au Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio (CHU S.O).

Tableau 1 : Échantillon interviewé à la première phase de terrain

Personnes	Cancer	Drépanocytose	Cas Orthopédiques
Nombre d'enfants	8	6	4
Nombre de parents/Fratrie	16	9	5
Nombre de professionnels	8	8	4
Total	32	23	13

Source : Yawa Gueguy

Deuxième terrain

Notre deuxième terrain s'est déroulé du 28 octobre au 28 novembre 2016²⁷. Nous y avons fait d'autres entretiens et observations. Nos entretiens ont été formels ou informels, enregistrés ou non selon l'accord des interviewés, et se sont déroulés soit dans le bureau des infirmiers, soit au chevet des patients, soit dans le couloir ou dans la cour de l'hôpital, soit dans les bureaux des médecins. La première chose qui a attiré notre attention quand nous sommes retournée dans l'unité d'Hémo-Oncologie est le nombre croissant des enfants qui y étaient hospitalisés. Ils étaient une dizaine en 2015 contre 28 en 2016, dont un quart venant du Bénin voisin. Presque les trois quarts des enfants souffraient de néphroblastome. Notons que l'unité d'Hémo-Oncologie de CHU S.O. s'occupe principalement de la prise en charge des enfants atteints de leucémie, de néphroblastome, du burkitt. Mais il arrive aussi qu'elle prenne en charge des neuroblastes, du rétinoblastome, de l'hépatoblastome et ceux qui souffrent de l'anémie de Fanconi. Ce service est dirigé par trois médecins oncologues, dont un nouvellement formé. Ces trois médecins travaillent avec une équipe de trois infirmiers et d'une psychologue qui travaille à mi-temps. Les postes d'un troisième infirmier et de la psychologue n'existaient pas en 2015.

²⁷ Ce deuxième terrain, avions-nous dit, a été précédé par un stage de trois mois à l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne (Suisse), durant les mois d'avril à juin 2016. Ce stage de trois mois nous a permis de mieux planifier notre enquête, et de mieux choisir nos questions sur les gestes techniques et la prise en charge de la douleur, afin d'entreprendre dans notre rédaction une analyse comparative.

Après un stage à l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne (HEL), et en accord avec notre ex-directeur de thèse, nous nous sommes focalisée, pour ce deuxième terrain, sur deux maladies : la drépanocytose et le cancer en laissant de côté l'orthopédie et l'asthme. En termes d'échantillon pour notre enquête : l'âge des enfants, leur nombre, leur fréquence d'hospitalisation constituent les critères importants pour notre étude.

Notre échantillon est essentiellement composé de :

- a. Cinq enfants en Hémato-Oncologie, dont deux enfants que nous avons suivis en 2015, qui étaient en rémission et qui sont venus en contrôle au cours de notre deuxième terrain. Nous avons saisi cette occasion pour les observer et faire des entretiens avec eux, ainsi qu'avec leurs parents. À ces deux enfants se sont ajoutés trois nouveaux cas.
- b. Quatre enfants souffrant de la drépanocytose ; concernant ceux-ci, les observations et les entretiens se sont passés à la fois à l'hôpital et à domicile, car contrairement aux enfants souffrant de cancer, les drépanocytaires ne viennent à l'hôpital que pendant les moments de crise et de consultation. Sur les quatre enfants, nous avons observé deux enfants qui ont été hospitalisés suite à leur crise, et deux autres lors des consultations.
- c. Douze parents et onze membres du personnel soignant.

Dès la première semaine du mois de novembre, nous avons repris contact avec les soignants et les patients et avons fixé ensemble les rendez-vous des entretiens. Après avoir pris contact avec les soignants et les patients, nous nous sommes focalisée sur les observations des gestes techniques, les entretiens, et les consultations des dossiers afin de collecter nos données. Nous avons passé deux semaines consécutives dans le service d'Hémato-Oncologie et dans les salles de consultations de l'unité de la drépanocytose. Nous avons profité de cette occasion non seulement pour consulter les dossiers des patients, observer les patients, les parents, les infirmiers et les médecins, mais aussi pour participer aux réunions des médecins et infirmiers, et aux groupes de paroles des accompagnantes dont la majorité constitue les mères. Nous avons même porté assistance aux infirmiers, comme leur apporter quelques outils sur le plateau de soins au moment de leurs gestes techniques.

En plus de nos observations et entretiens, nous avons suivi la démarche de soins concernant la prise en charge des patients. Celle-ci comprend plusieurs étapes qui sont : le recueil de données sur le patient, l'analyse et l'interprétation des données, la formulation du diagnostic médical, la planification des soins, des interventions, l'évaluation de la maladie et si nécessaire, le

réajustement pour quelques cas notamment ceux qui ne sont pas disposés à recevoir les cures. Nous avons observé toutes ces démarches lors des réunions hebdomadaires des soignants et au cours des suivis médicaux des patients qui ont lieu presque tous les matins. À la fin de certaines visites médicales, les médecins font des pronostics sur l'évolution de la maladie de chaque enfant afin d'évaluer les possibles changements et diminuer les incertitudes. En plus de ces étapes, on note parfois aussi la proposition de soins palliatifs pour ceux qui constituent des cas très compliqués, ou qui font une rechute ou une récurrence. Les soignants mettent en place à « l'avance » des réponses possibles vis-à-vis des difficultés identifiables : douleurs, symptôme, hémorragie, épuisement, de manière à prévenir ou à réduire la souffrance, car l'anticipation est un concept clé des soins palliatifs (Barruel ; Bioy, 2013). Au cours des deux dernières semaines, nous faisons des allers-retours incessants entre l'hôpital et les domiciles des patients drépanocytaires.

Ce second terrain a consisté essentiellement à faire le suivi des enfants enquêtés au cours de l'année 2015, à mieux observer les gestes techniques, et à recueillir des données qui permettront de mieux affiner nos thématiques. Le suivi dans les services de santé revêt une importance capitale. À toutes les étapes d'urgence, et surtout celles de la chimiothérapie des enfants souffrants du cancer, le suivi permet de mieux évaluer les conditions de soins et de vie de l'enfant. Étant donné que notre sujet porte sur l'expérience de la douleur et de la souffrance des enfants, il était indispensable de les observer régulièrement et de s'entretenir avec eux de façon continue, afin de tout évaluer pour une meilleure analyse des données.

Tableau 3 : Résumé de l'échantillon interviewé à la deuxième phase sur le terrain

Différents Cas de maladies Personnes interviewées	Les enfants suivis une seconde fois à l'hôpital et à domicile		Nouveaux cas à l'hôpital		Total
	Cancer	Drépanocytose	Cancer	Drépanocytose	
Nombre d'enfants	2	2	3	2	9
Parents ou fratrie	3	3	5	1	12
Nombre de professionnels	5	2	3	1	11
Total	10	7	11	4	32

Au total 32 personnes ont été interviewées. Il est à noter que plusieurs enfants de notre échantillon de 2015 sont décédés. 6 enfants atteints de cancer sont morts, et deux autres atteints de drépanocytoses ne viennent plus au contrôle et ne répondent plus à nos appels.

Dans nos relations avec les professionnels de santé, notre deuxième terrain fut plus délicat que le premier. Les tensions politiques qui régnaient au sein de l'hôpital au sujet des soignants qui font la grève et de ceux qui ne revendiquent rien font que ces derniers évitent de parler. Plus notre présence dans le service durait, plus elle devenait inquiétante pour certains soignants, de façon paradoxale car souvent c'est la confiance au contraire qui s'installe. Il nous a semblé que les soignants se demandaient si nous ne restions pas pour mener une enquête sur eux. Parfois, lorsque nous quittions l'hôpital vers 20 heures ou 21 heures, les médecins en fin de formation nous demandaient si nous allions faire la garde avec eux sans que nous ne sachions si c'était ironique. C'est une question qui semblait mettre en évidence leur gêne au sujet de notre présence tardive à l'hôpital. Pour assurer la garde, il faudrait venir le soir ; or, nous, nous venions tous les matins et partions à l'heure où les soignants de garde commençaient déjà leur travail. Les soignants, et surtout les médecins, se rendaient moins disponibles et ne répondaient pas à nos rendez-vous. La durée de nos observations semblait pesante : certains soignants nous interrogeaient souvent sur l'échéance et la finalité de notre travail. Nous observions, mais il

nous semblait que nous étions aussi observée. Cette attitude méfiante des soignants pouvait être due à une première expérience qu'ils faisaient avec une doctorante anthropologue venant d'ailleurs. Ils se posaient beaucoup de questions sur la finalité de notre travail, même si nous leur en avions largement expliqué les buts.

Troisième terrain

Au cours du troisième terrain qui s'est déroulé du 9 au 31 juillet 2018, nous avons fait deux sociographies ou l'étude descriptive des réalités ou des faits sociaux au sujet de la maladie de la drépanocytose. Nous avons également choisi deux nouveaux cas: une fille et un garçon. Comme nous l'avions déjà annoncé pour les cas drépanocytaires, nous avons effectué les enquêtes à l'hôpital et au domicile des enfants, où nous avons observé et interviewé les deux enfants, leurs parents, leurs proches et les soignants. Nous avons rencontré les enfants interviewés lors de nos précédents terrains, mais nous n'avons pas pu passer beaucoup de temps avec eux. Nous étions plus focalisée sur l'étude des deux nouveaux cas. Nos outils de collecte de données et nos procédés d'investigation étaient toujours les mêmes. Ce terrain nous a permis de mieux cerner certains problèmes relatifs à cette maladie.

Tableau 5 : Résumé de l'échantillon interviewé lors du troisième terrain

Personnes interviewées	Les cas	Nouveaux cas drépanocytaires
Nombre d'enfants		2
Parents ou fratrie		10
Nombre de professionnels		6
Total		18

2.5.1. S'adapter aux réalités du terrain et faire face aux émotions

En mobilisant les outils épistémologiques théoriques et méthodologiques propres aux domaines de l'anthropologie clinique et celle de l'enfance, nous nous sommes intéressée donc au vécu de la maladie chez les enfants, leur famille et leurs soignants.

En tant que chercheuse, nous avons dû suivre les règles formelles de l'hôpital, entre autres porter des blouses comme les soignants afin de faciliter notre immersion sur le terrain. Cependant, comme nous l'avons déjà dit, il nous est arrivé de trouver des stratégies pour contourner certaines règles, afin de mieux observer et analyser certains faits tout en évitant des biais. Par exemple, nous portions une blouse blanche pour nous identifier aux soignants et recueillir des informations auprès de ceux-ci, ou pour plaider en faveur des patients. Le port de la blouse ne gênait pas les soignants, ils étaient plus ouverts et répondaient mieux à nos questions, en nous considérant comme si nous étions des leurs. Mais quelques fois, pour ne pas être assimilée aux soignants, nous portions des habits bigarrés afin d'être plus proche des patients et parents pour pouvoir discuter plus librement avec eux et dans leur langue. C'est ainsi que nous avons adopté cette stratégie du « caméléon » en changeant de couleur d'habits, pour mieux observer et comprendre les interactions entre les acteurs (parents, soignants, patients et fratries) et collecter les données.

Il est évident du point de vue éthique que nous devons respecter toutes les règles établies par l'institution hospitalière. Toutefois, en raison de notre posture d'anthropologue, nous avons été parfois amenée à enfreindre certaines règles pour être le plus proche possible des personnes à interviewer.

2.5.2. Observation d'une pluralité de soins à l'hôpital

Au cours de nos enquêtes, nous avons observé une diversité de soins effectués par les parents à l'hôpital. Pour la plupart du temps, vers le soir où presque la majorité des médecins partent, les pasteurs, les religieuses et les marabouts viennent prier au chevet des malades. Parfois dans le pavillon d'Hémo-Oncologie, les enfants qui peuvent se lever du lit se rassemblent au salon du pavillon où une religieuse vient prier pour leur guérison. Il nous arrive de participer à certaines prières pour cerner le contenu des requêtes adressées à Dieu. Les pasteurs invoquent avec force les esprits divins et tentent par des invocations de chasser avec une certaine ardeur les esprits maléfiques ou sataniques qui sont considérés comme les responsables de ces maux. En ce qui concerne les sœurs religieuses, elles prient en silence ou parfois prononcent quelques

mots de supplication pour la guérison des souffrants et récitent « Notre Père » et « Je vous salue Marie ». Une fois, la sœur a appelé un prêtre sur le téléphone portable et elle l'a mis sur le haut-parleur, afin qu'il puisse bénir les enfants atteints de cancer, rassemblés autour d'elle. Le prêtre, a alors prononcé une prière d'une durée de deux minutes à l'intention de ces enfants. Nous reviendrons plus tard sur ce sujet de la part du religieux dans la prise en charge des enfants.

Certaines mamans utilisent également des produits comme les tisanes, certains aliments (jus de corossol), l'eau bénite, les poudres, parallèlement aux soins biomédicaux, afin que leurs enfants puissent vite se rétablir. Nous allons revenir également sur ce point. Certains patients se font déplacer du lit de l'hôpital pour aller suivre les veillées de prières. Il a été dit précédemment que certains parents des enfants souffrant de cancer ou de drépanocytose combinent les soins biomédicaux et les soins « traditionnels ». En fait, « un syncrétisme alliant les thérapies modernes, traditionnelles et/ou religieuses pour les patients et leurs familles ancrées dans des pratiques culturelles traditionnelles » (Lado L., 2010 : 317), est une réalité au Togo.

Le schéma ou le diagramme de Venn ci-dessous illustre cette association de diverses thérapies au patient par certains parents.

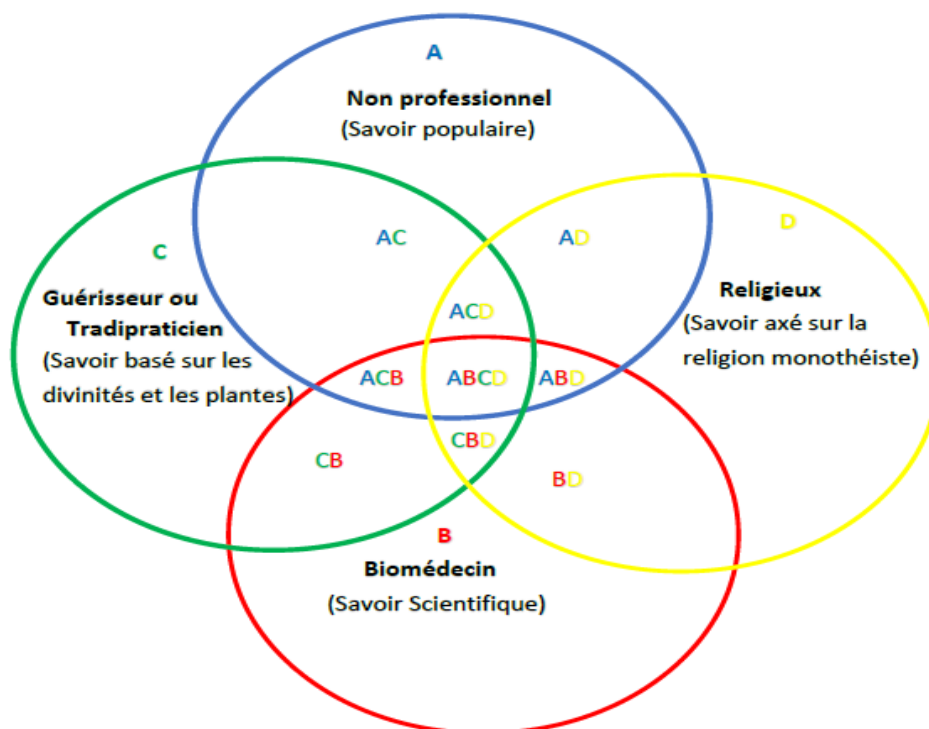


Schéma n° 1 : Diagramme de Venn résumant les divers recours thérapeutiques au Togo

Source : croquis de Yawa Gueguy

En somme, il existe au Togo une variété d'offres thérapeutiques et différentes possibilités de recours aux soins. Face à cette pluralité de soins, on remarque que « la conduite thérapeutique du malade est fonction de la logique interprétative à laquelle il adhère » (Rossi, 2007 :26). Ainsi, le recours des parents aux soins traditionnels et aux soins biomédicaux s'observe sur toute l'étendue du territoire. Nous verrons dans les chapitres à venir qu'il s'agit non seulement de logique interprétative, mais aussi de question de moyens importants.

2.5.3. Être avec les souffrants à leur domicile

Parallèlement aux investigations à l'hôpital, comme nous l'avons déjà évoqué, nous avons suivi les enfants atteints de drépanocytose à leur domicile. Afin de recueillir la parole des enfants et de leurs parents, nous avons organisé nos déplacements en plusieurs étapes. Nous rencontrions d'abord la famille pour lui expliquer les objectifs de notre recherche, présenter le formulaire de consentement et commencer si possible notre entretien. Ensuite, nous réalisions parfois un entretien en même temps avec l'enfant, en expliquant aux parents que nous aimerions être seule avec l'enfant, ensuite être seule avec eux ou vice versa. Puis ensemble, nous discutons sur des questions concernant tout le monde, y compris les membres de l'entourage qui sont assurément intervenus dans la trajectoire de la maladie de l'enfant. Nous avons observé, noté des éléments et réalisé des entretiens, à une fréquence de trois à huit rencontres par enfant « suivi ». Les intervalles entre nos rencontres étaient de quelques jours à plusieurs semaines. Ces enquêtes se sont déroulées en 2015 et 2016. Cela nous a permis de comprendre certaines évolutions, des propos tenus sur la maladie et son traitement. Nous avons tenté de recueillir le plus d'éléments possible, en combinant observations des situations de soins, entretiens avec les parents ou la fratrie de l'enfant, notes issues des dossiers médicaux et explications des professionnels de santé. Cette diversité des sources de données visait à décrire des trajectoires à partir de plusieurs points de vue et, ainsi, à pouvoir envisager comment ceux-ci s'entrecroisaient ou divergeaient.

2.5.4. S'entretenir et se familiariser avec les enfants souffrants

Les premiers entretiens ont été réalisés avec un guide d'entretien, dont les questions portent sur l'histoire de la maladie et son itinéraire thérapeutique, les premiers signes et l'identification de la maladie, l'appréciation du parcours de soins dans le système biomédical notamment à l'hôpital, l'annonce du diagnostic, les décisions de recours aux soins biomédicaux, et/ou aux soins parallèles, l'environnement familial de l'enfant et l'interprétation de la maladie.

Au cours de nos rencontres, nous avons cherché à en savoir davantage sur les habitudes des

familles dans leurs recours aux soins. Nous revenions sur certaines questions mettant en lumière leurs divers recours aux soins en recueillant des propos généraux et des détails significatifs concernant l'environnement familial de l'enfant et le niveau de vie de la famille.

Nous avons rencontré quatre enfants (deux filles et deux garçons) à l'hôpital et à leur domicile où les entretiens se sont déroulés dans une ambiance conviviale et fraternelle en langue Ewe ou Mina. Cependant, il est à noter qu'en présence des deux parents à la maison, certains enfants parlent très bas, ou même n'arrivent pas à bien poursuivre la discussion. Ils parlent peu sur leur maladie. Dans ce cas, nous repassons en l'absence des parents, surtout le père, car contrairement aux mères, les pères semblent être moins tolérants et communiquent moins avec les enfants. Donc, les enfants ont souvent peur ou marquent, par leur silence, une forme de respect à l'égard de leur père. Les normes de conduite des enfants envers leurs parents sont entre autres : le silence quand ils parlent, ne pas les fixer quand ils parlent et accepter leurs décisions. Mais les enfants essaient de négocier davantage avec leur mère que leur père. « *Bubu* » (le respect) est un mot souvent rappelé aux enfants. On dit souvent « *Devi de la bu dzilawo* » (les enfants doivent du respect à leurs parents). Au cours de ces entretiens, nous revenions souvent sur des questions antérieurement posées et qui n'ont pas eu de réponses. Autrement dit, nous trouvions toujours des astuces ou des stratégies pour revenir sur des questions déjà abordées, mais dont les réponses n'étaient pas claires ou bien détaillées. C'est en suivant cette démarche que nous avons pu recueillir des informations pour la rédaction de ce travail.

En toutes circonstances, nous trouvions donc toujours des stratégies pour recueillir nos données auprès des enfants. Nous profitons de moments ludiques pour mieux connaître les enfants et recueillir leurs « paroles précieuses », les confidences qu'ils ne peuvent seulement faire qu'à des personnes de confiance (Metraux, 2011). La prise de parole des enfants est souvent timide, lente, instable : propos brefs, silences, formulations spontanées et courtes (Kane, 2016). Nous avons été plus proche des enfants pour recueillir leurs propos en utilisant des « techniques spécifiques ». Ces techniques consistent à s'adapter aux capacités de concentration, d'expression et à la disponibilité des enfants souffrants (Montgomery, 2009 in Razy, 2014). En effet, durant l'administration des soins de chimiothérapie, la plupart des enfants sont souvent faibles et subissent les effets secondaires des médicaments. Leur état fébrile ne leur permet pas de s'exprimer ou de se concentrer pour discuter ou faire une quelconque activité. Dans ces cas, nous discutons avec les enfants qui en avaient envie et qui n'étaient pas sous l'effet de la cure. Parfois certains enfants qui n'étaient pas en mesure de parler suivant le degré de leur douleur

me demandaient des outils pour faire des dessins.

Nous demandons aux enfants de choisir nos outils de recherche que nous utilisons tels que : le dictaphone, le journal de terrain, et l'appareil photo et le dessin. La plupart des enfants choisissaient seulement le journal de terrain. Parfois nous accédions aussi au désir des enfants de tenir nos appareils (photos ou téléphone) (Edmond 2010). Les parents craignaient souvent que les enfants endommagent nos outils, mais ces derniers en prenaient toujours soin.

Nous sommes ainsi parvenue à construire une relation d'amitié et une relation « fraternelle » avec les enfants (Fine, 1987), tout en gardant notre posture de chercheuse. La majorité des enfants nous appelaient « Davi », qui signifie sœur en langue locale. « Davi quand allons-nous faire le dessin ? Davi tu rentres déjà ? Reste encore avec nous... » sont quelques-unes des demandes des enfants de l'Hémato-Oncologie. La même appellation a été adoptée par certains parents et soignants. Contrairement à la relation verticale qui existe entre les parents, patients et soignants, la nôtre a été horizontale (« *Davi je voudrais te confier un problème personnel* » (un soignant, trentaine d'années) ; pour les parents, nous étions considérée comme leur sœur ; mais puisque nous portions parfois la blouse blanche et qu'ils nous voyaient nous entretenir avec les soignants, ils pensaient que nous faisons partie du personnel soignant et nous interrogeaient sur les aspects techniques et sur l'évolution de la maladie de leur enfant « Davi j'ai un petit souci, puis-je te voir une minute ? » (Mère de Tom, une trentaine d'années). Nous avons ainsi une double identité de soignante et sœur.

Par ailleurs, des parents ou fratries de l'enfant acceptaient difficilement notre entretien seule avec l'enfant sans leur présence. Or, en réalisant les entretiens avec les enfants en présence de leurs parents, la plupart d'entre eux avaient peur de tout dire, car ils évitaient de contredire leurs parents ou de révéler des propos qui mettraient en cause les soins donnés par leur entourage. Pour contourner cette difficulté, nous guettions l'absence des parents pour revenir sur certaines discussions en tête -à - tête avec le souffrant. Les entretiens avec les parents et les enfants nous ont permis d'observer et d'analyser leur dialogue autour de la maladie, de la douleur, de la souffrance et des soins (Kane, 2016). Ils permettaient également d'observer et d'analyser la manière dont se construit une même version, négociée, d'un discours autour de la maladie et de ses enjeux.

Dans chaque famille, la personne qui nous servait d'intermédiaire était celle que nous avons rencontrée pour la première fois à l'hôpital avec l'enfant. Il s'agissait souvent soit de la mère soit du père, ou de la tante de l'enfant. Ces interlocuteurs avec qui nous avons eu notre premier

contact étaient ceux qui nous accueillait à leur domicile, et nous introduisaient auprès des autres membres de la fratrie. Nos premiers entretiens se réalisaient souvent en leur présence soit dans la cour de la maison, soit sur la terrasse ou au salon. Il est à noter que nos observations faites au cours de nos rendez-vous planifiés différaient de celles des visites à l'improviste. En effet, lors de nos rencontres planifiées, nous étions souvent bien accueillies, la porte du salon nous était souvent largement ouverte. Les parents aménageaient soigneusement l'espace où nous allions discuter (fauteuils, chaises, ou tabourets bien rangés). Mais le décor au salon ou sur la terrasse (si l'entretien se déroulait au salon ou sur la terrasse) changeait si nous y allions sans rendez-vous. Parfois c'était au moment où nous arrivions qu'on rangeait le lieu ou qu'on le balayait précipitamment. Nous recueillions la parole de presque tout le monde au sujet de la maladie. Mais au fur et à mesure que nous multiplions nos rencontres, nous nous focalisons plus sur l'entretien avec l'enfant. Toutefois, pour les entretiens avec ceux-ci, la plupart des parents disaient qu'ils n'étaient pas nécessaires ou importants. Ils prétendaient que les enfants sont timides ou qu'ils n'avaient pas grand-chose à raconter. Or, en étant seule avec les enfants, nous discutons longtemps avec la majorité d'entre eux et nous recueillons d'importantes informations de leur part.

2.5.5. Brève analyse de notre posture sur le terrain

« L'observation participante ne se résume pas à une démarche formelle et intentionnelle. L'anthropologue peut se retrouver « pris » dans des interactions offrant alors des espaces d'observation inattendus. » (Hejoaka, 2012 : 81) En effet, en étant souvent avec des médecins et infirmiers et en portant parfois leur blouse, certains parents des patients nous ont sollicitée afin que nous « passions les voir ». Ainsi, une fois chez eux, dans leur cabine ou en aparté dans la cour de l'hôpital, ces parents nous confiaient leurs difficultés de prise en charge de la maladie, et nous posaient des questions sur l'état de leur enfant. Bien que ces sollicitations étaient d'ordre personnel et n'étaient pas totalement de notre compétence d'anthropologue, d'une part nous nous appuyions sur ce que les médecins avaient dit par rapport à l'enfant dans leur réunion pour répondre aux parents et, d'autre part, nous les réconfortions et leur réexpliquions aussi que nous ne sommes pas soignante. Ces expériences nous ont permis d'accéder à des dimensions réelles de la maladie vécues par les parents telles que la douleur, la souffrance, les problèmes de gestion du traitement (problèmes financiers, rupture de médicaments, le rapport à la mort) qui n'apparaissent pas de façon claire dans quelques entretiens réalisés avec les parents. Ainsi, l'observation participante permet de mettre en lumière certaines réalités cachées ou placées sous le sceau du non-dit sur le terrain (Hejoaka, 2012).

Sur le terrain, nous avons réalisé que notre posture de chercheuse n'est parfois pas la même en face de nos interlocuteurs (enfants – parents et soignants). Nous jouions, discussions de tout et de rien, nous chantions ensemble. A certains moments, nous regardions la télévision (au cours de ma deuxième phase d'enquête, car il n'y avait pas de télévision lors de ma première phase de recherche). Suivant nos observations, les parents ne posaient pas beaucoup de questions aux soignants. Ils discutaient rarement avec eux. Après certaines discussions avec les soignants, ils revenaient vers nous pour nous poser certaines questions qu'ils auraient dû directement leur poser. Nous leur demandions s'ils craignaient de s'adresser aux soignants et la plupart disaient que non ; et d'autres nous souriaient. Avec les soignants, certains discutaient ; avec nous ils confiaient leurs problèmes même si d'autres, comme nous l'avions déjà évoqué, se méfiaient de notre présence. Les soignants, notamment les médecins qui étaient habitués à observer leurs patients et à rédiger les notes de leur consultation, se sentaient souvent mal à l'aise face à l'enquêtrice que nous étions, qui à notre tour les observions et écrivions sur eux, renversant ainsi leur position dans la hiérarchie hospitalière (Akiko, 2018). Se sentant ainsi observés, les soignants se méfiaient de nous d'autant plus qu'ils ignoraient ce que nous écrivions.

2.5.6. Don et contre don dans le processus des études de cas

Lors de nos rencontres régulières avec les familles, nous constatons qu'à la suite de nos échanges, certains parents attendaient une aide (surtout financière) en retour. En dépit de nos explications avant le début de nos entretiens, quelques familles espéraient toujours quelque chose de notre part. Parfois, certains parents nous posaient directement la question de savoir ce qu'ils auraient en retour s'ils acceptaient de s'entretenir avec nous. Nous leur disions tout simplement que nous étions venues apprendre chez eux et exposer leur vécu ou leurs problèmes par rapport à la prise en charge de la maladie de leurs enfants sous l'angle de la douleur et de la souffrance. Malgré ces explications, il demeure toujours des parents qui espèrent un contre don. En effet, plusieurs de nos interlocuteurs nous attribuaient l'étiquette d'une personne qui travaillait pour une association humanitaire, puisque nous venions de la Suisse, un pays riche où siègent de nombreux organismes humanitaires internationaux. Quelques fois, en vivant certaines situations de détresse financière avec les patients, nous faisons un don minime ou quelque geste, en vue d'une bienséance relationnelle (achats de produits pharmaceutiques ou alimentaires), sans nourrir davantage d'autres attentes ou sans attendre une contrepartie. Au fil du temps, nombreuses furent les familles qui avaient lié une relation fraternelle ou amicale avec nous.

2.5.7. Auto-ethnographie

En étant plus près de nos interlocuteurs, nous ne sommes pas restée indifférente à l'atmosphère qui règne autour d'eux. En effet, de fortes émotions et divers sentiments de tristesse nous ont accompagnée durant les huit mois de notre enquête, et même après le terrain. Sur le terrain, nous étions parfois choquée, attristée par les douleurs non soulagées et par les deuils de certains enfants. Nous n'avons jamais imaginé que nous serions très amie à des enfants qui mourront devant nous. Il nous arrivait d'éclater en sanglots et de perdre l'appétit devant certaines situations de souffrances et de deuil. Nous avons de très bonnes relations avec les patients et les soignants et cela nous permettait parfois de discuter avec eux sur d'autres sujets que ceux de la maladie. Parfois quand nous rentrions, nous discutons avec notre sœur ou la famille pour essayer d'oublier certaines journées affreuses qui restaient figées dans notre mémoire. Au moment des transcriptions, presque tous les films des entretiens nous revenaient et il nous arrivait de pleurer lors de certaines séquences. Nous avons néanmoins su dominer certaines émotions et éviter qu'elles nous submergent pour pouvoir avancer dans le travail. Il était inévitable que des émotions surgissent au sein du processus de notre recherche. Ces émotions nous ont permis de comprendre le vécu de la souffrance. Certaines émotions sont décrites dans notre cahier de notes, mais d'autres sont volontairement gardées secrètes. Nous préférons oublier ces dernières que de les relire car elles sont insupportablement tristes.

2.6. Les problèmes éthiques de la recherche

2.6.1. Les difficultés rencontrées

Lors de notre enquête participative, nous avons fait face à plusieurs difficultés, telles que celles de recueillir les paroles des soignants et de les restituer, car le projet ENSPEDIA avait déjà fait une première restitution avant le début de nos enquêtes. Les soignants n'ont pas apprécié cette restitution qui a mis en cause leur travail à travers les verbatim des patients (enfants) et des parents. Au cours de nos observations cliniques ou des réunions avec le corps médical, la prise de notes a donc suscité des interrogations et la curiosité des soignants. Certains n'hésitaient pas à nous demander : « *qu'est-ce que vous notez dans le cahier ?* ». Parfois, nous prenions soin de ne rien écrire pour éviter ces questions. Ce faisant, pour éviter d'éveiller des soupçons vis-à-vis de notre rôle de chercheuse, qui pouvait être assimilé par certains soignants à celui d'une sorte d'espionne chargée de faire un audit sur leur façon de travailler, comme nous l'avions entendu dire déjà plusieurs fois sous forme de plaisanterie, par crainte de méfiance et de suspicion, nous mémorisions donc nos observations et les discours des intervenants et les consignions ultérieurement dans nos notes.

En outre, certains soignants ont souhaité lire le travail final de notre thèse. Sur notre terrain d'enquête, la question du respect de l'anonymat, de la confidentialité et des choix des mots (quoi dire et ne pas dire, comment le dire) lors de la restitution devenait donc problématique. En effet, notre terrain d'étude est un hôpital de référence avec un effectif réduit de médecins, d'infirmiers et d'unités de soins au sein desquelles toutes les personnes, notamment les agents de santé, sont susceptibles d'être identifiés sans la moindre difficulté. Certains soignants pourraient se sentir mal à l'aise s'ils ont commis une erreur. De même, il faut prendre en compte la spécificité de chaque enfant souffrant et son parcours de soins qui lui est propre. Tous ces aspects ont rendu délicat le travail de restitution et de publication de nos études de cas. Dans une telle situation où la neutralité implique de faire un choix des verbatim qui ne susciterait pas la désapprobation ou le rejet de l'équipe soignante en cas de désaccord, et qui permettrait aux participants de ne pas se sentir jugés ou indexés, la rédaction des commentaires et des analyses des données recueillies devient difficile. En outre, comme mentionné précédemment, certaines personnes, surtout les soignants, refusaient lors des interviews d'être enregistrés sur le dictaphone, et nous missions seulement sur notre mémoire pour les prises de notes. À notre avis, ils avaient un sentiment de méfiance dû aux contingences du gouvernement et ils restaient réservés par peur d'être impliqués dans une quelconque affaire politique, et ce malgré les

explications fournies avant de commencer nos recherches, et bien que nous ayons été présentée à presque tous les soignants. Ces derniers pensaient que nous étions venue pour les espionner. Ils avaient peur de perdre leur emploi par suite d'une simple interview et posaient des questions du genre : « Pourquoi n'avez-vous pas pris un sujet faisable en Suisse ? Est-ce l'école qui vous a envoyée ? Que voulez-vous faire avec votre écrit ? Etc. ». Ces questions étaient légitimes, mais elles nous revenaient souvent.

Enfin, la transcription des données collectées en langue Ewé et traduites en français n'a pas été aisée et nous a pris beaucoup de temps. Plusieurs termes et expressions en langue ewe du Togo sont difficiles à traduire en français. Souvent quand nous faisons la traduction, nous écrivons l'étymologie du terme et ce que ce dernier voulait dire dans l'expression française. Dans presque toutes les langues, le sens des mots dépend des contextes. En langue ewe, non seulement le sens des mots diffère selon les circonstances d'un événement, mais aussi suivant le ton ou la prononciation des mots. Il faut noter par ailleurs que c'est une langue qui contient beaucoup de mots polysémiques. Par exemple, les mots : douleur et souffrance en Ewe « vevesese et fukpekpe » sont distincts, mais, dans certaines situations, les deux termes se résument en un seul mot « vevesese » qui veut dire douleur. En Ewé on utilise fréquemment le terme douleur pour désigner la douleur ou la souffrance. Par conséquent, il revient à la personne qui fait l'enquête de saisir suivant le contexte le vrai sens, de la douleur simple, ou de la douleur combinée à la souffrance. En outre, les expressions métaphoriques en Ewe sont problématiques, car elles contiennent peu de mots, mais elles peuvent mobiliser tout un paragraphe en français pour leur explication. Pendant, et après notre travail de terrain, nous nous sommes ainsi confrontée à des difficultés de traduction. La traduction de notre guide d'entretien, la transcription et la traduction des données recueillies n'ont pas été faciles, de même que l'interprétation et l'analyse de ces données. Comment effectuer la traduction des mots en français tout en conservant le sens et la richesse de la langue de nos interviewés ? Comment traduire certains mots clés comme diagnostic, chronique, qui n'existent pas dans la langue des enquêtés ?

Nous n'avions pas suffisamment anticipé les difficultés que nous aurions à transcrire et à traduire les données recueillies dès que nous serions sur le terrain. En plus du travail complexe de traduction, le travail de transcription des études de cas a été très compliqué, notamment en raison de la multitude des interactions que nous avons à décrire. De même, en faisant l'analyse des données, surtout au niveau des interactions des soignants des patients, et des parents, nous nous demandions si nous choisissons bien les termes appropriés pour certains dialogues, ou si

nous ne simplifions pas trop certains mots pour les rendre compréhensibles.

À travers cette première partie, nous avons tenté de montrer ce que les auteurs ont dit à propos de la question de la santé, de la maladie notamment chronique, de l'expérience de la maladie, de la douleur et souffrance et de l'enfance. Nous avons également décrit notre méthodologie et notre lieu de recherche. Dans la deuxième partie, nous montrerons ce que nous avons fait sur le terrain. Nous allons raconter un ensemble d'histoires issues de nos études de cas sur les enfants atteints de cancer et de drépanocytoses à Lomé

2.7. Analyse et synthèses des données

Toutes les données recueillies sur le terrain au cours d'une recherche en sciences sociales, notamment en anthropologie, se doivent de donner lieu à une analyse méthodique et rigoureuse. Dans le cadre de cette étude anthropologique où l'entretien, l'observation et le dessin occupent une place de choix, l'analyse qualitative s'impose. En effet, « les données qualitatives qui se présentent comme des mots plutôt que des chiffres ont toujours été à la base des sciences sociales, notamment l'anthropologie » (Miles, Huberman, 1994 :11).

Les données qualitatives recueillies au cours de l'enquête ont été transcrites, traduites, codées, puis traitées rigoureusement grâce aux grilles d'analyse (qui comportent entre autres : la prise en charge de la douleur et de la souffrance des enfants, la relation soignant-soigné, les itinéraires thérapeutiques, etc.) en vue d'obtenir des résultats aussi fiables que possible. Les données qualitatives sont toujours séduisantes, car elles permettent des descriptions et des explications riches, fécondes et solidement ancrées dans un contexte local. (Miles & Huberman, 1994). La parole des enfants atteints de maladies chroniques (cancer et drépanocytose) ainsi que la prise en charge de leur douleur et souffrance au CHU S.O. seront ainsi décrite et expliquée à travers des analyses thématiques et des études de cas. Nous aborderons, dans un premier temps, quelques histoires d'enfants souffrants (description des trajectoires de soins, relations soignants-soignés-parents) et, dans un second temps, les questions sociales autour de la prise en charge des enfants souffrants.

Pour résumer notre première partie, bien avant la méthodologie où nous avons décrit notre contexte de recherche, nos outils de collecte de données, notre population cible, le déroulement de notre terrain et notre méthode d'analyse, nous avons abordé quelques concepts théoriques. Parmi ces concepts, nous allons plus nous focaliser sur ceux de la maladie chronique, de l'expérience de la maladie, du pluralisme thérapeutique, de la douleur et de la souffrance. En ce qui concerne la douleur et la souffrance, nous n'allons pas nous appesantir sur leur différence,

car cette différence théorique à des limites et ne s'utilise pas dans tous les contextes de nos pratiques quotidiennes. Le terme souffrance, que nous utilisons pour la plupart du temps pour le patient, rassemble en même temps les deux concepts de douleur et souffrance, car chez ces derniers il n'y a pas de douleur sans souffrance, comme certains auteurs précités l'ont affirmé. Nous allons le démontrer dans la partie analyse.

Deuxième partie :
histoires des enfants souffrants

Nous nous proposons donc ici d'exposer l'histoire de la maladie et les trajectoires ou les itinéraires thérapeutiques liés à la sociographie des enfants suivis lors de nos études de cas.

En mobilisant la trajectoire comme outil, nous voulons révéler les sinuosités, les ruptures imposées à l'enfant souffrant par les contingences du quotidien, les dispositifs ou les déterminismes sociaux. Autrement dit, nous voulons relever, compiler les traces de l'enfant et en *rendre raison* en restituant leur sens dans leur contexte de soins (Fournier-Plamondon et Racine-Saint-Jacques, 2014).

Ceci permet de mieux évaluer l'expérience des enfants souffrants à travers les mots et les silences de ces derniers en tant qu'acteur dans le cadre de leur thérapie. Cette expérience, à la fois unique et singulière, nous le verrons, est liée entre autres considérations aux ressentis de la douleur, à la fatigue, à la perte de l'incapacité d'agir, et au contexte familial (Andrieux, 2015). Les verbatim proposés ici permettent au lecteur de cerner avec plus d'acuité la relation patients-parents- soignants, l'atmosphère générale dans laquelle se déroule notre étude de cas. Ce qui permet ensuite de mieux comprendre ce que nous entendons par expérience unique et singulière dans le ressenti de la douleur, de la perte de la capacité d'agir, etc.

Chapitre 3 : Histoires et trajectoires thérapeutiques des enfants souffrants de maladie chronique

Ce chapitre est au cœur de notre étude, car il permet de connaître les vécus des enfants souffrants. Nous allons y aborder les histoires et les itinéraires thérapeutiques des enfants souffrant de cancer et de drépanocytose que nous avons interviewés sur le terrain afin de montrer la prise en charge de la maladie et la façon dont ces derniers gèrent leur douleur et leur souffrance en tant qu'acteurs. Il ressort de nos entretiens que la douleur et la souffrance des enfants sont multifactorielles, car généralement les enfants malades souffrent à la fois de la qualité de la prise en charge médicale, de la situation économique des parents, et/ou de certaines croyances liées à la maladie, à l'enfance et à l'environnement familial. Ce qui va partiellement dans le sens du constat d'Andrieux (2015) selon lequel la maladie chronique est un parcours à épisodes constitués d'événements et d'états psychologiques souvent liés aux aléas thérapeutiques et au contexte social ou familial. Ainsi il importe dans ce chapitre d'étudier et d'analyser ces épisodes à la fois dans toutes les dimensions de la vie sociale du malade et dans toutes les perturbations qu'elle entraîne au sein des différents mondes sociaux auxquels le souffrant participe. Concrètement, il est question ici de retracer l'histoire et les trajectoires thérapeutiques de huit enfants : quatre sont atteints de cancer et hospitalisés à l'Hématologie durant plusieurs mois, voire des années, ainsi que quatre autres atteints de drépanocytose et reçus en salle de consultation ou admis au pavillon de réanimation pour quelques jours. Ce que nous avons fait en recueillant l'histoire de leur maladie, la description qu'ils en font des effets dans leur corps, et leurs ressentis par rapport aux traitements en général. Sur notre terrain, nous avons interrogé une vingtaine d'enfants. Mais les huit dont nous avons choisi de retracer l'histoire et les trajectoires thérapeutiques correspondent à certains critères qui selon nous permettent de mieux cerner l'expérience des enfants souffrant de maladie chronique en tant qu'acteur. Ces critères sont :

- les différents itinéraires thérapeutiques ;
- les ressentis de la douleur et de la souffrance des deux types de maladies ;
- les moyens financiers des parents ;
- les différentes catégories de famille de l'enfant (famille monoparentale ou biparentale, famille polygame ou monogame et famille recomposée) ;
- les relations soignants-soignés-parents.

En dehors des critères que nous avons énumérés, nous avons également pris en compte les problèmes du manque de matériel médical²⁸, et des considérations culturelles relatives à la douleur. Tous les problèmes que nous avons identifiés au sujet de la prise en charge des maladies chroniques des enfants à travers leurs récits appellent des réponses qui ne sont pas identiques d'un enfant à l'autre. Mais ils nous permettent de synthétiser certains aspects de l'expérience de la maladie des enfants drépanocytaires (Naomie, Povi, Kofi, Péleté) et ceux atteints de cancers (Cathy, Tom, Zissou, Dédé) afin de les analyser dans les lignes qui suivent. Nous allons commencer les récits avec les cas des enfants atteints de cancer et le terminer avec ceux des enfants drépanocytaires.

Afin de rendre la chose évidente au lecteur, il nous a paru nécessaire, parfois en utilisant le style direct, d'exposer *in extenso* certains propos portant sur la souffrance de la triade « enfant-parent-soignant » alors que d'autres propos ont plutôt été résumés.

Au-delà de la trajectoire et des parcours spécifiques de chaque enfant il y a un script d'enjeux généraux que nous avons organisé autour des cinq thèmes suivants :

1 - La « maladie comme révélateur des appartenances culturelles, des représentations de la maladie, des liens familiaux et sociaux » soulève **un enjeu théorique et méthodologique pour l'anthropologie**.

2 - La « dé(s)organisation de la prise en charge : diagnostic, annonce, diagnostic, soins » soulève un **enjeu politique et organisationnel** – gestion et conditions de soin observés sur le terrain avec les familles et les soignants.

3 – « Entre douleur et souffrance, quelles expériences ? » soulève un **enjeu phénoménologique** qui est celui de l'expérience de la douleur et de l'expression de la souffrance-il s'agit bien de préciser la distinction entre la douleur qui renvoie à la phénoménologie du corps et au ressenti physiologique, ce qui fait mal au sens premier du terme et peut être pallier par des antalgiques et la souffrance qui est déjà un sens donné à la douleur, une mise en narration y compris l'étiologie profane qui consiste à attribuer des causes ou des raisons à la maladie (la responsabilité du père, un sort qui a été jeté, etc.).

²⁸ Pour en savoir davantage sur la situation des hôpitaux dont il est question ici, on peut se référer aux auteurs comme Jaffré, (2009), Tantou, (2017), Jaffré et Olivier de Sardan, 2003 ; Jewkes *et al.*, 1998) qui ont décrit un environnement de travail déplorable dans les hôpitaux publics de l'Afrique de l'Ouest. D'autres travaux ont mis en évidence, la crise des ressources humaines dans ces hôpitaux (Chen *et al.*, 2004 ; Dovlo, 2005 ; Sartorius, 2005).

4 – Le « pluralisme thérapeutique ou le croisement de différents types de soignants : médecin, guérisseur, religieux » soulève **un enjeu tout à la fois culturel et sanitaire**.

5 - La « non-prise en compte de la parole de l'enfant » : son vécu et ses tactiques pour y faire face soulève un **enjeu politique et éthique**.

3.1. Histoire de Cathy

Un récit qui nous a particulièrement touchée est celui de Cathy, dont nous avons gardé en mémoire les gestes et les paroles.

Cathy est une fillette de 6 ans. Elle est la cadette d'une famille de trois enfants (deux filles et un garçon). Sa mère, âgée de 30 ans, secrétaire de formation, est actuellement commerçante et vit à Lomé. Son père, ingénieur en génie civil, réside aux États-Unis et a 35 ans. En février 2014, elle a été référée du Centre Hospitalier Universitaire du Campus (CHU Campus) au service de pédiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio (CHU S.O.) de Lomé pour une leucémie lymphoblastique aigüe de type 3 (LAL3)²⁹. Alors qu'elle n'était qu'au début de sa maladie, on lui avait diagnostiqué par erreur un stade avancé de la leucémie, qui ne se traite pas au CHU S.O. Dès son admission au CHU S.O le 15 février 2014, le parcours de soins de Cathy a été très compliqué, triste et douloureux. Depuis l'annonce de sa maladie, différents soins, entre autres chimiothérapie, massage, perfusion, lui ont été administrés puisque son état ne cessait de se dégrader. Elle a passé quatorze mois et cinq jours d'hospitalisation au CHU S.O. jusqu'au 21 avril 2015, jour de son décès.

Certains enfants souffrant des maladies chroniques viennent à l'hôpital pour être guéris ou être soulagés, mais il arrive que des facteurs liés au manque de matériels de soins adéquats, aux erreurs de diagnostic de la maladie et au manque de moyens financiers faussent leur prise en charge et assombrissent leur espoir. La douleur et la souffrance sont toujours présentes dans leur vie quotidienne jusqu'à leur dernier souffle. Les verbatim de Cathy, ainsi que ceux de ses parents et des soignants l'illustrent clairement.

²⁹ Leucémie lymphoblastique aigüe de type 3 (LAL3) : C'est une leucémie de stade trois où le pronostic vital de l'enfant est en jeu. De plus, cette forme de leucémie ne se traite pas au Chu.S.O. de Lomé.

1- Maladie comme révélateur des appartenances culturelles, des représentations de la maladie, des liens familiaux et sociaux.

Le début de la maladie de Cathy et ses premiers recours aux soins nous ont été relatés par sa mère pour qui les premiers signes étaient liés au manque d'appétit ou au fait qu'elle faisait la fine bouche.

« Au début, elle ne mangeait pas ou peu ou parfois elle faisait le tri des nourritures. Elle a commencé à maigrir. Je n'avais pas eu l'idée de l'amener à l'hôpital. Ce n'est pas qu'elle ne mangeait pas vraiment, mais elle a l'habitude de faire le choix de ce qu'elle voulait manger. Elle disait souvent : « Maman, je veux ceci ou maman, je veux cela ». J'assimilais ses demandes au comportement de son père (...) qui a la manie de ne privilégier que certaines nourritures importées ».

La mère de Cathy se faisait de fausses idées par rapport à l'amaigrissement de sa fille et supposait que la maladie de sa fille était génétique, qu'elle avait hérité l'attitude de fine bouche de son père :

« J'ai dans ses agissements attribué son attitude aux traits de caractère hérités de son père sans vraiment comprendre que ma fille entamait une lutte contre la mort. Je ne l'ai pas prise au sérieux ».

Après avoir comparé Cathy à son père, elle continua à interpréter à sa façon l'évolution de l'expression des plaintes de celle-ci :

« Puis elle m'a dit qu'elle avait mal aux genoux. Je lui ai demandé si elle avait fait une chute à l'école. À cette question, la réponse a été « non ». Quelques jours après, elle ne ressentait plus rien. La douleur a disparu. Je me disais que c'était sûrement un de ses caprices ou peut-être qu'elle serait tombée en jouant ou aurait heurté son pied contre quelque chose sans le savoir ».

Après plusieurs plaintes de son enfant, la mère procéda à une évaluation personnelle de l'état de santé de sa fille, et commença à lui administrer des remèdes de grand-mère (les soins basés sur les savoirs populaires)

« Après quelques jours, elle disait qu'elle avait tantôt mal aux chevilles, tantôt aux genoux. Pour moi, je me disais que c'était la climatisation ou le froid, comme moi-même je suis porteur sain drépanocytaire (AS), j'avais supposé, en faisant le rapprochement à mon statut, que c'est l'hématie et qu'elle aurait sûrement mal dans l'os. Une nuit, les douleurs étaient tellement intenses que je ne savais quoi faire. J'avais pris un lambeau d'étoffe pour nouer ses genoux. Je lui ai demandé si elle allait mieux, et elle m'a donné une réponse affirmative. Nous étions couchées,

mais après quelque temps, les cris ont repris de plus belle. Les jours se suivaient et la situation était toujours pareille ; elle avait toujours mal ».

Avant d'amener Cathy à l'hôpital, sa mère avait exposé le problème à un ami de son mari. Et, quand le mal de sa fille reprit après les soins biomédicaux, elle lui fit une automédication.

« Après les examens et traitements, les douleurs ont cessé. Mais la fièvre avait pris la relève. Je lui ai administré l'Ibuprofène afin de faire baisser la fièvre. Je lui avais aussi administré un produit contre le paludisme en pensant à la crise du paludisme dont étaient constamment victimes les enfants. Je n'avais jamais imaginé que... Oh hoo, comme toute mère, si ton enfant fait la fièvre, on va à la pharmacie acheter les médicaments antipaludiques ou les produits contre la fièvre ».

C'est au moment où la santé de Cathy commença à s'aggraver que sa mère l'emmena de nouveau à l'hôpital.

« Puisque son état de santé s'aggravait, le pire se complexifiait, j'avais décidé de l'emmener au centre de santé le plus proche ».

La plupart du temps, les soignants ne font pas les diagnostics à la première consultation avant de prescrire les médicaments. Cela complique ou empire parfois l'état de santé du malade.

« Le médecin m'a demandé les manifestations du mal et a prescrit les médicaments de paludisme et autres. Ce qui a intrigué le médecin le jour-là, c'est le rapport disproportionné entre son poids et son âge. Je lui ai dit effectivement qu'elle ne mangeait pas, qu'elle trie ses nourritures. Elle est très maigre. Or, je n'ai jamais imaginé que c'était une maladie. Il nous a prescrit des médicaments et nous sommes parties. Malgré le respect de la posologie et l'utilisation de ces produits, la santé de ma fille se dégradait toujours » (mère de Cathy).

2-La dé(s)organisation de la prise en charge : diagnostic, annonce, diagnostic, soins

Premier diagnostic

La mère de Cathy retourna encore au centre de santé avec sa fille un samedi pour faire part aux soignants de la situation de sa fille qui ne s'améliorait pas. Le médecin leur demanda un examen d'électrophorèse, de NFS³⁰, permettant de renseigner les personnes sur leur état de santé général en cas de suspicion d'anémie ou d'infection, ou pour vérifier l'état nutritionnel suivi d'une prise de sang, et l'assura qu'il l'appellerait aussitôt en possession du résultat des analyses.

L'annonce de la maladie de Cathy.

La mère de Cathy fut choquée à l'annonce de la maladie de sa fille :

³⁰ Les renseignements obtenus lors de cet examen de Numération de Formule Sanguine (NFS) concernent le volume des cellules érythrocytes (globules rouges) et des lymphocytes (globules blancs).

« C'était un samedi après-midi que le résultat de l'analyse m'était parvenu. J'avais eu le médecin au téléphone qui estimait que mon enfant devait être hospitalisée, mais il n'avait pas précisé le mal dont elle souffrait. Après refus de l'hospitalisation, si on ne me disait pas exactement le mal de ma fille, le médecin me demanda si je connaissais la maladie qui se nomme la leucémie. Je lui avais répondu que j'en avais entendu parler dans les films, mais qu'au fait je n'en avais aucune idée. Puis il m'avait dit que c'est le cancer du sang. J'avais crié ooh!!!, cancer du sang? J'avais eu un choc profond dans mon for intérieur... Puis, reprenant mon souffle, je lui avais demandé : « s'il en était sûr ? ». J'avais gardé le silence. Il m'a fait savoir que c'est pour cette raison qu'il ne voulait pas tout dire au téléphone, mais qu'il était obligé de procéder ainsi afin de me convaincre de rester. Je n'avais plus rien dit. Le médecin me rassura en me disant de ne pas perdre espoir, qu'il y a une possibilité de guérison »

Après cette annonce, Cathy sera hospitalisée deux fois au CHUS.O. En effet, dès son diagnostic, elle fut admise au CHUS.O. et prise en charge jusqu'à la phase d'entretien, une phase de la chimiothérapie où elle aurait pu rentrer chez elle et revenir faire le contrôle. Mais cette première phase d'hospitalisation fut très difficile pour Cathy sur le plan physique :

« (...) au cours de la nuit du samedi à dimanche, bizarrement, ma fille criait tout en montrant sa cheville. Elle avait tellement mal au point que je me disais que la douleur devrait être plus intense à l'hôpital qu'à la maison. Elle ne supportait plus la douleur ».

Elle le fut également pour ses parents sur les plans émotionnel –

« J'étais constamment en sanglot. Les infirmiers me rassuraient en disant que Cathy peut être guérie. Je m'étais posé de nombreuses questions entre autres : « d'où vient ce cancer et pourquoi est-ce ma fille qui en est victime ? » -

et financier.

« Après l'obtention des résultats de l'analyse du myélogramme du 11 février 2014 qui a un aspect compatible avec la leucémie aigüe lymphoblastique du type trois (LAL3), par le médecin, on était en présence du cas le plus grave et cette leucémie ne pouvait pas se soigner au Togo, mais en France moyennant un coût de traitement de 165 millions de francs CFA, soit environ 254 000 euros ou 275 000 CHF à verser en 48h avant l'évacuation de ma fille. Où allions-nous trouver cet argent dans un tel laps de temps pour sauver notre enfant »

C'est à la suite d'un entretien avec le docteur, chargé du traitement du cancer des enfants au CHU S.O., que la mère de Cathy finit par comprendre ce qui l'attendait concernant sa fille. Ce médecin lui dit de prier pour que ce soit un type de leucémie curable. Elle en déduisit que ce ne sont pas tous les types de leucémies qui sont guérissables, et plus tard elle saura même que seuls quelques-uns se traitent au Togo. Le médecin se renseigna auprès de ses collègues européens, notamment français, tout en négociant les conditions et les charges du traitement afin de leur alléger l'évacuation c'est-à-dire le transfert de Cathy en Europe ? Mais la négociation n'aboutit pas à une solution accessible aux parents sur le plan financier.

Second diagnostic

La mère de Cathy nous explique en ces termes la prise en charge de sa fille qui n'a pas pu être évacuée :

« Après l'analyse du sang, le médecin a plusieurs fois revu la lame³¹ et a ensuite conclu que le premier diagnostic était erroné, car le cas que présentait le myélogramme devait déjà entraîner la mort de l'enfant. Or, Cathy ne dépérissait pas, le docteur s'est abstenu de commencer le traitement. La lame a été envoyée en Europe pour une expertise afin de confirmer les différentes interprétations du résultat de l'examen. L'interprétation a été autre que ce que les médecins locaux ont donné. Le médecin a précisé qu'il était certain d'avoir une autre interprétation de la part de ses collègues français. Ainsi, avec cette nouvelle interprétation révélant que Cathy a la leucémie au stade 2 (LALII), selon leur entendement, le mal pouvait être traité au CHUS.O. Sans tarder, le médecin a commencé le traitement proprement dit ».

Soins

Cette dernière se rendit compte que, dans le cadre d'une prise en charge qui ne nécessite pas une évacuation, le coût est tout de même important, et non pas gratuit comme le médecin l'avait prétendu :

« L'achat des accessoires de soins et des médicaments, ainsi que la facture des soins de ma fille atteignirent plusieurs millions de francs CFA. Le plus important, pour nous, n'était pas l'argent, mais le recouvrement de la santé de notre fille. Tout ce qu'on nous prescrivait, son père l'achetait. (...) nous ne nous soucions pas des millions dépensés, du nombre de poches de sang et des plaquettes que nous achetions (...) » (Mère de Cathy)

La mère de Cathy avait espoir que sa fille allait guérir et le médecin la rassurait. En l'écoutant parler, elle donne l'impression d'être dans la même condition de patiente que sa fille, comme l'indique son emploi de la première personne du pluriel :

« Il y a quatre phases dans le déroulement de la chimiothérapie de Cathy. Nous avons fini les trois phases. À la fin de la troisième phase, le docteur Xi me disait que si l'enfant parvenait à dépasser cette phase, la plus compliquée, il fallait remercier Dieu, car cela signifiait qu'elle était guérie »

Après la troisième phase de la chimiothérapie, la mère de Cathy fut bouleversée par le cours des événements. Au début de la quatrième phase, Cathy paraît presque guérie ; il n'y a plus d'hospitalisation et le traitement se résume à une chimio bimensuelle et quelques prises de médicaments. Mais subitement, elle commence à être anémiée.

« Nous étions dans la quatrième phase, on nous dit que la maladie s'est régénérée. En fait, à la phase de la rémission, elle manquait de sang et elle était tellement anémiée. Je ne comprenais rien. Quand on était à la maison, j'étais très prudente... j'avais vu qu'elle était pâle. Je l'emmenais

³¹ Outils d'analyse en hématologie. C'est une lame de verre qui sert à examiner l'échantillon sanguin au microscope

à l'hôpital et on nous prescrivait le sang et on la transfusait. Je suis finalement dépassée, c'est pourquoi j'ai dit à ma sœur de me relayer » (mère de Cathy)

Face à l'anémie chronique de Cathy, sa mère avait tout le temps peur, et était constamment en ligne pour relater au docteur Xi tout ce qui se passe - « *j'avais peur à tout moment. Donc si je remarquais une petite chose, je lui écrivais pour qu'il me l'explique.* » (Mère de Cathy, trentaine d'années). Le médecin la rassurait toujours en lui disant qu'« nà certaines phases le manque de sang est fréquent ». Malheureusement, Cathy sera hospitalisée une seconde fois avec sa tante à ses côtés.

Au cours de ce second séjour de Cathy à l'hôpital, nous faisons sa connaissance. Notre première rencontre est froide et distante³². Cependant, dans les jours qui suivent, et après quelques gestes de mise en confiance,³³ Cathy répond à nos questions et nous fait des dessins.

3-Entre douleur et souffrance : Quelles expériences ?

Nous nous rencontrons pour la seconde fois le 5 mars 2015 à 10 heures. Cathy souffre énormément aux pieds. Couchée sur un pagne, dans le hall du pavillon d'Hémo-Oncologie, elle raconte : « *Au début, j'avais très mal au pied* ». En effet, elle commence le récit de sa maladie au moment où elle se sentait très mal. Or, les signes précurseurs de sa maladie sont le manque d'appétit et l'anémie : « *Elle ne mangeait pas, elle devenait pâle. On l'a amenée à l'hôpital et on lui a fait NFS et électrophorèse* » comme l'avait déclaré plus haut sa maman. Cathy poursuit en avouant : « *à l'hôpital je criais j'avais mal au pied et on nous a référé au CHUS.O. et nous avons fait un an et un mois* ». Nous sommes touchée quand elle nous précise la durée exacte de son hospitalisation. Avec une voix très faible, elle répond à nos questions en disant : « J'ai le cancer du sang, je l'ai su à travers mes parents ». Au fil de notre entrevue, elle se présente tout en insistant sur son ressenti : « (...) *Je suis allée dans un autre hôpital. Après, on nous dit de venir ici. J'ai beaucoup mal au pied. Je pleure beaucoup. J'avais souvent dit à ma maman que j'ai mal au pied (...) Au moment des soins, je sens beaucoup de douleurs* ». Il lui est difficile d'évaluer sa douleur de zéro à dix, et sa réponse est d'abord un long silence. Cathy ressent toujours de la douleur, mais elle fait beaucoup d'efforts pour répondre à nos questions. Elle finit par nous dire « *Je ne peux pas* ». Par cette réponse, elle exprime la pénibilité de son parcours, émaillé de douleur et de souffrance. En ces quatre mots, la jeune fille exprime son incapacité à évaluer sa douleur sur une échelle donnée, car ce qu'elle endure comme

³² Le premier jour lorsque nous étions entrée dans la chambre de Cathy elle était couchée sur le lit et nous regardait sans broncher.

³³ Pour la mettre en confiance, nous avons dû rester longtemps à son chevet en la rassurant, et en lui proposant quelques fruits.

souffrance ne peut pas être quantifié. Nous voulions juste avoir une idée objective de son ressenti, comme le font certains soignants et comme nous l'avons fait avec d'autres enfants.

Ayant été hospitalisée en deux temps, Cathy connaît deux conditions de vie différentes en tant que patiente. En effet, elle va mieux après avoir suivi, dès le 7 mai 2014, sa cure de chimiothérapie du protocole de la leucémie aigüe lymphoblastique du Groupe Franco-Africain d'Oncologie pédiatrique 2006 (LAL GFAOP 2006). Pendant huit mois, elle reçoit régulièrement des piqûres : prise de sang, ponction lombaire pour les analyses, injections des antibiotiques, vincristine intrathécale³⁴ antidouleurs, sérums (sérum glucosé et bicarbonaté, gitancyle et exametazone, etc. Elle est libérée. Mais quelques semaines après, elle est de nouveau hospitalisée, elle n'est plus sous chimiothérapie, elle reçoit moins de soins, ressent des douleurs et souffre énormément. C'est sa tante (la cousine de sa maman) qui reste à ses côtés.

Sa mère ne vient la voir que sporadiquement. Son père l'appelle, de temps en temps, au téléphone depuis les États-Unis. Cathy passe presque toutes ses journées dans sa chambre en restant soit au lit soit sur un pagne étendu au sol. Pendant cette seconde phase d'hospitalisation où nous faisons sa connaissance, Cathy fait une rechute et souffre beaucoup à cause de ses douleurs. Un après-midi du mois de mars, elle est seule dans son lit parce que sa tante est partie pour lui acheter à manger. Nous nous asseyons près d'elle, et lui demandons si ça va un peu... Elle nous répond par l'affirmative. Nous lui demandons si elle est fatiguée de l'hôpital. Elle nous dit « *Oui. Je veux rentrer* ». À travers certains de ses dessins, elle nous explique qu'elle aimerait rentrer.

³⁴ Vincristine est un type de chimiothérapie. Elle fonctionne en ralentissant ou en arrêtant la croissance des cellules. « En 2017, la moitié de toutes les préparations de vincristine pour adultes et les deux tiers de celles destinées à des enfants s'effectuaient encore dans des seringues. Les conséquences d'une confusion peuvent être fatales. À travers le monde, plus de 100 cas sont connus où la vincristine a été par erreur injectée par voie intrathécale. Ceci se produit lorsqu'une thérapie intrathécale est confondue avec la vincristine. Cette erreur, qui s'est également déjà produite en Suisse, connaît presque toujours une issue fatale. Une mesure simple et efficace pour la prévenir est d'utiliser la vincristine en poches de perfusion. C'est aussi ce que souligne une fois encore l'Institute for Safe Medication Practices (ISMP) dans une mise en garde actuelle. La Fondation Sécurité des patients Suisse appelle instamment les professionnels compétents en Suisse à ne plus préparer la vincristine qu'en poches de perfusion d'un volume de plus de 50ml et non plus en seringue. » (<https://www.securitedespatients.ch/vincristine>)

Dessins de Cathy montrant son envie de rentrer à la maison.



Commentaire du dessin : Elle pense constamment à sa sœur et son frère qui sont restés à la maison et dont elle nous offre ici une représentation

Sa tante qui s'occupe d'elle éprouve aussi une certaine souffrance psychologique, est très affectée, fatiguée. Elle nous confie ceci :

« La maladie de Cathy, je ne la comprends pas. Parfois ça va mieux, parfois non. « *Ne élé se vevea* ». (Si elle souffre au sens de ressentir la douleur et de l'exprimer), « *N'tsan nse na veve* » (Je souffre aussi,) et je prie beaucoup pour ne pas trop souffrir. Cela me permet de la consoler. Je ne peux pas mesurer ma douleur ».

Nous remarquons également que la tante est déçue d'un certain manque de compassion de la part des soignants. Il ressort de ses propos que les soignants en dépit de leurs efforts ne savent pas consoler, et n'encouragent pas les patients. Il lui semble que certains soignants viennent faire ce travail uniquement parce qu'il faut travailler. Selon elle, le travail du soignant devrait être un don qui se fait avec amour et qui exige du courage et de la patience. Elle fait allusion à la douleur et la souffrance que certains soignants ajoutent à celle des enfants. Cet exemple illustre le fait que les parents ont parfois l'impression que certains soignants sont indifférents à la souffrance de leur enfant, car certains de leurs gestes techniques augmentent non seulement la douleur physique, mais aussi la souffrance psychique des enfants. Leur manque d'empathie envers les enfants se révèle par le fait qu'ils ne consolent pas l'enfant lorsqu'ils administrent les soins. Cependant selon nos observations, il nous semble que la plupart des soignants cachent leur empathie, car dans certains contextes leurs comportements trahissent leurs émotions et révèlent qu'ils ne sont pas indifférents à la souffrance des enfants.

Elle nous décrit le cadre d'hospitalisation qui les fait souffrir :

« L'environnement surtout me dégoûte, car nous sommes quatre dans la même chambre. L'enfant qui partage la chambre avec nous, crie, pleure ; j'ai envie de quitter l'hôpital. « Fi ya, vevesese me xo ye » (*Ici c'est une chambre de douleur*). »

En parlant de « chambre de douleur », la tante de Cathy exprime sa souffrance en décrivant son vécu quotidien à l'hôpital. En effet, elle passe la nuit dans la chambre de Cathy dans des conditions inconfortables, se couchant sur un pagne fin étendu à même le sol en carreau, elle n'arrive pas à se reposer à cause des cris d'un autre patient qui partage la même chambre avec eux, et qui la réveille. Elle souffre de l'état de douleur et de souffrance que Cathy exprime par de fréquents gémissements et pleurs. Elle a aussi envie de quitter l'hôpital et de rentrer chez elle, mais elle a pitié de sa nièce. Elle considère Cathy comme sa propre fille et ne veut pas l'abandonner.

Elle nous parle de certaines attitudes de sa nièce, qu'elle juge capricieuse car tous les aliments que cette dernière demande et qu'elle lui apporte ne lui conviennent pas. Elle fait plusieurs allers-retours entre la chambre d'hospitalisation et le portail de l'hôpital pour acheter de la nourriture et personne ne l'aide ou ne la remplace. La tante nous parle pendant que Cathy dort. À son réveil, celle-ci demande à avoir une boisson que sa tante refuse de lui procurer au motif que la boisson demandée n'est pas hygiénique. Ce qui met Cathy en larmes. Sa tante réagit en ces termes : « *Avi me nya ti ko nam* » (littéralement, cela veut dire : les problèmes des pleurs me fatiguent)³⁵. Sa tante a souvent une Bible dans la main et prie beaucoup en espérant ainsi soulager les souffrances de Cathy.

La vie quotidienne de Cathy se résume à manger, à aller aux toilettes et à dormir. Elle fournit des efforts pour ces gestes, car elle a mal au cou et les douleurs qu'elle ressent sont continues.

Généralement, les médecins font appel aux kinésithérapeutes quand elle commence à avoir mal partout et n'arrive même pas à tourner sa tête. Grâce à ces soins, elle trouve une petite amélioration, arrive à s'asseoir à table et à faire les dessins avec ses voisins.

Vu son état, ses parents lui témoignent leur affection en l'appelant et ils lui fournissent des choses qui pourraient l'aider à se divertir et à ne pas se sentir seule³⁶. Nous avons un entretien avec la maman de Cathy qui nous fait part du caractère onéreux des différentes dépenses de la prise en charge. Puis elle nous dit ceci :

³⁵ Il nous est difficile, comme nous l'avons dit dans la première partie de notre travail, de traduire les expressions en Ewé.

³⁶ Sa maman était venue un après-midi du 12 mars et elle prenait la photo de sa fille qui était en train de faire le dessin pour l'envoyer à son mari. Après avoir fini le dessin, son papa l'a appelé et ils ont parlé à propos d'un *Nintendo* que son papa lui a envoyé et sa maman a oublié de lui apporter. La communication avait duré vingt-cinq minutes.

« Ces derniers temps, Cathy ne sourit pas. Elle a mal et c'est la douleur qui fait qu'elle ne parle pas. (...) On n'a jamais guéri la leucémie au Togo. Ma fille sert de cobaye. »

La mère de Cathy pense que sa fille est utilisée comme sujet d'expérience au CHU S.O. Ce n'est cependant pas le cas. En fait, il y a eu un problème de diagnostic qui a retardé la prise en charge immédiate de la maladie. Ce qui a conduit à un certain nombre de complications. Un des médecins avec un ton de regret dans la voix nous affirme :

« En voyant le résultat du diagnostic (LAL3) issu de ses analyses, nous avons dit aux parents que nous ne pouvions rien faire... Pour sauver l'enfant, il fallait l'emmener en Europe. Parfois, si le diagnostic est faux, on ne peut rien...on traite sur la base du diagnostic (...) »

Le médecin fait ici allusion au mauvais diagnostic. Car il s'est avéré que la petite Cathy avait perdu trois mois à l'hôpital en recevant uniquement des soins antidouleur au moment où ses parents faisaient les démarches pour son évacuation/transfert en France. Ce médecin continue en disant :

« (...) Après trois mois, les parents de Cathy ont refait une autre analyse et ont trouvé que l'enfant avait LAL1 au lieu de LAL3. Or, si c'est ce résultat qu'ils avaient trouvé avant, l'enfant aurait suivi son protocole de chimiothérapie dès son admission à l'hôpital. (...) Le mal s'est métastasé»

Ce médecin attire notre attention sur la responsabilité partagée des parents et des soignants concernant la dégradation de l'état de santé de Cathy. En d'autres termes, les soignants avaient commis une erreur, mais les parents auraient dû selon lui évacuer l'enfant en Europe, ou confronter ce résultat à un autre de façon rapide. Or l'évacuation de l'enfant aurait généré des coûts exorbitants. Les médecins se dédouanent souvent des erreurs médicales. Ce qui ajoute de la souffrance psychologique aux parents.

Après trois mois de négociation au sujet de son évacuation, le mal s'était vite propagé dans le corps de Cathy. Les soignants du CHU S.O. avaient commencé la cure de la chimiothérapie un peu tardivement. Elle était restée à l'hôpital pendant huit mois. Elle allait un peu mieux et on l'avait libérée. Elle était dans sa phase d'entretien ou de maintien selon le protocole de soins. Notons que la chimiothérapie est un traitement en quatre phases, à savoir : la phase d'introduction, de prophylaxie, d'intensification et de maintien. Quelques semaines après leur libération, « le mal s'est empiré et a envahi sa moelle épinière selon les résultats d'analyse », affirme l'un des infirmiers. Or, si une rechute apparaît après la dernière phase (celle de maintien), le seul espoir de rémission et de guérison est la greffe de la moelle osseuse.

Nous avons préalablement dit que peu de personnes au Togo, faute de moyens et en plus du fait que l'assurance n'est pas obligatoire, souscrivent à l'assurance maladie. Ainsi, dans la

majorité des cas, la totalité des coûts sanitaires ou d'hospitalisation des patients revient à la charge de la famille. C'est le cas du père de Cathy qui explique qu'il est soutenu financièrement par la famille. Mais psychologiquement, il est très affaibli, car il n'imaginait pas un seul instant que son enfant puisse avoir la leucémie.

C'est au moment où le père de Cathy est revenu que les douleurs et souffrances de cette dernière ont empiré. Cela est confirmé par un docteur qui évoque son cas lors d'une entrevue :

« Ces derniers jours, l'enfant qui a le plus souffert, c'est Cathy. Elle a des complications cérébrales liées à sa maladie. Et donc ça fait pratiquement un mois que nous gérons ses douleurs. Finalement, un protocole nous a été proposé par la corticothérapie, qui en plus de l'Effergal codéine et la kinésithérapie ont fini par nous aider à diminuer sa douleur. Ces trois éléments nous ont permis de maîtriser sa douleur » (Médecin).

La maîtrise de la douleur de Cathy que le docteur évoque n'est pas du tout totale. Elle fournissait simplement des efforts pour ne pas la laisser paraître. D'ailleurs, elle nous a confié qu'elle les ressent toujours en dépit de l'optimisme qu'affiche le médecin. En réalité, en observant la fillette, on voit bien qu'elle n'en peut plus. Ce que confirment d'ailleurs les propos d'un infirmier d'une trentaine d'années : « *Avant, Cathy n'était pas comme ça. Elle était souffrante, mais elle parlait bien, elle jouait avec les autres. Ces temps-ci, elle a des douleurs et devient silencieuse. Elle ne parle plus. Or, avant elle me taquinait et je la taquinais aussi. C'est triste.* »

4- Le pluralisme thérapeutique ou le croisement de différents types de soignants : médecin, guérisseur, religieux

Les parents de Cathy soupçonnent que leur enfant ne peut pas être guérie, mais ils espèrent que Dieu fasse un miracle : « *Mawu to kpoe la xonami le nya ya me (c'est Dieu même qui peut nous sauver dans cette situation)* », affirme sa tante concernant ce que sa nièce vit et ressent. Elle tient toujours sa Bible et prie régulièrement. Ceci montre la place des pratiques religieuses au sein de l'hôpital. Parfois, on dirait que le religieux et l'acte biomédical vont de pair, car les patients, les parents et les soignants invoquent souvent Dieu. « *Priez Dieu pour le cas de votre fille* » (Médecin d'une quarantaine d'années).

Parallèlement à la prière, les parents de la jeune fille tentent pour une seconde fois son évacuation en France. Le papa de Cathy revient de la Caroline du Nord (USA) pour voir sa fille et faire ses formalités d'évacuation vers la France. Pendant sa visite au pavillon d'Hémo-Oncologie (P1) le 31 mars, il nous révèle au cours d'un petit entretien :

« C'est après mon départ aux USA qu'on m'a informé que ma fille ressentait des douleurs et elle souffrait. Nous avons procédé à des analyses et j'ai été choqué par les résultats. Le même sentiment m'anime encore aujourd'hui. Il y a 16 mois que je suis parti et je viens de rentrer. Comment je vis cette situation... ? C'est avec l'aide de Dieu. Je suis dévasté. Sur le plan psychologique, c'est atroce. Dans une situation comme celle-ci, on vit dans une crainte permanente. J'ai passé les mois les plus durs de ma vie. Maintenant, on doit lui faire les implants de la moelle osseuse. Pour l'évacuer, il faut un investissement financier colossal. Les médecins américains demandent 300'000 dollars pour la caution et ceux français 100'000 euros. Et leurs prises en charge respectives sont différentes. Heureusement, j'ai de bonnes relations avec le docteur Xi avec qui nous communiquons beaucoup sur ce sujet. Il y a mes frères et sœurs dans la famille qui m'aident. Psychologiquement, je suis abattu. Je ne suis pas trop regardant sur les dépenses. Je suis revenu pour les démarches » (Père de Cathy, quarantaine d'années).

5-La non-prise en compte de la parole de l'enfant : son vécu et ses tactiques pour y faire face.

Les parcours de vie des enfants souffrant des maladies chroniques sont souvent tristes. Quelques séquences de certaines journées d'hospitalisation de Cathy ci-dessous peuvent en témoigner :

Le 16 mars 2015 de 15h à 18h Cathy avait fait un dessin



Un des dessins les plus expressif est celle d'une fillette de 6 ans atteinte de leucémie. Elle nous a montré à travers son croquis comment elle ressent sa douleur.

Ce dessin représente trois personnages, deux ballons, des fleurs et des formes irrégulières qui représentent des cailloux. Les personnages sont sa sœur, en bleu, et son frère, en rouge, qui ont un visage souriant. Elle-même est multicolore, presque sans visage à côté des cailloux.

Son commentaire a été le suivant : « *J'ai dessiné deux personnes en bonne santé, une fille tressée et un garçon qui sourient et jouent au ballon, et ils sont entourés de fleurs. Une troisième personne, plus petite et malade, qui n'a pas de tresses, et est à côté des cailloux* ».

Nous lui demandons ce que représentent la personne malade et les cailloux. Elle nous répond que c'est elle la personne malade, et que ses douleurs s'apparentent au fait de dormir sur des cailloux : « *C'est comme si je dors sur des cailloux. J'ai mal partout* » (Cathy, 6 ans)

Nous avons constaté que certains dessins de Cathy exprimaient ses envies et que cela l'aidait à mieux supporter ses journées. C'était aussi un moyen pour elle de se divertir, de sortir de son ennui. Plus concrètement, elle fait régulièrement des dessins en lien avec le football et elle trouve une certaine satisfaction à voir ses dessins achevés. Nous saurons plus tard par un infirmier d'une trentaine d'années qu'elle est passionnée par ce sport : « *Au cours de sa première phase d'hospitalisation, quand elle allait mieux, elle jouait au ballon avec les garçons au salon ici (...)* ». D'ailleurs, les dessins représentaient généralement sa grande sœur et son frère qui jouaient au football.

Au cours de sa seconde hospitalisation, Cathy a beaucoup souffert des douleurs occasionnées par certains gestes techniques des soignants

L'après-midi **du 18 mars 2015**, aux alentours de 15h, en revenant du P2, le pavillon de la réanimation, nous entendons le cri de Cathy depuis l'entrée du P1, le pavillon d'Héмато-Oncologie. Nous nous dirigeons vers sa chambre pour voir ce qui se passe. La tante de Cathy assise à côté de Cathy sur le lit de malade l'immobilise. L'infirmier, dos courbé à côté du lit, lui tient le bras droit, le retourne plusieurs fois en nettoyant une partie avec du coton imbibé d'alcool, dont le flacon est posé sur un petit plateau à côté de l'intraflon, du coton, des sparadraps et d'une seringue. L'infirmier prend la seringue et en enfonce l'aiguille sous la peau de Cathy à l'endroit qu'il vient de désinfecter. Cathy crie « *Ayiiiii !* » L'infirmier met l'aiguille de l'intraflon, et la seringue sous la peau, l'enfonce, la remue et la ressort à moitié, mais elle n'aspire rien. Cathy pleure. Il tourne la seringue l'enfonce et la ressort de nouveau à moitié sans rien. Cathy crie de nouveau : « *Ayiii tu vas me tuer ! Ayiii tu vas me tuer !* » L'infirmier ressort totalement la seringue et l'aiguille de l'intraflon, la dépose le plateau. Il prend le bras gauche de Cathy. La tante de Cathy observe le bras droit de sa nièce dont l'infirmier s'était occupé et fait remarquer-: « *Ce bras lui fait mal, ça gonfle* »

L'infirmier reprend le bras droit, le tourne plusieurs fois, et nettoie une partie avec du coton qu'il vient de mouiller. Il cherche les veines, enfonce la seringue sous la peau préalablement désinfectée et la ressort à petit coup. Celle-ci, cette fois-ci, contient du sang. Cathy crie, pleure et dit : « *Ayiii laisse- moi, tu vas me tuer ! Ayiii, tu vas me tuer sorcier³⁷ !* ». L'infirmier enlève la seringue, bouchonne l'intraflon et l'enroule avec du sparadrap. Cathy pleure. Puis l'infirmier sourit et lui dit : « *nous sommes devenus sorciers n'est-ce pas ?* » avant de s'en aller. Nous consolons Cathy pendant que sa tante déplore le fait que : « *certaines infirmiers ne consolent pas les enfants, alors que la prise veineuse est douloureuse (...)* »

La plupart des enfants qui sont ou ont été sous chimiothérapie comme Cathy ont des veines très fragiles. Et cela rend difficiles les prises veineuses sur ces enfants qui reçoivent fréquemment des injections et perfusions.

Après cette observation de la prise veineuse de Cathy, au fil des jours nous remarquons qu'elle ressent de plus en plus de douleur. En témoignent les séquences d'observations et d'entretiens suivantes.

Le 27 mars 2015 à 16 h 45 : Cathy dit : « *J'ai mal au dos* ». À 16h 46 : elle gémit et pleure sous les consolations de sa tante. À 17h 26, une nonne et quelques fidèles religieux viennent prier pour la seconde fois depuis notre arrivée dans ce pavillon d'Hémo-Oncologie pour les enfants. Cette fois-ci, Cathy n'a pas pu participer à la prière.

Quatre jours plus tard, précisément le **31 mars 2015** à 12h00, Cathy nous dit : « *Je veux dessiner* ». Nous lui demandons si nous pouvons lui apporter tout le nécessaire et elle répond : « *oui* » avec une voix très faible. Mais elle n'arrive finalement pas à dessiner. À 12h15 : Cathy nous confie « *J'ai mal un peu partout* » :

Nous lui demandons si elle voudra dessiner plus tard et elle répond par l'affirmative. Nous lui laissons tout pour qu'elle le fasse lorsqu'elle se sentira mieux. À 15h05, Cathy a mal au cou. Elle pleure. Elle se couche sur sa tante. À 15h30 : Sa tante lui donne un antalgique (Efferalgan codéine). Autour de 15h45, sa mère et son père lui rendent visite. Son père la prend dans ses bras et l'embrasse à plusieurs reprises. **Le 1^{er} avril 2015** à 16h40, Cathy nous demande de nouveau à *faire* un dessin.

³⁷ Dans ce contexte, le sorcier est quelqu'un qui est méchant, qui se réjouit du malheur ou de la souffrance des autres et qui peut tuer mystiquement.

Nous lui apportons tout ce qu'il faut comme d'habitude, puis son père arrive accompagné d'une dame. Cathy ne fait finalement plus son dessin. **Le 3 avril 2015** à 16h51, elle a toujours mal. Sa maman vient en visite et lui fait un massage notamment aux endroits où elle a mal. Elle lui fait les exercices que le kinésithérapeute a l'habitude de lui faire, mais qu'elle n'arrive pas à tourner sa tête dans toutes les directions. **Le 7 avril 2015** à 10h45, Cathy dort sur son pagne. Presque toute la journée, elle reste couchée sur ce pagne étendu à même le sol. Cathy aime bien les mangues, et presque tous les jours nous lui en donnons. Mais depuis quelque temps, elle les refuse. Elle ne veut parler qu'à sa tante.

Nous interrogeons l'infirmier à propos des changements chez *Cathy qui ne fait que dormir et n'aime plus du tout parler.* ? À voix basse, en se rapprochant des nous, il nous apprend que « *son cas n'est pas encourageant. [Que] selon les analyses, la maladie a atteint le liquide céphalorachidien. [Qu'il] n'y a plus que la greffe de la moelle épinière à faire (...)* ». Nous lui demandons si elle pourrait survivre à la greffe – au cas où celle-ci puisse être financée. Son regard devient triste, après un moment de silence, il nous dit : « *(...) je ne sais pas, c'est possible qu'elle puisse survivre... c'est une question d'argent. Mais vu son état, ce serait une perte d'argent si on l'évacue, le mal s'est beaucoup développé.* ». Nous cherchons encore à savoir si les parents de Cathy sont informés. Il nous répond qu'ils ont été informés depuis et que c'est pour cela qu'ils tentent de l'évacuer. À ce sujet il nous explique que le père de Cathy n'est peut-être pas totalement prêt financièrement, car « *le visa d'un enfant malade coûte très cher* ». À notre dernière question, qui est de savoir si Cathy et sa tante peuvent rentrer quand elles le souhaitent, il répond : « *Oui* », et ajoute après un moment de silence que : « *depuis qu'on les avait informés de la situation, on leur avait dit qu'elles pouvaient rentrer* ».

Le 8 avril 2015, Cathy nous explique un dessin qu'elle avait fait la veille et nous la félicitons.

Sur ce dessin, nous voyons quatre personnages un ballon, les fleurs et des formes irrégulières qui représentent des pavés. Un mortier et un pilon, deux ustensiles de cuisine qui servent à préparer le « fufu » un plat togolais. Les personnages sont sa sœur en violet et son frère en bleu, sa mère en rouge qui sont habillés et ont un visage souriant. Sa mère et sa sœur ont des tresses. Elle-même est en rose toute pâle presque nue sans tresse. Elle y montre « *des personnes en bonne santé qui jouent au ballon, les fleurs et la maison* ». Nous lui demandons si elle se sent un peu mieux qu'hier et elle répond : « oui ». Cathy s'est dessinée elle-même nue, car elle ressent des douleurs atroces partout et ne peut rien porter.

Dessin de Cathy à la date de 7 avril 2015



« Je me sens très mal, mais un peu mieux qu'hier. J'ai dessiné notre maison, des fleurs, des personnes en bonne santé qui jouent au ballon » affirme-t-elle.

Sa tante lui fait des massages, surtout sur les parties qui lui font très mal. À 10h 40, Cathy prononce le mot « pipi ». Une façon sommaire de formuler sa demande qui montre son incapacité à faire une phrase. Elle ressent de la douleur au point de ne pas pouvoir parler. Sa tante la met sur un pot. Cathy pleure. Elle n'arrive plus à faire de mouvement. Au moindre mouvement, elle crie. Elle ne sait plus comment s'asseoir pour ne pas avoir mal. Nous lui demandons si elle arrive à évaluer sa douleur à cet instant et elle nous dit non. L'après-midi, sa tante et elle partent pour les formalités en vue de son voyage avec son père en France. Face à la situation, son père voulait l'emmener en France en demandant un visa de tourisme plutôt qu'un visa médical, pour éviter de faire les longues démarches d'évacuation et des dépenses colossales. La mère nous explique qu'ils ont programmé l'évacuation à un moment de congé, et que son père dira à l'interview de l'ambassade qu'il va passer ses vacances avec sa fille en France. Mais la silhouette de Cathy ne se prêtait pas à la stratégie d'évacuation envisagée par ses parents, parce qu'elle montrait des signes d'une personne malade. Son père ne voulait pas prendre le risque d'essayer un refus de visa de l'ambassade de France puisque la vie de sa fille en dépendait. Il avait donc attendu un peu, mais après il ne pouvait plus l'emmener à l'ambassade, car Cathy n'arrivait plus à marcher. Elle ressentait des douleurs et souffrait beaucoup. On devait la porter pour qu'elle puisse faire ce qu'elle avait à faire. Elle criait, exprimait sa douleur. Finalement les démarches du visa ont été interrompues.

10 avril 2015, autour de 11h20, elle est de retour au pavillon avec sa tante et son père pour faire une analyse. Selon sa tante : « *elle ne voulait plus revenir à l'hôpital, « fi ya tsi ko nè (elle était fatiguée de cet endroit).* [Cette expression en ewe exprime le dégoût qu'avait Cathy du milieu hospitalier. Selon nos observations, ce milieu, en plus de la douleur et de la souffrance que lui cause sa maladie, la plonge dans une autre souffrance qu'elle n'aimerait plus subir. Nous remarquons que sa tante aussi est épuisée] *Elle ne dormait pas et moi je sentais trop la fatigue parce que je ne dormais pas. Cathy refusait de se coucher. S'il y avait un soignant proche qui pouvait s'occuper d'elle pour ses douleurs à la maison, on n'allait pas revenir à l'hôpital. Elle était en train de prendre un sérum antidouleur ».*

Le 11 avril 2015 à 9h30 : Nous constatons que le lit de Cathy est vide, et nous demandons à l'infirmier si elle est rentrée. Ce dernier nous confirme qu'elle est rentrée pour le weekend en nous précisant qu'il lui avait administré un sérum antidouleur le vendredi, et nous fait part de son inquiétude sur la gestion de la situation à la maison.

Du 11 avril au 14 avril, Cathy est restée à la maison où les parents ont recours à la prière.

Le 15 avril 2015 à 19h : elle revient à l'hôpital et reçoit une transfusion. Elle porte un chapelet autour du cou. Après la transfusion, elle repart à la maison pour une séance de prière.

Quelques séquences des derniers moments de Cathy

20 avril 2015 à 9h15 : Cathy, de retour du weekend, va très mal. L'infirmier vient lui prendre du sang pour une analyse de NFS. Lors de la pique, Cathy crie. J'entends son cri depuis le bureau de l'infirmier et je me précipite pour voir ce qui lui arrive. Après avoir crié, elle commence à pleurer en versant de grosses larmes que sa tante essuie presque toutes les secondes jusqu'au départ de l'infirmier. À 10h30, on lui administre un antidouleur. Les résultats de son analyse sortent dans la même matinée, et on doit lui faire une transfusion sanguine qui n'a lieu qu'autour de 19h 05, car il y a une réelle difficulté à trouver du sang du même rhésus que celui de Cathy. L'infirmier refait une autre vérification du rhésus de Cathy avant de lui administrer le sang. Ce dernier nous dit : « *comme elle manquait de plaquettes dans le sang, elle ne cesse de saigner aux endroits où on la pique* ». À 19h 10, lorsqu'il procède à la perfusion, Cathy demande trois fois un crachoir en ces termes : « *pot, pot* ». La première fois, elle y crache un liquide verdâtre. Nous constatons qu'elle a perdu ses dents à la maison et saigne des gencives. La deuxième fois, elle y crache un liquide verdâtre mélangé de sang. La troisième fois, Cathy y crache un liquide noirâtre. Sa mère demande à l'infirmier de regarder ce qu'elle a craché.

Toute l'assistance est intriguée par la nature du liquide. Et l'infirmier répond à la mère de Cathy que ce n'est pas du sang, mais de la sécrétion du foie ; étant donné qu'elle ne mange pas. Autour de 19h 25, l'infirmier lui place une poche de sang. À 19h27, Cathy demande « *de l'eau* ». Sa mère lui suggère d'attendre un peu. Autour de 20h, la psychologue clinicienne et nous-même encourageons Cathy qui se tord toujours de douleurs et lui disons au revoir, ainsi qu'à ses parents.

Le 21 avril 2015 à 9h15, l'infirmier de garde nous informe que Cathy n'est plus des nôtres. Nous lui demandons avec une grande émotion : « *Quand* » ? Il nous répond « ce matin ». Nous lui demandons à quelle heure ? Il répond : « *8h44* ». Remplie de tristesse, nous poursuivons en demandant ce qui s'est passé. Il nous raconte :

« La nuit dernière, la transfusion était finie, et je lui avais mis un antidouleur. Ce matin, à 8h15 quand je suis allé lui prendre la température, elle ne voulait pas. Elle m'a dit : « c'est fini ». Son corps n'était pas chaud, mais son thermomètre marquait 39°5. Sa tante et sa mère étaient à son chevet. Vers 8h30, je suis sorti pour prendre la température d'un autre patient dans la cabine d'en face. Sa tante m'appela. Quand je suis allée, Cathy était en détresse, elle respirait avec peine. Le temps que je coure appeler un interne au P10 et revenir, elle était déjà morte. On ne l'a même pas amenée à la réanimation pour lui mettre de l'oxygène. Selon l'analyse, son FNS était 39'000 au lieu de 150'000. (...). Elle est vite décédée. On l'a mise à la morgue. Elles (la tante de Cathy et sa mère) sont parties sans que personne (les autres parents et patients du pavillon) ne sache que l'enfant est décédée. »

Nous demandons à l'infirmier si les parents de Cathy ont pleuré ou crié. Il nous répond par la négative.



Dernier dessin de Cathy.

Sur ce dessin, le dernier que Cathy nous a fait, nous avons deux personnages trois ballons, des fleurs et un mortier avec son pilon. Les personnages sont sa sœur en vert tressé et son frère en

bleu. C'est un dessin sur lequel il n'y a aucune représentation d'elle. Elle y a dessiné uniquement sa sœur et son frère. Elle n'a malheureusement pas pu commenter ce dessin. Nous l'avons revue le lendemain du jour où elle a fait le dessin puis deux jours après elle est décédée. À travers ce dessin, on dirait qu'elle était en train d'annoncer sa mort prochaine.

Le point de vue des parents

Après la mort de Cathy, nous avons eu un entretien avec sa mère qui nous explique les allers-retours de Cathy entre l'hôpital et la maison, lors de sa seconde hospitalisation. Celle-ci insiste sur plusieurs points : les douleurs non soulagées, les problèmes liés à l'obtention du visa, la dégradation rapide de sa santé qui a précipité son décès.

Concernant les douleurs, au moment où sa fille se plaignait de son mal au cou ou à un autre endroit de son corps, elle essayait de lui masser ces parties. Elle souligne qu'elle avait beaucoup dépensé pour les massages du cou. La mère de Cathy ne comprenait rien aux plaintes de sa fille qui se lamentait de douleurs aux yeux, au cou, aux oreilles, etc. Les soignants n'y comprenaient rien non plus. Ils lui avaient proposé de faire toutes les analyses nécessaires à sa fille afin de découvrir les sources de toutes ses douleurs. Cependant, tant les résultats de scanner que les analyses ophtalmologiques n'avaient rien donné. *Puis devant les diverses plaintes de Cathy, sa mère avait pour seule explication « N'kpobé Edoa tro mio , élé du lanmé nè » (littéralement, cela signifie : j'ai remarqué que la maladie a repoussé et lui mange le corps) .* Par ce constat, la mère exprime un sentiment de désespoir à la suite de l'impossibilité de soulager sa fille et se résigne tristement à l'impuissance des soignants. Selon nos observations, tous ces sentiments de désespoir avaient été ressentis par Cathy, qui pleurait souvent et parlait rarement.

La mère lui faisait faire régulièrement des analyses NFS (Numérotation Formule Sanguine) pour s'assurer que le mal ne réapparaisse pas. Selon elle, les résultats de ces analyses étaient rassurants, allant jusqu'à un niveau normal de 13g/dl³⁸, que Cathy n'avait jamais atteint depuis le début de sa maladie. Toutefois, elle exigeait toujours cette analyse, étant donné que la douleur de sa fille s'accroissait. Cette exigence n'était visiblement pas dépourvue de toute pertinence, puisque le médecin soupçonnait *que les cellules cancéreuses étaient cachées dans le corps de sa fille. Il avait donc demandé qu'on effectue un nouveau myélogramme qui n'avait jamais été fait parce que le personnel soignant était en grève. La mère de Cathy nous relate que son mari*

³⁸ La mère parlait du taux de l'hémoglobine, une protéine présente dans les globules rouges. Ses valeurs normales se situent **entre 12 et 16 g/dl** chez la femme, et 13 et 16,5 g/dL chez l'homme. Les résultats de Cathy atteignaient 13g/dl.

était très inquiet et s'énervait, car les docteurs ne venaient plus, mais qu'elle avait confiance en Dieu. Elle se réfugiait dans sa foi et disait que « tout ce que Dieu fait est bon, si Dieu veut que mon enfant soit en vie cela ne dépendra pas de la grève, ou de la situation qui se présentera ». Finalement, le médecin allait plutôt ordonner une ponction lombaire. La mère de Cathy, qui espérait que Dieu fasse un miracle, avait été informée au cours du mois de mars que la maladie de son enfant était réapparue, et qu'il y avait des cellules cancéreuses dans le liquide céphalo-rachidien. Les médecins étaient surpris, et la mère de Cathy était sans voix. Ceux-ci lui avaient suggéré d'évacuer sa fille vers l'Europe, étant donné que ce type de rechute engage fortement le pronostic vital. La seule solution en l'espèce, mais qui n'était pas à leur portée, était une greffe de la moelle osseuse. La mère de Cathy en avait parlé à son mari qui était revenu pour l'évacuation. Tous deux allaient par la suite faire face aux difficultés administratives et financières y relatives : *« Obtenir un visa pour un malade c'est compliqué. (...) Vous devez contacter un hôpital et c'est l'hôpital qui va évaluer combien vous allez payer. C'est ce qu'ils nous avaient dit auparavant. Ils nous avaient dit que nous devions payer 165 millions de franc CFA en une tranche »*³⁹ (mère de Cathy, trentaine d'années).

Son père avait dit que ce n'était plus la peine. Que son seul espoir c'était Dieu, car c'est lui seul qui change les situations. Voyant l'état de sa fille, la mère de Cathy avait elle-même senti que c'était sa fin, car elle avait vu beaucoup d'enfants mourir dans de pareil état dans le pavillon d'hémo-oncologie du CHUSO, quand elle était au chevet de sa fille.

La mère de Cathy, trois mois après le décès de son enfant, nous fit un récit relatif aux derniers moments de la fin de vie de sa fille et de ses ressentis. Elle nous confie que la nuit où nous sommes venues, elle avait senti que c'était la fin pour son enfant. Cette nuit-là, dit-elle, sa fille avait vomi, ne raisonnait plus bien, et se mourait lentement. Celle-ci se réveillait à maintes reprises, et les phrases qui venaient d'elle souvent étaient : *« maman je veux faire pipi, maman je veux faire dodo, fais vite on va partir, maman fais vite ».*

La mère de Cathy nous rapporta que les jours précédents cette nuit-là, son propre sommeil avait été perturbé par les nuits agitées de sa fille. Lorsque Cathy rentrait à la maison, elle restait toujours à son côté. Cathy ne mangeait pas et buvait à peine une gorgée d'eau. À l'hôpital sa mère venait relayer parfois sa tante ou aidait celle-ci. Lorsque le père de Cathy était revenu des Etats-Unis, il ne supportait pas l'état de sa fille en souffrance. Il arrivait à Cathy de ne pas uriner

³⁹ La mère de Cathy fait allusion à une tentative d'évacuation qui a eu lieu à la première hospitalisation.

même quand elle en éprouvait le besoin. Et, quand elle arrivait à uriner, on voyait une petite goutte d'urine très rouge.

Selon la mère, pour certaines transfusions de sa fille, elle donnait son sang parce que le problème de sang était crucial. La dernière fois que Cathy devait être transfusée, sa mère dit qu'il n'y avait plus de poches de sang à acheter, son père était parti et c'était elle-même qui avait donné son sang. Elle dit qu'elle avait entre autres le vertige, mais qu'elle devait le faire. Après la transfusion, la nuit de sa mort, la température de Cathy était de 40 degrés. On lui avait administré des antidouleurs. Mais, le matin, elle était décédée vers 7h.

Sa mère nous confie qu'elle la réveillait pour qu'elle boive du thé chaud, mais qu'elle sursautait et disait « heee !!! » puis elle se rendormait. Selon elle, l'esprit de sa fille n'était pas là ; elle avait certaines réactions...comme si son esprit voulait se détacher de son corps. La mère ajoute qu'elle avait su que son esprit allait partir. Sa respiration avait changé et elle l'avait fait remarquer à sa cousine qui avait appelé l'infirmier. Ce dernier avait décidé qu'il fallait l'emmenner au P2, mais au moment où l'infirmier du P2 était venu, elle était décédée. Sa mère dit qu'elle l'avait nettoyée et l'avait habillée. Elle avait interdit à sa cousine de pleurer, car elle ne voulait pas que les gens viennent s'attrouper devant leur chambre. Elles étaient sorties et avaient mis Cathy à la morgue sans que les autres patients ni leurs parents ne le sussent. Selon ses propos, elle avait décidé d'enterrer sa fille le jour même « *pour fermer cette page* ». Elle dit que c'est une enfant qui avait beaucoup souffert et elle ne voulait pas que son corps traîne à la morgue. Mais finalement, l'enterrement avait eu lieu le lendemain pour des questions d'organisation. La mère de Cathy nous confie qu'elle avait atteint un certain niveau dans la croyance divine. Dieu l'aurait préparée psychologiquement pour ce tragique décès à travers la longue hospitalisation qu'avait connu sa fille. Car si le décès de sa fille était arrivé dans les premiers jours d'hospitalisation elle aurait réagi autrement, et serait peut-être devenue folle. Elle affirmait qu'elle n'avait pas besoin de pleurer, car Dieu l'avait consolée. La mère, qui aimait beaucoup Cathy a retenu ses larmes. Le père, lui, pleurait, il ne parlait plus parce que Cathy était sa préférée parmi ses enfants. Il avait passé plusieurs jours sans pouvoir manger,

La douleur, la souffrance, le silence et le sentiment de la mort imminente et inévitable sont les maîtres-mots qui résument l'histoire de Cathy. En effet Cathy, ses parents et même les soignants, bien qu'ils n'étaient pas matériellement seuls, faisaient face à une grande solitude morale, il nous semblait qu'ils n'arrivaient pas à partager leur souffrance personnelle. Cette histoire, telle que nous l'avons exposée ci-dessus, révèle du début jusqu'à la fin la douleur

ressentie et la souffrance intense que Cathy a endurées durant tout son parcours de soin. Elle soulève des problématiques inhérentes à la douleur physique et morale des enfants malades et exposés aux gestes techniques médicaux. Dans les propos relatés, on voit clairement le chagrin et le tourment d'un enfant hospitalisé, la peur, la tristesse des parents, et l'impuissance des soignants. L'histoire de Cathy est celle d'une enfant qui ne pouvait plus être et vivre comme les autres, d'une enfant qui, au lieu de vivre sa vie d'enfant, était contrainte de passer la plupart de son temps avec d'autres enfants souffrants à l'hôpital. Cette fillette, qui exprima ses souffrances à travers des dessins, des verbatim et des non-dits jusqu'à sa mort, n'était pas consultée dans la prise de décision au sujet de sa maladie. Néanmoins, ses désirs relatifs au choix de nourriture, à son envie d'aller parfois à la maison étaient écoutés par ses parents. Elle s'affirmait en refusant certains soins et nourritures et il lui arrivait parfois de crier contre les soignants qui la faisaient souffrir avec leurs gestes techniques. Sa douleur et sa souffrance faisaient qu'elle n'était pas punie même lorsque ses propos outrageants « tu vas me tuer sorcier » énervaient les adultes. Au cours de sa seconde hospitalisation, la douleur était devenue tellement atroce pour la fillette qu'elle n'arrivait plus à parler. Son cerveau n'arrivait plus à canaliser l'information lorsqu'elle voulait s'exprimer.

Tout comme les parents et les soignants, Cathy avait conscience de sa mort prochaine. Celle-ci l'avait exprimée à travers son dernier dessin, contrairement aux parents et aux soignants qui en étaient conscients et ne voulaient ni le verbaliser ni le partager entre eux. Chacun évoquait le nom de Dieu et espérait un miracle. L'erreur de diagnostic est à l'origine du manque d'une véritable prise en charge relative au pronostic vital de Cathy par les parents et les soignants. Que ce soit au niveau des parents ou du personnel soignant, on note une sorte d'incompréhension de la situation de l'enfant. La mère par exemple, devant la non-maîtrise de l'état de santé de sa fille, montrait une certaine perte de sens ; elle préférait ne rien dire, en s'interdisant de pleurer et en demandant à sa cousine de faire de même. Et les parents et les soignants se sentaient seuls. Nous avons constaté la solitude des parents quand ils n'avaient personne pour les aider à avoir le visa afin d'évacuer leur enfant en France. Ils s'étaient tus et priaient. Les soignants, de leur côté, se sentaient seuls et démunis, car ils n'avaient pas de moyens ni de structures adéquates pour la radiothérapie de l'enfant. Ils étaient tristes, surtout au moment d'annoncer aux parents qu'ils ne pouvaient plus rien faire. Comme évoqué plus haut, dans certains contextes les comportements des soignants montraient qu'ils n'étaient pas indifférents à la souffrance des enfants. À partir de ce moment où les soignants ne pouvaient plus rien faire ils s'étaient retirés et n'intervenaient plus que lorsque la fillette avait besoin d'un

antidouleur ou d'une transfusion sanguine.

3.2. Histoire de Dédé

Dédé est une jeune fille de quatorze ans souffrant d'une tumeur de Burkitt. Elle est admise au CHU SO, le 17 février 2015. Orpheline de mère, et benjamine de sa fratrie, Dédé vivait chez sa tante paternelle. Elle a une grande sœur âgée de 16 ans, apprentie couturière qui s'occupe d'elle durant son hospitalisation. Celle-ci vit chez leur père menuisier, âgé d'une cinquantaine d'année qui s'est remarié. Le cas de Dédé s'articule autour de divers ressentis douloureux, d'un espoir mêlé de doute et d'un sentiment d'impuissance des soignants.

1- *Maladie comme révélateur des appartenances culturelles, des représentations de la maladie, des liens familiaux et sociaux.*

Au cours d'un entretien, le père de Dédé nous relate le début de la maladie de sa fille.

Le jour où nous faisons la connaissance du père de Dédé, il est avec sa deuxième femme et son frère qui est un pasteur. Ce dernier avant de quitter l'hôpital avait beaucoup prié pour sa nièce. De ce qui ressort de notre entretien avec le père de Dédé, ce dernier, en suivant les manifestations de la maladie, avait une perception au début de l'affection et une autre quand l'état de sa fille s'est aggravé. Au début, il pensait que Dédé avait la malaria, car elle présentait quelques symptômes de cette maladie : « *La maladie, affirme-t-il, avait commencé comme une malaria. Nous avons passé dix jours à la maison en allant au dispensaire et à des séances de prière* ». Par la suite, Dédé se plaignait d'avoir beaucoup mal au ventre. Étant une fille en pleine période de puberté (quatorze ans), son père pensa à une grossesse et demanda un test dans ce sens : « *Elle disait qu'elle avait mal au ventre et nous, nous croyions qu'elle était enceinte.* »

Dédé et son père sont finalement venus au CHU S.O. pour faire d'autres analyses plus élaborées.

« *Nous avons été admis en chirurgie, où on lui a fait un test de grossesse et d'autres analyses* ». Père de Dédé. Les résultats de ces analyses permettent au père d'identifier finalement la maladie de sa fille comme une « *maladie des blancs* » (c'est-à-dire le cancer). Ce qui leur vaut d'être transférés au pavillon d'Hémo-Oncologie où nous faisons leur connaissance. Nous revenons sur cette annonce dans le paragraphe suivant.

2-La (dés)organisation de la prise en charge : diagnostic, annonce, soins.

Diagnostic

Nous avons accédé au dossier médical de Dédé qui montre que le diagnostic qui avait été fait n'était pas tellement clair. Les médecins ont vu une tumeur cancéreuse, mais ils n'ont pas bien spécifié de quelle tumeur il s'agit.

Selon le résumé de son dossier médical :

« Le début de la maladie de Dédé remonterait à plus d'un mois. Il a été marqué par l'installation progressive des douleurs abdominopelviennes associées à une fièvre non chiffrée, des vomissements alimentaires peu abondants, des épisodes d'AMG résolutive après lavement évacuateur. Devant cette symptomatologie, les parents amènent l'enfant en consultation dans un centre de santé où elle a bénéficié d'un traitement non précisé et d'un bilan fait de GE (-) selle KOP (12-02 2015). Une échographie abdominopelvienne du 16-02-2015 montre la présence d'une masse abdominopelvienne exogène de 128 x88mm baignant dans une importante ascite. Soit c'est une tumeur ovarienne ou une tumeur digestive. L'examen de l'appareil digestif donne ceci :

- *Tumeur ovarienne droite avec compression du rectum et métastase péritonéale plus hémorroïde externe* ». Suite à ces analyses l'annonce a été faite au père de Dédé, qu'apparemment sa fille a le Burkitt abdominal.

Annonce

L'annonce est faite aux parents de Dédé qui ne comprennent pas le mal de leur fille. Manifestement, lorsque le burkitt abdominal ou le cancer de l'abdomen est diagnostiqué par les médecins, les parents de Dédé n'en sont pas du tout convaincus ; ils ne comprennent rien à cette maladie. Le père de Dédé et son oncle nous demandent ce qu'est le cancer, alors que les médecins leur avaient déjà fait l'annonce et le leur avaient déjà expliqué. Le père, pour résumer ce qu'il a compris, dit que c'est une maladie des Blancs, autrement dit une maladie qui n'existe pas en Afrique, qu'on ne peut pas expliquer. Selon eux (lui et son frère), il faudrait confier cette maladie à Dieu et espérer une guérison divine.

Soins

Dédé a reçu des antidouleurs dès qu'elle a été admise au service d'Héματο-Oncologie. Une fois l'analyse faite, quelques jours après, elle a commencé sa cure de chimiothérapie.

3-Entre douleur et souffrance : Quelles expériences ?

2-1. Ressenti de la douleur de la patiente et de son entourage.

Contrairement au cas de Cathy où nous avons tout détaillé, nous avons résumé l'expérience de la douleur et de la souffrance de Dédé, de ses proches et des soignants.

Parmi les phrases qui marquent la douleur et la souffrance de Dédé sur son lit de malade, il y a celle-ci : « *Oh Yésu va xo nam la, oh Yésu va xonam oh ma ku* » (Oh Jésus vient me sauver !!! Oh Jésus vient me sauver ! Oh je vais mourir). Elle les prononce souvent en gémissant. Elle n'arrive pas à s'exprimer clairement à cause de sa douleur qu'elle ne parvient pas à évaluer. Une rare fois, elle a pu dire : « *Je souffre beaucoup, je ne peux pas mesurer le degré de ma douleur. Je n'arrive pas à dormir.* » Ici l'enfant utilise la souffrance et la douleur comme étant des synonymes. Elle répond à certaines de nos questions par un hochement de tête. Elle a mal au ventre et aux oreilles, et son ventre est très ballonné. Elle se couche, se relève et mange à peine.

Sa sœur, apprentie couturière, qui a interrompu son apprentissage pour s'occuper d'elle, nous confie :

« Si la douleur est quelque chose à partager, je peux l'aider. Chaque jour, elle prend des antidouleurs. Elle n'arrive pas à dormir la nuit, moi non plus. Je souffre aussi. Elle doit faire un scanner avant de commencer le traitement. On lui a fait une ponction lombaire la semaine passée, mais il n'y a pas d'eau, c'est le sang qui était sorti. (...) »

À travers ce verbatim, nous voyons la différence entre la douleur et la souffrance que nous avons abordée dans le premier chapitre. La sœur affirme qu'elle ne peut pas partager la douleur de Dédé, car la douleur est individuelle. L'extériorisation de la douleur de sa sœur qui se traduit par les cris, les pleurs l'insomnie chez sa sœur la fait souffrir. Elle partage la souffrance de sa sœur.

Le père de Dédé nous a révélé qu'il n'est pas indifférent à la souffrance de sa fille.

Après l'annonce de la maladie, juste avant le début de la chimiothérapie, voyant l'état de Dédé, le docteur dit à son père de prier et qu'avec l'aide de Dieu, elle pourrait commencer le traitement qui s'étend sur huit mois, et à la fin de cette période elle pourrait rentrer. Le père, troublé par cette information, puisque sa fille est entre la vie et la mort, me déclara : « *Je ne lui ai pas annoncé ce que le docteur m'a dit. Si elle souffre, je souffre aussi. On m'a dit qu'avec la grâce de Dieu nous allons faire huit mois et rentrer à la maison* ».

Conformément à ce que nous avons mentionné plus haut, toute douleur est souffrance, mais toute souffrance n'est pas une douleur. Le père de Dédé souffrait quand bien même il ne partageait pas la douleur physique de sa fille. C'est l'expression de la douleur en tant que souffrance de sa fille qui le fait souffrir. Manifestement, le père avait pleinement saisi la gravité de ce qui se présentait. Le professeur de ce pavillon, lors d'une visite des patients fait allusion au cas de Dédé et à son collègue chargé du traitement en ces termes : « *Ce sont des cas qui ne nous encouragent pas (...) nous allons essayer de faire ce qu'on peut, mais ce sont des cas incertains* ».

Après quelques semaines Dédé commence sa cure de chimiothérapie et elle reçoit toujours des antidouleurs. Le 10 mars 2015, l'infirmier lui injecte un antidouleur à 9h10. Mais, quelques minutes après, l'intraflon qu'on lui a placé ne fonctionne plus. Elle ne pleure pas, ne crie pas. Toutefois, elle gémit en restant assise. Après l'injection, presque la moitié du contenu de la seringue a coulé sur le lit. L'infirmier est reparti. Elle gémit et dit que le médicament n'est pas rentré, qu'elle souffre encore. Nous allons chercher l'infirmier qui tarde à venir parce qu'il a la visite d'un de ses collègues. L'infirmier arrive vers 10h 35 et repart chercher du coton et une seringue. À son retour, l'infirmier hésite à lui faire une autre injection. Il constate que Dédé n'a plus d'antalgique. L'infirmier lui replace seulement les abords veineux et lui dit de manger puis s'en va. Il nous confie qu'elle veut tout le temps prendre des antidouleurs alors que c'est dangereux. Si elle les prend régulièrement, son corps s'y habituera, et ils n'auront plus d'effets. Selon nos observations, Dédé a beaucoup souffert durant cette journée du 10 mars.

Un mois après sa chimiothérapie, l'état de Dédé s'est beaucoup amélioré. Ses parents, les soignants et elle-même sont tous contents de l'évolution de sa santé. Durant ce mois d'avril, elle va mieux. Elle dort souvent même pendant la journée, et elle a commencé à bien manger. Son ventre a diminué de volume. Cependant, elle souffre de la pique de la ponction lombaire : « *Je souffre de la pique de la ponction lombaire depuis mardi. Le ressenti de la pique est très douloureux, très fort. C'est plus que dix si on l'évalue sur l'échelle de la douleur maintenant* », déclare-t-elle, le 16 avril 2015. Malgré ces quelques douleurs, au fil des jours, Dédé se réjouit de son état de santé, et tout son entourage est content de l'amélioration. En effet, un mercredi après-midi du mois d'avril, les deux docteurs qui s'occupent de l'unité d'Hémo-Oncologie s'échangent joyeusement ces propos : « *As-tu vu le ventre de Dédé ? La masse a complètement fondu...* » constate l'un des docteurs. Le second lui répond en souriant : « *oui je l'ai vu* ». Et la première ajoute : « *je suis content* ».

L'un des deux infirmiers en charge de Dédé, ravi qu'elle puisse rentrer bientôt, nous dit « *Pour Dédé comme c'est le Burkitt, il n'a pas de phase d'intensification, d'entretien et de rémission. Il lui reste trois phases à suivre et c'est fini (CATO- COPEM I et II)* ». Nous constatons que les soignants ne montrent pas leur ressenti de la souffrance et leur tristesse au moment où Dédé a mal et souffre, mais qu'ils extériorisent leur joie quand Dédé va mieux. Comme nous l'avions déjà mentionné, ceci montre que les soignants ne sont pas indifférents à la douleur et à la souffrance des enfants mais ils dissimulent leur compassion.

Dédé sort de sa chambre, joue avec les autres enfants, fait des dessins, parle et mange bien : « *Je vais mieux. J'ai mangé akpan, (pâte de la farine de maïs fermentée) après avoir pris le petit déjeuner* » (Dédé, le 19 mai 2015 à 10h). Son père est un peu soulagé même s'il souffre psychologiquement et financièrement. Il nous a fait part de ses sentiments en ces termes :

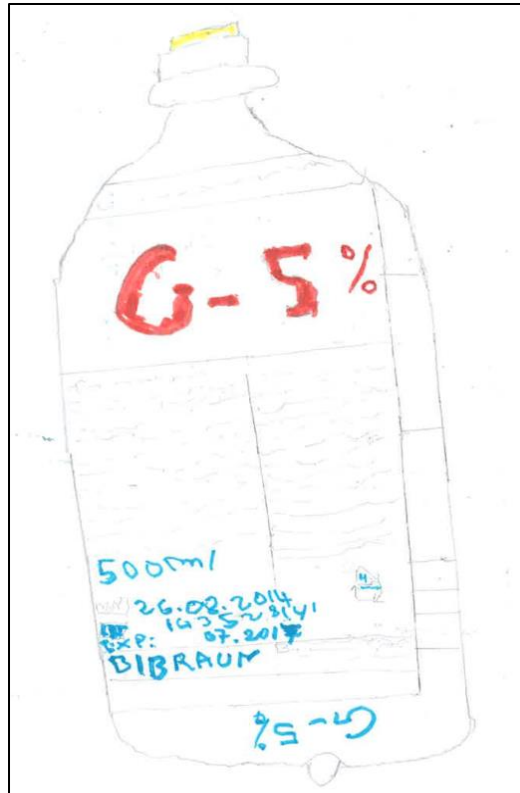
« J'espère que tout ira mieux avec l'aide de Dieu. Dédé dit qu'elle a mal aux yeux et on nous demande de faire encore des analyses. Or on est en train de traiter sa maladie et on n'a pas encore fini. Quand elle a maintenant un petit mal, elle crie. (...) Elle ne sait pas où je trouve de l'argent. C'est quand je travaille et je gagne de l'argent que j'apporte, je vis au jour le jour » affirma le père de Dédé.

Sa sœur, âgée de 16 ans, est aussi contente lorsque l'état de la malade s'améliore. Mais elle ne supporte pas de rester tout le temps avec elle : « *Dédé va mieux et elle ne fait que parler et faire des caprices. Elle dit qu'elle veut manger ça on le lui apporte, elle dit qu'elle n'a plus envie.* » (La sœur de Dédé). Certains soirs, probablement pour se changer les idées un peu loin de l'hôpital, la sœur de Dédé sort et revient tard dans la nuit ; au moment où l'unité est déjà fermée. Cela gêne énormément les infirmiers qui lui finissent par lui interdire ces sorties.

Dédé a une forte envie de sortir un peu de l'unité ou de rentrer à la maison : « *Ici c'est le cri des enfants qui me gêne au moment où je vais dormir. J'ai envie de sortir un peu, mais je ne peux pas. La chaleur me gêne aussi* ». Elle compte le nombre de cures qui lui reste et le nombre de boîtes de sérum qu'elle a utilisé durant ses cures :

« Je vais mieux. Le mercredi on m'a injecté au dos, je sens un peu de douleur ; le mardi ils ont arrêté la cure. Après deux semaines je serai encore sous cure (le mardi sur prochaine. ...) Tu sais « Davi » (sœur), j'ai compté 17 bouteilles de glucose et 18 bouteilles de bicarbonaté durant les sept (7) jours de perfusion avec des médicaments inclus. Après quelques jours je reprendrai les perfusions (...) » (Dédé, le vendredi 8 mai à 9h15)

Elle nous fait un dessin d'une de ces bouteilles qu'elle mentionne dans son propos.



Sur ce croquis il y a une bouteille transparente avec son bouchon dont le dessus est légèrement coloré en jaune. La bouteille présente plusieurs inscriptions en rouge et en bleu : un pourcentage, une quantité en ml, des dates, un nom de laboratoire. Dédé a reproduit textuellement une bouteille de sérum glucosé que les soignant vont lui administrer. Il nous semble que ces bouteilles de sérum l'ont beaucoup marqué.

Depuis le mois d'avril jusqu'au mois de juin Dédé et ses proches espèrent rentrer à la maison. Mais au cours du mois de juillet, elle fait une rechute et son mal s'empire

Nous sommes le 21 mai 2015, et depuis la veille Dédé reçoit sa cure de chimiothérapie. Elle sort de sa chambre, car son voisin de chambre est décédé, et elle est triste. Le 29 mai, Dédé est sous sérum et reçoit des piqûres d'antibiotique. Le matin, s'adressant à l'infirmier à qui elle disait qu'elle voulait se marier, elle pose la question suivante : « *infirmier gè méyé ma to le ka meo ?* » (Infirmier quand vais-je sortir de la corde ?). La corde est une expression imagée des enfants souffrants, qui assimilent les fils du sérum à une corde et eux-mêmes à des moutons attachés. L'infirmier lui sourit et répond : « *je ne sais pas, peut-être demain* ».

Durant tout le mois de juin, Dédé va mieux. Le 25 juin, un docteur lui administre une injection intrathécale et elle m'avoue ceci : « *La piqûre ne me fait plus trop mal, la douleur est à cinq (5) degrés* ». Durant les mois de juillet et août, Dédé reçoit sa cure de séquence. Un soignant nous fait savoir que si tout se passe bien pour elle à la suite de cette cure, elle pourra rentrer et

revenir faire des contrôles. Mais après les séquences, elle a des infections et est mise sous antibiotiques.

Au moment de cette rechute, un bilan de l'échographie abdominale avait été fait le 1^{er} septembre 2015 qui selon le dossier médical faisait penser a priori à un néphroblastome droit. Selon un de ses médecins c'était une métastase : « (...) *Dédé avait presque terminé sa phase de chimiothérapie quand tout à coup elle s'était plainte d'un mal de tête et tout avait recommencé.*

L'espoir de Dédé et de ses proches de pouvoir rentrer à la maison s'arrête au cours du mois d'août. Au moment où Dédé reçoit les soins palliatifs, elle devient méconnaissable. Tout le monde est triste non seulement de sa métamorphose, mais aussi de sa mort qui s'annonce certaine. Au cours des soins palliatifs, le corps de Dédé change totalement et personne ne la reconnaît : « *À la voir, déplore un des infirmiers, c'était trop triste. C'est mieux qu'elle décède* ». Et au dire d'un autre infirmier :

« Sa sœur n'arrivait plus à parler, elle avait perdu du poids. Son père non plus n'a plus d'espoir au moment où elle faisait des crises. Même le docteur, tout le monde savait qu'elle était dans un moment critique. Hum !!! C'était une période difficile (...) » Infirmier 2).

Le 30 octobre, Dédé meurt à la suite d'un arrêt cardio-respiratoire. Ce qui entraîne une tristesse générale : « *Dédé ku la* » (*Dédé est vraiment décédé*) (une expression qui illustre le fait qu'il n'en revient pas...) (Infirmier 2).

Après le décès de Dédé, un infirmier d'une trentaine d'années nous confie tristement :

« Elle avait fait une rechute. Elle était dans sa phase finale, puis son sein gauche s'était enflé, après toutes ses articulations étaient atteintes. Ses yeux n'arrivaient plus à s'ouvrir, elle voyait à peine. Elle avait fait deux mois au lit et faisait des crises convulsives. Elle avait beaucoup souffert. Elle avait du Burkitt abdominal, mais on ne lui donnait que des calmants (Topalgic-Trabar, le comprimé Purinitol puisque la phase d'entretien qu'elle suivait était arrêtée ».

4-Le pluralisme thérapeutique ou le croisement de différents types de soignants, médecins, guérisseur, religieux

À la suite d'un entretien avec le père de Dédé, nous savons qu'au début de la maladie de sa fille, il lui a donné des tisanes et des comprimés génériques parce qu'il pensait qu'elle avait le paludisme. Mais plus tard, avec l'évolution de la maladie, il a recours aux soins biomédicaux et aux prières religieuses. Son frère, qui est pasteur, vient souvent prier dans la salle d'hospitalisation de Dédé. Lorsque Dédé va mieux, elle participe activement à la prière, parfois

en disant « Amen » plusieurs fois. Il lui arrive aussi de chanter des chansons religieuses pour louer son Dieu.

5-La non-prise en compte de la parole de l'enfant : son vécu, ses tactiques pour y faire face

Au cours de son hospitalisation, Dédé ressent beaucoup de douleurs et les exprime. Au début c'est son ventre qui lui fait mal. Elle crie, gémit, pleure sous l'effet de ses douleurs. Ses gémissements, ses cris et ses pleurs, étant les démonstrations de ses douleurs physiques, sont l'expression de ses ressentis que Ricoeur appelle souffrance. Ensuite au cours de sa rechute, Dédé continue toujours à extérioriser ses douleurs. Elle les exprime à travers des paroles et non à travers des dessins. Au fur et à mesure que son état de santé s'améliore, elle arrive à évaluer sa douleur, une chose qui n'a jamais été possible dans le cas de Cathy. Elle a un petit moment de répit où elle est contente même si elle ressent un peu de douleur. Cette adolescente, qui se sent presque guérie, est même amoureuse d'un infirmier et l'exprime. Tout le monde dans le pavillon plaisante à ce sujet. Elle pense à soigner son corps quand elle perd ses cheveux sous l'effet de la chimiothérapie et demande au psychologue de lui offrir une perruque. Elle arrive à faire des demandes, mais elle n'est pas écoutée ; par exemple, une fois elle demande des antidouleurs, mais l'un des soignants juge cela inutile. Ce dernier nous explique que si Dédé prend régulièrement des anti-douleurs, elle en deviendra dépendante, son corps s'habitue à ce médicament qui n'aura plus d'effet sur sa douleur. Selon nos observations, Dédé souffre également du manque des ressources financières de son père, car lors de ses soins les infirmiers empruntent des seringues ou des cathéters à d'autres patients pour lui administrer les produits. Par ailleurs, sa sœur ne lui procure pas toujours ce qu'elle demande à manger, car elle n'a pas de moyens financiers.

Dans un laps de temps, notamment quand sa cure arrive vers la fin et qu'elle se prépare à rentrer chez elle, sa maladie s'empire. Les cellules cancéreuses se sont vite métastasées dans son corps et elle ressent beaucoup de douleurs et de souffrance. En très peu de temps elle rend l'âme. Nous pouvons dire que les douleurs physiques que Dédé exprime et qui ne pas soulagées ont peut-être contribué aux causes de son décès. En effet, comme nous l'avons déjà mentionné, "la douleur, une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes"(ASP) peut causer un déséquilibre entre les systèmes nerveux. Cette rupture d'équilibre peut se traduire par un évanouissement voire un arrêt cardiaque (Tedguy et Lévy, 2020). Ces souffrances, dès le début de sa maladie et au

moment de sa rechute, sont partagées par ses parents et les soignants. Comme Dédé, tous espéraient la guérison, mais brusquement, au vu de sa métamorphose, ils se sont rendus à l'évidence qu'elle va mourir. Certains soignants ont dit que c'est mieux qu'elle décède afin qu'elle soit délivrée de ses douleurs et souffrances que les soins palliatifs n'arrivent pas à soulager. Le choc qu'ils ont eu après sa mort a été violent, car ils s'attendaient à sa rémission mais il y a eu ce retournement de situation, et du traitement curatif elle est passée très vite aux soins palliatifs et à la mort. Quelques soignants, pour justifier sa mort, ont dit qu'elle est venue à l'hôpital tardivement. Son père est surpris et se sent mal à l'aise, mais ne l'exprime pas clairement. Selon ses propos il ne savait pas que sa fille avait quelque chose de grave. Lors de ses visites, il ne restait pas longtemps auprès de sa fille comme certains parents. Il venait presque tous les jours mais repartait vite. Il nous a semblé qu'il ne supportait pas la douleur et la souffrance de sa fille. Pendant les rares moments où nous avons pu discuter, il parlait peu et disait souvent : « *nous sommes dans les mains de Dieu* ».

3.3. Histoire de Tom

Né d'une famille polygame, dont il est le fils aîné, Tom, au début de ses problèmes de santé a une excroissance dans le dos. Il a 13 ans et vit chez son oncle maternel dans une ville au nord du Togo, où il fait ses études dans un internat avec de très bons résultats. Sa mère, coiffeuse d'une trentaine d'année, vit dans une autre ville avec ses deux frères et sa sœur. Son père gestionnaire comptable âgé d'une quarantaine d'année vit avec sa seconde femme et ses enfants à Lomé, la capitale. Lors d'un premier séjour dans un hôpital de sa région, les interventions médicales ont aggravé son état.

1- Maladie comme révélateur des appartenances culturelles, des représentations de la maladie, des liens familiaux et sociaux

La mère de Tom nous a fait beaucoup de confidences au sujet de la maladie de son fils. Elle nous a dit qu'elle ne savait pas que c'était un cancer. Car la tumeur avait commencé trois mois plus tôt et on l'avait opérée sans faire d'analyse, les soignants avaient juste dit qu'ils devaient l'opérer. Après l'opération, la tumeur était réapparue et avait commencé à repousser jusqu'à devenir tellement grosse que son enfant n'arrivait plus à marcher. Elle nous a raconté comment la maladie avait commencé chez son enfant en ces termes :

« Il a subi une opération en juillet 2014. Après un mois, il m'appelle, qu'il ne va pas bien, qu'il sent des malaises. Après, l'assistant lui a prescrit un médicament quand il est parti à l'hôpital. Puis il a dit qu'il a mal partout et il n'arrive plus à marcher. Pour aller dans un centre de santé, je

le porte au dos. Lorsqu'il s'assied, il n'arrive pas à se coucher. Il n'arrive pas à dormir. Il ressent la douleur et souffre beaucoup jusqu'à ce qu'il tombe évanoui. Le médecin nous a dit d'aller à l'hôpital. On nous a demandé de faire des analyses. Après les analyses dans une clinique privée (Autel d'Elie), ils ont dit qu'il a une tumeur cancéreuse. Ici, ils nous ont dit qu'il est neuroblaste, qu'ils vont essayer de le traiter car cela fait deux mois quand on l'a opéré. Or, on ne devait pas l'opérer et enlever la tumeur ».

Pour le cas de Tom, le patient, les parents et les soignants pensaient qu'il s'agissait d'une tumeur bénigne. Or ce n'était pas le cas. Les soignants n'ont pas eu la précaution de faire des analyses pour savoir si Tom avait une tumeur maligne. Ils ont procédé directement à l'opération qui a été fatale pour Tom. Les représentations de la maladie ouvrent la porte à un univers différent de celui de la maladie elle-même. Parfois il y a des distinctions entre ce que le soignant en perçoit et ce qu'elle est sur le plan de sa réalité matérielle. Ces représentations de la maladie sont différentes selon que l'on s'adresse au patient, aux parents ou aux soignants (Bénony Bioy, 2012).

2-La (dés)organisation de la prise en charge : diagnostic, annonce, soins

Le diagnostic

Après les confusions qu'il y a eu dans sa prise en charge au départ, Tom a été transféré au CHU S.O. de Lomé en septembre 2014, à la suite d'une tuméfaction au dos associée à une douleur rachidienne et une impotence fonctionnelle ayant évolué pendant six à sept mois dans un contexte fébrile. Après une période dans le service de traumatologie, il est transféré dans le service d'Hémo-Oncologie en octobre. Son diagnostic, qui a eu lieu dans une clinique privée, est formel. Il souffre d'un neuroblastome avec des conséquences systémiques (tuméfaction, déformation du rachis, paraplégie cruciale, anesthésie des deux membres inférieurs, incontinence urinaire et abolition des réflexes au niveau des membres inférieurs).

Annonce

Sa mère nous confie qu'à la suite de ce diagnostic elle avait compris qu'il s'agissait d'une tumeur maligne qu'on ne devait pas opérer pour tenter de l'enlever, car ce type de tumeur cancéreuse nécessite la chimiothérapie avant d'être opérée. Elle ajoute qu'après les analyses, les médecins leur avaient tout expliqué, et projeté d'essayer certains traitements. Elle et son mari avaient accepté leur décision tout en implorant la grâce de Dieu. Elle allait savoir plus tard que cette annonce, puisque c'est bien de cela qu'il s'agit ci-dessus, n'était pas la véritable annonce.

Ailleurs révélée par les propos d'un médecin d'une trentaine d'années :

« L'annonce de la maladie fut faite au père de Tom, le 4 novembre 2014. Celui-ci a pleuré, mais il a demandé aux soignants de ne rien dire à la mère. Ce fut donc un traitement de soins palliatifs qui fut entamé le 10 novembre 2014, car le neuroblaste ne se traite pas au Togo et de plus les premiers soins administrés à Tom ont plutôt empiré son état. »

La mère quant à elle avait connu le contenu de cette annonce de façon fortuite, et plutôt brusque. Elle était restée durant plusieurs mois sans savoir que son enfant était sous soins palliatifs jusqu'au jour où un médecin lui avait tout révélé dans un accès de colère. Ce fut, selon elle, un jour très délicat et sombre pour Tom et toute la famille. En effet, elle avait remarqué que la silhouette de son enfant fluctuait durant sa prise en charge. Dans un premier temps, il avait maigri, et dans un deuxième temps il avait pris du poids. Ce dont elle se félicita, et qu'elle mit sous le compte des effets des médicaments. Mais plus tard, elle remarqua que la tumeur de son enfant grossissait et que son état allait de mal en pis. Elle décida d'en parler au médecin qui eut un air agacé et devant toute une équipe de soignants qui le suivait, lui fit comprendre que Tom allait mourir, que ses collègues et lui-même en avaient informé son mari, qui avait préféré que cette information lui soit cachée. Elle avait désapprouvé qu'il fasse cette annonce devant l'enfant et toute une équipe. Mais le médecin lui avait répondu que Tom était grand et qu'il avait le droit de savoir la vérité. « *Me no boboè do* » (« Ce n'était pas facile ») dit-elle pour résumer l'ambiance de ce jour-là.

3-Entre douleur et souffrance : Quelles expériences ?

Tom souffre énormément lorsque nous faisons sa connaissance au cours du mois de mars 2015. Lors de nos entretiens, il nous confie qu'il s'est levé au petit matin et a vu « ce truc-là derrière » ; il ne veut pas prononcer le mot "tumeur", car cela l'énerve. Il ajoute qu'il était allé à l'hôpital, les médecins l'avaient enlevée, mais que par la suite c'était encore revenu. Et il précise que la tumeur était petite et que quand il est arrivé à l'hôpital, les soignants lui ont dit qu'ils allaient l'enlever. Ces derniers ont procédé à des examens. Mais avant la fin desdits examens, la tumeur avait grossi. Tom doit endurer ses douleurs en silence et gérer un sentiment de solitude : « *Quand ça fait mal, ils me donnent des produits, mais ça dure avant que ça ne se calme. Je ne dors pas... je souffre et je reste seul (...)* » « *Me do na dzi* » (*je les supporte*). Le sentiment de solitude auquel Tom se réfère ici se rapporte de toute évidence au fait de ne pas pouvoir être avec ses camarades de classe puisqu'à l'hôpital il est toujours avec sa mère. Le fait d'être constamment alité et désœuvré ne fait qu'amplifier ce sentiment : « Je reste sans rien faire et je regarde les gens aller à l'école comme ça ».

Durant sept mois, toujours allongé sur son lit de malade, ne pouvant pas marcher et ayant une tumeur au dos qui grossit de jour en jour, Tom voit tous ses projets et envies d'enfance disparaître progressivement pour faire place à une vie rythmée par les exigences des protocoles médicaux : piqûres, pansements, transfusions, et médication dans un cadre normatif régi par des interdits. Il aime bien regarder la télévision, surtout les matchs de football : c'est sa seule distraction quotidienne. Étant de religion chrétienne, Tom prie beaucoup, seul ou avec sa mère ; les deux reçoivent régulièrement la visite d'un pasteur à l'hôpital.

Un matin du mois de mars 2015, Tom ressent de fortes douleurs et nous dit au cours d'un échange :

« Actuellement, l'échelle de ma douleur est huit (8) (...) Je souffre beaucoup ; j'ai eu beaucoup de piqûres, c'est pourquoi je n'ai plus mal quand on me pique. J'en ai assez du lit en restant couché tout le temps. Si je m'assois, ça ne dure pas. Je sens la douleur. Tous les jours, je sens la douleur. Mais cela dépend de sa gravité (...). Comme la tumeur devient grosse, la douleur s'accroît. Avant, la douleur n'était pas très grande (...). Après les soins, la douleur diminue un peu. Même avec la morphine, quelques douleurs restent au niveau de la tumeur. Il y a certains jours où on ne me pique pas. Les soignants sont tous gentils ». Tom apprécie tous les soignants contrairement à d'autres enfants qui n'éprouvent que pour certains de l'affection.

Ce jeune garçon reçoit tellement d'injections au quotidien que les gestes techniques ne lui font plus mal ; c'est plutôt la douleur de sa tumeur qu'il ressent et ses parents lui achètent de la morphine qui ne le soulage que très peu. Lors d'un de nos échanges, il se plaint de fatigue et demande à se reposer. Nous arrêtons l'entretien et demandons à partir, mais il ne veut pas rester seul. Tom a le même comportement à l'endroit de l'infirmier qui vient lui faire une injection d'antidouleur : « *Chaque fois que je viens, affirma l'infirmier avec un sourire, il ne veut pas que je le quitte* ». Tom est parfois avare en confiance et refuse de répondre à certaines de nos questions : « *Je ne veux pas en parler* ».

En dépit de sa souffrance et de son moral en berne, Tom est optimiste quant à une guérison future : « *J'ai l'espoir qu'avec leurs médicaments, la tumeur peut partir* ». Tout en nous relatant son vécu douloureux, il est resté optimiste en dépit de l'annonce par le médecin de sa mort prochaine : « *J'ai l'espoir de retourner à l'école et de voir mes amis* ». Son grand désir est de quitter l'hôpital : « *L'environnement me gêne, tu dors et les gens pleurent* ».

Cependant, vers la fin du mois de mars, son état se dégrade fortement. Dans l'incapacité de continuer à lui administrer les soins, les soignants discutent d'une possible sortie de l'hôpital, dont Tom a connaissance : « *ils ont dit que le traitement ne marche pas et donc qu'on va rentrer* ».

à la maison. *Mais je ne sais pas quand* ». Quant au fait de rentrer à la maison, Tom n'est pas du même avis que ses parents ; contrairement à ceux-ci, il n'a pas vraiment compris qu'on ne peut plus continuer ses soins à l'hôpital : « (...) *je veux rester à l'hôpital, mais les docteurs disent qu'ils ne peuvent rien, que ça ne marche plus. (...) On m'a dit qu'on peut rentrer, mais... (silence) ... je ne sais pas ... comme ils ont dit que les produits ne font rien, on va aller voir ailleurs* » (Tom 13 ans). Le jeune garçon étant sous l'autorité et la pression de ses parents, il est obligé de se plier à leur volonté. Il nous confie tristement ce que son père lui a dit :

« Vu qu'ils nous ont expliqué que c'est ici à l'hôpital qu'on gère ces cas, on n'a nulle part où aller, et, comme l'hôpital ne peut pas, on va essayer les traitements traditionnels pour voir si ça va donner quelque chose. À la maison, on appellera ceux qui font les produits traditionnels et on va voir ce que ça va donner ».

Tom déplore d'une part les attitudes de sa mère qui est à son chevet en ces termes :

« *Parfois, ma mère s'énerve (...). Avant je faisais tout, car je suis presque autonome. Je me sens mal, car la douleur devient très intense. C'est ma maman qui me fait tout : pour me doucher, pour aller aux toilettes. Je n'arrive plus à marcher. C'est à cause de la tumeur que je ne marche pas. Il arrive parfois que ma mère m'insulte si j'ai envie d'exprimer ma douleur par les pleurs, elle m'insulte. Elle va parfois à la maison et je reste seul et elle dit aux voisins et à l'infirmier de veiller sur moi* ».

Et d'autre part, il expose son point de vue sur le travail des soignants. « *Les médecins, précise-t-il, me posent des questions, mais c'est à ma maman qu'on demande ce qui ne va pas chez moi* ». Tom essaie de nous expliquer comment sa parole d'enfant malade n'a pas d'importance pour les médecins qui préfèrent s'adresser à ses parents qu'à lui. Or « *la douleur est par essence subjective, individuelle* » (Mével, 2016) et nos observations confirment que les parents ne peuvent pas mieux l'exprimer que l'enfant.

Nous avons remarqué que les soignants accordent plus de légitimité aux paroles des parents qu'à celles des enfants.

Par ailleurs, Tom souligne le manque des ressources financières de ses parents qui le fait davantage souffrir que ses douleurs physiques : « *Si j'ai envie de manger quelque chose, ce n'est pas chaque fois que ma maman me le prépare. Parfois, mon père s'énerve parce qu'il dépense trop* ». Ici, nous constatons que Tom, en plus des douleurs de sa tumeur, souffre également des plaintes de ses parents au sujet de leurs moyens financiers limités. En effet, les parents de Tom manquent de ressources financières pour subvenir à tous ses besoins. Son père,

polygame, est gestionnaire, et sa mère, coiffeuse. Elle a trois enfants, qui sont entièrement à la charge de son mari, auxquels s'ajoutent les enfants de sa deuxième femme. C'est le père de Tom qui effectue toutes les dépenses pour ses soins. Il achète tout, sauf les produits de la chimiothérapie que l'hôpital leur offre. C'est en calculant ces dépenses, tout en ayant à l'esprit l'issue fatale de la maladie, que la mère de Tom, en commun accord avec son mari, choisit de rentrer à la maison afin d'essayer d'autres thérapies moins onéreuses.

À la fin de nos échanges, Tom nous dit : « *Si je me rappelle l'annonce, ça me dérange.* » En fait, il faisait allusion à l'annonce engageant son pronostic vital que nous avons déjà mentionné.

4-Le pluralisme thérapeutique ou le croisement de différents types de soignants, médecins, guérisseur, religieux

À la suite de l'annonce faite à la mère, les parents de Tom décident de partir à la maison pour essayer d'autres thérapies. Mais les deux parents ne sont pas du tout d'accord sur le choix thérapeutique à adopter. La mère de confession religieuse chrétienne préfère avoir recours « aux prières de guérison » et aux herboristes, tandis que le père de tendance animiste veut s'en remettre aux féticheurs et aux tradithérapeutes.

La spécificité des itinéraires thérapeutiques de Tom

Tom n'a pas encore quitté l'hôpital que ses parents lui proposent déjà les thérapies alternatives. En même temps qu'il reçoit des soins palliatifs de l'hôpital, il reçoit également des soins curatifs qui ne relèvent pas de la biomédecine. En effet, avant de quitter l'hôpital, le père de Tom choisit de recourir rapidement à des tradithérapeutes. Le rejet de cette option par la mère devient source de conflits. Dans cette ambiance de tensions entre ses parents, Tom souffre encore plus, et la mère finit par accepter. Elle nous explique que son mari avait fait venir un grand tradithérapeute qui leur a proposé un traitement. Après leur consentement, ce tradithérapeute leur avait apporté un onguent à base d'herbes qu'ils devaient mettre sur la tumeur durant toute la nuit. Ce jour-là, son mari était resté avec elle, jusqu'à l'heure où elle estimait qu'il n'y a plus de risque de croiser des soignants, car la plupart n'aiment les soins parallèles sur le lieu d'hospitalisation. Elle lui avait appliqué l'onguent et son mari les avait quittés quelques minutes plus tard. Mais elle nous explique que toute la nuit son enfant n'avait pas dormi à cause des douleurs : « *éléssévékpo* (il avait ressenti de la douleur et avait souffert continuellement) », affirme-t-elle. Puis elle s'était demandé ce qui se passait et, vers quatre heures du matin, aussitôt qu'elle lui avait nettoyé l'onguent, il s'était endormi. Ayant été témoin de la souffrance de son enfant, elle avait juré

qu'elle ne lui mettrait plus ce produit.

Un des infirmiers, qui avait remarqué l'onguent sur la tumeur de Tom, nous raconte :

« Un matin, j'étais allé voir l'enfant et j'ai constaté qu'ils lui avaient mis, je ne sais pas quoi, une herbe écrasée, qu'ils ont passée sur la tumeur. J'ai demandé à la maman ce que c'était (...) En même temps, la maman a commencé à l'enlever parce que la nuit il n'avait pas dormi du tout. Elle voulait enlever tout devant moi et elle l'avait fait (...) » (Infirmier d'une trentaine d'années).

À écouter l'infirmier, la mère aurait enlevé l'onguent de la tumeur de son enfant, uniquement parce qu'il n'arrivait pas à dormir. Mais en réalité, elle avait deux raisons de le faire : la première qui rejoint celle de l'infirmier et la deuxième qui se rapporte à l'évolution même de la tumeur. Elle avait remarqué qu'avec l'application de l'onguent, la tumeur était passée de molle à solide. Ce qui selon elle était problématique puisque les chirurgiens semblaient considérer qu'une tumeur molle était en l'espèce plus facile à gérer d'un point de vue médical : « (...) avant qu'on ne lui mette l'onguent, la tumeur s'était ramollie. Les chirurgiens avaient dit que si ça pouvait éclater tout seul ce serait bien. Ça faisait comme s'il y avait du pus dedans, mais quand on a mis l'onguent là, ça s'est encore durci ».

Elle poursuit en me relatant que, le lendemain matin, le père de Tom (son mari) l'avait appelée pour s'informer de la veille. Elle lui avait tout raconté et lui avait fait part de sa décision de renoncer à ce traitement. Alors, son mari avait commencé par la gronder sous prétexte que c'était pour sauver l'enfant, l'accusait d'aller contre la guérison de leur enfant puis il avait raccroché. Le soir, son mari était venu très fâché et lui demanda pourquoi elle n'avait pas encore mis le produit. La mère de Tom lui répondit qu'elle attendait qu'il fasse bien nuit pour le faire. Il se fâcha de nouveau et commença à crier qu'elle ne voulait pas la guérison de l'enfant. Il alla voir Tom et le gronda également. Elle avait dit à son mari qu'elle n'avait pas le courage de voir son fils souffrir de ce traitement et qu'elle ne supportait pas ses pleurs. Elle lui dit donc de venir rester au chevet de l'enfant pour lui appliquer lui-même l'onguent, ce qui lui déplut fortement. Finalement il ne le fit pas et resta contrarié le reste de la journée.

La dissension prenait de l'ampleur chez les parents de Tom. Sa mère évoque leur rapport problématique, qui tient au fait que le père de Tom est allé voir un féticheur⁴⁰ qui lui a expliqué

⁴⁰ Féticheur : Prêtre des religions animistes ou maître des fétiches

qu'elle et sa famille sont pour quelque chose dans le mal dont souffre l'enfant⁴¹. La mère rejette cette accusation en ces termes : « *Qui peut vouloir une telle chose pour son enfant ? Une telle souffrance...* ». Le père de Tom aurait alors demandé de l'argent à sa femme pour acheter un bélier que le féticheur devait immoler. Celle-ci aurait refusé : « *l'argent, là, ce sont les prêtres qui viennent prier pour Tom qui nous ont donné ça. Moi je lui ai dit que je ne peux pas prendre l'argent de Jésus pour aller acheter le bélier que le féticheur va tuer. Il n'en est pas question* ». Elle nous expliquait qu'ils s'étaient encore disputés devant l'enfant qui écoutait tout ce qu'ils disaient.

Tom se retrouve non seulement en fin de vie, mais est aussi pris en otage par des conflits parentaux et des prescriptions de deux religions différentes. Il pleure souvent, mais se heurte aux interdictions de sa mère : « *J'ai mal, très mal, je pleure, mais ma mère me dit de ne pas pleurer, qu'elle ne veut plus m'entendre pleurer* ». Sa mère confirme avec un ton d'énervement : « *j'ai dit à Tom qu'il ne doit plus pleurer ici, je lui ai interdit de pleurer, parce que je suis vraiment fatiguée* ». La mère de Tom souffre de voir son fils se lamenter, pleurer mais elle n'arrive pas à exprimer cette souffrance autrement qu'en lui interdisant de pleurer. Elle dissimule sa souffrance sous un ton autoritaire et sévère envers son enfant. Il y a une souffrance psychologique évidente chez la mère qui, avec le nouveau choix thérapeutique du père, se retrouve dans une véritable impasse : témoin, impuissante, de la douleur et de la souffrance de son enfant dont le pronostic vital est engagé, elle est en plus accusée d'en être la cause, du fait qu'elle refuse de par ses convictions religieuses chrétiennes un sacrifice de bélier qui aurait pu la disculper.

La mère considère la situation de son fils comme un levier de sa foi : « *Dieu a dit qu'il y aura des tentations, moi j'ai la foi. Si Dieu même décide que Tom ne va pas vivre, alors il ne va pas vivre, mais je ne vais pas renier mon Dieu ni ma foi pour que mon enfant vive !* » Une question qui nous paraît aujourd'hui énigmatique est l'insistance du père pour acheter le bélier du sacrifice avec l'argent de l'église. Comme nous l'avions précédemment mentionné les parents de Tom se disputent en se positionnant sur leurs différentes prescriptions religieuses, Cette concurrence entre leurs systèmes de croyance les font souffrir et surtout leur enfant.

⁴¹ Le féticheur faisait allusion à des prétendues pratiques de sorcellerie de la mère de Tom et de sa famille. Selon certaines croyances animistes, il arrive parfois qu'une mère soit obligée par les membres du cercle de sorciers auquel elle appartient de sacrifier ses enfants. Les membres de ce cercle peuvent être les membres de la même famille.

Les dissensions des parents de Tom conduisent à des ressentiments et un manque de communication.

Un soir, le pasteur de la famille accompagne la mère à l'hôpital. Tom l'accueille avec la formule habituelle : « *Pasto we zo* » (bienvenue Pasteur). La mère lui fait part des dissensions entre elle et son mari devant son fils. Elle lui dit que depuis que son mari est venu avec le guérisseur, ils ne se parlent plus, que son mari venait juste saluer Tom, lui demander ce qu'il voulait comme nourriture et repartait après avoir donné l'argent. Le pasteur s'exclame : « J'avais prié pour qu'il trouve du travail quand il était au chômage, et une fois le travail trouvé, il se laisse tromper par les guérisseurs ! » La mère ajouta qu'après les féticheurs, il était venu avec « les gens qui prient et ne portent pas de sandales », des adeptes du christianisme céleste, une mouvance religieuse qui combine des pratiques chrétiennes et animistes, qu'ils étaient entrés sans la saluer, avaient prié pour que la personne qui était l'auteur de ce mal meure, et que celles qui en étaient complices soient consumées par le feu de Dieu. Quand ils avaient fini, ils étaient repartis sans lui adresser la parole. Le pasteur rétorque : « *Ce n'est pas ici qu'ils doivent faire ces prières de délivrance, ces prières dangereuses ! Ce genre de prière ne se fait pas devant le malade. Qu'est-ce qui lui arrive ? Bon, prions...* ».

Tom reste très silencieux sur son lit, écoute tout et ne pleure plus, puisque sa mère lui avait fortement recommandé de ne plus pleurer. Il n'en demeure pas moins que Tom est dépassé par les événements. Et, au cours du mois d'avril 2015, selon sa mère, il a exprimé clairement qu'il était excédé par toutes ces tensions, ses douleurs et ses souffrances. Elle nous confie : « *Tom ressent tellement la douleur et n'arrive pas à dormir. Ce matin encore, il me dit qu'il est fatigué, qu'il n'en peut plus* ». Ce matin-là, un médecin passe dans la chambre d'hospitalisation et reconforte Tom et sa mère. Puis un autre médecin passe et ne les gratifie même pas d'un regard. Ce que déplore la mère : « *Il est passé devant notre porte sans nous saluer* ». Cependant, elle se félicite du comportement des infirmiers en ces termes : « *les infirmiers nous ont bien reçus et bien traités, toujours ; ils viennent régulièrement parce que nous sommes isolés de l'unité d'Hémo-Oncologie, il suffit de les appeler (...)* ». Par la suite, le médecin dont la mère de Tom a déploré l'attitude antipathique, nous explique lors d'une auto-confrontation de médecins qu'il n'avait pas le courage de voir Tom sachant qu'il allait mourir.

La nuit suivante, Tom n'arrive plus à parler, ses mâchoires sont serrées, il ressent de la douleur,

souffre, fait des crises convulsives. L'infirmier appelle un médecin ⁴²qui ordonne de l'amener tout de suite au pavillon de réanimation. Les garde-malades⁴³ cherchent un brancard pour le déplacer, mais ils tardent. Alors la mère de Tom décide de le porter à bout de bras jusqu'au pavillon indiqué pour qu'on lui administre de l'oxygène. Le lendemain matin, les médecins prescrivent une transfusion de sang. Tom respire à peine et il a les larmes aux yeux. Sa mère les lui essuie. Elle nous dit par la suite : « *Il avait appelé trois fois de suite sa tante et moi et c'était fini, il n'avait plus parlé* ». En fait, il était tombé dans le coma.

Dans l'après-midi du 8 avril, l'état de Tom ne s'améliore pas. Ses pieds sont froids. La mère appelle l'infirmier et lui dit : « *Le sang est fini, j'ai les médicaments que tu m'as prescrit* ». Le soignant prend une bouteille de sérum et l'administre à Tom. Il reste quelques minutes puis se dirige vers son bureau. Nous le suivons et il nous confie avec de la peine : « *je lui ai mis un médicament contre la fièvre, c'est juste pour faire passer le temps. L'enfant va mourir, mais sa maman ne le voit pas comme ça. Elle est dans le déni. En fait, je pensais que jusqu'au moment où la poche de sang allait finir, il allait partir, mais ce n'était pas le cas. Il part lentement.* » (Soignant d'une trentaine d'années).

Au même moment, à proximité du malade, la tante de Tom console et reconforte la mère en ces termes : « *vava ya so na voa dzodzoa ye dzidzi na* » (l'arrivée est rapide, mais le départ prend du temps) ; une expression en ewe qui souligne à quel point le mal prend du temps pour guérir. Bien que la tante vît que Tom allait mourir, elle voulait apaiser sa mère en la maintenant dans le déni.

Le 9 avril 2015 à 4 h du matin, Tom rend l'âme. Sa mère était toujours à son chevet dans la salle de réanimation. Elle nous dit : « *Je me suis couchée par terre sur un pagne à côté du lit puis, d'un seul coup, je me suis levée. J'avais vu que mon enfant ne respirait plus. Il était calme : « evoè ye woan » (« c'était fini » en ewe)*. Les parents de Tom avaient beaucoup pleuré, se soutenant mutuellement ils avaient oublié leurs disputes. Tom est mis à la morgue où il reste pendant huit jours. Le huitième jour, il est enterré dans un cimetière à Lomé selon un rite religieux chrétien.

⁴² Pour des raisons d'anonymat, nous ne pouvons pas nommer les médecins car dans le pavillon d'hémato-oncologie il n'y a que trois médecins.

⁴³ Les garde-malades sont les aides-soignants. Ils ont une formation de trois ans après le Brevet d'étude du 1^{er} cycle (BEPC) Certains d'entre eux sont formés sur le tas

5- La non-prise en compte de la parole de l'enfant : son vécu, ses tactiques pour y faire face.

Le récit de Tom est très pathétique et impressionnant : « *j'aimerais reprendre le chemin de l'école, revoir mes camarades et devenir plus tard un médecin* ». Étant très jeune et plein de projets quand il s'exprimait en ces termes, Tom s'est rendu compte, sur son lit d'hôpital, qu'à travers l'évolution de sa douloureuse maladie et à la suite du diagnostic de son mal incurable, toutes ses aspirations lui étaient devenues illusoires. La trajectoire thérapeutique de Tom fut très compliquée et douloureuse pour lui, ses parents et les soignants. Son parcours de soins avait eu lieu dans un climat difficile, ainsi qu'un contexte de tâtonnements, de doute et d'impuissance où aucun traitement ne semblait adapté. Nous pouvons dire que tout son parcours fut un calvaire. Ce calvaire avait commencé par une erreur du traitement de sa tumeur à l'hôpital où il avait été avant le CHUS.O. Ensuite, pendant les soins palliatifs qui ne soulageaient pas véritablement ses douleurs, et n'étant pas préparé psychologiquement à un tel diagnostic, Tom fut surpris et troublé par l'annonce engageant son pronostic vital. Après cette annonce, il était tout de même toujours resté optimiste, quand bien même il allait devenir otage des conflits de ses parents, qui lui dictaient tout, par exemple d'accepter les médicaments et la nourriture qu'on lui donnait, et lui interdisaient d'exprimer ses douleurs par des pleurs. Toute la durée de sa prise en charge, il n'était pas considéré comme un enfant ayant des droits et devant être associé aux décisions qui le concernent ; les soignants, pour s'informer de ce qui n'allait pas chez lui, s'adressaient à sa mère. Ses parents également prenaient des décisions sans le consulter et sans connaître son opinion. Ils lui imposaient les prières, les médicaments qu'ils choisissent sans demander son avis, il n'est pas considéré comme un acteur ou un enfant pouvant jouer un rôle malgré sa maladie.

Pour des questions de religion, ils se disputaient et déversaient parfois leur colère sur Tom. De notre point de vue, tous ces événements poignants, que Tom avait vécus seul face à la mort, avaient empiré ses douleurs et sa souffrance. Il s'était senti comme un lourd fardeau pour ses parents et pour certains soignants dont il avait tant apprécié les gestes de sympathie et de soins. Quelques mois après le décès de Tom, nous avons eu une discussion avec les médecins au sujet de la prise en charge de Tom. Un des médecins qui avaient suivi régulièrement le cas de Tom nous expliqua que dès le début tous savaient qu'il n'y avait plus rien à faire à titre curatif et que le patient allait mourir. Chacun avait son avis sur le déroulement des soins palliatifs. Pour sa part, il avait envisagé de faire ce qu'il pouvait ou ce qui était à sa portée. L'accompagnement avait été difficile. Il s'était demandé comment accompagner ce petit malade vers sa mort. Allait-il le laisser tranquille ou s'acharner ? Il n'y avait pas d'unité des soins palliatifs à l'hôpital. Ce

qu'ils avaient pu faire était de rassurer les parents, surtout la mère, en leur donnant l'impression qu'il y avait un accompagnement curatif pour leur enfant et en administrant les antidouleurs à Tom tout en l'encourageant. Ce médecin déclara qu'il pensait que c'était quand même mieux d'agir ainsi que de rester sans rien faire.

Chez les parents, nous avons constaté une souffrance psychologique, qui semblait due à l'annonce, aux manques de ressources financières, et à leur désespoir, souffrance qui s'est traduite par des tensions et des disputes.

3.4. Histoire de Zissou

Zissou était un enfant de 10 ans, très calme et taciturne. Il était atteint de leucémie au moment du divorce de ses parents. Sa mère âgée de 32 ans est ménagère mais elle a eu une formation de couturière. Elle vit avec ses deux enfants Zissou et son frère de 8 ans à Lomé et attend un enfant d'un autre homme. Son père, âgé de 50 ans est médecin généraliste. Ce dernier vit avec sa seconde femme dans une autre ville. En plus de la douleur de sa maladie, il était très affecté par cette séparation. Zissou pleurait très rarement, mais était toujours pensif. Il avait été hospitalisé pour une chimiothérapie jusqu'à sa rémission. Après avoir été libéré, il revenait faire des contrôles. Il fut l'un des deux enfants que nous avons côtoyés, qui avaient pu rentrer à la maison après rémission et venaient à l'hôpital faire le suivi. Ses réponses à nos questions étaient pleines de moments de silence. Un silence qui en disait long sur sa vie d'enfant malade. Il avait enduré beaucoup de douleurs et de souffrance lors de sa maladie, mais il ne les exprimait pas ouvertement. C'étaient ses attitudes et ses mimiques qui démontraient qu'il souffrait beaucoup. Il détestait l'hôpital à tel point qu'il n'aimait ni en parler ni le dessiner. Sa mère nous confia qu'il exprimait sans cesse et presque tous les jours son envie de rentrer à la maison. Le suivi régulier après sa rémission pouvait prolonger son espérance de vie mais il n'allait pas régulièrement au contrôle et la mort de Zissou survint rapidement en septembre 2018.

1-Maladie comme révélateur des modes d'appréhension culturelles et religieuses, des représentations de la maladie, des liens familiaux et des pratiques sociales

À en croire le père de Zissou, la maladie de son fils avait commencé quand il était chez sa mère. C'était le petit frère du père qui, pendant une visite, avait constaté que l'enfant n'allait pas bien. Il avait appelé la mère de Zissou et lui avait demandé d'emmener l'enfant en consultation parce que celui-ci avait quelque chose à l'oreille. Puis il était allé lui-même voir son fils et avait constaté que des ganglions étaient apparus à son cou. Il s'était demandé ce qui pouvait être la

cause de cette maladie, mais il n'avait pas de réponse à cette question. Dans ses réflexions, il s'était dit : « *Zissou est un enfant qui ne sort pas trop, je ne sais pas s'il a vraiment des amis, a-t-il mangé quelque chose de toxique ? Qu'est-ce qu'il a eu ? Peut-être que c'est programmé* ». Il ajoute qu'en Afrique on demande les causes d'une maladie chez les guérisseurs. Mais il arrive que le guérisseur vous dise que c'est un membre de la famille qui cause la maladie. Il faut faire attention à ce genre de consultation, car cela engendre des soupçons qui créent des problèmes dans la maison et nuisent à la cohésion familiale. Il nous explique qu'en tant que médecin, il ne pourrait pas se permettre de faire des choses pareilles. Il peut y avoir des causes inconnues. « *Jusqu'à l'heure où nous parlons, certains me disent de l'emmener chez les guérisseurs. Je sais déjà ce que c'est ; si je ne savais pas, je pourrais aller chercher de quoi mon enfant souffre. Il faut remettre tout à Dieu* », nous confie-t-il.

Selon la mère de Zissou, le début de la maladie de son fils s'était manifesté par un simple abcès au cou puis aux articulations. Après les pieds, c'est son ventre qui avait commencé à se gonfler.

Le vécu de la maladie par Zissou

Lorsque nous discutons avec Zissou, pour la première fois, nous constatons qu'il est un enfant très intelligent qui se souvient de tous les détails depuis son hospitalisation. Il nous raconte qu'il a neuf ans et fait la classe de CE2 à Lomé (5^e primaire en Suisse). Il nous confie que lorsque sa maladie avait commencé, il ne savait pas que c'était une affection grave. Ils étaient venus au CHUS.O. à un moment où le niveau de sa douleur était de neuf sur une échelle de dix.

2-La (dés)organisation de la prise en charge : diagnostic, annonce, soins.

Diagnostic

Selon le père de Zissou, ils étaient allés chez un médecin ORL qui n'avait pas pu soupçonner qu'il s'agissait d'une leucémie. Il l'avait emmené chez un pédiatre qui leur avait demandé des analyses. Ce pédiatre avait fait un diagnostic qui avait été confirmé.

Annonce

Étant lui-même médecin, le père de Zissou nous dit qu'en observant son fils, il avait déjà soupçonné cette maladie. Il s'était donc préparé psychologiquement à son annonce puisqu'il considérait que cela relevait de la volonté de Dieu. Il avait envoyé les résultats de l'analyse directement au CHU S.O. Au moment de l'annonce de la maladie, contrairement au père de Zissou, sa mère avait eu très peur. Elle nous confie que cette peur l'anime au moment même où

elle nous parle. « *Après les analyses, on nous avait dit qu'il a le cancer du sang. Mais qu'il y a un cancer qu'on ne guérit pas et je priais pour qu'on puisse guérir celle de mon enfant. J'avais tellement peur* »

Soins

Zissou nous raconte qu'il était venu au CHUSO avec sa maman. Au début, ils étaient à la salle de réanimation (P 2) ; ils y avaient fait deux jours puis les soignants leur avaient dit d'aller à l'unité d'Hémato-Oncologie (P1) à la suite d'analyses qui avaient révélé qu'il avait une leucémie.

Sa mère nous confie qu'elle ne demandait rien aux soignants, car ils faisaient de leur mieux. Puis elle nous explique qu'elle avait fait la formation de couturière, après la classe de 6^e (9^e primaire en Suisse) et ne connaissant rien à la médecine, elle ne leur disait rien. Elle déplore les conditions d'hospitalisation et se plaint des sauts d'humeurs de son enfant. Elle ne supporte pas le fait de n'avoir droit qu'à un seul lit pour elle et son fils, et par conséquent d'être contrainte de dormir à même le sol dans un environnement où elle est également obligée de faire usage de la fumée d'un répulsif anti-moustique. Sur le plan financier, elle nous fait savoir que c'est son mari, qui vient de temps en temps les voir, qui subvient à leurs besoins. Elle nous révèle qu'à leur admission au CHUS.O, les soignants leur avaient dit que les soins y étaient gratuits alors qu'en réalité, ce n'était pas le cas. Ils doivent acheter les sérums et les médicaments. Par exemple, quelques minutes avant nos échanges, elle avait acheté un médicament contre le vomissement qui a coûté 4 800 F CFA (10 CHF environ). Il arrive que certains parents n'aient pas les moyens d'acheter les médicaments. Pour leur venir en aide, une association qui aide l'unité d'Hémato-Oncologie leur propose un soutien en argent comptant. Certains soignants aident également ces parents avec leurs propres moyens, explique la mère de Zissou.

Hormis ces considérations, il y a souvent, selon elle, un problème de rupture de stock en ce qui concerne les médicaments. Elle prétend que les pharmaciens ne commandent pas les médicaments, mais il nous semble plutôt que ces derniers ont un souci d'approvisionnement. Dans ce contexte, elle s'est attendue à ce que les soignants les aident à s'approvisionner en quantité suffisante ou à anticiper sur les ruptures de stock. Mais il n'en a jamais rien été. Et ces derniers se contentent de leur demander, au dernier moment, d'aller acheter des médicaments qui n'existent provisoirement plus chez les pharmaciens eux-mêmes.

3-Entre douleur et souffrance : Quelles expériences ?

À l'instar des autres enfants dans l'unité d'Hémo-Oncologie, Zissou compte les jours qu'il y passe. « *Nous sommes là depuis trois mois deux semaines (...) -[silence]- je ressens des douleurs-[silence]-leur intensité lors des soins est 10 sur une échelle de 10* » affirme-t-il. Il nous fait part de sa souffrance qui l'empêche parfois de parler. Il sait que sa mère souffre également même si elle le réconforte souvent en disant « babadé » (toutes mes compassions). Il poursuit en disant que lors de ses soins, sa mère se tient souvent à l'écart.

Pour gérer ses douleurs qui reviennent souvent après les soins, il révèle, après un petit moment de silence, qu'il reste au lit pour que celles-ci passent. Il ajoute qu'il prend des médicaments matin et soir et que lorsqu'il les prend, il se sent soulagé. Mais que lorsqu'il entend les cris des enfants, il a peur et a souvent envie de rentrer. Après un moment de silence, il nous confie que parfois il sent des douleurs, mais ne dit rien de peur qu'on lui fasse des injections. Selon lui : « *les soins des tradithérapeutes sont moins douloureux que ceux de l'hôpital* ». Il souhaite rentrer et retourner à l'école, car à l'hôpital il ne sort pas. Ce qui lui déplaît. À propos des soignants, il préfère en particulier un infirmier qu'il trouve gentil. Dans le cadre des relations entre enfants souffrants, Zissou déclare qu'ils jouent parfois ensemble, mais se bagarrent aussi. Il raconte qu'un certain Ali, atteint de leucémie, lui avait fait une fois très mal, en le poussant. Il s'était cogné la tête contre le mur, ce qui mit sa mère en colère.

Nous avons observé un certain nombre d'éléments dans le cas Zissou qu'il est important de relater ici pour les besoins de notre travail afin d'avoir une idée de sa vie quotidienne.

Le 31 mars 2015, Zissou manque de sang et est sous transfusion.

Le mardi 30 avril (à 16h 18), il reçoit une injection intrathécale. Le médicament injecté s'appelle méthotrexate. « *Cet IT est fondamental pour que la colonne vertébrale ne soit pas envahie par les cellules cancéreuses* », affirme un médecin d'une trentaine d'années. Puis il explique qu'on ne peut pas administrer ce médicament dans le cas d'un Burkitt ou n'importe quel type de leucémie.

Le 22 avril, Zissou va un peu mieux. Le vendredi 8 mai, il a mal aux côtes. Il reçoit sa deuxième cure d'intensification dans le cadre de la première phase d'intensification. Cela lui fait très mal. Il est alité. Il ne sait pas quoi manger. C'est un problème récurrent chez lui. Ce jour-là, il nous confie : « *Ma douleur dépasse 10* ».

Lundi 11 mai (à 11h 48), Zissou va un peu mieux. La dernière cure lui avait été difficile à supporter. Au cours de la matinée, il a fait deux analyses : une pour la glycémie creat transaminase (pour le foie et rein) et une pour NFS. Vers 12h 05, le docteur lui prescrit une liste de médicaments que sa maman doit acheter.

Mardi 12 mai, Zissou souffre, il est toujours dans sa première phase d'intensification. Mais vu son état, il ne peut pas la continuer. Sa mère attend de recevoir une ordonnance pour les médicaments qui pourraient diminuer la douleur de son enfant. « *Mi lé note be woa nlon atiké ke la te didi vevessesea nè (nous attendons qu'on lui prescrive un médicament qui peut diminuer sa douleur)* » (mère de Zissou, 35 ans).

Dans les jours qui suivent, Zissou préfère ne pas parler parce qu'il sent énormément de douleur : « *J'ai mal aux deux côtes et aux pieds. Le degré de ma douleur est 8* », nous murmure-t-il avec peine. Il a des infections et des boutons sur la peau. Le médecin lui prescrit des médicaments pour ses maux.

Le mercredi 16 mai, il va un peu mieux. Il demande à manger.

Le 18 mai, Zissou est toujours sur son lit, et fait un effort pour manger.

Le lendemain, il nous dit qu'il va mieux et qu'il ressent moins de douleur. Il n'est plus sous sérum.

Le 21 mai, il est toujours dans son lit. Par rapport à son état, les soignants lui interdisent de sortir au salon de l'Unité et de jouer avec ses amis, car il pourrait facilement être infecté.

Le 28 mai, il parvient à sortir de sa chambre. Le lendemain, il est de nouveau alité.

Le 30 mai, il fournit un effort pour sortir. Il mange « ayimolou (plat composé d'haricots et de riz) » vers 16h 30.

Le mercredi 3 juin, Zissou est toujours faible. Il reste couché sur le lit. À 10h, il nous confie qu'il n'a pas encore mangé et qu'il a faim. Sa mère lui apporte ce qu'il demande, mais il le refuse et lui dit de changer le repas. Ce qui fait sourire sa mère.

Le 5 juin 2015, Zissou va mieux. Il a faim. Mais comme d'habitude, il ne sait pas ce qu'il a envie de manger. Sa mère va s'entretenir avec les kinésithérapeutes des séances et des jours de ses massages. Étant donné que cette dernière est au terme de sa grossesse, elle se fait seconder par la tante paternelle de Zissou qui va s'occuper de celui-ci dans les semaines à venir.

Le 8 juin, il va mieux. Il ne mange pas dans sa chambre sur son lit comme d'habitude. Cette fois-ci, il prend son repas sur un pagne étalé par terre dans le salon. Pour la seconde fois, sa mère nous fait cette remarque : « *Il demande des choses bizarres. Ce midi, il veut manger du riz au gras blanc avec de la viande de chèvre ou de mouton, ainsi que du chou, et des carottes. Si tu n'es pas patiente, tu ne peux pas le supporter* ».

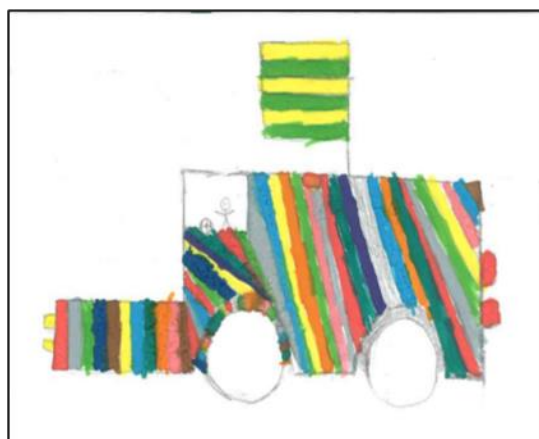
Après avoir fini de manger, Zissou nous raconte : « On m'a enlevé l'eau dans la jambe. Le samedi, j'avais trop mal et ma douleur avait dépassé 10 sur une échelle de 10 ». Il fait un effort pour manger. Il va de mieux en mieux après avoir eu plus de cinq séances de massage.

Le 23 juin, Zissou est très faible. Il va bien, mais son pied qu'on avait ponctionné lui fait encore mal. Sa douleur était de niveau 3 selon lui. Le jour de notre entrevue, il dit qu'il ne peut pas faire de dessin. Il avait commencé à peine la veille, puis il avait arrêté.

Le 25 juin, de 10h à 12h, Zissou dort, et est très faible. Il ne peut pas marcher.

Le lendemain, c'est à dire le vendredi 26 juin, Zissou va un peu mieux, mais il sent encore de la douleur. Le degré est 9.

Le lundi 29 juin, sa mère quitte l'hôpital comme prévu pour les besoins de son accouchement. C'est donc la tante paternelle qui reste seule au chevet de Zissou.



Un dessin de Zissou

Il préfère dessiner les voitures que les objets relatifs aux soins. Sur ce dessin nous voyons un camion multicolore, avec un drapeau rayé vert et jaune. Dans le camion il y a un enfant qui est le chauffeur. Cet enfant est Zissou lui-même, Il se projette toujours dans le futur car il a envie de sortir de l'hôpital et apprendre à conduire les gros véhicules. Zissou vient d'une région où la majorité des habitants sont très doués dans la conduite des gros engins. Il nous semble qu'il

nous montre à travers ce dessin son espérance de quitter un jour l'hôpital, de guérir et d'atteindre l'âge de conduire un camion.

C'est dans cet état de douleur et de souffrance, ponctué de quelques moments de répit que Zissou surmonte toutes les cures de la chimiothérapie jusqu'à sa rémission. Son dossier médical est plein de fiches de résultats d'analyses. Admis au pavillon d'Hémo-Oncologie le 21 décembre 2014, Zissou est libéré en janvier 2016. Il revient presque tous les deux mois pour faire un contrôle

Lors de son contrôle du 31 octobre 2016, il nous informe qu'il se sent bien à la maison parce qu'il a la possibilité de jouer au football avec mes amis, et ajoute qu'il veut reprendre l'école d'autant plus qu'il a déjà ses fournitures scolaires.

Il nous raconte lors de nos échanges qu'il sent un mal de tête et que sa douleur est de niveau 2 sur une échelle de 10. Il ajoute qu'il réside à Atakpamé chez sa tante, loin de sa mère qui réside à Lomé, et qui a mis au monde des jumeaux (fille et garçon) dont il a fait la connaissance lors d'une visite chez celle-ci. Il se félicite du fait que sa tante s'occupe bien de lui, même s'il préfère les soins de sa mère. Zissou, le regard triste, nous confie que sa mère et son père lui manquent étant donné qu'ils étaient tous ensemble avant. Sa mère était venue le voir et était repartie.

Au sujet de ses soins, Zissou nous révèle qu'il est revenu à l'hôpital il y a une semaine, qu'il supporte les douleurs de l'injection intrathécale parce qu'il y est habitué. Pendant nos échanges, il nous dit qu'il avait déjà eu cette injection. Il prend des médicaments et nous fait savoir qu'il ne mange pas bien. Il ne mange que du « Kom » (pâte de farine de maïs fermenté, accompagné de sauce tomate pimentée et de poisson frit) à midi. Le matin, il n'a rien mangé. Il déplore un certain nombre de changements au sein de son unité ; notamment le fait qu'il y a beaucoup d'enfants excepté ceux qu'il avait précédemment connus. Il aurait aimé revoir ses amis et forme le vœu de rencontrer Ali (son ami qui a été libéré aussi) quand ce dernier viendrait en contrôle. Il est triste du décès d'Amevi : « *Personnellement, je ne peux pas te dire ce que j'ai pensé lors de son décès* », me confie-t-il après un moment de silence.

Zissou déplore les conditions de son séjour à l'hôpital lors des contrôles : « *Je dors par terre sur un matelas dans le hall. Les moustiques me piquent. On allume les produits antimoustiques et ma tante dort aussi à côté de moi* ». Il aurait souhaité que le personnel soignant leur témoigne un peu de compassion (les console).

De nos observations, il ressort que le séjour du contrôle de Zissou est plus long que celui des autres enfants. Sa mère nous relate que lorsque son fils souffre elle souffre également et est souvent triste. Elle est très inquiète, car parfois les médicaments ne fonctionnent pas, et trouve que les injections intrathécales et les ponctions lombaires sont très douloureuses pour son enfant. Ce dernier crie parfois et elle ne supporte pas cela. « *Il arrive que nous pleurons en voyant la souffrance des enfants, mais eux ils ne pleurent pas. Comme la maladie est grave, les soignants nous consolent* », nous révèle-t-elle. Elle nous fait aussi savoir qu'il lui arrive de pleurer lorsque l'enfant répond mal aux médicaments et que son état ne s'améliore pas. Il en est de même lorsqu'elle se sent impuissante face à son enfant qui gémit de douleurs. Parfois c'est même ce dernier qui la console tout en gérant sa douleur.

Les médecins quant à eux lui demandent de sortir un moment.

Concernant les interactions entre les enfants et les soignants, la mère de Zissou a remarqué que les seconds consolent généralement les premiers, mais qu'au moment des injections, certains lèvent le ton lorsque l'enfant s'agite.

Même si elle trouve moins problématique le fait que son fils s'habitue progressivement à la douleur, elle déplore le décalage récurrent entre les envies de son fils et le menu qu'elle propose.

En souriant, la mère de Zissou compare la maladie de son fils à une grossesse. Il a souvent envie de choses bizarres, affirme-t-elle. Par exemple, il lui arrive de vouloir manger du tapioca (bouillie de l'amidon du manioc) après avoir pris du thé. Elle explique qu'il faut être patient avec les enfants atteints de cancer pour éviter de s'énerver et de les gronder souvent. En ce sens, elle comprend partiellement l'attitude des soignants qui s'emporent parfois lorsqu'ils administrent des soins à ces enfants.

Les enfants qui viennent en contrôle ne font pas plus d'une semaine, à moins d'être souffrants. Mais Zissou selon les propos de sa tante a fait un long séjour. Cela s'explique par le fait qu'il est très anémié. Sa tante nous raconte qu'ils avaient été libérés en janvier 2016, et que lorsqu'ils étaient rentrés à la maison, Zissou jouait bien avec ses amis. Il était de bonne humeur. Mais plus tard, il était parti séjourner chez son père pendant dix jours, et quand elle était allée le chercher, son apparence ne lui plut guère. Elle ne pouvait rien dire, car son neveu était chez la seconde épouse de son père. Elle avait constaté qu'il était mal nourri. Elle explique que Zissou est un enfant qui aime qu'on le dorlote : « Edounavi » affirma-t-elle en langue ewe. Par exemple pour ses repas, il faut toujours l'interroger sur ses préférences et éventuellement lui préparer

une assiette à part. Ce que sa belle-mère n'était manifestement pas disposée à faire. Selon sa tante, tout cela avait eu pour conséquences qu'« *une fois, il était allé chez son père, et à son retour on l'avait transfusé* ». Elle nous confie qu'elle avait désapprouvé un projet de vacances chez son père, qui avait tout de même eu lieu, parce que ce dernier était d'avis contraire. Dès son retour des vacances, l'enfant n'arrivait plus à manger, ne jouait plus et ne faisait plus de blagues. Lorsqu'elle l'avait amené au CHUS.O, son pied s'enflait. Les soignants lui avaient fait des analyses, entre autres la NFS, et ils l'avaient transfusé trois fois de suite de façon urgente. Elle poursuit en disant qu'ils avaient eu de la chance parce qu'ils avaient pu emprunter une poche de sang du même groupe sanguin que celui de Zissou ; poche de sang dont un autre avait fait l'acquisition pour sa réserve personnelle.

Juste après la transfusion, il allait mieux, précise-t-elle. Puis elle ajoute : « *Nous sommes dans la main de Dieu, nous avons eu peur, car nous ne sommes pas encore sortis des problèmes* » (Tante de Zissou, 42 ans). Elle nous révèle que ses contrôles ne vont pas d'habitude au-delà de dix jours, mais que cette fois-ci ce n'est pas le cas. Ils attendent le médecin pour avoir son avis et savoir le nombre de contrôles qui leur reste avant de quitter l'hôpital. Elle nous fait savoir que cela fait trois ans que Zissou n'est pas allé à l'école. Son inscription ayant été faite, elle souhaite qu'il reprenne les cours.

Le père de Zissou vient également venu voir son fils durant la période du contrôle et nous fait part de ses soucis (préoccupations) relatifs aux traitements de la maladie, à la guérison de son enfant et aux problèmes financiers. Il constate que beaucoup d'enfants sont décédés, certains sont en rémission tandis que d'autres vont et reviennent. Puis il dit qu'il est entre les mains de Dieu et voudrait savoir si nous connaissons des institutions en Suisse qui prennent en charge les enfants cancéreux. Il nous pose cette question parce qu'il a l'idée d'envoyer son enfant en Europe pour ses soins. Selon lui, les soins qui se font au CHUS.O. ne sont pas adaptés, car, étant lui-même médecin généraliste à l'hôpital de la ville où il réside il avait remarqué que l'environnement dans lequel s'effectuent les soins des enfants n'était pas propre. Les structures qui accueillent ces enfants ne sont pas suffisantes, car elles sont trop pleines et il mentionne la présence dans le pavillon d'hémato-oncologie de Sénégalais, de Maliens et de Béninois, qui trouvent que la leucémie est mieux prise en charge au Togo. Il notifie que le nombre du personnel soignant est très réduit, mais que ceux qui sont là font de leur mieux et il les félicite. Selon lui, il devrait y avoir plus de personnel formé et propice pour l'unité. Il nous rend attentive au fait que normalement, ce sont les gouvernements qui prennent en charge ces maladies chez les enfants. Il donne ainsi l'exemple de la Tunisie où certaines maladies chroniques chez

l'enfant comme l'hémophilie, la drépanocytose, et le diabète, sont prises en charge par l'État. Il nous fait savoir qu'au moment où nous discutons, il y a une rupture de stock de certains médicaments dont les enfants ont besoin. Il déplore le fait que les enfants souffrent et que le gouvernement ne fait rien pour leur venir en aide.

Sur le plan financier, il nous affirme que la prise en charge d'un enfant atteint d'un cancer est très coûteuse. Il poursuit en disant qu'il n'évalue jamais ses dépenses, mais que ce qu'il pourrait donner comme exemple à ce sujet se rapporte à un médicament (purinetol) de 20 comprimés qu'on ne trouve que dans une seule pharmacie, pour un prix d'environ 61 000 FCFA (environ 120 CHF) et qu'il doit acheter tous les dix jours. Il a une pensée pour les parents qui n'ont pas les moyens d'acheter ces médicaments. Il mentionne que l'état de santé de son enfant s'améliore, et qu'il est venu voir son médecin qui est malheureusement en formation. Il nous fait remarquer que Zissou, sur le plan psychologique, souffre du manque d'affection de sa mère, remariée, qui l'a laissé aux soins de la sœur de son ex-mari pour s'occuper de ses jumeaux nouveau-nés.

4-Le pluralisme thérapeutique ou le croisement de différents types de soignants –médecins, guérisseurs, religieux

Zissou nous confie que lorsque la maladie avait commencé, il avait mal au cou et sa mère l'avait accompagné chez des guérisseurs qui lui avaient donné des herbes à mettre sur le cou, et une tisane à boire. Ce traitement avait atténué le mal de cou momentanément. Celui-ci avait cependant empiré par la suite. Lorsque le niveau de la douleur avait atteint un niveau de neuf sur une échelle de dix, ils s'étaient finalement rendus au CHUS.O.

Selon les propos de sa mère, elle était dans un premier temps allée chercher les causes de la maladie dans la « chimie » (une expression qui veut dire : chez les marabouts ou les guérisseurs), avant de s'en remettre à la biomédecine sur les conseils d'une de ses tantes. C'est donc au CHUS.O. qu'elle allait apprendre que son fils avait un cancer, comme il a été susmentionné.

5-La non-prise en compte de la parole de l'enfant : son vécu, ses tactiques pour y faire face.

Suivant notre entretien avec sa tante, nous remarquons que cette dernière et Zissou sont toujours dans l'attente de leur analyse. Celle-ci, sur un ton énervé et fatigué, nous révèle : « *Nous ne sommes pas partis, nous sommes encore ici. Il ne mange pas bien. Regarde son état* ». Puis elle

nous indique Ali, qui est venu pour un contrôle, et que Zissou voulait rencontrer, en faisant remarquer comment celui-là mangeait bien. Les soignants leur avaient dit que si Zissou ne mangeait pas suffisamment, ils ne pourraient pas le libérer. Zissou est resté sous surveillance à l'hôpital une semaine de plus avant de rentrer à la maison. Une fois libéré, ses parents et lui-même restent toujours inquiets. Il n'arrive pas à exprimer ses sentiments à ses parents. Selon notre point de vue, il n'a même pas le droit de dire à son père qu'il veut rester chez sa mère. Son manque d'appétit et d'affection maternelle dont il souffre le rendent tout le temps triste. « (...) *ma mère me manque* », affirme-t-il. Il lui arrive parfois d'exprimer ce qu'il ressent. Mais nous pouvons dire que c'est un enfant très discret qui n'aime pas s'affirmer et interagir avec les adultes. Quelques mois plus tard, Zissou manque malheureusement plusieurs séances de contrôle au CHU S.O., car son père qui prend soin de lui tombe gravement malade. Il est atteint d'une hémiplégie et n'arrive plus à parler. La tante de Zissou, n'ayant pas les moyens financiers pour lui acheter ses médicaments, entre autres le Purinéto, et l'amener périodiquement à l'hôpital, l'y a accompagné tardivement seulement lorsque ses douleurs ont recommencé. Zissou meurt en septembre 2018.

3.5. Histoire de Péléte

Les enfants atteints de drépanocytose viennent à l'hôpital au moment de leur crise ou le jour de leur consultation hebdomadaire (tous les mercredis après-midi). Nous avons rencontré Péléte lors d'une consultation au CHU S.O. Après la consultation, nous avons fixé un rendez-vous avec sa mère, qui l'accompagnait. Péléte a 12 ans et est le cadet de sa famille. Il a une grande sœur et deux petits frères. Son père, réceptionniste d'hôtel, a 42 ans et sa mère, commerçante, a 37 ans. Les paragraphes qui suivent nous en diront plus sur l'histoire de sa maladie.

1-Maladie comme révélateur des appartenances culturelles, des représentations de la maladie, des liens familiaux et sociaux.

Selon ses parents, Péléte avait eu une maladie inconnue dès son enfance, maladie qui les avait obligés à parcourir divers itinéraires thérapeutiques avant que celui-ci ne soit diagnostiqué drépanocytaire. Très brillant à l'école, malgré ses longs séjours d'hospitalisation qu'il déteste, cet enfant est soutenu par ses camarades d'école qui lui prêtent les cours manqués. Cette situation met en relief non seulement la solidarité qui existe entre les enfants d'une même classe, mais également la compassion que ces enfants témoignent à leur camarade malade en l'aidant et en l'encourageant à réussir. Ceci n'était pas toujours le cas des autres enfants drépanocytaires rencontrés dans notre étude. Souvent, Péléte préfère l'école à ses périodes de maladie, car il

déteste l'hôpital et il se sent coupable de gaspiller l'argent de ses parents. Ces derniers sont tout le temps soucieux de son état de santé. La souffrance, la douleur, le souci de pouvoir tout faire comme ses camarades d'école, la culpabilité liée au fait d'être tout le temps le seul enfant malade dans sa famille, et le fait d'être prié par ses parents de souffrir en silence sont les principaux éléments qui résument le cas de Pélété.

Les parents de Pélété nous racontent l'histoire du début de la maladie de leur enfant

Les parents de Pélété sont mariés depuis 1999 et leur fille aînée a 15 ans. Le père est réceptionniste d'hôtel et la mère ménagère. Ils vivaient paisiblement dans une maison familiale avec des personnes âgées de la famille élargie jusqu'à ce qu'ils aient un second enfant qui tombe tout le temps malade. Ils pensent que certaines personnes âgées de la famille sont à l'origine de la maladie de cet enfant, et les accusent de pratiquer la sorcellerie. Aussi ont-ils changé de lieu de résidence pour se protéger.

2-La (dés)organisation de la prise en charge : diagnostic, annonce, soins

Diagnostic

Les parents de Pélété racontent qu'ils allaient régulièrement dans les centres de santé, mais ne faisaient pas d'autre analyse que des tests de paludisme. Un jour, une infirmière leur avait demandé de faire une électrophorèse qui avait révélé que Pélété était porteur d'une forme sévère de drépanocytose dont les crises engagent généralement le pronostic vital.

Annonce

Le père nous confie que l'annonce de la maladie n'avait pas été facile parce que Pélété allait passer par cette annonce d'un enfant ordinaire à un enfant mort vivant : *« En fait, nous avons fait l'analyse et on nous a dit que l'enfant est SS. Celle qui nous a fait l'annonce nous a fait très peur, elle nous a dit de ne pas compter l'enfant dans nos enfants. Quand elle nous a dit cela, j'ai eu très peur. Je suis souvent triste »*. Il ajoute que cette annonce les avait tellement effrayés que désormais lorsque leur fils tombe malade, ils vont directement à l'hôpital de référence et dans des cliniques privées. Le père de Pélété souligne plusieurs fois qu'il accepta difficilement la maladie d'autant plus qu'elle est héréditaire. Selon lui, cette maladie prouvait simplement que Pélété n'était pas son fils, puisque personne d'autre n'en était porteur dans la famille. Mais lui-même n'a jamais accepté de faire l'électrophorèse et lorsqu'on la lui suggère, il refuse et répond que cela pourrait lui attirer la maladie. Cela étant, il a fini par arrêter d'accuser sa femme après s'être renseigné chez quelques membres de sa famille qui lui avaient

avoué qu'ils souffraient eux aussi de cette maladie. Il s'énerve tout le temps, car non seulement ses amis et son entourage ne l'encouragent pas, mais ils spéculent sur le pronostic vital de son enfant : « *Surtout, ils disent, affirme-t-il, qu'à un certain âge il va mourir... Ils disent que 11 ans c'est le moment crucial de la maladie ou 21 ans l'âge qui les emporte* ».

Soins

Sur le plan financier, étant issus de la classe moyenne, les parents de Péléte nous ont raconté comment ils se débrouillent pour les dépenses qu'ils ont faites et qu'ils continuent de faire pendant les crises. Et, sur le plan psychologique, ils nous ont décrit le climat hospitalier dans lequel ils vivent, et les difficultés qu'ils rencontrent à chaque hospitalisation.

Psychologiquement, les parents de Péléte sont troublés par le ressenti de la douleur de leur fils et par les conditions de prise en charge qu'ils vivent à l'hôpital. En ce sens, le père nous confie : « *Je n'arrive pas à supporter sa douleur et sa souffrance (...). Je pleure souvent* ». Les parents supplient leur enfant de ne pas pleurer, mais eux-mêmes n'arrivent pas à retenir leur larme. La mère de son côté dit : « *Je n'arrive pas à manger si mon enfant tombe malade, du coup je ne vais pas à selles* ». Mais elle se félicite du fait que « *son fils est courageux (...), qu'il cache parfois sa douleur* ». Selon elle, « *il boitait parfois* », et c'était en ce moment qu'ils pouvaient savoir qu'« *il avait quelque chose* ». Ainsi pour éviter de souffrir à chaque crise de leur enfant, les parents de Péléte étaient devenus « des soignants à la maison » où « *sa grande-mère lui faisait des massages* ». Ils pratiquent souvent une automédication à leur fils pour prévenir ses crises. Sa mère nous explique qu'ils s'étaient renseignés sur la maladie, et qu'ils avaient appris beaucoup de choses sur la médication : « *Parfois, le mal lui prend le cœur et la hanche. Il est allergique à la quinine... on lui donne du céléstène si nous sommes dans le froid, on prend des précautions. Avant, on le traitait avec les herbes et Daga (un comprimé générique). Il prend les médicaments et l'argent de poche* ». Les parents avaient trouvé l'astuce de mettre les médicaments avec l'argent de poche pour être sûrs que leur fils n'oublie pas de les prendre.

Au niveau de la prise en charge, tant la mère que le père déplorent l'ambiance et les conditions de soins de l'hôpital. La mère nous raconte que dans la salle de réanimation, il n'y a pas de propreté, que le climatiseur avait une fois pris feu, et que les moustiques les gênent. Quand elle était avec son fils dernièrement, elle avait fini par avoir une crise de paludisme et était rentrée à la maison. Elle ajoute que les toilettes sont chères (50 FCFA environ, 20 centimes CHF), et que celles qui sont moins chères (25 FCFA soit 10 centimes CHF) sont très sales. Depuis quelque temps, elle se douche chez une amie qui est dans une cabine avec son enfant

malade. Avant cela, elle allait à la maternité qui n'était pas propre, mais acceptable. Selon ses termes, le séjour à l'hôpital « *revenait à traiter une maladie pour en acheter d'autres, en compagnie de soignants sévères du service de la réanimation* ». Par ces propos, elle voulait dire que son séjour à l'hôpital revient à dépenser de l'argent pour, en contrepartie, tomber malade en attrapant des infections ou le paludisme. Toutefois, la situation a évolué positivement et elle a pu bénéficier de l'aide de certains soignants.

Par ailleurs, les prescriptions qu'on leur fait sont difficiles à trouver ; il n'y a pas de médicaments dans les pharmacies, surtout celles qui sont à proximité de l'hôpital. Un jour, on leur avait prescrit du sang, mais il n'y en avait pas. Ils avaient dû aller au Ghana voisin pour l'en acheter. Le père de Pélété dit qu'il n'aime pas la transfusion, mais que parfois lorsque le sang qu'ils ont acheté est insuffisant, il donne lui-même son propre sang parce qu'il se sent obligé de le faire. Son enfant est de rhésus sanguin (o+) et il ne peut donc pas recevoir de sang de tout le monde. Il continue en disant qu'ils prient, car c'est Dieu qui les aide dans les moments de crises de leur enfant. À tout cela s'ajoute le fait que, parfois, lorsqu'ils appellent certains soignants, ceux-ci répondent : « *J'arrive, j'arrive* », quand bien même ils ne sont occupés à rien de spécial ; « *ils ne font que causer* ». Ils les supplient avant qu'ils ne viennent : « *Kadodo ke le dokita kudeviwo pédzila doméa nvivio* » (La relation entre les soignants et les parents n'est pas plaisante. Non, elle n'est pas bonne) affirme la mère. Puis elle ajoute qu'ils font tout pour ne pas s'énerver. Son mari renchérit en disant que, même dans un cas comme le leur où les parents sont largement solvables, les soignants ne se pressent quand même pas pour administrer des soins à leur enfant. Ils vivent tout le temps dans l'incertitude, et le caractère imprévisible des crises est tel qu'ils doivent parfois se priver de certaines jouissances. Par exemple, pour la Saint Sylvestre 2015, ils avaient tué un mouton qu'ils n'ont jamais eu le temps de manger parce qu'ils s'étaient retrouvés à l'hôpital, regrette le père.

3-Entre douleur et souffrance : Quelles expériences ?

Cet enfant drépanocytaire nous a raconté comment il vit sa maladie, en décrivant son ressenti, le milieu hospitalier et ses relations avec les soignants. « *Je suis en classe de sixième. J'ai 12 ans. J'ai souvent mal aux genoux. Au début, ma douleur atteint 10, mais après, elle diminue à 6... Les piqûres ne me font pas très mal* », affirme-t-il. Pélété nous dit qu'il fait souvent des crises à l'école. Il a constamment envie de faire du sport qu'on lui a interdit. Mais une fois il avait essayé d'en faire, et avait fait une crise. Depuis ce jour, il ne fait plus de sport à l'école avec ses camarades, et pendant les récréations il passe plutôt son temps avec un ami qui l'aide

pour ses cours pendant ses moments d'hospitalisation. Ce dernier lui recopie les leçons. Selon Pélété, il ne lui est pas difficile de rattraper le programme scolaire puisqu'il a un répétiteur. Il ajoute qu'il aime aller à l'école, car il y a beaucoup d'amis, mais ses crises l'empêchent de temps en temps de s'y rendre. Il prend lui-même ses médicaments, et concernant son régime alimentaire, il n'achète pas les aliments froids.

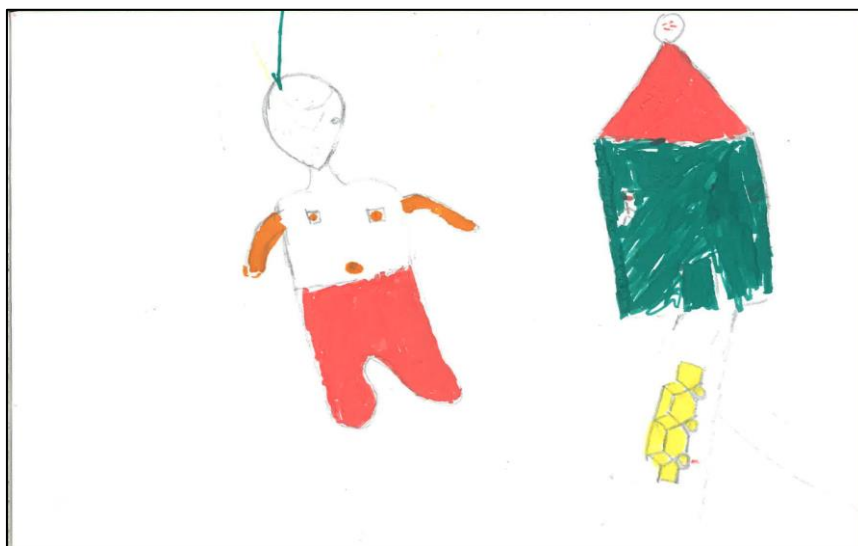
Au sujet du ressenti de sa douleur, Pélété est conscient que ses parents souffrent à chaque fois qu'il tombe malade et cela le dérange : « *Ils ne dorment pas, affirme-t-il, souvent, mon père pleure. Parfois, il le supporte* ». Il y a des moments où ses parents n'arrivent pas à supporter ses cris et gémissements. Ils le supplient donc de ne pas crier en échange de cadeaux. Ces négociations lui font augmenter sa souffrance : « *Ils me disent de ne pas crier lorsque je fais des crises, et que si je crie je n'aurai pas droit à certains cadeaux. Lorsque je souffre et que j'entends ces choses, je souffre encore plus. Quand je souffre et que je crie et qu'ils me disent qu'ils ne supportent pas mes cris, je souffre beaucoup* ». Il lui arrive de se taire et ses parents lui offrent des cadeaux. Dans la semaine qui précède celle de notre entretien, ses parents lui avaient acheté un jeu vidéo (Nintendo).

En abordant la question de la prise en charge, de l'accueil et des soins administrés, Pélété nous confie qu'il y a des soignants qui sont gentils et d'autres qui ne le sont pas du tout. Il y en a qui ne consolent pas les enfants. Il déplore le fait que certains soignants n'acceptent pas les visites ; seule sa mère peut rester avec lui. Son père et sa sœur viennent parfois lui rendre visite pour un court moment. En fait Pélété aimerait que sa famille vienne le voir à tout moment, mais les visites se font à un temps réglementé. Il a constaté que les soignants fixent des heures pour des injections, mais ne les respectent pas. Par le passé, après deux à trois semaines à l'hôpital, il avait hâte de rentrer : « *Je n'aime pas l'hôpital* », dit-il. Il aurait aimé que les soignants accueillent convenablement les patients, que l'hôpital soit bien soigné, équipé de moustiquaires et d'une climatisation fonctionnelle : « *J'avais eu très peur le jour où la climatisation a pris feu* » affirme-t-il.



Dessin d'un enfant atteint de cancer qui n'aime pas l'hôpital comme Pélété

Sur ce dessin, il y a un grand bâtiment à peine visible avec cinq portes dont une colorée aux trois quarts. Sur le bâtiment et sur une porte est inscrit le chiffre 1, numéro du pavillon d'hémo-oncologie. Sur une autre porte est inscrit le chiffre 2, numéro du pavillon de réanimation. L'enfant a dessiné un lieu sans vie et presque sans couleur.



Dessin d'un enfant en Hémato-Oncologie qui veut rentrer à la maison

Sur ce dessin, nous voyons un petit garçon presque sans visage, portant un pantalon rouge, un fil vert sur sa tête comme s'il était suspendu, une case ayant une petite fenêtre ouverte et une

porte entrouverte. La façade de la case est de couleur verte et sa toiture de couleur rouge. Devant la porte il y a une voiture jaune. L'auteur de ce dessin nous a confié sa grande envie de rentrer chez lui, ce qu'il exprime en représentant sa maison et le moyen de transport pour y arriver.

4-Le pluralisme thérapeutique ou le croisement de différents types de soignants, médecin, guérisseur, religieux

Les parents de Péléte nous expliquent que lors des hospitalisations, à chaque contrôle et pour les préventions, ils dépensent beaucoup d'argent pour cette maladie. Pour la prévention, par exemple, ils achètent régulièrement au Ghana, pays limitrophe du Togo, une tisane qui coûte 20.000 CFA (10 CHF environ). Selon eux, cette tisane permet de régénérer le sang de leur enfant. Ils achètent aussi l'eau, qui prévient les crises chez le guérisseur à 15 000 FCFA (environ 30 CHF). Au cours d'une hospitalisation au CHU Campus, ils avaient dépensé près de 500.000 FCFA (environ 1000 CHF). Récemment, après un contrôle, ils avaient aussi acheté des antibiotiques qui ont coûté 70.000 FCFA (140 CHF environ). Or, mentionne le père, ils ne reçoivent pas d'aide financière et ne bénéficient d'aucune subvention, quand bien même d'autres maladies sont subventionnées. Il ajoute qu'ils font ce qu'ils peuvent avec leurs moyens modestes par la grâce de Dieu. Selon la mère, il faudrait avoir de l'argent à tout moment, car les crises de leur enfant arrivent parfois à l'improviste. Elle nous fait part de sa situation de commerçante qui n'a pas assez d'argent et dont le mari supporte presque toutes les dépenses. À leur dernier contrôle, le médecin leur avait demandé de faire une analyse qui s'élève à 54 000 FCFA (environ 100 CHF) et ils devaient la faire avant d'aller au prochain contrôle.

Le récit de Péléte aborde plusieurs aspects concernant la prise en charge de sa maladie, le ressenti de sa douleur et celui de ses parents. Lors des crises de Péléte, les parents vont à l'hôpital et y déplorent tant l'accueil, que les soins et l'environnement dans lequel ils passent leurs séjours. D'ailleurs quand nous sommes allée nous entretenir avec eux, ils nous ont confié qu'ils sont disposés à nous rencontrer parce que nous ne faisons pas partie du personnel soignant.

En ce qui concerne la prise en charge, l'annonce de la maladie dans le milieu hospitalier a été problématique pour les parents, car ils ont eu très peur et n'ont pas compris la maladie. Nous avons même l'impression qu'ils sont toujours demeurés dans cette peur, parce que lors de nos discussions, ils nous ont demandé si leur enfant allait mourir. Nous avons discuté brièvement avec eux de la maladie et les avons rassurés. Il nous est même arrivé de les conseiller sur l'attitude à adopter pour le bien être de leur enfant, alors que ce n'est pas notre rôle.

Globalement les parents de Pélété sont solvables en cas d'hospitalisation même s'ils ont des revenus modestes. Il leur arrive d'avoir quelques soucis financiers à force de crises répétées et inopinées de leur enfant. Ainsi, pour la prévention de ces crises, ils font recours à plusieurs thérapies. Non seulement ils font des contrôles chez les médecins, mais ils consultent également des tradithérapeutes et des féticheurs.

5-La non-prise en compte de la parole de l'enfant : son vécu, ses tactiques pour y faire face

Dans le processus de prévention, Pélété est associé à la prise des médicaments, mais il n'est pas consulté sur les choix thérapeutiques adoptés. De même à l'hôpital, il nous a dit que les soignants ne l'interrogent pas au sujet des soins, ne s'intéressent jamais à ses possibles préférences, et ne lui expliquent pas les traitements qu'ils lui administrent. Au regard de ses éléments, Pélété n'est pas considéré comme acteur de ses soins.

Au sujet du ressenti de la douleur et de la souffrance, il ressort de cela que Pélété souffre non seulement des douleurs de sa maladie, mais également du caractère chronique de la maladie. Et à cela s'ajoute, chez lui, une certaine souffrance psychologique en lien avec les énervements de son père qui déplore la quantité des dépenses. Contrairement au cas de Tom, où les parents interdisaient fortement à leur enfant de pleurer, les parents de Pélété encouragent plutôt leur enfant à ne pas pleurer en échange d'un cadeau. Une autre particularité du cas de Pélété est qu'il trouve de la sympathie auprès de ses camarades qui l'aident et le soutiennent dans ses études. Il n'est pas du tout stigmatisé comme l'est Kofi, que nous allons aborder dans les lignes qui suivent.

3.6. L'histoire de Kofi

Le présent récit raconte la vie d'un garçon drépanocytaire de dix ans nommé Kofi. Il a un frère jumeau non drépanocytaire appelé Kofa et deux autres frères. Tous vivent dans une famille monoparentale. Ce cas montre comment l'enfant malade souffre également des moqueries de ses camarades, de la jalousie de ses frères, et du manque des ressources financières de ses parents divorcés qui ne s'entendent pas.

Nous avons rencontré Kofi au cours d'une journée de sensibilisation et d'éducation thérapeutique des enfants atteints de drépanocytose. À la fin de cette journée, riche en échange, que nous avons organisée avec une psychologue et des pédiatres, Kofi, sa mère et nous-même avons fixé ensemble des dates de rencontre. Bien avant ces rencontres, nous avons sélectionné son dossier en nous basant sur l'âge et le genre et avons été surprise par son volume et sa

complexité. Nous avons eu connaissance du cas de Kofi lors d'un échange avec la psychologue de l'unité d'Hémo-Oncologie, et avons pu mettre la main sur son dossier en suivant les consultations des enfants drépanocytaires. Ce dossier était composé de deux cahiers assemblés contenant beaucoup de fiches d'analyses et de radiographie prouvant ses multiples séjours à l'hôpital.

1. Maladie comme révélateur des appartenances culturelles, des représentations de la maladie, des liens familiaux et sociaux.

Nous avons rencontré plusieurs fois la mère de Kofi chez elle et avons longuement discuté. Après sa présentation, elle nous raconte le début de la maladie de Kofi, les itinéraires thérapeutiques auxquels elle a eu recours, ses émotions, ses ressentis relatifs à la douleur de son fils, et les difficultés auxquelles elle a fait face en tant que mère seule avec quatre enfants dont deux malades. La mère de Kofi est revendeuse de sandales. Elle a appris la cuisine, mais elle ne l'exerce plus. Divorcée de son mari, qui était gérant d'une station d'essence et sans emploi depuis longtemps, elle nous raconte que c'était son mari qui avait été diagnostiqué SC, et qu'il souffrait de la drépanocytose quand ils étaient ensemble. Mais elle ne savait pas que c'était une maladie génétique, et elle ne connaissait pas son propre statut d'électrophorèse. Elle reprochait à son mari de ne pas savoir ce qui concerne cette maladie étant donné qu'il avait un diplôme de maîtrise à l'université.

Le père de Kofi, lui, a 47 ans et est sans emploi depuis 2011. Il a une maîtrise en gestion. Il nous explique qu'il travaillait dans une entreprise, mais qu'il y avait démissionné pour être gérant d'une station d'essence que son père lui avait léguée et qui est tombée en faillite. Il avait donc finalement fermé la station d'essence et incarcéré ses collaborateurs qu'il avait attrapés en flagrant délit de vol. Puis il ajoute que ses collaborateurs avaient avoué que sa femme était complice du vol et que c'est cela qui avait été l'origine de leur divorce.

Pour résumer le début de la maladie de son fils Kofi, il nous dit :

« Depuis le ventre de sa mère, l'échographie a montré que Kofi ne va pas bien, qu'il est plus petit, que son frère est assis sur lui. Comme ils sont jumeaux, dans notre culture, on dit souvent que l'un est plus fort que l'autre, car dans le ventre l'un s'assoit sur l'autre. Ils sont nés prématurés. Déjà à l'âge d'un an, Kofi avait une prothèse. Et dans sa deuxième année de vie, on la lui a enlevée ».

Concernant la prise en charge de la maladie, le père de Kofi avoue qu'il l'a suivi jusqu'à l'âge de trois ans. Mais qu'après cet âge, il ne peut rien dire de concret. Depuis ce temps, lorsque son

enfant est hospitalisé, il va simplement le saluer. Étant donné qu'il ne paye aucuns frais pour la maladie, il ne demande rien aux soignants. C'est son grand frère et la mère de Kofi qui prennent désormais en charge les dépenses. Il explique qu'il n'a plus d'argent, et il vit du commerce de sa nouvelle épouse et d'une pension que sa mère lui donne.

Par ailleurs, il nous fait part de ses propres expériences d'une personne drépanocytaire en ces termes :

« Je suis drépanocytaire moi aussi. C'est à l'âge de sept ans que je m'en suis rendu compte. J'avais surtout des crises aigües au troisième trimestre et je n'arrivais pas à composer. Je travaillais bien à l'école. J'étais brillant et on me faisait monter chaque année. C'était difficile ».

Il continue en nous expliquant qu'ils sont sept enfants (cinq filles et deux garçons) de même père, mais de mères différentes, car son père était polygame. Il est le seul enfant pour sa mère et le seul à avoir cette maladie. Ce qui le gêne beaucoup. Avant il pensait que c'était la sorcellerie des coépouses de sa mère ou un envoutement qui lui causait cette maladie. Pour la prise en charge de sa maladie, il allait à l'hôpital et prenait aussi des tisanes à la maison. Quand ses crises commençaient, on lui attachait très fort les pieds et les bras. On mettait de grosses pierres sur lui, surtout, sur les parties attachées et cela le soulageait. *« C'est très douloureux ; on dirait qu'on est en train de marteler et de casser tes os. Si on dépose un poids lourd sur les articulations, la douleur diminue. Mais, si on essaie de soulever un tout petit peu le poids, aie !!! ça recommence »*, décrit-il. Il ajoute qu'il restait parfois une semaine au lit. Souvent, c'était à partir du troisième jour que la douleur diminuait un peu. Il poursuit en disant qu'il souffrait vraiment et énormément jusqu'à l'âge de 30 ans. Parfois, lorsqu'il était immobilisé au lit, on appelait un médecin qui venait lui faire une injection et quelques minutes après la douleur diminuait. Et il poursuit d'un ton hilare en disant que lorsqu'il allait se marier, une de ses sœurs demanda à sa femme si c'était le maladif qu'il était qu'elle voulait épouser. Les gens rivalisaient de pronostic sur sa durée de vie : quinze ans, vingt-et-un ans, etc. mais il se félicite d'être toujours en vie.

2-La (dés)organisation de la prise en charge : diagnostic, annonce, soins

Kofi est le troisième enfant de sa mère. Il est né prématuré de huit mois. Il est jumeau. *« Kofi, affirme sa mère, a fait une crise de drépanocytose à six mois. C'est à ce moment que j'allais savoir à la suite d'un diagnostic, que j'étais AC »*. Elle continue en disant que Kofi avait trois ans quand son mari et elle se sont séparés. Il y avait eu une décision de justice qui lui avait accordé la garde des enfants. Or, le dernier enfant qu'elle avait eu au moment de leur séparation

souffrait de trisomie 21 et de drépanocytose. Après leur séparation, elle avait confié tous ses enfants à sa mère. C'était chez cette dernière que Kofi avait été gravement malade. « *Il était devenu comme un lézard et avait des œdèmes. Il fait deux fois par mois sa crise. Il se tord de douleur, il a mal aux pieds, aux bras, à la hanche et à la poitrine* », décrit-elle. Pour calmer ses douleurs, Kofi était souvent hospitalisé. Selon sa mère, la fréquence de ses hospitalisations a diminué pour une moyenne de deux par an. Elle a l'habitude de l'amener au CHUS.O. lorsque son enfant est pris en charge par un spécialiste de cette maladie, sa crise et sa douleur passent très vite, ce qui n'est pas le cas lorsqu'il est pris en charge par des soignants qui ne savent rien de la maladie.

3-Entre douleur et souffrance : Quelles expériences ?

Lors de nos entretiens, Kofi, le visage renfrogné, nous affirme ceci en Ewe : « *N'bi na dzi edzi edzi be edo ya le ntigne. Me le dou aya nto* » « *(Je m'énerve fréquemment parce que j'ai cette maladie. J'en souffre beaucoup)* ». Nous nous demandons les raisons pour lesquelles Kofi s'exprime en ces termes avec tristesse et mécontentement ? Nous aurons la réponse à la suite de nos observations et entrevues avec la fratrie ; ces deux phrases de Kofi sont pleines de sens et résument bien sa vie. Une vie de dépendance à un médicament, à un régime alimentaire, à un appareillage, à des soins médicaux, et à de multiples recours thérapeutiques. En plus de ses dépendances, il souffre de l'incompréhension de ses frères relativement à sa maladie, du rejet de certains de ses camarades à l'école, et des conditions de vie de ses parents.

Kofi se souvient qu'au début de sa maladie, c'étaient ses côtes et sa poitrine qui lui faisaient mal. Ils étaient allés à l'hôpital, mais il ne se rappelle plus le nombre de jours qu'il y avait passé. Lorsqu'il ressent de la douleur à la maison, on lui donne parfois de l'Advil, du cypronolique, du prophénide. « *Je prends ça deux jours et ça cesse* », dit-il. « *Parfois, ça devient plus fort et ma mère m'amène à l'hôpital* », ajoute-t-il. Il poursuit en nous expliquant que son ressenti, au début d'une crise, est à six sur l'échelle numérique de la douleur, et lorsque celle-ci évolue, ce ressenti passe à neuf (9) voire dix et plus ». Il nous confie qu'il fait souvent des crises et qu'il est hospitalisé en moyenne deux fois par an. Selon lui :

« *Vevesse me do ye, o zan na ga sugbo eye ...abui dodo suna gbo* » (c'est une maladie de souffrance, on dépense beaucoup -silence -les injections sont nombreuses). « *N bi na dzi edzi edzi be edo ya le ntigne. Me le dou aya nto* (Je m'énerve fréquemment parce que j'ai cette maladie. Je souffre beaucoup) ».

Il déplore ses conditions d'hospitalisation : « *Ce que je n'aime pas à l'hôpital c'est la multitude de moustiques qui me piquent, et le décès des gens* » affirme-t-il. Il nous dit que rien ne lui plaît à l'hôpital : l'environnement, les règles, les sanitaires, il les déteste. Concernant les règles par exemple, il nous dit qu'avant d'entrer dans la salle de réanimation, il faut enlever les chaussures. Or, le sol est frais et il ne supporte pas cela.

Concernant ses soins, Kofi nous confie que, la première fois qu'il était malade, les injections lui faisaient mal, mais qu'à un moment donné il n'en ressentait plus la douleur. Puis il nous explique que la douleur due aux crises quant à elles diminue en fonction des médecins. Certains d'entre eux lui prescrivent des médicaments qui augmentent sa douleur au lieu de la diminuer. Selon lui, il y a « *de bons docteurs* » qui savent diminuer la douleur et d'autres qui ne le sont pas. Lors de ses hospitalisations, s'il a la chance d'être pris en charge par « *un bon docteur* », sa douleur diminue graduellement jusqu'à zéro au moment de son exéat. Il ajoute que, surtout, lorsqu'il commence à manger vite, la douleur diminue. Au nombre des mets qu'il préfère, figure : le riz, le spaghetti blanc, « *Egble avec adokougbi* » (pâte de maïs fermentée cuite à la vapeur et croupions de dinde frits), la salade, « *Koliko* » (frites d'igname) et « *fufu* » (igname pilée). La plupart du temps, il reste trois jours sans manger. Les soignants lui font des perfusions dans lesquelles ils mettent des vitamines. Kofi nous déclare que certains docteurs sont avenants et font bien leur travail, et qu'il préfère un d'entre eux. En revanche, il trouve que « *les infirmiers sont méchants* ». Il souhaite que les soignants s'occupent bien des douleurs des malades, et que l'hôpital dispose d'un espace de jeux pour enfant : « *Si je ne vais pas à l'école et je suis hospitalisé, les jeux à la maison et l'école me manquent beaucoup* ».

Il continue en disant que parfois il lui arrive de trouver quelqu'un avec qui il peut discuter dans la salle d'hospitalisation. Et il lui arrive de partager le lit avec une ou deux personnes. Cela le dérange, car il craint d'être contaminé, étant donné que les autres enfants ne sont pas forcément drépanocytaires ou traités pour une maladie génétique donnée, ainsi, en tant que drépanocytaire, il imagine que son risque d'infection est élevé. Dans ce sens il déplore également l'hygiène des toilettes qui, bien que payantes, ne sont pourtant pas bien propres. En 2016, nous révèle-t-il, c'étaient des toilettes turques mal tenues, qu'il fallait payer à 100 FCFA (environ 20 centimes CHF).

En outre, Kofi nous confie que, parallèlement à la médication biomédicale, on lui donne des tisanes, mais qu'il préfère la première parce que les secondes sont amères. Il est membre de l'Église des assemblés de Dieu et prie beaucoup pour sa santé.

Au sujet de sa vie scolaire, Kofi nous informe que, contrairement aux enseignants, ses camarades ne savent pas qu'il souffre de la drépanocytose. Lorsqu'il va mal et que ses camarades lui demandent de quoi il souffre, il ne leur répond rien de concret. Il ne veut pas qu'ils le sachent de peur de s'attirer leurs moqueries. « *O de na nku to na me nto* » (*ils ont trop les gens à l'œil, ils aiment trop harceler les gens*) ajoute-t-il. En guise d'illustration, il nous fait part de sa réticence à porter des prothèses qui lui sont prescrites par ce qu'il ne veut pas que ses camarades de classe se moquent de lui. Cela lui était effectivement arrivé lorsqu'il avait porté lesdites prothèses. Ses camarades ne lui permettaient pas de jouer avec eux, sous prétexte qu'il portait du fer. « *Je n'avais pas aimé les prothèses que je portais. Je m'énervais beaucoup* » affirme-t-il le visage renfrogné (silence). Il aimerait participer aux activités sportives de sa classe, jouer par exemple au foot, mais il n'y arrive pas.

Concernant ses cours manqués, il les recopie chez ses amis. Parfois, il ne les recopie pas tous, mais il réussit aux examens. Il lui arrive de ne pas comprendre tous les cours qu'il a ratés à moins que les professeurs ne reviennent là-dessus. Il nous précise qu'il aime les mathématiques, l'histoire et la géographie. Mais il déplore le fait que « *les professeurs les tapent parfois* ». Il poursuit en disant qu'il connaît un enfant drépanocytaire qui tombe aussi souvent malade dans sa classe. Puis il nous confie qu'il lui arrive d'enfreindre les règles qu'on lui dicte. Par exemple il lui est interdit de jouer ou de boire des boissons fraîches, mais il n'arrive pas à se passer des jus de fruits, d'un bon « *liha* » (boisson fraîche préparée à base de maïs et de sucre) et d'un peu de football. Kofi nous fait savoir également qu'il aime chanter et dessiner.

Ci-dessous nous voyons deux dessins. Sur le premier à gauche, il y a deux lignes parallèles qui se divisent en deux vers le bas, un segment les reliant au milieu, représentant la coupe longitudinale d'une artère. À l'intérieur, des formes irrégulières ronde et en croissant, ainsi que deux taches rouges. Ces formes représentent les globules blancs et rouges qui respectivement sont en forme circulaire et en forme de faucille. Sur le second à droite, nous voyons un petit corps humain nu, mince avec un gros ventre. Selon les explications de Kofi, le premier représente le processus des crises vaso-occlusives dans un vaisseau sanguin et le second le portrait d'un enfant drépanocytaire qui « *ne dort pas sous une moustiquaire imprégnée et ne fait pas son suivi médical* ». Il nous informe qu'il a appris ces notions lors de la journée de sensibilisation où nous nous étions rencontrés.



Avec la maladie de son fils, la mère de Kofi est animée par la peur, par un sentiment de regret et de lassitude. Sur la peur elle nous confie : *« Il y a une dame qui avait perdu sa fille dans notre quartier parce qu'elle n'allait pas au contrôle. Je prie Dieu tout le temps et je suis confiante. Lorsque la crise survient à un moment où je n'ai pas d'argent, j'ai peur. (...) Il y a un proche qui m'a dit que mes enfants sont proches du tombeau »*. Concernant le sentiment de regret, elle ajoute : *« Hum... « Edefu » (c'est déplorable) si je savais, je n'allais pas avoir d'autres enfants en plus de l'aîné et du cadet. La douleur des enfants fait que je n'arrive pas à respirer, j'y pense continuellement »*. Et quant à la lassitude, elle affirme : *« La prise en charge et la prévention des crises me prennent du temps, je me sens tout le temps, fatiguée je me sacrifie pour le bien-être de mes enfants »*.

Au sujet du ressenti du père de Kofi, nous avons constaté qu'il est animé d'un sentiment de regret, de douleur et de souffrance « vevesese ». Il nous dit :

« Hum ! (...) je n'ai jamais souhaité cette maladie à quelqu'un... je ne savais pas que c'était une maladie génétique et que mes enfants pourraient l'avoir si ma femme avait un statut similaire. Avant je pensais que c'étaient des envoutements. J'ai fait les tests à tous mes enfants, il y en a deux qui ont cette maladie, dont Kofi ».

4- Le pluralisme thérapeutique ou le croisement de différents types de soignants–médecin, guérisseur, religieux

Hormis les soins biomédicaux, la mère de Kofi ajoute qu'elle achète des médicaments génériques chez « les dames au bord de la route »⁴⁴ pour calmer la douleur de Kofi qui tombe souvent malade même au moment des examens. Lors d'une crise en période d'examen, ils avaient consulté un herboriste, qui leur avait préparé une tisane de quatre litres à 25 000 FCFA (environ 40 CHF). Ladite tisane réussit à réduire la fréquence des crises de Kofi pendant un an. Mais à un moment donné, la maladie de Kofi se complique. Elle nous fait part des dépenses qu'elle avait faites lors de son hospitalisation au CHU S.O., après une forte crise. Elle avait dépensé environ 100'000 CFA (200 CHF environ). Après les analyses, les médecins avaient vu que l'os de son pied gauche s'usait et qu'il avait besoin d'un appareil pour l'aider. Ainsi, le 23 février 2017, il était allé chez les orthopédistes et le premier moulage à son pied gauche lui avait été fait. En juin 2017, on lui avait fait son second moulage à son pied droit, car les médecins, lors d'une autre analyse, avaient constaté que le pied droit s'usait plus que le pied gauche. Sa première prothèse avait coûté 116 000 FCFA (220 CHF environ) et les chaussures étaient à 14 000 FCFA (25CHF environ). La seconde avait coûté 276 000 FCFA (540 CHF) environ ».

Ses crises se déclenchaient désormais au niveau de ses pieds. Le médecin traitant leur avait proposé une opération coûtant 4 000 000 FCFA (7'000 CHF environ), et renouvelable cinq ans après. Comme ses crises persistaient et devenaient de plus en plus douloureuses en plus des complications à ses pieds, un médecin leur avait proposé un nouveau traitement. Il leur avait demandé de faire une analyse et après l'analyse il leur avait prescrit un médicament (hydrea). Donc, depuis le 5 avril 2018, il prend cinq comprimés de ce médicament par semaine. Il en est à la cinquième boîte. Une boîte coûte 5000 FCFA (10 CHF environ).

Face à toutes ces dépenses qu'occasionne la maladie de Kofi, sa mère nous informe qu'elle a de sérieuses difficultés financières, mais qu'elle peut un peu compter sur le soutien de son entourage. « (...) *le grand frère de mon ex-mari nous aide lors des hospitalisations. (...) pour une semaine d'hospitalisation au CHU S.O., on dépense environ 100.000 FCFA (200 CHF environ). Ma mère qui est à Atakpamé m'aide aussi un peu* », confie la mère. Puis elle ajoute :

« Les dépenses pour son appareillage et certains de ses médicaments sont pris en charge par une association de l'Église des Assemblés de Dieu qui s'appelle compassion ». En dépit des

⁴⁴ Les revendeuses des médicaments génériques qui appartiennent au marché noir.

soutiens qu'elle reçoit, la mère de Kofi se plaint encore du coût des médicaments, entre 10 et 30'000 FCFA (20 CHF et 60 CHF environ), qu'elle doit acheter presque tous les mois. Elle se plaint aussi du coût des consultations, qui s'élève à 6000 FCFA (12 CHF environ), dans une clinique où elle va parfois, et où on leur prescrit des médicaments qu'elle trouve « inutiles ».

Par ailleurs, pour prévenir les crises de Kofi, sa mère nous confie qu'elle l'exonère généralement des travaux ménagers, ce qui met ses frères en colère. Ces derniers sont parfois sceptiques quant à ces crises qui, selon eux, n'apparaissent généralement que quand vient l'heure des corvées domestiques. Ils l'attaquent aussi sur le fait que leur mère le choie en faisant trop de dépenses pour lui.⁴⁵

5-La non-prise en compte de la parole de l'enfant : son vécu, ses tactiques pour y faire face.

À la suite de nos observations et entretiens, nous avons remarqué d'une part que la souffrance de Kofi a une dimension physique, psychologique et morale et d'autre part qu'il n'est pas considéré comme acteur dans les choix thérapeutiques et les décisions qui se rapportent à sa situation de patient.

Sur le plan physique, il fait souvent des crises vaso-occlusives provoquant de fortes douleurs au niveau de ses articulations, notamment celles de ses pieds. Au niveau psychologique et moral, Kofi déteste ses prothèses, qui lui attirent des moqueries de ses camarades à l'école et qui l'empêchent de faire du sport. Il s'énerve à chaque fois qu'il doit les porter. Dans la sphère familiale, il est très affecté par la précarité des conditions financières de ses parents, et les reproches de ses frères au sujet de sa maladie. La séparation de ses parents constitue également un autre souci pour lui, mais il ne le verbalise pas. En effet, lorsque nous lui posons des questions à ce sujet, il répond qu'il préfère ne pas en parler. À cela s'ajoute une autre préoccupation liée à son statut d'enfant ; celle du manque d'un espace ludique à la pédiatrie. Parmi les enfants dont il est question dans le cadre de ce travail, nous remarquons qu'il est le seul à mettre des mots sur ce problème, et à déplorer implicitement le fait de ne pas pouvoir en parler avec le personnel médical. Tout ce que nous venons de dire plonge Kofi dans une souffrance indescriptible qui se lit sur son visage : « *Cet enfant souffre (...)* », confirme un médecin d'une trentaine d'années.

⁴⁵ Marcel, 13 ans, frère de Kofi : « *C'est une mauvaise maladie. Quand ça commence, on pense souvent qu'il fait la malice. Pour cela, il ne fait pas des travaux comme il se doit (vaisselle, se baisser pour balayer ou pour faire quelque chose. Nous faisons tout. On pense qu'il est, lui, un enfant choyé. Il fait dépenser et on le choie. « Vous ne m'aimez pas » c'est ça qu'il dit souvent. Parfois on s'énerve et on lui dit tout* »

Mais il nous faut dire aussi que le fait pour Kofi de ne pas pouvoir réclamer un espace ludique est en lien avec son statut de patient enfant qui, dans le contexte social où il se trouve, n'a pas à donner d'avis sur ce qui concerne l'organisation des soins. En ce sens, sur cette question et sur bien d'autres, il n'est pas considéré comme acteur et donc personne ne se soucie de son avis. À l'hôpital comme à la maison, il n'est pas impliqué dans les choix de ses thérapies. Cependant, même s'il n'est pas considéré comme acteur dans les choix thérapeutiques, il a une marge de manœuvre pour désobéir aux règles imposées par sa maladie. Ainsi, en dépit de sa souffrance, il fait certains jeux et mange certains aliments qui lui sont interdits à l'insu de ses parents à l'école. Nous pensons qu'il n'est pas exagéré de considérer la désobéissance de Kofi comme une réponse à un contexte social qui ne se soucie pas de son avis et donc qui ne le traite pas comme acteur. Le cas Kofi montre, par ailleurs, que dans la sphère de l'enfance il y a des priorités et des envies qu'on ne doit pas négliger.

Nous abordons ici ce que De Certeau appelle une « tactique » qui prend la forme d'une opposition. Par tactique, De Certeau entend des pratiques qui altèrent l'ordre établi, l'acte de parole qui excède le langage. Ce sont des manières de faire, de détourner ou de contourner les contraintes dans le sens d'une liberté reconquise par les acteurs. C'est un art du faible. Nous l'avons observé dans le cas de Kofi, mais également dans le cas de Naomie (ci-dessous), une fillette qui déteste beaucoup l'hôpital et qui a ses propres tactiques ; une fillette dont les parents sont séparés et dont la prise en charge de la maladie revient uniquement à la famille de la mère.

3.7. Histoire de Naomie

« Je n'aime pas les piqûres (...) je fais semblant d'aller mieux à l'hôpital pour pouvoir rentrer vite à la maison. Je n'exprime pas ma douleur à l'hôpital » (Naomie, 9 ans). Voilà une confidence que nous avons de Naomie, une fillette de neuf ans, drépanocytaire, un soir du 27 juillet 2018 à son domicile.

Notre première rencontre avec Naomie a lieu dans la salle de réanimation pédiatrique, communément appelé « P2 », du CHUS.O. de Lomé. Elle est très calme et ne répond à aucune de nos questions. Dans son dossier médical, il est marqué qu'elle est là depuis quelques jours pour une crise vaso-occlusive. Il y figure également les informations suivantes :

- « Fille de neuf ans, ethnie zarma
- Diagnostic : PGFhb +CVO ostéo-articulaire
- Drépanocytaire SS, connue depuis 2009, mais non suivi
- Ne dort pas sous MiLDA (moustiquaire imprégnée)

- Statut de vaccination à jour selon les parents (carnet non vu)
- Quatrième d'une fratrie de cinq enfants en bonne santé apparente »

Toutes ces informations dans son dossier montrent qu'elle avait fait plusieurs jours d'hospitalisation à la suite de crises de drépanocytose probablement accompagnées de fortes douleurs, puisque c'est généralement le cas pour les drépanocytaires de la forme SS. Cependant, nous ne parvenons pas à avoir un seul mot de sa part au sujet de sa maladie et de ses douleurs. Plus tard, nous nous rendons à son domicile après sa sortie d'hôpital, et parvenons à discuter longuement. En chuchotant, elle nous confie une parole qui résume son dégoût de l'hôpital, une « parole précieuse » (Métraux 2011) qui sera développée sur plusieurs pages qui suivront.

1-Maladie comme révélateur des appartenances culturelles, des représentations de la maladie, des liens familiaux et sociaux.

L'histoire de la maladie de Naomie selon sa mère et les autres membres de la famille.

Contrairement à Naomie qui ne veut pas discuter avec nous à l'hôpital, sa mère accepte d'échanger avec nous. Nous faisons l'entretien sur un banc de la cour de l'hôpital où elle se présente à nous. Elle n'est pas de nationalité togolaise, elle a fait une formation de couturière, mais n'exerce pas. Elle a cinq enfants dont Naomie, la quatrième, âgée de neuf ans. La mère de Naomie, âgée de 35 ans, s'est séparée de son mari commerçant (42 ans) et vit dans la maison de ses parents avec ses enfants.

Selon sa mère, Naomie, elle avait régulièrement de la fièvre dès son enfance. À deux mois, elle avait des œdèmes aux pieds et aux mains. Suite aux analyses à son sixième mois, on allait savoir qu'elle souffre de l'hématie (la drépanocytose). À sa naissance, dans une clinique de Bè à Lomé, on ne lui avait pas fait ces analyses. Une fois rentrée au Niger, à l'âge de deux mois, Naomie avait été soumise à ces analyses. Parfois, sa mère allait à des journées de sensibilisation sur la maladie. (...). Et, lorsqu'elles étaient revenues à Lomé dans la sixième année de vie de Naomie, elles étaient allées à l'Hôpital de Bè, où les soignants avaient refait les mêmes analyses, mais sans rien dire sur la maladie.

2-La (dés)organisation de la prise en charge : diagnostic, annonce, soins

Diagnostic

Après sa succincte présentation, la mère de Naomie nous confie que sa fille est la seule enfant de la famille à être diagnostiquée drépanocytaire SS. Bien que Naomie soit née au Togo, sa

maladie avait été diagnostiquée au Niger où elle vécut avec sa mère durant les 5 premières années de sa vie.

Annonce

Ce diagnostic fut une grande surprise pour sa mère : « *Lorsqu'on nous avait dit cela, j'ai crié. J'entendais parler de cette maladie, mais je ne savais pas que mon enfant pourrait en souffrir. Son père, lui, n'a pas crié.* » (Mère de Naomie, 37 ans).

Soins

Selon la mère, depuis leur retour au Togo, Naomie fait des crises à répétitions.

« Quand il fait chaud ou froid, elle tombe souvent malade. Je l'amène à l'hôpital de Bè, en moyenne deux fois par mois. Chaque fois que nous y allons lors de ses crises répétitives, nous faisons une ou deux semaines. Elle se plaint qu'elle a mal à la hanche et aux pieds. On nous a dit à l'hôpital que c'est le climat et la fatigue qui provoque souvent les crises » explique-t-elle.

Elle ajoute que les crises de sa fille sont très violentes et douloureuses : « *Si la crise commence la nuit, les gens ne dorment pas. Elle crie et tout le monde compatit à sa douleur* ». Ce que la mère veut nous faire savoir ici, c'est que leur famille vit dans une cour commune en compagnie de quatre autres familles, et que pendant les crises, personne dans la maison ne reste indifférent aux cris de douleur de Naomie. En dehors de la maisonnée, certains de leurs compatriotes nigériens viennent les soutenir. Puis elle continue en décrivant la dernière crise de Naomie. Elle nous raconte que sa fille avait commencé par se plaindre et à se tordre de douleur. Malgré les antalgiques qu'elle lui avait donnés, les douleurs persistaient et étaient suivies d'une forte fièvre. Impuissante devant la douleur qu'exprimait Naomie, elle décida de l'emmener à l'hôpital de Bè. Elle précise qu'elle l'y amenait souvent et que presque tous les soignants les y connaissaient. Lorsqu'elles y étaient allées, les soignants leur avaient dit qu'il n'y avait plus de place. Elles avaient donc décidé de se rendre plutôt dans un autre hôpital régional appelé « Chinois Kondji » (l'hôpital des Chinois) où elles étaient restées pendant trois jours. Mais la douleur de sa fille ne diminuait pas. Selon le diagnostic, elle souffrait d'anémie et de paludisme et tous les soins qu'on lui administrait ne diminuaient pas sa douleur. Elle avait ensuite décidé de l'emmener au CHUS.O où à peine arrivées, les premiers soins administrés à sa fille avaient permis de diminuer sa douleur. On lui avait refait les analyses. Les soignants les avaient libérées le jeudi 19 juillet 2018. Dès qu'elles étaient arrivées à la maison, la maladie s'était de nouveau aggravée et elles avaient repris le chemin de l'hôpital.

Ce jour-là, sa grand-mère avait eu très peur. Cette dernière nous raconte que lorsque Naomie était revenue, elle l'appelait, mais elle ne répondait pas, elle ne disait rien. Elle voulait uriner ;

elle avait pris le pot et elle était tombée évanouie. Elle ne respirait plus. On lui avait placé l'oxygène rapidement le même jour quand elle était retournée à l'hôpital. « *C'était un jeudi (...), j'ai eu trop peur, cela ne lui est jamais arrivé* » explique la grand-mère de Naomie qui a une soixantaine d'années. La mère de Naomie, elle avait dit qu'elle ne se sentait pas bien, et c'étaient ses deux belles-sœurs qui s'étaient occupées de sa fille à l'hôpital.

Contrairement à ce que la mère affirme ci-dessus, nous nous sommes rendue compte, en parcourant le dossier médical de Naomie, qu'elle n'avait pas été libérée de l'hôpital, le 19 juillet, par le médecin traitant. Pour mieux comprendre cette situation, nous interrogeons l'un des médecins traitants qui nous confie ceci :

« C'est une fille qui a un paludisme grave et qu'on suit toute la semaine. Sa température est souvent de 39°. J'ai vu dans son carnet, on a écrit continuer les soins. Je ne vois pas pourquoi elle a été libérée. Si on creuse dans tout ça, on verra que c'est un infirmier qui leur a dit de partir sans que les gens ne le sachent. » (Dr Y, trentaine d'années).

Cette affirmation du médecin montre un aspect du dysfonctionnement de l'unité de réanimation pédiatrique. Avec la pénurie de lits pour accueillir les patients, certains infirmiers de façon officieuse demandent parfois à quelques parents dont les enfants vont un peu mieux de rentrer. « *Le matin du jeudi, nous avons payé tous les médicaments et tous les frais d'hospitalisation puis un soignant a pris la température à Naomi et il nous a dit de rentrer. Ce jour-là (...) nous n'avons même pas déballé nos affaires et nous étions reparties de nouveau à l'hôpital* », confirme la tante de Naomie. En parlant du dysfonctionnement des soins dans l'unité ou pavillon de réanimation pédiatrique, la tante de Naomie nous raconte que cette salle est toujours pleine ; sur certains lits, il y a trois enfants et sur d'autres deux. Il y a des soignants qui sont rapides et prennent bien soin des enfants contrairement à d'autres qui ne se gênent pas trop elle ajoute en riant qu'elle a fini par apprendre à faire des soins dans cet hôpital. Par exemple, elle sait comment enlever le sérum, le faire passer ou à le bloquer. Elle mentionne qu'elle est dans l'unité de réanimation depuis deux semaines et n'arrive pas à supporter l'atmosphère qui y règne parce que beaucoup d'enfants y sont décédés. « *C'est très difficile à vivre (...). Durant ces deux semaines, je peux dire qu'environ 40 enfants étaient décédés* » précise-t-elle tristement. Elle continue en nous expliquant qu'elles étaient deux à s'occuper de leur nièce, mais que la seconde tante de Naomie, dépassée par les décès des enfants à la réanimation, en était tombée malade. En fait, il lui était impossible de dormir pour deux raisons ; une première que nous venons d'évoquer et la deuxième qui se rapporte aux questions logistiques : « *Nous qui sommes au chevet de la malade nous dormons par terre. Il y a une qui dort un peu dehors, et l'autre reste dans la salle puis on se relaie* ». Ensuite, elle ajoute que lorsqu'elles étaient

arrivées à la réanimation, elles y avaient fait deux jours puis les soignants leur avaient dit d'aller au P3 (la salle des convalescences), car il n'avait pas de place au P2. Dans cette salle du P3, régulièrement envahie par les moustiques la nuit, les lits et les fenêtres ne sont pas en bon état. Ces lits n'ont pas de cadres pour fixer des moustiquaires, et il faut se servir de manches à balai pour le faire. Ces conditions d'hospitalisation ont fini par la rendre malade elle-même. « *C'est vraiment triste ce qui se passe là-bas* » déplore-t-elle (Tante de Naomie, 24 ans).

Images illustratives de l'état de la salle de convalescence (P3)



Source : Photos prises par Yawa Gueguy

Par ailleurs, elle affirme que presque tous les parents ont des difficultés financières et font face à la rareté des banques de sang. En ce qui concerne les difficultés financières, elle a remarqué que certains parents qui n'ont pas d'argent fuient ; ils partent très tôt le matin en cachette. S'ils n'honorent pas leurs dettes leur enfant ne sera pas libéré de l'hôpital. Elle nous confie que leur famille aussi n'est pas épargnée par des difficultés financières. Durant l'hospitalisation, elles paient 100 FCFA (20centimes CHF environ) pour se doucher et 25 FCFA (5 centimes CHF environ) pour utiliser les toilettes. Or, étant sous sérum, l'enfant malade urine beaucoup. Et chaque fois qu'elle doit verser l'urine dans les toilettes, elle doit payer 25 FCFA. Toutes les deux au chevet de la malade, doivent acheter de l'eau pour leurs besoins quotidiens. Presque tous les membres de la famille de Naomi que nous rencontrons soulèvent le problème des dépenses considérables de la prise en charge de cette maladie. Cette dernière implique les coûts d'hospitalisation, des médicaments, des déplacements, des analyses, et de l'alimentation. « *Concernant sa maladie, elle fait souvent des crises à tel point qu'on dépense beaucoup et*

parfois on fait des emprunts (...) En deux semaines, nous dépensons plus de 200 000 FCFA (400CHF environ) » explique la mère de Naomie. À titre d'exemple, elle nous fait un résumé des dépenses de la dernière hospitalisation : le premier jour, les dépenses se sont élevées à 45 000 FCFA (80CHF environ), le second, à 40 000 FCFA (70CHF environ). Elle mentionne tout de même que les parents leur apportent de l'aide. En ce qui concerne le soutien familial, la mère nous confie qu'au Niger, le père de Naomie assurait toutes les dépenses liées à cette maladie. Depuis leur retour à Lomé, le père de Naomie a cessé de leur envoyer de l'argent. C'est son grand frère à elle qui est transitaire au port autonome de Lomé qui assure les frais d'hospitalisation. Elle-même, étant sans ressource puisqu'elle ne travaille pas, cache parfois les crises de Naomie, car elle a honte de toujours demander de l'aide à son frère. En ce sens, elle déclare que, pour éviter l'hôpital, elle pratique de l'automédication sur sa fille lorsque les crises commencent. *« Je lui donne souvent le médicament acide folique, ou Acfol et Niflurine pour calmer sa douleur »*, explique-t-elle (mère de Naomie, 37 ans). Lassée des hospitalisations trop fréquentes, elle cherche par tous les moyens à éviter les crises de sa fille.

Selon le grand frère de la mère qui prend en charge les soins de Naomie, il aurait été bien, pour aider les parents, que soit mis en place un système de paiement échelonné des frais d'hospitalisation.

3-Entre douleur et souffrance : Quelles expériences ?

Le vécu de la maladie par Naomie

Le premier jour où nous nous rendons chez Naomie à la maison, nous la trouvons en train de jouer avec sa sœur. En observant Naomie et sa sœur, on dirait qu'elles sont des jumelles. Elles ont presque la même taille, mais sa petite sœur est légèrement plus forte qu'elle. Naomie est contente de nous revoir et accepte de discuter avec nous, mais elle préfère ne pas être enregistrée. Au cours de notre entretien, elle nous raconte comment elle avait été au courant de sa maladie, comment celle-ci se manifeste, et elle nous décrit ses ressentis de douleurs ainsi que les tactiques qu'elle adopte pour les supporter. Elle nous parle également de sa vie scolaire et familiale. Naomie nous confie que c'était sa mère qui lui avait annoncé qu'elle avait l'hépatite. Après un moment de silence, elle continue en affirmant : *« J'ai mal au pied, aux bras, au cœur, à la tête et aux hanches. Cela me fait très mal, je crie et je pleure. Sur l'échelle numérique, ma douleur est à 10. Je passe souvent beaucoup de jours à l'hôpital. La douleur diminue avec le temps »*.

Au sujet de la gestion de sa douleur, Naomie nous confie : « *À la maison je criais comme ça : Ebuya, Ebuya, nya ééé, Ebaba yéé* » (*Je vais mourir, ma mère, mon père...*). *Je pleure beaucoup, car je sens beaucoup de douleur* ». Puis elle ajoute : « *Mais à l'hôpital je ne crie pas. Je ne veux pas qu'on me pique. Je sens la douleur, mais je ne crie pas. Je n'aime pas les injections* ». Pour des raisons qui lui sont propres, Naomie préfère prendre des médicaments. Sa mère décrit son appréhension des injections en nous relatant que de la maison jusqu'à l'hôpital, sa fille crie souvent dans la voiture : « *Aie dou-bou* » (*Je vais mourir en Zarma*). Mais, dès qu'elle arrive à l'hôpital, elle arrête de crier. Elle fait comme si elle va mieux pour éviter les cathéters veineux et les injections, d'autant plus qu'il est généralement difficile de lui trouver la veine. Parfois, les soignants lui demandent si Naomie a vraiment très mal, et une fois elle a enregistré ses cris et les leur a fait écouter.

À la suite de cette explication de sa mère, nous demandons à Naomie de nous parler un peu de sa dernière hospitalisation. Et elle nous en fait un résumé. Elle nous raconte que la semaine d'avant, lorsqu'elle était rentrée de l'hôpital, sa grand-mère l'avait salué, mais qu'elle n'avait pas pu répondre ; qu'elle était allée directement dans la chambre à coucher. Son grand frère avait constaté qu'elle n'allait pas bien, car sa température était élevée. Elle était sortie de sa chambre pour uriner, était tombée et s'était évanouie. Elle nous confie qu'en fait, lorsqu'elle quittait l'hôpital, le degré de sa douleur était à 5, mais qu'elle avait dissimulé son ressenti réel au médecin, feignant d'aller mieux, pour éviter les piqûres.

Naomi adopte des stratégies pour vite quitter l'hôpital, mais ses parents ne le savent pas et cela ne l'aide pas, car elle retourne souvent à l'hôpital. Lors de sa dernière sortie d'hôpital, elle y était retournée le jour même. Cela avait failli lui coûter la vie et sa grand-mère avait eu tellement peur qu'elle les avait suivies à l'hôpital : « *je me retourne qu'est-ce que je vois ? c'est grand-mère qui est en train de pleurer, elle nous a suivies sans que je ne le sache* », explique la mère de Naomie.

À propos de l'hôpital dans son ensemble, Naomie affirme : « *Les soignants nous accueillent bien, mais il y a certains, qui sont plus gentils que d'autres et il y en a d'autres qui ne le sont pas du tout* ». Une des choses qu'elle y déteste le plus est d'y assister à des décès d'enfants. Cela constitue pour elle une raison de plus pour ne pas y aller : « *Je n'aime pas l'hôpital surtout quand les enfants décèdent à la réanimation* », affirme-t-elle (Naomie, 9 ans).

Nous venons de traiter du vécu de la maladie par Naomie dans le cadre des soins. Nous allons maintenant aborder les implications dans le cadre familial et scolaire. Dans la famille, Naomie

est au centre de l'attention de tout le monde. Sa mère s'occupe bien d'elle. Elle l'habille chaudement et lui fait sa toilette alors que sa petite sœur se lave toute seule. Bien que ces frères et sœurs ne manquent pas de lui témoigner leur compassion, au moment de ses crises, ils pensent tous qu'elle est la plus choyée : « *Je lui dis qu'elle est la plus choyée. Je suis jalouse. Si elle demande quelque chose, on lui donne* », affirme la petite sœur de Naomie âgée de 7 ans. Son grand-frère de 17 ans renchérit en ces termes « *Surtout mon grand-père lui donne tout ce qu'elle lui demande. Mais, si nous nous lui demandons, il ne nous donne rien (...) Elle est souvent hospitalisée parfois 3 à 4 fois par mois (...) Ma mère dépense beaucoup pour elle* ». La grand-mère de Naomie confirme ces propos du grand frère de Naomie : « *On l'amène chaque fois à l'hôpital. C'est un enfant choyé de mon mari. Son grand-père fait tout pour la mettre à l'aise. Puis sa mère nous dit en souriant qu'elle est « la princesse de la maison ». Malgré qu'on la choie, Naomie se sent triste, car elle se compare souvent à sa sœur qui ne souffre pas de la drépanocytose et qui peut faire tout ce qu'elle veut. Elle donne cet exemple : « Je suis musulmane, mais je ne fais pas le carême. Je l'ai fait un seul jour cette année et je l'ai rompu à midi. Ma petite sœur l'a rompu à 18h ».*

Naomie est une fille qui aime travailler. Elle cuisine bien et aime le riz. C'est une enfant timide, qui joue quand elle est bien portante. Naomie à cause de ses hospitalisations incessantes a pris du retard dans son parcours scolaire.

« (...) *Je vais dans une école privée, je suis en classe de CE1. Je n'ai pas pu faire l'examen. Nous sommes 22 élèves en classe 12 filles et 10 garçons (...) Il m'arrive souvent de manquer le cours. Je prends le cahier de mes amis et je recopie tout* » nous raconte-t-elle. Son oncle nous précise qu'« *Elle n'a pas pu faire son examen, mais elle monte au CE1 puisqu'elle a bien travaillé au cours de l'année. Elle avait repris la classe de CP2, car l'année dernière elle a beaucoup manqué l'école* » (Oncle de Naomie, 45 ans).

Suite à nos entretiens, nous constatons que Naomie est consciente de sa maladie et sait qu'elle doit respecter certaines règles pour ne pas faire des crises, mais elle préfère se comporter comme tous les autres enfants quand elle se rend à l'école : « *Je fais tous les jeux, mais on m'a interdit de les faire. Je bois aussi du jus (...)* » affirme-t-elle. Puis elle ajoute :

« *À l'école, mes amis ne savent pas que j'ai cette maladie. Je ne veux pas qu'ils soient au courant. Je ne veux pas qu'ils sachent que je tombe souvent malade (...)* À l'école, j'aime manger les frites avec du soja et des pâtes. J'aime faire la lecture, et faire les jeux comme « ampé » et « chou » (Naomie, 9 ans).

Malgré les douleurs ressenties et la souffrance exprimée que lui impose sa maladie, Naomie reste positive. Elle est aussi pleine d'espoir. Comme beaucoup d'enfants souffrant de maladies chroniques, son rêve est de devenir médecin : « *Je voudrais être docteur quand je serai grande.* » (Naomie, 9 ans)

À la fin de notre entretien, Naomie fait deux dessins : celui d'un mortier, parce qu'elle aime manger du fufou, et celui d'une boîte de sérum parce qu'elle déteste les perfusions. À en croire Naomie, ces dessins expriment son aversion pour l'hôpital, le lieu des injections et des sérums, et son désir de rester à la maison, le lieu de la cuisine et des jeux.



Mortier et pilon

Bouteille de sérum

Sur les deux dessins ci-dessus nous avons à gauche un polygone formé de deux trapèzes appondus qui représentent deux cônes tronqués dessinés en perspective. Celui du bas est fermé et coloré en jaune et celui du haut ouvert et ayant à l'intérieur un segment, avec une bordure de forme ovale est colorée en noire. Cette forme géométrique représente le mortier, et le segment le pilon, un ustensile de cuisine qui sert à piler le fufu, un plat togolais fait à base d'igname, de manioc ou de banane plantain accompagné de diverses sauces. Le second dessin à droite montre la forme d'une bouteille transparente presque invisible ayant un fil sur le bouchon. Ce dessin représente une bouteille de sérum,

4-Le pluralisme thérapeutique ou le croisement de différents types de soignants – médecin, guérisseur, religieux

La mère de Naomie nous confie qu'elle va souvent à l'hôpital avec son enfant, mais qu'elle lui achète aussi des médicaments génériques pour la prévention. Elle ajoute qu'au cours d'une année elle a acheté une tisane de cinq litres pour sa fille chez un herboriste. Elle n'a plus fait de

crise cette année-là. Elle ajoute qu'elle a dû avoir recours à plusieurs reprises à des tisanes, et cite en exemple une tisane qu'elle avait achetée et fait boire à sa fille pendant deux semaines, et qui élimina les crises durant une année.

5-La non-prise en compte de la parole de l'enfant : son vécu et ses tactiques pour y faire face.

Tout comme les cas précédents, Naomie n'est pas impliqué dans le choix de sa thérapie à l'hôpital comme à la maison. Elle n'est pas perçue comme actrice de la part de ses parents et des soignants.

Cependant, elle sait utiliser la dissimulation de sa douleur comme un moyen de prendre le contrôle sur deux situations pour lesquelles on ne lui demande pas son avis : la durée de son hospitalisation et les modalités d'exercice de certains gestes techniques par les soignants.

De ce qui précède, il ressort que Naomie déteste l'hôpital. Ainsi elle trouve comme stratégie de dissimuler sa douleur et de faire semblant d'aller mieux pour écourter son hospitalisation. Disons que Naomie a trouvé une bonne astuce pour se soustraire aux contraintes d'un milieu hospitalier qui ne l'associe à aucune décision, à la triste atmosphère de ce milieu où elle voit des enfants mourir, et qui l'éloigne de ses amis et camarades d'école. Généralement, la décision de la garder plus longtemps ou non à l'hôpital dépend de son expression de la douleur. Elle sait donc que si elle ne montre pas de signe de douleur, sa situation est considérée comme bonne. Et elle sait aussi que quand il est question de douleur, le personnel soignant et ses parents sont complètement désarmés quant à la possibilité de savoir objectivement ce qui se passe ; quand il s'agit de douleur, ils ne peuvent que croire ce qu'elle dit et montre.

Les tactiques de dissimulation de la douleur par Naomie que nous mentionnons ci-dessus confirment les propos de David le Breton (1995 : 38-39) qui affirme :

« Le ressenti de la douleur partiellement repérable à travers les connaissances des sciences humaines, les témoignages littéraires et surtout ceux des malades (...) est d'abord un fait personnel et intime qui échappe à toute mesure à toute tentative de le cerner et de le décrire à toute volonté de dire à l'autre son intensité et sa nature(...) Enfermée dans l'obscurité de la chair, elle est réservée à la délibération de l'individu ».

Dans ce récit, nous avons constaté que Naomie pense souvent à des tactiques qu'elle doit adopter pour contourner les contraintes qui lui sont imposées à l'hôpital. Peut-être qu'une approche dans laquelle l'enfant se sent associé à tout ce qui touche aux soins (injection, gestes techniques, projet d'hospitalisation) aurait empêché cette situation. Au demeurant, la tactique

que Naomie adopte pour échapper aux injections et écourter son séjour à l'hôpital ne l'aide pas vraiment puisqu'elle doit y retourner régulièrement. Sa maladie n'étant pas traitée comme il se doit, elle doit de nouveau faire face aux injections et aux sérums qu'elle redoute. La dernière hospitalisation de Naomie a même failli lui coûter la vie. On voit bien ici que le fait de ne pas associer l'enfant aux décisions relatives à ses soins peut être dangereux pour ce dernier et onéreux pour la famille.

Cette situation n'était pas du tout à l'avantage des parents de Naomie, qui, comme la plupart des cas précédents, connaissent des difficultés financières, et à qui il arrive de recourir à des emprunts pour faire face aux dépenses. Et lorsque la question financière est réglée, ils doivent ensuite faire face au problème de temps, le temps d'admission aux soins et le temps d'accès aux médicaments prescrits. En effet, avant de traiter les enfants, les soignants demandent aux parents d'acheter des bons. Or, la plupart du temps, il y a du monde qui attend au guichet des bons et pendant le temps d'attente pour se procurer un bon, l'enfant malade n'a rien d'autre à faire que de se tordre de douleur, gémir voire mourir. De même, pour se procurer des médicaments prescrits, les parents doivent s'adresser à plusieurs pharmacies avant de trouver les médicaments et parfois ils ne les trouvent même pas à cause des fréquentes ruptures de stock.

Pour finir, nous avons également remarqué que Naomie est choyée dans sa famille, mais contrairement à Kofi, elle ne souffre pas de la jalousie de ses frères et sœurs. Bien que cette jalousie soit présente et exprimée ouvertement comme telle par son frère et sa sœur, il nous a semblé que la cohésion familiale et une certaine complicité dans la fratrie minimisent le privilège qu'elle a sur les autres. On voit dans cette comparaison que sous certaines conditions, notamment celle dont nous venons de parler, la souffrance morale et psychologique peut être atténuée dans le vécu de la maladie chronique chez l'enfant, qui de toute façon ressentira toujours un peu des douleurs qui vont avec ses moments de crises. Nous relevons ainsi une situation qui permet de distinguer la douleur de la souffrance.

3.8 Histoire de Povi

C'est en faisant des allers-retours entre l'unité d'Hémo-Oncologie et le pavillon de réanimation presque tous les jours que nous apercevons cette fille qui se tord de douleurs sur le lit à côté de son père qui a l'air soucieux et triste. Jeune fille de 6 ans, Povi est drépanocytaire et est hospitalisée le premier avril 2015 au P2 (service de réanimation) du CHU S.O. souffrant

de douleurs aux pieds, notamment au pied gauche, elle nous parle de sa maladie sur son lit d'hôpital.

1-Maladie comme révélateur des appartenances culturelles, des représentations de la maladie, des liens familiaux et sociaux.

Le père de Povi est enseignant de mathématique et physique au Lycée (gymnase). Il nous raconte que sa fille a commencé sa maladie à l'âge de trois ans et demi. Au début de la maladie, le médecin de la famille leur avait prescrit un médicament et une pommade. Après trois jours, la maladie s'était aggravée et sa femme et lui l'avaient amenée à l'hôpital le plus proche de celui de Bè-Kpota. Arrivés, les soignants leur avaient demandé de faire une radiographie. Juste après l'analyse, le médecin ne leur avait rien dit, et leur avait seulement prescrit un médicament. Lorsque le résultat de la radiographie était sorti, les soignants avaient ouvert l'enveloppe et ils leur avaient recommandé d'aller au CHU S.O. À leur arrivée au CHU S.O., ils étaient restés au service de traumatologie pendant trois semaines au cours desquelles ils avaient fait d'autres analyses.

2-La (dés)organisation de la prise en charge : diagnostic, annonce, soins

Diagnostic

Quelque temps après, elle fut encore malade et comme d'habitude ils allèrent au centre de santé le plus proche ; celui de Bè Kpota, où les soignants leur avaient demandé de faire une électrophorèse. C'était en ce moment qu'ils avaient su que Povi souffrait de la drépanocytose. Mais, les médecins ne leur avaient rien dit de cette maladie dont ils ignoraient la symptomatologie.

Selon sa mère, ce diagnostic avait été fait dans sa cinquième année. Ils n'avaient pas annoncé la maladie à leur fille qui l'avait sue à travers leurs discussions. La mère de Povi a deux enfants de son mari, Povi et son frère qui pour sa part n'est pas drépanocytaire, et deux autres d'un précédent mariage.

Soins

Le lendemain de notre discussion, le père de Povi, dans un contexte de grève du personnel soignant, se rend à la salle de consultation, et en ressort avec une fiche de résultat d'analyse dans la main. L'air très calme et soucieux, mais souriant, il entre dans la salle de réanimation, et tend la fiche qu'il vient de recevoir à un infirmier. Celui-ci l'examine et demande : « *elle est drépanocytaire ?* » Le père, lui répond par l'affirmative, et poursuit à voix basse : « *Quand je*

suis allé à la consultation, il y avait trois patients et il n'y avait pas de médecin consultant ».

Le soignant lui répond d'un ton sec :

« Oui, je le sais. Nous sommes en grève et cela se poursuit demain. Votre fiche d'analyse montre qu'au niveau des os il y a un petit problème. Demain, je vais montrer ça à ma responsable ou au chirurgien- pédiatre. Je suis le seul de garde, je devais aussi être là-bas faire le sitting mais comme il n'y a personne ici c'est pourquoi je suis là ».

Ce jour-là, le soignant est surchargé. Il administre les soins à un enfant pendant qu'une autre dame l'attend pour les soins du sien. Lorsque le chirurgien- pédiatre prend connaissance du résultat d'analyse, il constate que le cartilage de croissance de Povi s'était fusionné. Ce qui selon lui peut entraîner un raccourcissement de ses membres inférieurs. Les parents de Povi sont tristes à la suite du commentaire de l'analyse faite par le médecin.

À propos des soignants, le père de Povi constate que : « *Woa me do kan démé* » (leur travail est acceptable). Il ajoute qu'il y a des soignants qui sont accueillants, attentifs, qui maîtrisent leur travail et le font bien, même s'il arrive de ne pas s'entendre sur certains détails : « *Les conflits, il y en a. On ne peut pas refuser les conflits, nous sommes tous humains* », rappelle-t-il.

La mère de Povi n'est pas du même avis. Elle se plaint des soignants et des conditions dans lesquelles l'hospitalisation se déroule. Elle déplore notamment le fait que « *certaines soignants font des injections sans parler à l'enfant* ». À cela s'ajoute, l'inconfort qu'elle éprouve dans ces salles mal équipées, où l'on dort mal voire pas du tout à cause de la pléthore de moustiques. Dans ces conditions, il faut rattraper son sommeil pendant la journée au cours de laquelle il fait très chaud et pendant laquelle il faut ventiler sa fille pour pouvoir l'endormir.

Elle déplore l'état des sanitaires. Selon elle, la douche à disposition est pleine de microbes : « *Fiya mile fle do kpe do (ici on achète des maladies en plus de la maladie initiale)* » affirme-t-elle. Ainsi, ayant en pleine conscience du projet d'hospitalisation et ayant préparé ses valises pour cela, elle ne pouvait s'empêcher de demander à son conjoint si la petite famille allait vraiment séjourner dans cet hôpital.

3-Entre douleur et souffrance : Quelles expériences ?

« Je sais de quoi je souffre, et c'est ma maman qui m'a dit que c'est l'hématie. Je souffre beaucoup, si je souffre, papa et maman aussi souffrent. Ici il y'a des soignants qui ne sont pas gentils et d'autres insultent les enfants. Parfois, certains sont gentils. J'ai très mal dans le corps. J'ai très mal et j'aimerais mieux parler demain », affirme Povi.

C'est en ces termes qu'elle nous exprime comment elle avait pris connaissance de sa maladie

et décrit son ressenti par rapport à cette maladie, la perception du ressenti de ses parents par rapport à sa souffrance, ainsi que son rapport au milieu hospitalier et au personnel soignant.

En ce qui concerne son ressenti par rapport à la maladie, Povi déplore d'avoir constamment des douleurs : « *J'ai mal au pied et aux bras. La douleur que je ressens dépasse parfois dix (10), mais actuellement c'est dix (10).* En nous interpellant sur la durée du ressenti de sa douleur, elle déclare : « *C'est depuis hier que j'ai mal et cela dure jusqu'à maintenant* ». Nous voulons savoir comment Povi manifeste sa crise, mais sa réponse est un long silence. Ensuite, nous lui posons d'autres questions et elle nous répond. À part les douleurs, elle déplore les interdits liés à sa maladie : « *À l'école, je ne fais pas de sport, mais souvent j'en ai envie* ». Nous voulons savoir s'il lui arrive parfois de faire un peu de sport quand elle en a envie, mais elle ne répond pas ; sa réponse est un silence et un détournement du regard. Puis, elle poursuit la discussion en abordant d'autres sujets relatifs à son cursus scolaire et à son hospitalisation. Outre le sport, elle nous révèle un autre interdit lié à sa maladie en ces termes : « *Mon papa me dit que si j'ai mal, de ne pas crier. Actuellement, j'ai très mal, mais je ne crie pas. J'endure. Mais parfois je crie* ».

Elle nous expose également sa perception du ressenti de ses parents. À ce sujet, elle mentionne : « *Je souffre beaucoup, si je souffre, papa et maman aussi souffrent* ».

Puis, elle continue en nous narrant son rapport avec le personnel soignant : « *Il y'a des soignants qui ne sont pas gentils et d'autres insultent. Parfois certains sont gentils* ». Lorsque nous faisons l'entretien, un infirmier vient lui mettre d'abord l'intraflon, et elle pleure. Ensuite, il lui place un sérum antibiotique nommé ceftriaxone. Nous restons quelques minutes auprès d'elle pour continuer l'entretien, mais elle nous répond : « *J'ai très mal dans le corps. (...) et j'aimerais mieux répondre aux questions demain* ». Le lundi 2 avril 2018, Povi subit une prise de sang tout en pleurant. À en croire l'infirmier, il prélève ce sang pour des examens cliniques (NFS et hémoculture). Après le départ de l'infirmier, elle nous confie : « *Je travaille bien à l'école, mais à cause de la maladie, je n'y vais pas régulièrement. J'ai envie de rentrer vite à la maison quand on m'hospitalise* ». Povi exprime ainsi son aversion pour le milieu hospitalier. Et au fond, cela n'a rien de surprenant lorsqu'on sait qu'ils sont quatorze enfants hospitalisés dans la même salle de Réanimation, en présence d'un parent qui y allume sa petite radio et se fait gronder par une soignante d'un ton sec : « *Mè le woe wan yo ? Ne tinu wan!* « *(Qui fait ça ? Qu'il éteigne ça)* » Tout cela se produit pendant que certains soignants nous interrogent sur ce que nous écrivions.

Le soir de la même journée vers 17h45, nous essayons de discuter avec Povi pendant qu'elle va un peu mieux, mais cela n'est pas possible, car il y a une dispute dans la salle. Nous nous rendons compte qu'il nous faut saisir chaque occasion où elle est disposée à communiquer pour progresser dans notre enquête. Quelques fois il arrive en effet qu'elle nous dise : « *Je vais un peu mieux* » avec une voix très faible, mais en la voyant triste et faible sur son lit de malade, nous renonçons à continuer l'entretien. Cette fin d'après-midi est donc une occasion à saisir pour avancer, mais, une dame qui a demandé plusieurs fois aux infirmiers pourquoi on ne place pas de sérum à son enfant et qui n'a obtenu aucune réponse est en colère. L'infirmier qui pense que la dame veut l'embêter s'enflamme à son tour et les deux se disputent dans la salle. En effet d'après le cahier des soins, le produit avait déjà été administré à l'enfant. Mais pour une raison énigmatique, l'infirmier a apparemment du mal à expliquer cela à la dame.

C'était parfois dans ce climat de dispute que Povi doit gérer sa douleur.

Nous remarquons que certains parents achètent vite les produits qu'on leur prescrit afin que les infirmiers prennent rapidement soin de leurs enfants. Mais, il arrive parfois que ces parents se disputent avec certains soignants qui tardent à venir administrer les produits prescrits. Cependant d'autres parents mettent du temps pour acheter les produits prescrits faute de moyen. Ce qui leur attire des reproches de la part du personnel soignant. Par exemple le matin du 3 avril 2015, un infirmier déclare ceci : « *On a demandé le groupage à un parent depuis le 29 mars et c'est le 3 avril qu'il a pu le faire. C'est toujours le problème d'argent, même le sang pour l'acheter, c'est problème* ». Le père de l'enfant auquel il fait allusion est là, très soucieux, avec les yeux rouges. Il se tient debout près du lit où est couché son enfant souffrant.

Le 9 avril 2015, le père paie tous les frais d'hospitalisation, Povi est « libérée » autour de 10h30, et ils quittent l'hôpital vers 17h. Le séjour d'une semaine pour le lit à l'hôpital leur coûte 10 500 FCFA (soit 20CHF environ). Et au total, il supporte environ 100 000 FCFA (environ 200CHF) sur la facture d'hospitalisation, le reste étant couvert par leur assurance maladie (l'INAM). Les démarches administratives pour sortir de l'hôpital ont mis quatre heures. Dans un premier temps, les parents devaient faire des démarches pour déclarer les médicaments prescrits à leur assurance maladie qui paye 80% des frais. Ensuite, ils étaient allés dans la salle de consultation pour faire signer les cahiers de bon. Un parent doit toujours rester aux côtés de l'enfant pendant que l'autre poursuit les démarches.

À leur sortie, la petite famille prévoit de revenir le lendemain pour une radiographie et pour un contrôle la semaine prochaine. Les médecins, après analyse de la radiographie estiment que

Povi aura malheureusement un pied plus court que l'autre, et ils les orientent vers le service de traumatologie. Les soignants de ce service les dirigent vers le centre orthopédique. Le 15 avril 2015, Povi et sa mère se rendent au centre d'appareillage et de formation orthopédique. « *Povi aura des chaussures adaptées pour son pied* », nous déclare tristement sa mère.

3-La non-prise en compte de la parole de l'enfant : son vécu, ses tactiques pour y faire face.

Le cas de Povi, à l'instar des cas précédents, nous montre comment l'enfant malade fait face à la douleur, aux interdits liés à sa maladie, comment elle perçoit le ressenti de sa souffrance par ses parents, et l'appréhension qu'elle a des soignants et du milieu hospitalier.

De ce que nous observons, Povi n'est pas associée aux soins et aux choix de sa thérapie. Elle n'est donc pas considérée comme actrice de tout ce qui est relatif à ses soins. Face aux interdits liés à sa maladie, elle ne veut pas nous dire ouvertement qu'il lui arrive d'enfreindre ces règles, mais nous remarquons qu'elle change de sujet à chaque fois que nous abordons cette question et détourne son regard. Elle n'apprécie pas certains soignants ni le milieu hospitalier, mais elle n'a pas le droit de choisir ceux qu'elle aime ou de refuser de séjourner à l'hôpital.

Elle n'arrive pas à exprimer aux soignants ce qu'elle ressent à leur propre sujet et le fait qu'elle ne supporte pas l'environnement hospitalier. Ainsi, en plus de ses douleurs, elle est contrainte de supporter le personnel soignant et le cadre sanitaire. Et elle a la malchance d'assister aux disputes d'un soignant et d'un parent lors de son hospitalisation, ce qui a encore renforcé son appréciation négative de certains soignants.

Povi, à six ans, porte désormais des prothèses. En allant à l'école, elle ne sait pas si elle sera la risée de certains de ses camarades comme dans le cas de Kofi, ou si elle sera réconfortée par eux. À la maison, elle est considérée comme la benjamine alors qu'il y a son petit frère. Cela ne semble pas la déranger, car elle sait que son frère n'est pas malade comme elle.

Les parents de Povi eux insistent sur le fait que les soignants ne leur avaient pas annoncé la maladie en l'expliquant comme il le fallait. Ils s'indignent beaucoup du manque d'une véritable communication entre les enfants et les soignants ; ces derniers administrent des soins sans adresser la moindre parole aux enfants.

Revenons à la question du choix des soignants, pour dire qu'il serait bien, dans le cadre des maladies chroniques, que l'enfant ait la possibilité de choisir celui ou celle qu'il préfère dans le cadre de ses soins, au cours de son hospitalisation. Et si la préférence des enfants est

généralement orientée vers les mêmes personnes au sein de l'équipe des soignants, cela permettrait aux autres de s'évaluer afin de changer leur approche envers les enfants. Du point de vue institutionnel, ce procédé pourrait également être un thème de formation pour développer la compétence des soignants en matière de savoir-être. On pourrait nous objecter ici que cette approche peut être source de discrimination, mais, de ce que nous avons observé tant en Suisse qu'au Togo, il n'en est rien. Ce qui importe pour les enfants c'est de se sentir respectés, réconfortés et associés à ce qui se passe. À aucun moment il ne nous a semblé que la préférence pour un soignant ou un autre était en lien avec l'appartenance ethnique ou des considérations de phénotype.

Les différents cas que nous venons de présenter soulèvent plusieurs problématiques liées à l'expérience de la douleur et de la souffrance des enfants atteints de cancer et de drépanocytoses et à leur prise en charge surtout en milieu hospitalier. Ces problématiques sont entre autres : la gestion de la douleur et de la souffrance des patients par eux-mêmes et par les soignants, l'enfant comme acteur dans ses soins, la pluralité des liminaires thérapeutiques, l'enfant face à la mort, les difficultés économiques des parents, le dysfonctionnement du milieu hospitalier, etc. Chaque cas est individuel, mais nous avons constaté que plusieurs situations dans chacun de ces cas sont semblables. Nous analyserons ces problématiques dans les chapitres suivants.

Troisième partie :
Les questions soulevées par les études de cas

Dans présente partie nous allons aborder plusieurs thématiques issues des récits précédents, à savoir : le début de la maladie et l'accès aux soins, le diagnostic et l'annonce, le pluralisme thérapeutique, la douleur et la souffrance, l'émotion, la relation communicationnelle, les soins palliatifs. Par exemple, au sujet des soins, nous avons observé plusieurs dysfonctionnements relatifs à la prise en charge des enfants, notamment dans le déroulement des soins en général : le peu de temps consacré à l'activité des soins, le manque de matériel et de personnel soignant, les problèmes récurrents de coûts ou de moyens qui entravent une meilleure prise en charge, faisant place aux « débrouillardises des soignants » (Jaffré et al, 2009). Comme le montrent nos observations, le manque de temps des soignants s'explique par le fait qu'ils sont trop peu nombreux pour gérer les patients dont il a la charge. Les soignants, mal payés, s'empressent de partir pour aller travailler dans des cliniques privées ou dans leurs propres cliniques pour pouvoir avoir un salaire décent. Concernant le manque de matériels, il arrive souvent que le plateau technique des soignants soit presque vide, car le stock des matériels très utilisés s'épuise rapidement ; mais il n'y a jamais eu de stratégies ou d'actions pour corriger ce problème fréquent. Au sujet des problèmes récurrents de coûts ou de moyens entravant une meilleure prise en charge, comme nous l'avons déjà soulevé, l'assurance maladie est l'apanage de ceux qui travaillent dans les structures étatiques ou dans des structures qui ont des assurances privées. Les parents ayant des revenus faibles font face au coût élevé des médicaments et des soins qui sont à leur charge. Ceci amène les soignants à se débrouiller avec le peu de médicaments que les parents leur apportent pour soigner leur enfant. Ces dysfonctionnements révèlent les nombreux problèmes du fonctionnement de l'hôpital en général et de prise en charge des enfants atteints des maladies chroniques en particulier.

Chapitre 4. Maladie comme révélateur de ses représentations et des choix thérapeutiques

Dans ce chapitre, nous allons aborder des idées relatives à la représentation des maladies, notamment celle des parents et de leur enfant.

4.1. Début de la maladie : représentations de la maladie et pluralisme thérapeutique

La plupart des parents, au début de la maladie de leur enfant, pensent qu'il était atteint d'une maladie aigüe. Ils interprètent la maladie à partir des symptômes ou des plaintes des enfants. Puis ils commencent à avoir recours à plusieurs choix thérapeutiques. Le père de Dédé avait recours aux soins biomédicaux et aux prières religieuses. Certains ont parfois recours, soit de manière simultanée, soit progressivement, à l'automédication et aux soins populaires en plus des soins médicaux. C'est le cas de la mère de Cathy qui nous confie ceci :

« (...) je suis porteur sain de drépanocytose (AS), j'avais supposé, en faisant le rapprochement à mon statut, que c'est l'hématie et qu'elle aurait sûrement mal dans l'os. Une nuit, les douleurs étaient tellement intenses que je ne savais quoi faire comme toute mère, que si ton enfant fait la fièvre, on devrait aller à la pharmacie acheter les médicaments antipaludiques ou les produits contre la fièvre. Puisque son état de santé s'aggravait (...), j'avais décidé de l'emmener au centre de santé le plus proche (la pédiatrie du camp) ». (Mère de Cathy, une trentaine d'années)

D'autres parents ont recours aux soins biomédicaux, mais au même moment ils s'interrogent sur la cause de la maladie. « *Nous l'amenons au centre de santé (...) Nous accusons les personnes âgées, nous disons que ce sont les vieux ou les vieilles qui sont à l'origine de la maladie de notre enfant (nous faisons allusion à la sorcellerie)* » (Père de Péléété, 42 ans).

Le père de Péléété accusait les personnes âgées et cherchait à connaître les causes de la maladie de son enfant. En effet, dans certaines ethnies du Togo, quand quelqu'un, en particulier un enfant, est atteint de maladie, on tend à chercher l'ennemi, le sorcier ou l'esprit mauvais qui l'aurait provoquée. Si le responsable de la maladie est une personne ou un esprit, elle ne pourra pas être guérie à l'hôpital. Les maladies que la biomédecine ne peut pas guérir sont appelées « *Ahome me do, alo ameyibo me do* » (maladies de la maison, ou de l'homme noir). Cette distinction systématique de la maladie naturelle ou celle de « l'hôpital (« *Kondi me do* ») », et de la maladie spirituelle ou celle de la « maison ou de l'homme noir » (« *Gbon gbon me me do,*

alo Ahome me do, alo Ame yibo me do ») se fait souvent dans les milieux ewe et mina dans lesquels nous avons effectué notre enquête. Les maladies de l'hôpital sont celles que les médicaments des « Blancs » peuvent guérir, les autres maladies sont celles que tous ceux qui ont eu la formation médicale universitaire ne connaissent pas ou ne peuvent pas maîtriser et guérir. Certaines familles reconnaissent quelquefois ces dernières, en consultant le guérisseur dès le début de la maladie. Cependant, d'autres familles amènent d'abord leur enfant à l'hôpital avant de s'interroger sur le type de la maladie. Leurs questionnements proviennent soit de la non-amélioration de l'état de l'enfant, soit de sa guérison en dents de scie, soit des errements des médecins qui n'arrivent pas à diagnostiquer le mal (Ezembe, 2009). Ces familles vont ensuite recourir aux « Doyolawo » (les soignants populaires), « Gbedalawo » (les herboristes), « Amadowotowo » (les travailleurs des plantes ou les herboristes), « Bokonowo » (les devins ou les charlatans) « Gbongbon me doyolawo » (les soignants de l'esprit et de l'âme, en résumé les « tradithérapeutes »). Le cas de Tom souligne ce que nous venons d'évoquer au sujet de la non-amélioration de l'état de santé d'un enfant, quand les parents optaient pour des parcours thérapeutiques différents, l'un ayant recours aux guérisseurs, l'autre aux chrétiens du christianisme céleste.

La plupart des enfants et des parents que nous avons interrogés pensaient au début que leur mal était bénin. Les propos suivants en donnent l'exemple : « *Je me suis levé au petit matin et j'ai vu ce truc-là derrière, c'était petit (...). On est allé à l'hôpital, ils l'ont enlevé, mais par la suite c'est encore revenu* » (Tom, 13 ans).

« (...) j'ai (...) attribué son attitude qui consiste à faire la fine bouche au comportement de son père à la vue de leur ressemblance sans vraiment comprendre que ma fille entamait une lutte contre la mort (...). Je ne l'ai pas prise au sérieux. Je me disais que ses choix alimentaires et surtout ses goûts pour tel ou tel plat seraient la cause de son amaigrissement ». (Mère de Cathy, trentaine d'années)

« Elle était tombée malade à l'âge de trois ans et demi et nous l'avons amenée à l'hôpital après trois jours, car c'est un médecin de la maison qui nous avait donné une pommade et nous avait prescrit un médicament. Mais c'était devenu grave (...) » (Père de Povi, une cinquantaine d'années)

« *Elle avait mal aux yeux, nous pensons que c'est du sable, ou quelque chose qui est entré dans ses yeux quand elle jouait. Nous avons essayé de la traiter à la maison (...) Mais c'était devenu une affaire d'opération à l'hôpital (...). Maintenant, nous sommes dans les mains de Dieu* » (Père d'une fille souffrant de rétinoblastome, trentaine d'années)

Nous avons constaté sur notre terrain d'étude qu'au début de la maladie de leur enfant, les parents ont une représentation moins grave de la maladie. Mais lorsque la maladie perdure et prend une autre tournure que celle qu'ils avaient imaginée, ils commencent à s'interroger ou leur perception de la maladie change. Plusieurs facteurs influencent leur perception. En nous inspirant de Girard (2016), nous avons fait un petit schéma qui résume en partie les facteurs de représentations des maladies des souffrants que nous venons d'évoquer.

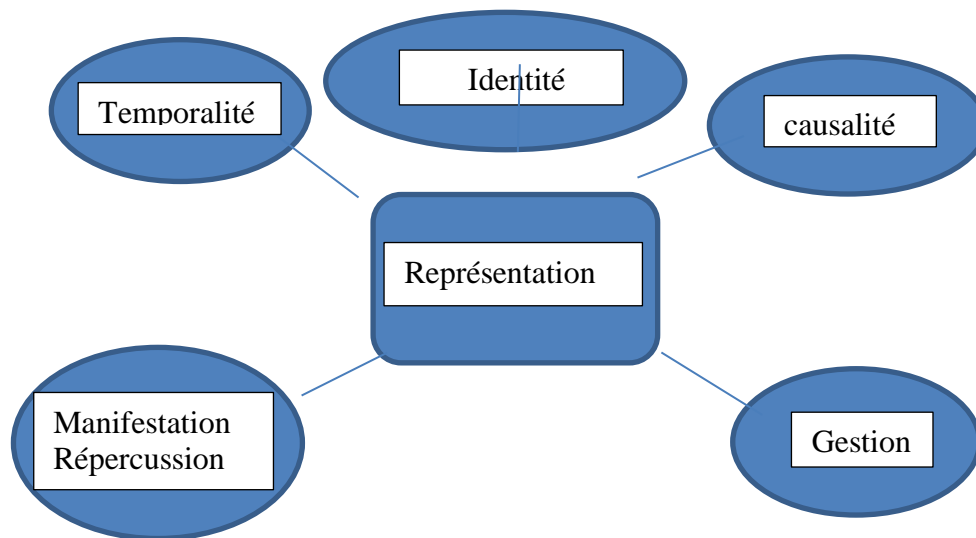


Schéma des facteurs de représentations de la maladie

Ce schéma montre que l'identité de la personne souffrante, le temps ou la durée de la maladie, les causes de l'affection, ainsi que ses manifestations et sa gestion exercent respectivement une influence sur la représentation de la maladie. En parlant de l'identité, nous faisons allusion à la culture et au statut socio-économique du patient et de sa famille, comme l'ont aussi évoqué certains auteurs (Lallemand, 2014 ; Girard, 2016).

Les parents ont souvent plusieurs représentations de la maladie suivant les facteurs qui influencent leurs perceptions, entre autres la temporalité, les manifestations, les causes de la maladie de leurs enfants, et ils font aussi recours à plusieurs choix thérapeutiques comme l'automédication, les tradithérapeutes, les pasteurs, les prêtres, et la biomédecine. C'est le cas de Cathy dont la mère, en voyant l'évolution de la maladie de sa fille, a finalement conclu qu'elle avait une cause spirituelle et eut recours à des prêtres après avoir essayé en vain

l'automédication, les pratiques populaires et la biomédecine. Le cas de Tom aussi illustre ce schéma car au début, les parents de Tom pensaient que leur enfant souffrait d'une tumeur bénigne, mais à la longue le père de Tom a commencé à avoir recours aux guérisseurs, au christianisme céleste, aux herboristes, après que des professionnels de la biomédecine leur avaient dit qu'ils ne peuvent plus rien faire.

En effet, quand un enfant tombe malade, plusieurs possibilités sont offertes pour comprendre les raisons de ce mal. Dans certains cas, les parents, la fratrie ou l'entourage pensent que le mal de l'enfant provient des conditions environnementales comme la chaleur, le froid ou le vent. Ils ont aussi recours aux guérisseurs, et aux tradithérapeutes pour essayer de connaître la cause de la maladie et confirmer leur hypothèse. Parfois, les guérisseurs déclarent que c'est une simple maladie ou une maladie naturelle, et n'accusent personne, ni aucune force maléfique d'en être responsable. Dans ce cas, les tradithérapeutes représentent les maladies à travers leurs causes endogènes et biologiques (Bonnet, 1986).

Mais il arrive souvent que les guérisseurs attribuent à la maladie de l'enfant un agent autre que l'environnement. Dans ce cas, l'auteur de la maladie peut être un humain (sorcier), un esprit (ancestral, forestier, fluvial, etc.) (Bonnet, 1986). Par exemple, si les parents d'un enfant ont transgressé les interdits des ancêtres de leur maison ou de lignage, c'est l'enfant qui sera persécuté par les esprits ancestraux. Il arrive ainsi des situations où les guérisseurs accusent l'un des deux parents d'être responsable de la maladie de leur enfant :

« Quelques jours après, c'est mon mari qui vient me dire encore avec la mine froncée qu'il veut me voir, que lui il est allé voir un grand féticheur qui lui a dit que c'est comme ça, que ce qui arrive à Tom est grand. Ils ont dit que ma famille a quelque chose à voir dedans et que moi aussi » (mère de Tom, une trentaine d'années).

Globalement, et dans les situations des maladies chroniques, les parents se posent mille et une questions sur les causes et la gestion de la maladie de leurs enfants, car ils sont en permanence confrontés à leur douleur et à leur souffrance. Les parents sont souvent en quête des causes et des soins de la maladie de leurs enfants (Rossi, 2007). Au cours de ces quêtes, certains parents se disputent et se séparent (« *Mon mari ne voulait pas que mon enfant soit traité à l'hôpital. C'est la cause de notre séparation* » (mère d'une fille de 6 ans souffrant d'une tumeur cancéreuse) tandis que d'autres restent ensemble, mais se disputent plutôt sur le choix des itinéraires thérapeutiques. Dans le deuxième cas, on observe une sorte de prise en otage de l'enfant. :

« Comment au même moment que je prie Jésus de sauver mon enfant, je vais encore aller tuer

un bélier chez un féticheur ? Hum ça jamais ! Dieu a dit qu'il y aura des tentations, moi j'ai la foi. Si Dieu même décide que Tom ne va pas vivre, alors il ne va pas vivre, mais je ne vais pas renier mon Dieu ni ma foi pour que mon enfant vive ! Ça jamais ! Si c'est vraiment les gens qui s'en prennent à lui, alors Dieu fera la guerre pour moi ». (Mère de Tom, une trentaine d'années).

Comme l'indique la confiance de la mère de Tom, cet enfant était pris en otage par ses parents, qui se disputaient pour savoir quelle thérapie lui conviendrait le mieux. Cette situation l'avait beaucoup affecté et il pleurait. Mais sa mère lui interdisait de pleurer : « *J'ai dit à Tom qu'il ne doit plus pleurer ici, parce que ce que j'endure ici, je lui ai interdit de pleurer, parce que je suis vraiment fatiguée. Qui peut vouloir une telle chose pour son enfant ? Une telle souffrance...* ». (Mère de Tom, une trentaine d'années). Nous pouvons dire que le choix thérapeutique pour les enfants est souvent problématique. La plupart du temps, pour recourir aux soins, notamment les soins biomédicaux, les familles font des réunions afin de s'entraider, notamment pour les dépenses financières et la mobilisation des personnes qui pourront s'occuper du malade.

4.1.1 Mobilisation des ressources humaines et financières pour la prise en charge du malade

Au Togo, les soins biomédicaux sont très coûteux au regard des revenus moyens des familles. Et comme nous l'avons préalablement mentionné, seuls les travailleurs de l'État bénéficient d'une assurance maladie auprès de l'État et quelques entreprises privées souscrivent des assurances pour leurs employés. Quelques personnes ayant des moyens financiers souscrivent également à des assurances privées. Par conséquent, la majorité de la population ne dispose pas d'assurance maladie. Les parents et presque tous les membres de la famille doivent alors mobiliser des ressources financières et humaines pour l'accès aux soins biomédicaux de leur enfant. La famille de l'enfant malade se concertent pour trouver les moyens financiers de sa prise en charge. Souvent, c'est la personne qui a assez de moyens financiers dans la famille qui prend en charge les dépenses financières. Parfois si une personne de la famille ne dispose pas assez de moyens financiers pour prendre en charge l'enfant, presque tous les membres de la famille cotisent pour les soins. D'autres font des emprunts ou vendent un héritage de la famille (un terrain à cultiver, une parcelle de construction, etc.). C'est dans ce type de situations que le père d'une fille de 10 ans souffrant de drépanocytose affirme : « *J'ai vendu mon terrain que j'ai acheté pour construire pour pouvoir payer les frais d'hospitalisation de ma fille* » (Père de Naka, une quarantaine d'années, Naka n'a pas été présentée préalablement). Dans notre contexte, lorsque les parents se rendent compte que la maladie de leur enfant persiste et ne peut pas être guérie par quelques remèdes (tradithérapeutes, automédications) à bas prix, ils

s'inquiètent énormément. Non seulement les parents feront face à une difficulté financière menaçant l'économie du ménage, mais ils devront trouver une personne qui puisse rester au chevet de l'enfant. En effet, le personnel soignant ne s'occupe pas du soin corporel et de la nourriture de l'enfant. Souvent, c'est le genre féminin (notamment la mère, la tante, la grand-mère, les sœurs, etc.) qui est sollicité pour cette fonction, car peu d'hommes viennent pour l'assumer, ceux-ci travaillant à l'extérieur pour pouvoir assurer la prise en charge de la famille. La personne qui reste au chevet de l'enfant laisse ses activités rémunératrices ou son apprentissage de côté et consacre tout son temps pour cuisiner et nourrir cet enfant souffrant, le consoler, s'occuper de ses soins corporels et lui acheter des médicaments. « *Je suis revendeuse*, » (mère d'Ali, trentaine d'années), « *Je suis couturière* » (mère de Zissou, trentaine d'années) « *Je suis apprentie couturière* » (sœur de Dédé, 16 ans) », Ces affirmations montrent réellement que la plupart des femmes ont une activité et que leur revenu de leur travail permet de contribuer à la survie de leur foyer. Mais en étant à l'hôpital, tout devient difficile. Les charges reviennent à leur mari ou à leur famille. Comme l'affirme Kane, le recours à l'hôpital n'est envisagé qu'avec parcimonie, puisqu'une hospitalisation de quelques jours représente en moyenne un à deux salaires mensuels (Kane, 2017). Au cours de la prise de décision dans les réunions familiales, la mobilisation autour de l'enfant malade met à l'épreuve les liens familiaux et ses exigences sociales d'entraide et de solidarité (Kane, 2017).

Face à ces situations de questionnement sur les moyens financiers et humains, nombreuses sont les familles qui préfèrent d'autres soins moins chers que les soins biomédicaux. L'hôpital est pour la plupart leur dernier recours. Parfois, pour des raisons de proximité, les parents qui sont au village ou qui sont très loin des centres de santé ont recours à l'automédication. Puis ils amènent leur enfant malade chez les guérisseurs, les pasteurs, et autres. Ensuite, si l'état de santé de l'enfant ne s'améliore pas, les parents ont finalement recours aux soins biomédicaux. Ils vont dans les centres de santé les plus proches avant d'être transférés dans les hôpitaux de référence. « *Au début, nous lui avons donné quelques médicaments, après nous l'avons amené chez les féticheurs (...), mais il avait toujours mal alors nous sommes allés au centre de santé (...)* » (Père de Napo, cinquantaine d'années).

En somme, pour des raisons économiques (ressources financières et humaines), pratiques (proximité des soins) et culturelles (représentation ou perception socioculturelle des maladies), les parents font divers choix thérapeutiques. Certaines familles ont d'abord recours à l'automédication (traditionnelle ou moderne) pour soigner leur enfant. En effet, nombreux sont les parents qui ont spontanément recours à l'automédication. Ils adoptent un comportement

individuel qui consiste à soigner leur enfant. Ils utilisent ainsi, sans avis médical direct, un médicament (acheté ou se trouvant dans la boîte à pharmacie) qu'ils jugent adapté au traitement du trouble de leur enfant. Ces parents suivent le conseil de leurs proches pour traiter leur enfant ou font eux-mêmes un diagnostic. Après avoir essayé leur divers choix thérapeutiques (automédication, guérisseur, féticheur, tradithérapeute, pasteur, prêtre, etc.) certains parents sont parfois contraints de recourir au diagnostic médical. D'autres qui ont des moyens financiers font ce diagnostic simultanément aux soins parallèles pour maximiser les chances de guérison de leur enfant.

Chapitre 5. La (dés)organisation de la prise en charge : diagnostic, annonce, soins

5.1. Diagnostic et annonce de la maladie

Un diagnostic est l'identification d'une maladie à travers ses symptômes ou un ensemble d'exams biologiques. Concernant toute maladie, particulièrement celles qui sont chroniques, le médecin ou le soignant est chargé d'informer les patients ou les parents (si c'est le cas d'un enfant souffrant) au sujet des résultats du diagnostic et doit répondre à leurs demandes par rapport à la pathologie détectée pour établir une meilleure prise en charge. Le fait que le médecin informe les parents ou le patient du diagnostic constitue l'annonce. Elle est souvent délivrée au cours d'un entretien individuel (Barthelemy, 2008). L'annonce du diagnostic se prolonge bien au-delà de la prise en charge biomédicale. Elle a parfois de multiples répercussions sur le patient et sa famille. L'annonce d'un diagnostic grave est, en effet, un temps d'extrêmes tensions qui peut bloquer les émotions ou les libérer sans aucun contrôle : choc, incrédulité, déni, confusion, peur, désespoir, angoisse, agitation émotionnelle, etc. Le temps de l'annonce est un temps essentiel dans l'histoire du patient et des parents (Romano, 2010).

Selon notre analyse, il est très important que le soignant analyse toutes les circonstances et pèse bien ses mots avant de faire une annonce qui est un véritable dialogue. En effet la qualité de la communication médecin-malade relative à l'annonce et la confiance que le malade accorde au médecin sont absolument indispensables (Ellis & Tattersall, 1999 ; Reich *et al.*, 2008, Akiko, 2018). De la réussite de ce dialogue découleront une meilleure acceptation du diagnostic, une meilleure adhésion au traitement, l'établissement d'une confiance durable entre le médecin, le patient et ses parents, permettant à ces derniers de mieux assumer leur vie et leur avenir, bouleversés par la maladie (Tannier & Fiat, 2008). Par conséquent, la manière dont l'annonce est faite est déterminante pour l'acceptation et le traitement de la maladie. Cette manière a un effet direct et à long terme sur le processus d'adaptation de la maladie (Garguilo & Salvador, 2009).

En d'autres termes encore, une bonne annonce du diagnostic permet au patient et à ses proches de bien suivre les traitements et d'instaurer facilement une meilleure relation de confiance durable dans le temps entre le médecin et son patient. Dans ce cas, le patient et sa famille ne s'interrogent plus sur la cause de la maladie et évitent de faire des allers-retours entre la biomédecine et les soins parallèles (Tannier, 2008).

Dans notre contexte, nous avons observé des problèmes relatifs au diagnostic et à l'annonce de la maladie des enfants aux parents. Nous exposons ces problèmes ci-dessous.

5.2. Le diagnostic de la maladie

Le diagnostic repose sur l'étiologie ou la recherche des causes et des processus pathologiques liés à ces causalités. Il est le procédé par lequel le médecin, la sage-femme, l'infirmier, le kinésithérapeute, le chirurgien, le dentiste, voire le psychologue, identifie l'affection dont souffre le patient (ou l'enfant). En médecine, le diagnostic se repose sur trois éléments essentiels : l'anamnèse ou l'histoire de la maladie, l'examen physique et les explorations biologiques (qui se subdivisent en deux éléments : le diagnostic *in vivo* ou dans le corps du patient à l'instar de l'imagerie médicale (rayon X, IRM ou Imagerie par Résonance Magnétique, etc.) et le diagnostic *in vitro* qui s'opère à base d'un échantillon de cellules (frottis) ou de fluide corporel (le sang, l'urine, la lymphe, la salive, etc.).

Pour qu'il y ait un bon diagnostic *in vivo* ou *in vitro*, il faut des appareils performants pouvant bien analyser ou bien faire des examens dont le patient a besoin. Cependant sur notre terrain de recherche, au Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio de Lomé, les appareils et les matériels de soins sont presque inexistantes ou en mauvais état à tel point que certains examens qui sont effectués dans cet hôpital sont parfois erronés. C'est pourquoi la plupart des diagnostics sont faits ailleurs dans des laboratoires privés. L'exemple du cas de Cathy que nous avons déjà mentionné a révélé que les diagnostics sont parfois faussés. Les propos d'un médecin au sujet du diagnostic plus précisément celui de Cathy nous révèlent que dans le contexte des maladies chroniques comme le cancer et la drépanocytose, une fois que la maladie est identifiée, les soignants cherchent à la traiter et à soulager le patient. L'intérêt des soignants ne se porte plus sur le diagnostic, mais sur le pronostic vital (la prévision de l'évolution d'une maladie), afin de mettre en place des traitements efficaces. En ce sens, un diagnostic erroné fausse toujours tout le processus du traitement (Halpern et Delprat, 2004 ; Sibony, 2014) : un faux diagnostic ne conduit qu'au mauvais remède. Par exemple, les parents de Péléte nous expliquaient qu'au début, les soignants avaient diagnostiqué le paludisme alors qu'il souffrait de drépanocytose.

Par ailleurs, nous avons également noté qu'il existe aussi des cas de diagnostics tardifs, comme nous le rappelle un médecin en parlant du premier diagnostic d'un enfant de 10 ans : « (...) *c'était une leucémie blastique aigüe sévère dont le pronostic était sévère, le myélogramme l'avait révélé donc le pronostic était déjà sombre il n'y avait pas de traitement pour ce type de*

leucémie » (Médecin d'une trentaine d'années).

En faisant allusion aux diagnostics erronés ou tardifs, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) mentionne en 2017 que le diagnostic précoce est un enjeu très stratégique, sinon vital pour les patients atteints du cancer. Un traitement a plus de chances d'être efficace – avec une meilleure probabilité de survie, une réduction de la morbidité et des coûts moins élevés – si le cancer est diagnostiqué très tôt. Lorsque le diagnostic est fait à un stade avancé, un traitement curatif n'est parfois plus possible. Les soignants sont inaptes à proposer un traitement, condamnant ainsi beaucoup de personnes à souffrir inutilement et à mourir prématurément. Or, l'impossibilité d'avoir accès à un diagnostic fiable et précoce du cancer et à son traitement sont des problèmes fréquents dans les pays en développement comme le Togo (OMS, 2020).

De même, concernant la drépanocytose, le diagnostic précoce est très important pour éviter les complications liées à l'anémie et aux infections causées par cette maladie (Bonnet, 2005 ; Girot et al, 2003). Au CHUS.O, les enfants ayant des crises de douleurs sont souvent hospitalisés au pavillon de réanimation (P2). Après l'anamnèse, le diagnostic de la drépanocytose est toujours confirmé par les résultats de l'électrophorèse pendant les examens cliniques. Parfois, les parents ne savent pas qu'ils sont porteurs des gènes récessifs de drépanocytose ou si un membre de la famille présente les symptômes de cette maladie.

Quelques fois, certains parents connaissent le résultat du diagnostic de leur enfant souffrant de l'anémie falciforme avant d'être orientés vers le grand hôpital de référence CHUS.O. le centre de soins qui offre les consultations gratuites aux patients qui souffrent de cette maladie. Outre le cas des diagnostics erronés ou tardifs précédemment annoncés, il existe aussi des enfants qui se font traiter dans d'autres hôpitaux sans un véritable diagnostic. En effet, certains soignants se limitent à l'anamnèse et font les traitements aux patients. C'est le cas de Tom, l'enfant de 13 ans dont nous avons fait le récit, qui s'est fait opérer d'une tumeur au dos dans un hôpital régional sans analyse approfondie et qui en est mort. « *Tom ne devait pas être opéré. Il a le neuroblastome il devait faire sa cure de chimiothérapie avant toute opération. Maintenant il n'y a plus rien à faire* » (Médecin d'une trentaine d'années). La majorité des enfants que nous avons rencontrés en Hémato-Oncologie avait des soucis quant au diagnostic de leur maladie. Il arrive aussi que les parents traversent une période d'errance diagnostique. On l'a vu avec les cas de Pelété et de Dédé, les parents reçoivent plusieurs diagnostics de la maladie de leur enfant avant de connaître finalement de quoi il souffre. Un autre cas que nous n'avons pas présenté illustre cette errance diagnostique :

« Mon mari et moi l'avons amenée à faire plusieurs analyses, mais les soignants ne trouvaient rien (...). Nous avons sillonné beaucoup de centres de soin durant plusieurs mois. Le ventre de ma fille était ballonné, elle souffrait. Un jour, un médecin nous a dit qu'il va ouvrir le ventre de mon enfant voir (...) et s'il n'y a rien il va le refermer. Nous avons refusé. Ici on nous dit qu'elle a le cancer « lymphoblaste ». Elle prendra des médicaments, puis on va l'opérer. Nous allons prier » (mère de Fifi, une trentaine d'années).

Face à ces différents problèmes de diagnostic (notamment le retard du diagnostic, l'errance diagnostique, le diagnostic incomplet), nous avons constaté qu'il est très difficile aux soignants de faire l'annonce aux parents, car la majorité des enfants présentent des cas difficiles dès leur admission. « *Les cas qui viennent ici au CHUS.O sont des cas très graves. Or nous ne pouvons pas faire de la magie* », affirme une infirmière (Infirmière d'une trentaine d'années).

De ce qui précède au sujet du diagnostic, nous pouvons comprendre comment les itinéraires de soins sont complexes et comment ils sont influencés par la pauvreté des infrastructures hospitalières et la « débrouillardise » (Jaffré, 2019) des soignants et comment ils sont modelés par les systèmes d'interprétations populaires de la maladie. Après nous être arrêtés au diagnostic, nous allons nous attarder sur l'annonce de la maladie telle qu'elle se déroule au CHUS.O., où sont référés les cas très alarmants. Quelles sont les émotions des parents, comment vivent-ils l'annonce ? Et comment les enfants apprennent-ils cette information ? Nous essayerons de répondre à ces questions dans les paragraphes suivants.

5.3. Annonce de la maladie

Annoncer la maladie, c'est dire la vérité – tout au moins médicale - à un patient ou ses proches, c'est l'informer de ce dont il souffre objectivement, et cela sans détours (Barthélémy, 2008). Mais au-delà, l'annonce de la maladie est aussi une parole qui engage le médecin et son patient, en vue du présent et d'un futur à construire ensemble (Molley-Massol, 2004). Quelque chose de précieux, comme la confiance, se joue au moment de l'annonce qui engage le malade et le médecin. Mais cette définition est un idéal ; l'annonce telle que la décrivent nos études de cas ne parvienne pas toujours à établir une relation de confiance.

L'annonce correspond aussi à un temps d'assimilation des contraintes par le patient et des limitations que son état médical occasionne ou va occasionner à plus ou moins long terme. Au moment de l'annonce, le soignant aborde en général différents points, notamment :

- L'explication des résultats des différents examens et analyses. La stratégie thérapeutique ou la présentation des traitements possibles pour faire face à la maladie en fonction de la situation individuelle.
- Un échange permettant de prendre en compte les besoins suscités par l'annonce : émotions, questions, etc.⁴⁶

Historiquement, au Togo comme ailleurs l'annonce d'une maladie grave a longtemps été considérée comme une affaire privée, réservée au personnel soignant lors de la consultation médicale. Concernant les affections chroniques et incurables, les personnes mineures (les enfants, les adolescents) et parfois « dépendantes » au regard des normes locales (les femmes⁴⁷) n'étaient pas informées ; seuls leurs tuteurs étaient avisés. Ces derniers gardaient parfois ce secret jusqu'au décès du patient. Les patients majeurs étaient avertis afin qu'ils puissent préparer leur âme à Dieu pour l'au-delà (Bacqué, 2011).

5.3.1. L'annonce faite par le médecin et ses contraintes

L'annonce des maladies chroniques comme la drépanocytose et le cancer d'un enfant constitue un des moments primordiaux dans la vie de l'enfant, de ses parents et de son entourage (Akiko, 2018). Apprendre que son enfant est atteint d'une maladie chronique, voire mortelle est un moment d'effroi absolu ou de traumatisme pour les parents et cela bouleverse toute la famille (Giraudet, 2006 ; Cargiulo et Salvador, 2009 ; Van Pevenage et Lambotte, 2016). Les parents n'oublient jamais ce moment précis de l'annonce : les détails de l'espace, le temps qu'il faisait, etc., car cela reste gravé dans leur mémoire. C'est dans ce sens que vont les propos de cette mère :

« C'était un samedi après-midi que le résultat de l'analyse est sorti j'étais allée au CHU Campus (...). La doctoresse m'a appelée sur mon téléphone en me signifiant que mon enfant doit être hospitalisée tout en précisant que le mal dont souffre mon enfant l'exige. Après mon insistance et le refus de ne pas laisser ma fille à l'hôpital si on ne me disait exactement le mal de ma fille, la doctoresse me demanda si je connaissais la maladie qu'on appelle la leucémie. Je lui ai répondu que j'en ai entendu parler parfois dans les films, mais qu'au fait je n'ai aucune idée de la maladie proprement dite... Puis elle m'a dit que c'est le cancer du sang. J'étais stupéfait ! Et j'ai crié : ooh !! (...) » (Mère de Cathy, 30 ans).

Sur notre terrain de recherche, nous avons remarqué que l'annonce n'est pas une des pratiques courantes des soignants, l'annonce est parfois omise ou bâclée. Qu'il s'agisse d'une maladie

⁴⁶ <https://www.chuv.ch/fr/oncologie/onc-home/patients-et-familles/votre-prise-en>

⁴⁷ Les femmes sont considérées comme des personnes dépendantes de leur mari ou de leur belle-famille (Mandé et al, 2012 :36)

aigüe ou chronique, l'annonce de la maladie au CHUSO est souvent compliquée. Suivant nos observations, c'est parfois à la fin des traitements des maladies aigües que certains parents savent de quoi leur enfant souffrait. Pour le cas du cancer, les soignants sont obligés de faire l'annonce aux parents, car ces derniers doivent signer des documents de consentement pour la chimiothérapie. En ce qui concerne l'annonce de la drépanocytose, les soignants sont contraints de la faire, car les parents sont appelés à respecter les règles d'hygiène et de médication pour la prévention des crises de leur enfant.

Il est à noter qu'il existe d'une part une difficulté intrinsèque à l'annonce et d'autre part un souci lié aux conséquences de l'annonce. En effet, l'annonce du diagnostic est extrêmement difficile non seulement pour les familles, mais également pour les soignants ou les médecins chargés de l'effectuer. Cette communication décisive entre soignant et patient, accompagnée souvent d'incertitude, pose un défi au médecin de même qu'au souffrant et à ses proches (Doz *et al.*, 2008 ; Reich *et al.*, 2008 ; Soum-Pouyalet, 2006 ; Spire & Poinot, 2007 ; Akiko, 2018). Sur notre terrain, nous avons effectivement remarqué que l'annonce d'une maladie est un fait difficile pour le patient mais aussi, bien que diversement, pour le médecin : « *C'est très difficile d'annoncer aux parents que leur enfant ne pourra plus vivre longtemps (...)* » (Médecin d'une trentaine d'années).

Le moment de l'annonce d'un diagnostic d'une maladie chronique comme le cancer ou la drépanocytose doit être considéré comme un moment stratégique, pouvant clairement influencer la suite du traitement. Cet aspect est très important dans les centres hospitaliers, notamment dans les unités d'oncologie pédiatrique africaines, où les spécificités socioéconomiques et culturelles font que certaines familles abandonnent le traitement en cours. Certains parents que les soignants rencontrent pour leur annoncer le diagnostic sont susceptibles de s'enfuir de l'hôpital avec leur enfant malade (Lolonga et al, 2015). Nous avons ainsi assisté à des départs des parents au CHUS.O suite à l'annonce de la maladie. Lorsque l'état des enfants ne s'améliore pas et que leurs parents perdent espoir pour leur survie, la seule perspective de soins restante étant des soins palliatifs, certains d'entre eux rentrent chez eux et quittent l'hôpital nuitamment.

En réalité, la majorité des parents accepte difficilement que les médecins leur disent que leur enfant souffre d'une maladie mettant en jeu leur pronostic vital. Mais il arrive que certains médecins révèlent tout durant l'annonce : « *Dokita ke le bèkondi gblona mi bé devia ma gan o. Bé ne mi gba wo dékpékpé tsan ma no agni o(...)* hum Ete de dzi nye nto. (Le soignant qui est à

Bè, nous a dit que l'enfant n'aura pas survécu, même si on fait tout, il ne vivra pas. Cela m'a trop bouleversé (...) ». (Père d'une quarantaine d'années). Pour certains auteurs « (...) toute prédiction sur l'évolution de la maladie a des effets potentiellement délétères sur le devenir de l'enfant. Des phrases mortifères comme « votre enfant ne vivra pas au-delà de... sont des phrases à bannir » (Cargiulo et Salvador, 2009). Toutefois, depuis 4 mars 2002, du point de vue éthique, le médecin doit informer le patient (ou lui annoncer le diagnostic) afin qu'il se positionne sur le soin qu'il va entreprendre. Cette information doit se faire dans un climat de dialogue et du respect de l'être humain (Brocq, 2008).

5.3.2. L'annonce aux parents et ses conséquences

Au cours de notre recherche, en retraçant l'histoire de la maladie des enfants, chaque parent et enfant nous avaient mentionné leurs émotions et leurs attitudes suite à l'annonce de la maladie. Dans notre contexte, l'annonce est faite aux parents et ces derniers adoptent deux attitudes différentes : certains arrivent à lui dire de quoi il souffre alors que d'autres n'ont pas le courage de le faire.

C'est ce que révèle ce petit extrait de notre entretien avec un souffrant Sena, âgé de 10 ans :

« Je sais de quoi je souffre, c'est le cancer de sang »

- *« Qui vous l'a annoncé ? »*

Sena : *« les infirmiers le disent, mais mon cas est différent des autres »* (Sena, 10 ans).

Cette attitude des non-dits adoptée par la majorité des parents suscite beaucoup d'interrogations chez les enfants et limite leurs capacités de compréhension et d'acceptation de la maladie. Par exemple, la mère adoptive de Sena nous affirme, au moment où nous encourageons son enfant à accepter la prise de sang :

« C'est un garçon très courageux hein...il ne pleure pas même quand on le pique. On dirait qu'il a fait ça toute sa vie. Il ne montre aucun signe de douleur et puis il est très intelligent .il est toujours premier de sa classe (...); avec tout ce qui se passe ici il ne pense qu'à aller à l'école... depuis hier il n'arrête pas de me demander quand il peut commencer l'école » (mère adoptive de Sena, cinquantaine d'années).

On le voit, certains parents sont fiers des attitudes courageuses de leurs enfants souffrants mais ne leur révèlent pas toutes les vérités au sujet de leur maladie. Ces enfants pensent qu'ils seront guéris et qu'ils reprendront vite le chemin de l'école. Aussi est-il difficile pour certains parents

de préciser ou de tout révéler aux autres membres de la famille au sujet de la maladie de leur enfant, et ce pour diverses raisons :

« Nous n'avons pas informé toute la famille, car nous ne voudrions pas que tout le monde vienne rendre visite à notre enfant dans cet état » (mère de Tom, une trentaine d'années) ; -

« Nous n'avons pas informé tous les membres de la famille. C'est une maladie que nous ne savions pas comment l'expliquer » (Père de Dédé, quarantaine d'années)

À la suite de nos discussions avec les parents, nous avons constaté que chacun vit d'une façon particulière l'annonce de la maladie de son enfant. L'analyse succincte du vécu de l'annonce de l'affection de quelques parents fera l'objet des paragraphes suivants.

5.4. Comment les parents vivent-ils l'annonce de la maladie chronique de leur enfant ?

L'annonce, pour les parents, est un moment unique et crucial de leur vie, susceptible de proscrire tout espoir d'avenir pour leur enfant (Gargiulo & Salvador, 2009). Car, qu'il s'agisse d'une maladie qui met en jeu le pronostic vital ou d'une affection chronique, cela vient toujours bouleverser la vie du malade, de ses parents et de leur entourage, et fait voler en éclats les points de repère, rompant ainsi l'équilibre individuel, familial et social (Moley-Massol, 2009). Par ailleurs, la découverte d'une maladie chronique comme le cancer ou la drépanocytose représente un moment d'une extrême violence et d'interrogation pour les parents d'un jeune enfant, surtout si tous les membres de la famille sont en « bonne santé » - ou se sentent ainsi - avant le dépistage (Bonnet, 2004).

L'annonce de la maladie s'accompagne d'incompréhension, du refus d'accepter ce que le médecin révèle, de la difficulté à faire le deuil d'un « enfant parfait, » (Lainé, 2004). Pour la plupart des parents, il faudrait alors renoncer à des projets de vie, changer le regard que l'on porte sur soi, sur l'enfant et sur son avenir.

Regardons maintenant ce qu'il en est au sud du Togo, où ces questions sur l'annonce ne sont pas véritablement abordées. Sur notre terrain, diverses émotions et ressentis ont été recensés lors de nos entretiens auprès des parents à la suite de l'annonce. Mais avant de présenter les émotions suscitées par l'annonce de la maladie, il nous semble utile de présenter brièvement les conditions dans lesquelles l'annonce se déroule afin que le lecteur ait une idée du contexte socio-sanitaire ou du type de relation qui existe entre le soignant et le soigné.

5.4.1. Les conditions de l'annonce

Selon Brocq : « *En matière d'information au malade, la forme paternaliste et quelque peu « radicale » du discours médecin-malade d'antan tend à disparaître, pour laisser place, aujourd'hui, à l'échange et au dialogue* » Brocq (2008 : 64). La médecine moderne, en Occident doit prendre en compte l'accès à la connaissance médicale d'un plus grand nombre de patients grâce à internet, ainsi que le développement de la défense du droit des patients. Devant ces deux facteurs, le paternalisme n'a plus de place dans la médecine d'aujourd'hui (Duruz, 2016). Cependant, au CHUSO, ce paternalisme semble toujours exister, car les mentalités n'ont pas encore changé. Quand nous voulions explorer ce fait et le comprendre, un médecin nous affirmait ceci : « *Ce qui se passe en Europe où le patient devient roi, n'est pas encore arrivé chez nous. Nous ne pouvons pas respecter cela ici, les contextes sont différents* » (Médecin d'une quarantaine d'années).

Selon nos observations, les médecins continuent à montrer qu'ils sont les seuls à posséder le savoir médical et certains parents leur obéissent quand ils le peuvent économiquement. Les parents qui ont un faible revenu font recours aux tradithérapeutes. Ceux qui ne supportent pas l'attitude autoritaire des soignants se plaignent, comme le père de Pélété : « *Certains médecins ou soignants ne nous demandent pas notre avis on dirait qu'ils ne nous considèrent même pas (...)* » (Père de Pélété 42 ans).

Parmi les obligations relatives à l'annonce, le devoir d'informer les patients en est le principal et y faillir constitue une des principales causes des procès médicaux. Cependant, les soignants au CHU S.O se demandent encore s'ils peuvent tout dire ou si les parents peuvent tout entendre ou tout savoir de la maladie de leur enfant. « *Nous ne pouvons pas tout dire parfois à certains parents, car ils se sentent découragés* » (Médecin, d'une trentaine d'années).

Certains parents référés au CHUSO ne sont que rarement informés rapidement des résultats du diagnostic de leurs enfants. C'est au moment où les soignants leur disent d'aller au pavillon d'Hémo-Oncologie qu'ils se rendent compte que leur enfant souffre d'un cancer. D'autres parents, en entrant dans le pavillon, ne savent même pas préalablement que c'est le pavillon des affections du sang, notamment le cancer ; ils le découvrent avec le temps.

C'est donc dans ce climat de relation de pouvoir, de complexité de la communication et de manque de transparence que les soignants font leur annonce

5.4.2. *Les émotions et ressentis de douleurs des enfants- parents- et soignants*

Au moment où l'annonce a été faite aux parents, plusieurs d'entre eux ont été stupéfaits, déconcertés, et ont vécu des sentiments d'inquiétude, de tristesse, de peine, de culpabilité, de déni, de doute contrairement à certains qui ont un sentiment de soulagement car ils sortent de l'état d'incertitude dans lequel ils se trouvaient et peuvent commencer un traitement concret contre le mal.

Descriptions des émotions et des ressentis des parents.

- La stupéfaction de certains parents est due au fait qu'ils ne s'attendaient pas au diagnostic. De plus il ressort que l'annonce n'est pas toujours faite dans un cadre rassurant. C'est dans ce sens que vont ces témoignages préalablement évoqués :

« (...) la doctoresse me demanda si je connaissais la maladie qui se nomme la leucémie ? (...) Puis elle m'a dit que c'est le cancer du sang. J'étais stupéfait ! Et j'ai crié oooh !!, cancer du sang ? J'ai eu un choc profond dans mon for intérieur... Puis, reprenant mon souffle, je lui ai demandé si elle en était est sûre ? (...) » (Mère de Cathy, trentaine d'années).

« L'annonce de la maladie n'a pas été facile, j'ai eu un choc » (Père de Pélété, 42 ans).
« Lorsqu'on nous avait dit cela, j'ai crié. J'entendais parler de cette maladie, mais je ne savais pas que mon enfant pourrait en souffrir. C'était une grande surprise pour moi ». (Mère de Naomie, 37 ans)

D'autres parents ont déclaré qu'ils avaient éprouvé une profonde tristesse :

« Le docteur a commencé l'annonce devant une équipe de soignants qui le suivait. Il a dit que Tom va mourir, qu'ils ont dit cela à mon mari, mais il leur a dit de ne pas m'informer, et je n'étais pas d'accord qu'il dise cela devant l'enfant et avec toute une équipe. Il m'a dit que Tom est grand et qu'il a le droit de savoir la vérité. Le jour- là « me no boboè do ». (Ce n'était pas facile ce jour- là. C'est une manière de dire à travers cette expression Ewé que c'était une journée difficile et sombre pour elle). L'enfant pleurait et je le consolais ».

- Presque la majorité des parents avaient un sentiment de refus ou de déni. Les parents n'imaginaient pas du tout que leur enfant aurait une maladie chronique, voire incurable.

« J'ai difficilement accepté le diagnostic et l'annonce. Étant sage-femme de cet hôpital j'ai vite su les résultats des analyses. Le lendemain nous avons refait la numération dans un laboratoire cette fois-ci privé (Perfect-Labo) (...). On nous a dit que c'est la même chose. L'enfant souffre d'une maladie incurable : la leucémie aigüe myeloblastome (LAM). Les docteurs K et L, m'ont dit qu'il n'y a plus d'autres moyens « Ne wogbawo de kpékpe tsan enya kele éye kpoé élé (même si on fait tout ou, quelle que soit la prise en charge cela ne donnera rien. Le problème demeurera toujours.) Mon mari et moi nous l'avons difficilement accepté ... » (Mère adoptive de X).

- Certains parents avaient un sentiment de soulagement, car il s'interrogeait continuellement sur la cause de la maladie de leur enfant :

« *Nous avons finalement su de quoi elle souffre. Nous prions pour que le traitement marche* »
(mère de Fifi, une trentaine d'années)

« *Qu'est-ce qu'il faut faire ? C'est Dieu qui l'a voulu. Je n'ai pas peur. Je l'ai accepté comme ça* » (Père de Zissou).

- Le sentiment de peur et d'inquiétude (« Vonvon »). ; à la suite des annonces, les parents qui arrivent tardivement avec leur enfant ont souvent peur que leur enfant puisse mourir d'un jour à l'autre

« Le médecin nous a dit que : ce sont des cas qui ne nous encouragent pas (...) nous allons essayer de faire ce qu'on peut, mais ce sont des cas incertains. J'ai peur et en même temps je suis inquiet. « *Mi le Mawu me asi me* ». (Nous sommes dans les mains de Dieu) » (Père de Dédé, une quarantaine d'années)

« C'était difficile, surtout quand on nous avait dit que l'enfant ne vivrait pas longtemps. J'ai eu très peur et j'ai toujours peur de nos jours (...) » (Mère de Pélété, 37 ans).

« Après les analyses, on nous avait dit qu'il a le cancer du sang. Mais qu'il y a des maladies de cancer qu'on ne guérit pas et je priais pour qu'on puisse guérir celle de mon enfant. J'avais tellement peur » (mère de Zissou)

- Le sentiment de culpabilité (« Agodzedze ») ; au moment où les parents savent qu'ils sont à l'origine de la douleur et de la souffrance de leur enfant, ils se sentent souvent gênés et se culpabilisent. « *Hum je n'ai jamais souhaité cette maladie à quelqu'un... je ne savais pas que c'est une maladie génétique et que mes enfants pourraient l'avoir si ma femme a un statut similaire. Je ne savais pas que c'est une maladie génétique (...)* » (Père de Kofi, 47 ans)

- Le sentiment de doute (*nu dzi ma ho se*). Les parents notamment ceux des enfants atteints de drépanocytose ont souvent des doutes après l'annonce de la maladie de leur enfant. Etant eux-mêmes bien portants, ils ne pensent pas que leurs gènes récessifs (AS) puissent s'unir pour donner une gène homozygote (SS).

« *À l'hôpital on nous avait dit qu'il est drépanocytaire, mais ce n'était pas le cas. Je doute. Mon enfant a une autre maladie.* » (Père de Napo).

Lors de nos recherches, il est ainsi fréquent qu'au cours des consultations d'entendre les parents prononcer des paroles défensives comme « je ne comprends rien. Dans ma famille personne n'a cette maladie ». Au sujet de l'annonce de la drépanocytose, la plupart des parents, notamment les pères, acceptent difficilement qu'ils ont cette maladie. En dépit des explications des médecins, ces parents affirment que le mal vient seulement de leur conjointe. Certains hommes

accusent même parfois leur femme d'adultère. La plupart de ces hommes pensent que la transmission de la maladie serait matrilineaire et non patrilinéaire puisque c'est la femme qui porte le fœtus. Dans leur ouvrage intitulé : *Les maladies de passage - Transmission, prévention et hygiène en Afrique de l'Ouest*, Bonnet et Jaffré (2003) ont montré que certaines maladies sont appelées « maladie des femmes » dans certaines sociétés de l'Afrique de l'Ouest. Lors d'une consultation, nous avons assisté à une dispute entre un homme et sa femme. Celui-ci dit au médecin qu'il n'est pas le père de sa fille aînée qui souffre de la drépanocytose, en argumentant que les autres enfants n'ont pas cette maladie. Le médecin lui explique que le gène AS de la maladie a un caractère récessif, mais le père de l'enfant réaffirme qu'il a fait le test d'électrophorèse et qu'il n'est pas porteur de ce gène AS. Le médecin lui répond que ces tests ne sont pas toujours fiables, car la proportion numérique du gène récessif AS n'apparaît souvent pas de façon nette. Ce jour-là, la femme s'est tue pour éviter d'autres discussions et le médecin a continué sa consultation. Après cette consultation, le médecin nous confie que : « *C'est très difficile l'annonce de la drépanocytose aux couples. C'est souvent problématique. Certains couples se séparent à la suite de l'annonce* ». (Médecin). Les informations sur l'hérédité de la maladie sont parfois mal comprises par les parents qui disposent de peu de notions de génétique. Les parents comprennent difficilement les explications données par le médecin sur le gène récessif de cette maladie (Lainé, 2007). Nous avons constaté que plusieurs parents acceptent péniblement qu'ils sont porteurs sains, (AS) puisqu'ils ne manifestent pas la maladie-

Au sujet des émotions des soignants, selon nos observations, ce sont les infirmiers dont l'activité principale est d'administrer des traitements qui ressentent beaucoup d'émotions (colère, tristesse, etc.). Ces soignants sont également les récepteurs permanents des émotions et des plaintes des parents et des patients. Ces plaintes proviennent souvent des complications liées aux soins (effets secondaires de la chimiothérapie ou d'autres médicaments, la pénurie des poches de sang pour les transfusions urgentes, etc.).

On a vu que les attitudes des parents face à l'annonce du diagnostic sont très variables. Certains parents semblent accepter la maladie contrairement à d'autres qui ne l'acceptent pas. D'autres encore se séparent dans la douleur et la culpabilité peu de temps après l'annonce. Pour la plupart des cas, l'histoire du couple ou de la famille et celle de la maladie semblent s'articuler véritablement autour de l'annonce de la maladie (Faure et Romero, 2003). Les enfants pour leur part, n'étant pas souvent informés par leurs parents de leur maladie chronique, apprennent finalement leur condition à travers les discussions des soignants ou les conversations des parents. Leur réaction est différente de celle des adultes, comme on va le voir dans le paragraphe

suivant.

5.5. Les réactions des enfants à la suite de l'annonce

L'annonce de la maladie à l'enfant souffrant reste un problème complexe sur lequel il n'existe pas encore de consensus (Cargiulo et al, 2014). Certaines personnes pensent qu'il est important de faire l'annonce de la maladie à toute personne souffrante, fût-ce un enfant. D'autres s'opposent à cette idée. Pourtant, selon la déontologie médicale (l'article L. 1111-2), toute personne (parents comme enfant) a le droit d'être informée sur son état de santé. De plus, les enfants ont le droit de recevoir eux-mêmes l'information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité (Cargiulo et al, 2014). Il nous semble que cette déontologie n'est que théorique dans certains milieux car elle ne s'applique pas dans tous les pays, en particulier le Togo où l'enfant n'est souvent pas associé aux décisions le concernant.

En pratique, l'annonce du diagnostic à l'enfant est souvent rare. La plupart des parents décident de ne rien dire à leur enfant sur sa maladie (Cargiulo et al, 2014). Dans notre cas, nous avons constaté que beaucoup d'enfants atteints de la drépanocytose sont informés de leur maladie, contrairement à ceux qui souffrent du cancer. Les parents de ces derniers évitent de prononcer le nom de la maladie devant l'enfant. Les parents des enfants drépanocytaires, eux, se voient obligés de révéler la maladie à leurs enfants, car ceux-ci doivent respecter les règles de prévention des crises vaso-occlusives (prise quotidienne des médicaments, interdiction de faire du sport, et de manger les aliments froids comme la glace, le jus, etc.) à l'école ou partout ailleurs.

Ces enfants atteints de l'anémie falciforme, même en étant informés de leur maladie, se posent beaucoup de questions : Leur maladie est-elle vraiment incurable ? Pourquoi sont-ils les seuls enfants à avoir cette maladie dans la famille ? Ils nous ont confié qu'ils sont pour la plupart du temps énervés et frustrés.

- Sentiment d'énervement (« Domedzui »)

Kofi, un des enfants jumeaux âgés de 10 ans, en classe de CM1 (l'équivalent d'une classe de 8e en Suisse) atteint de drépanocytose (diagnostiqué SC) s'exprime en ces termes :

« Est-ce qu'on peut guérir ma maladie ? » Kofi, 10 ans

« *N bi na dzi edzi edzi be edo ya le ntigne. Me le dou aya nto (Je m'énerve fréquemment parce que j'ai cette maladie. Je souffre beaucoup)* » Kofi 10 ans

« *Eno nye ye gblona be edoa le nti nye (C'est ma mère qui m'a dit que j'ai la maladie)* ». Kofi, 10 ans.

Nous avons remarqué qu'il était tellement énervé (il avait un visage présentant les sourcils froncés, et s'exprimait avec un ton de colère) qu'il ne voulait pas nommer sa maladie. Nous lui avons demandé le nom de la maladie et Kofi nous avait répondu avec un air de dégoût en disant : « *Efu me me do (la maladie des os)* ». Kofi n'avait pas du tout accepté sa maladie.

- **Sentiment de solitude (« Me de ka nyi nono »)**

Étant jumeau, Kofi se plaignait qu'il était le seul à avoir la maladie et à porter des prothèses alors que son jumeau ne l'a pas. « *Nye de ka ntsi kpoe eye do ya lé. Edé na fu nam nto (Je suis le seul à avoir cette maladie dans la famille cela me dérange beaucoup)* ». En effet, son frère jumeau joue au football comme il veut et il ne s'absente pas à l'école à cause des crises comme lui et Kofi se sent diminué surtout avec sa prothèse par rapport à son frère et ses camarades d'école. « *Ga déo méa Ehlon nyeo ko nam be afo deka me le si nye o (mes amis se moquent de moi parfois que ne n'ai qu'un seul pied)* ». A l'instar de Kofi qui s'énerve de son état d'enfant drépanocytaire et qui voudrait bien savoir pourquoi il est le seul atteint de cette maladie chronique, Naomie manifeste le même sentiment de solitude. Étant la seule à être diagnostiquée SS dans sa famille de 5 enfants, elle nous confie ceci :

« C'est ma mère qui m'a annoncé la maladie. Elle m'a dit que j'ai l'hématie-(Silence). Je me demande pourquoi je suis la seule à souffrir. Cela m'énerve. Ma sœur ne ressent pas la douleur. Je suis musulmane, mais je ne fais pas le carême. Je l'ai fait un seul jour cette année et je l'ai rompu à midi. Ma petite sœur l'a rompu à 18h » (Naomie, 9 ans).

Naomie n'accepte pas sa maladie, elle s'énerve et à chaque fois elle se compare à sa petite sœur de 7 ans. Elle veut faire le carême comme sa petite sœur mais elle ne peut pas car elle doit prendre des médicaments, ce qui est incompatible avec le carême dans le rite musulman.

- **Sentiment de tristesse (« Nzizi- Blanyui »)**

En plus de l'énervement, certains enfants sont très attristés par la maladie. C'est le cas de Naka une fillette de 9 ans drépanocytaire (SS) dans une famille de 4 enfants. Naka est au CEII (7e année en Susse) « *C'est ma mère qui m'a parlé de la maladie. Je me sens triste. À l'école, je ne joue pas. Je ne fais pas de sport et je suis souvent triste* » Naka, 9 ans.

On voit bien de ce qui précède dans quelle mesure l'annonce du diagnostic aux enfants atteints de drépanocytose est angoissante pour ces derniers. Ils acceptent difficilement leur maladie et ils sont submergés par divers sentiments dont l'énervement « Adomedzui » et/ou la tristesse « Nzizi, Bla nyui »

Au sujet des enfants atteints de cancer, le silence ou le non-dit autour de la maladie influence la vie de ces derniers (Lemaitre et al, 2011 ; Cargiulo et al, 2014). En effet, certains enfants s'interrogent continuellement sur leur vie quotidienne chargée de douleurs ressenties et exprimées provenant des injections, des prises de sang, et des effets indésirables de la chimiothérapie. Presque tous les enfants cherchent à décrypter le silence de leurs parents (notamment les mères qui sont tout le temps à leur chevet) et font attention à toutes les discussions que les soignants font entre eux-mêmes ou avec les parents. Quelques propos d'enfants ci-dessous illustrent leur sentiment de peur.

Sentiment de peur (« Vonvon »)

Sena, un garçon de 10 ans en classe de CMII (classe de 9e en Suisse) atteint de leucémie myéloblastique (il n'a pas été présenté préalablement) nous confie ceci :

Sena : « *Je sais de quoi je souffre, c'est le cancer de sang* » X, 10 ans

- : « *Qui vous l'a annoncé ?* »

Sena : « *Les infirmiers le disent, mais mon cas est différent des autres. Je bois mes propres médicaments.* »

Sena écoutait toutes les conversations des soignants et a découvert ce dont il souffrait. Il observait chaque fois ses amis souffrants dans le pavillon et qui recevaient des traitements différents des siens. En effet, ses amis étaient souvent sous sérum alors qu'il ne se voyait administrer que des comprimés, et des transfusions sanguines. Sena se posait des questions intérieurement et priait parfois avec son père adoptif (pasteur) et parfois avec des infirmiers. Sans les exprimer, il ressentait la peur. Un soir, il pose la question suivante à un infirmier qui a l'habitude de prier avec lui : « *Infirmier, tu crois que Dieu peut me guérir ?* » Sena, 10 ans. L'infirmier un peu embarrassé lui répond : « *Oui, Dieu peut te guérir. Il guérit toute maladie même si elle est difficile pour les soignants* » (Infirmier, une trentaine d'années). Puis Sena a observé un petit moment de silence et il est allé se coucher.

En dépit du silence qui planait autour de sa maladie, Sena savait tout sur sa maladie, la gravité de son mal ainsi que son pronostic vital engagé. Il se demandait si Dieu pouvait le guérir...

Sena savait qu'il allait mourir, mais cela ne l'empêchait pas de jouer avec ses amis et de plaisanter avec nous et les soignants. En dépit de sa situation, il avait gardé le sens de l'humour, et parvenait à provoquer autour de lui des instants d'hilarité. Au salon de l'Hémo-Oncologie, c'est lui qui animait les causeries les jours où il se sentait beaucoup mieux.

Sena voulait revoir ses camarades d'école et il disait tout le temps à ses parents qu'il voulait reprendre le chemin de l'école. Bien qu'il souffrît encore, il avait engagé la discussion suivante avec la psychologue de l'unité :

Sena : « *Tata, je veux aller à l'école* »

- : « *Oui, je sais, tes camarades te manquent n'est-ce pas ?* »

Sena : « *oui* »

- : « *Mais il faut que tu te soignes d'abord* »

Sena : « *Oui, mais je veux aller à la maison* »

- : « *Je sais, mais il faut qu'on te garde ici pour te soigner* »

Sena « *Je sais que ce que j'ai est grave* »

- : « *Ah bon ?* »

Sena : « *Oui* »

- : « *Comment le sais-tu ?* »

Sena : « *La semaine passée, je n'allais pas bien jusqu'à (..) On m'a mis sous oxygène. Et puis tu sais, moi on ne me fait pas les cures comme les autres pour moi c'est différent !* »

- « *OK et qu'est-ce que tu ressens à ce propos ?* »

Sena : « *Silence* »

- « *Comment vis-tu ça ?* »

Sena : « *J'ai peur un peu* »

- « *Un peu seulement...* »

Sena : « *J'avais peur, mais comme on me fait les transfusions ça va.* »

- : « *OK et c'est souvent ?* »

Sena : « *Oui tout le temps...* »

Cette séquence de discussion nous montre la peur que Sena ressentait sans toutefois la manifester très ouvertement. Il était conscient d'entamer les dernières heures de son existence, ce qui transparaissait dans ses instants de silence.

À côté de ceux qui avaient peur, il y avait ceux qui se focalisaient sur la délivrance de leur souffrance dans un sentiment de fatalité. L'observation de Dédé, une fille de 14 ans atteinte de Burkitt abdominal, nous montre ce ressenti des enfants atteints des cancers.

Sentiment de fatalité (« Wo na de ke me lio alo Aho nenea »)

La question de Dédé préalablement mentionnée (« *infirmier gè méyé ma to le ka moe ?* (Infirmier quand je vais sortir de la corde ?) » Dédé, 14 ans) nous montre comment les enfants comparent les fils du sérum à une corde et eux-mêmes à des moutons attachés comme eux-mêmes le disent parfois. Cette comparaison métaphorique faite par les enfants atteints de cancer semble exposer le fait que leurs parents et les soignants les considèrent comme non acteur, et leur perception du silence de la part de ceux-ci. Selon ces enfants, les parents les considèrent comme s'ils étaient des animaux (en l'occurrence, des moutons) que l'on prive d'information. Ces moutons (c'est-à-dire les enfants) sont souvent attachés à un tronc d'arbre (la tige de perfusion) avant d'être nourris et soignés avec les médicaments de la perfusion. Ces enfants se demandent peut-être intérieurement combien de temps leur vie se résumera à cette scène quotidienne. La plupart sont conscients qu'ils ne vivront pas longtemps et ils ont hâte de rentrer chez eux. Par exemple, Dédé dit ceci en ewe : « *Davi hum, gbeke gbe ye o la gblona mi bé mia yi aho mea dé ! Ma du azan !* (Sœur, hum, le jour où on nous dira de rentrer à la maison, je fêterai !) » (Dédé, 14 ans). Nous voudrions à travers ce verbatim montrer l'espoir mélangé de doute qu'ont ces enfants au sujet de leur traitement et de leur rémission. Toujours sous les cures de la chimiothérapie, ils ont très peur de la douleur, des soins qui les font souffrir, et ils sont souvent très tristes et angoissés quand l'un d'entre eux décède. Les soignants et les parents ne leur font aucune annonce et ils constatent seulement le départ de la famille dans l'unité. À ce sujet, un après-midi, Dédé me confie ceci : « *J'ai trop peur (...) Je n'arrive pas à dormir s'il y a un enfant qui décède* » (Dédé, 14 ans).

Sentiment de résignation (« Gbegbe me lio »)

En observant l'état des enfants atteints de cancer, certains parmi eux ne veulent plus subir la douleur issue des gestes techniques. Comme nous l'avions préalablement annoncé, les antidouleurs comme la crème Emla, le Méopa sont très rares sur les plateaux techniques des

soignants et ne sont pas utilisés avant les soins. Certains enfants ont peur des longues aiguilles des seringues que les soignants leur enfoncent sous leur peau ou dans leur corps. La pose de cathéter, les injections intrathécales, des ponctions lombaires constituent des moments douloureux parfois insupportables pour ces enfants souffrants. Mais ces derniers finissent malgré eux par accepter ces soins très contraignants. Nombreux sont les enfants qui pleurent, crient et s'agitent pour manifester leur refus, avant, pendant et après les soins. Ceux qui expriment leur souffrance sont consolés par les parents et certains soignants. Au moment des soins, les enfants qui s'agitent sont immobilisés par les infirmiers ou les parents.

Suivant nos observations, nous avons remarqué qu'en dépit de ces pleurs et de ces cris, les soignants restent souvent concentrés sur leur geste technique à tel point que certains oublient de consoler leur patient. Une petite séquence de pose de cathéter pour un jeune garçon de 10 ans atteint de leucémie montre le degré de résignation de certains enfants.

C'était un matin vers 9h, un jeune garçon de 10 ans atteint de leucémie, commence à pleurer. Nous lui demandons pourquoi il pleure et il ne nous répond pas. Sa mère nous explique qu'il va reprendre sa cure de chimiothérapie et il a peur de la pose de cathéter. Il ne veut pas prendre son petit déjeuner.

Vers 11h, l'infirmier l'appelle. Il refuse de sortir de sa chambre, sa mère l'emmène de force. Le jeune garçon crie et pleure. Un autre infirmier vient aider sa mère pour l'immobiliser sur la chaise à l'endroit où les enfants reçoivent les soins. Les deux infirmiers et sa mère le consolent, mais le jeune continue de crier et de pleurer. L'infirmier qui est chargé de lui prendre la veine a désinfecté sa main et enfoncé l'aiguille sous sa peau. Il n'a pas trouvé de veine et il a ressorti la seringue. L'enfant continue de crier et de pleurer. Il a fait quatre tentatives sans succès. Finalement, l'infirmier a dit à la mère que ce n'est plus la peine de continuer, qu'il le fera le lendemain. Puis il a « libéré » l'enfant.

Nous pouvons dire que l'enfant refuse les soins avec tout son corps ce jour-là. Cependant, il sait qu'il ne peut rien faire, car il est obligé de subir ces soins d'un jour à l'autre. Il arrive que certains enfants sous l'effet de la chimiothérapie aient des veines très fines qui deviennent presque introuvables. Toutefois, les enfants qui acceptent de collaborer aux soins et ont un sentiment de résignation « facilitent » un peu la tâche aux soignants. Ceux-ci ne déploient plus leur force physique pour maîtriser l'enfant et le consoler et peuvent se concentrer en toute tranquillité sur leurs gestes techniques. Par exemple, un matin aux alentours de 10h, Ali, un jeune garçon de 9 ans, se lève de son lit calmement pour recevoir son injection intrathécale ; il

s'assied sur la chaise le dos tourné vers le médecin qui prépare sa seringue et son coton imbibé d'alcool pour lui désinfecter la partie à injecter. En quelques secondes, l'injection sans anesthésie est faite sans aucun bruit. Puis l'infirmier le félicite en ces termes « *Tu es un brave garçon, tu es très courageux* » (Infirmier, trentaine d'années). Ali se lève et va se coucher. Or, pour ce même soin, certains enfants crient, pleurent, s'agitent. Les soignants passent plus de temps avec ces derniers avant d'administrer l'injection. Chaque enfant, sur notre terrain de recherche, vit personnellement son expérience de personne souffrante.

Nous montrerons dans le chapitre suivant comment l'enfant vit son expérience en tant que « patient » – un terme, comme le souligne Marin (2008), qui souligne son état de vulnérabilité et de nudité, un état qui lui est sans cesse rappelé et qui l'expose passivement à l'intervention d'autrui, à son toucher. Comment l'enfant attend-il que la crise passe ? Attend-il que la douleur diminue ou que le sommeil le délivre, que les soins fassent de l'effet une heure, trois jours, deux semaines, des mois ? Et comment l'enfant-patient suit-il, supporte-t-il, accepte-t-il, se résigne-t-il et fait-il « avec » sa condition ? (Marin, 2008).

Chapitre 6. Entre douleur et souffrance : quelles expériences ?

6.1. Douleur et représentation culturelle.

Cette partie se propose de revenir sur l'importance culturelle de la douleur et de la souffrance chez les soignants- parents et les patients.

Certaines ethnies de la population togolaise font un lien entre les esprits mauvais, les châtements de Dieu et la maladie. Inhérentes à la maladie (Breton, 2008), la douleur et la souffrance sont par conséquent considérées comme l'œuvre des esprits maléfiques ou une punition de Dieu. Dans leur ouvrage *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*, Jaffré et de Sardan (1999 :24) affirment que : « *les entités nosologiques populaires internes possèdent en commun la qualité d'être considérées soit comme des maladies de Dieu, soit comme des maladies prosaïques, ordinaires, simples, qu'on ne peut donc imputer à personne et qu'il convient d'opposer à celles dotées d'une origine magico-religieuse* ».

C'est ce que l'on retrouve sur notre terrain des maladies chroniques. « *La maladie (la leucémie) de mon enfant c'est Dieu qui l'a voulu ainsi.* » (Père de Zissou). La douleur et la maladie peuvent ainsi être interprétées comme une « Todondon » (punition), une punition qui, pour les enfants, vient sanctionner une faute commise par les parents. Si les douleurs proviennent des « *Gbongbon voe ou gbongbon bada ou gbongbon mako mako* » (esprits mauvais), le malade doit faire preuve de courage. Il ne doit pas manifester sa douleur car l'exprimer serait un signe de faiblesse qui réjouirait les esprits sataniques. Le malade doit se taire, supporter sa douleur et sa souffrance pour ne pas être dominé et vaincu par les « *Gbongbon voe* » (esprits malsains).

L'expérience de la maladie traduite et communiquée par le patient dans le cadre d'une relation thérapeutique est ainsi liée à la représentation culturelle de la douleur et de la souffrance de ce dernier et de son entourage. Nos observations et nos entretiens ont exploré la question de la douleur et l'expression verbale de cette douleur prise dans des configurations socio-affectives spécifiques qui n'est autre que la souffrance (Ricoeur, 2013) du patient et de son entourage. Cet auteur, en parlant de la souffrance, ou plutôt du « souffrir », scinde ce concept en deux axes :

- L'axe soi-autrui qui s'exprime comme altération du rapport à soi comme à autrui.
- L'axe de l'agir-pâtir où le « souffrir » consiste essentiellement dans la diminution de la puissance d'agir. Sur l'axe soi-autrui, il apparaît clairement qu'avec la douleur, la perception

que j'ai de mon corps devient évidente, on se pose ces questions philosophiques ; « ai-je-ou suis-je un corps ? », plus de doute possible je suis bien un corps. Sur l'axe agir-pâtir, Ricoeur rappelle que « *la souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni mentale mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi* », (Ricoeur, 1990 : 223). Cette diminution se retrouve dans le registre de la parole, de l'action proprement dite (incapacité à dire à se raconter, à assumer ses responsabilités).

Le souffrir se retrouve à l'intersection de ces deux axes, une altération de son rapport à soi et aux autres et une perte plus ou moins importante de ses capacités (Svandra, 2012).

Lors de nos observations au CHUS.O., nous avons constaté que les grandes interventions chirurgicales sont considérées comme génératrices d'une douleur insupportable et le patient est toujours mis sous anesthésie. Mais il y a des douleurs considérées comme supportables, notamment dans le cadre de la petite chirurgie, ou de certaines injections au cours desquelles le malade n'est pas mis sous anesthésie. Ainsi, dans l'unité d'Hémo-Oncologie, les prises de veine, les injections intrathécales, les ponctions lombaires sont considérées comme des soins médicaux de moindre douleur. La plupart des enfants ne sont pas mis sous anesthésie avant de subir les gestes techniques de ces soins. Certains enfants, malgré leur intense douleur ressentie, restent calmes et n'expriment pas leur douleur, c'est-à-dire qu'ils ne montrent aucun signe de souffrance en vertu de leur croyance, de leur culture ou de leur éducation, contrairement à d'autres qui pleurent et qui crient. Ces derniers n'arrivent pas à supporter la douleur pourtant jugée supportable par la société notamment les soignants.

Cette conception de la douleur contraste avec celle qui prédomine en Occident. Ainsi lors de notre stage à l'hôpital de l'Enfance à Lausanne (HEL) en Suisse, nous avons constaté qu'il n'y a aucune norme établie au sujet du ressenti de la douleur et de l'expression de cette douleur. Pour une prise de veine, les soignants mettent en place ou utilisent plusieurs ressources matérielles et techniques : la crème EMLA, le PAS le MEOPA (mélange d'oxygène et de protoxyde d'azote), les antidouleurs de différents degrés pour que l'enfant ne ressente pas la douleur ; les matériels de divertissement qui permettent de détourner l'attention du patient sur sa douleur (l'iPad, la télévision, les livres...) sont fréquemment utilisés.

En plus de ces ressources, il existe des techniques mises en place par les soignants eux-mêmes pour permettre aux enfants et aux parents de bien gérer leur douleur : ce sont les techniques de préparation de l'enfant au soin (conférence Jean-Claude Demers, 2008) et les techniques

d'hypnose. Au cours de la préparation des soins, le personnel formé dans ce domaine, qui ne porte pas l'uniforme des soignants, initie l'enfant au soin avec un ton d'humour, en lui montrant les objets de soins (masque, cathéter, bande, etc.) et les processus de soins qu'il suivra jusqu'à sa sortie ; par exemple s'il va subir une opération ou une prise de sang. Toutes ces étapes durent environ quinze à vingt minutes dans une ambiance ludique. Au moindre ressenti de douleur liée à certaines maladies comme l'asthme ou la drépanocytose, les médecins administrent aux enfants un antidouleur, telle la crème EMLA, le méopa, la morphine, qui est rare au CHUS.O. Par contraste, au Togo, les médicaments antidouleur comme la morphine sont très rarement utilisés. Les matériels et les techniques utilisées pour détourner l'attention des enfants sur la douleur sont presque inexistantes.

Nous avons remarqué que l'idée selon laquelle certaines douleurs seraient supportables, induite par les soignants et la société, n'est pas du tout convenable, car tous les enfants n'arrivent pas à supporter la douleur de la même façon.

En abordant, au cours de nos entretiens, le thème de la gestion de la douleur et de la souffrance avec les enfants atteints de cancer et de drépanocytose, nous avons pu recueillir plusieurs avis. Certains enfants ont parlé de la gestion de leur douleur en donnant des raisons culturelles comme mobile de leur attitude. D'autres, en donnant des propos relatifs à la compassion (« N'zizi, Vevesese se ku ame »), à l'accoutumance (« Nu ma ame ») pour parler de la souffrance, ont révélé qu'ils gèrent leur douleur pour ne pas donner du chagrin à leurs parents. D'autres encore ont révélé qu'ils n'arrivent pas à maîtriser leur douleur car ils ont peur (« vovon ») et ils n'ont pas l'habitude de la gérer.

Comme le dit Le Breton, « *la douleur renvoie toujours à un contexte personnel et social qui en module le ressenti* » (Le Breton, 2009 :1) ; chaque enfant ressent sa douleur en fonction de ce qu'il vit (personnellement, à l'hôpital et dans sa famille) en tant que souffrant. Son environnement social et personnel détermine les degrés de ses droits et modes d'expression de sa douleur face à son affliction. C'est ce que montrent les cas de Zissou et d'Ali. Ces enfants de neuf ans, atteints tous deux de leucémie, nous ont confié qu'ils n'exprimaient pas leur douleur ressentie afin de ne pas attrister leur mère à leur chevet, et aussi pour imiter leurs pairs qui restent courageux au moment des injections douloureuses ou des soins pénibles. En effet, contrairement à d'autres enfants qui pleurent, crient, gémissent et sont souvent soutenus, contenus, et immobilisés par leurs parents ou les infirmiers lors des injections intrathécales ou des gestes techniques de ponction lombaire (sans anesthésie locale), Zissou et Ali restent très

calmes et sereins. En plus de la douleur qu'ils arrivent à maîtriser, ils ont pitié de leurs parents qui dépensent énormément pour eux et surtout de leur mère qui souffre avec eux. Ces enfants souffrent doublement : d'une part, ils ressentent la douleur de leur maladie et, d'autre part, ils souffrent de la situation de précarité dans laquelle vivent leurs parents.

Illustrations de soins sans anesthésie :



À l'instar de Zissou, il y a aussi certains enfants qui ne pleurent pas et qui affirment clairement cette expression culturelle : « Un garçon ne pleure pas ». Par exemple, lors des gestes techniques de ponction lombaire qui se font dans un coin du salon de l'hémato-oncologie, il arrive que certains enfants crient ou pleurent. C'est pourquoi au moment de l'administration de ces soins tous les garçons se rassemblent pour observer celui qui va pleurer parmi eux. Cette mobilisation donne

lieu souvent à une sorte de concurrence. « *Je ne pleure jamais quand on me fait une injection. Un garçon ne pleure pas* » affirme Sena (10 ans).

Par ailleurs, comme nous venons de le mentionner, ce ne sont pas tous les enfants qui arrivent à dissimuler ou supporter leur douleur. Contrairement à Ali Samir et à Zissou, certains enfants ont exprimé ouvertement leur douleur et leurs souffrances à travers leurs pleurs, leurs cris et leurs lamentations (avec leur corps, leur parole) d'une façon proportionnelle à la douleur occasionnée par les soins (Le Breton, 2009). Nombreux sont les enfants, au moment des gestes techniques des soignants qui essaient de retenir leurs larmes, mais finissent par crier et pleurer : « *J'ai beaucoup pleuré (...) Je souffre encore de la piqûre de la ponction lombaire que j'ai eue depuis mardi. Le ressenti de la piqûre est très douloureux, très fort c'est plus que dix si on*

l'évalue sur l'échelle de la douleur maintenant » déclare Dédé le seize avril 2015. Cette jeune fille de quatorze ans, souffrant de burkitt abdominal, exprime sa douleur et souffre beaucoup depuis son admission au pavillon d'hémo-oncologie. Elle crie souvent à tue-tête et se lamente à tout moment qu'elle a mal partout, surtout au ventre... « *Awoo Awoo ma ku la, Ne N ku bo waoan enyo wu : je vais mourir, je vais mourir, si je meurs, c'est mieux...* » (Dédé, 14 ans). La douleur enfermée dans son corps la déborde et elle l'exprime. Les soignants viennent souvent lui administrer des antidouleurs. Mais un matin aux alentours de 10h, où, elle gémit de douleur, l'infirmier constate qu'elle n'a plus de Tramadol ou Tramadis (le médicament contre la douleur) en réserve, car ce sont les patients qui achètent les médicaments. L'infirmier lui a remplacé seulement les abords qui sont probablement mal mis ou déplacés, et lui a dit de manger puis il est reparti. Celui-ci nous confia qu'« *elle voulait prendre tout le temps des antidouleurs ; or c'est dangereux. Si elle les prenait régulièrement, son corps s'habituerait et les antidouleurs n'auraient plus d'effet* » (Infirmier, trentaine d'années). Ce jour-là, Dédé avait énormément mal et a beaucoup souffert. Devant cette situation, il convient de consoler la patiente, ce qui, à défaut de diminuer sa douleur, atténuera sa souffrance. Idéalement, les soignants pourraient lui enseigner des stratégies d'adaptation pour gérer sa douleur, comme la décentration, la relaxation ou l'autohypnose, mais ces méthodes n'existent pas au CHU S.O.

Compte tenu des échanges des enfants avec les professionnels de santé, nous pouvons affirmer qu'il arrive parfois que, les soignants étant débordés, la prise en charge affective de leur part soit altérée, et que leur relation avec les enfants irritent ces derniers, qui en souffrent. En effet, selon nos observations, les enfants qui ont l'âge de sept et huit ans vivent dans l'angoisse et dans la tristesse quand ils souffrent et ils parlent peu ; étant donné que ce sont les parents qui parlent à leur place, ils tendent parfois à se replier sur eux-mêmes. Or l'apport du langage ou de la parole dans l'évaluation de la douleur est primordial c'est la meilleure et commune façon de la mesurer (Lallemand, 2015) même si le ressenti par les enfants et l'évaluation par les soignants sont deux choses différentes. Ainsi, ces silences et replis sur soi des enfants inquiètent souvent les parents et les soignants.

« *Cathy mange à peine, elle ne parle plus, elle souffre beaucoup* » (mère de Cathy, trentaine d'années) ; « *Cathy ne fait que dormir et n'aime plus du tout parler...* » (Infirmier, trentaine d'années)

« *Povi ne doa ho nè ése na veve sugbo. Me haya na le Edo kui me o – (Povi ressent beaucoup de douleur lors de ses crises. Elle est souvent triste, elle se renferme sur elle)* » (Père de Povi).

Les patients qui ont huit ans et plus vivaient aussi dans l'angoisse (« Do kui ma di me, kple bla nyui me »), mais ils se posaient souvent plus de questions : combien de piqûres vais-je recevoir ? Combien de temps passerai-je à l'hôpital ? Quand vais-je rentrer et revoir mes amis à l'école ? etc. Quelques affirmations de ces enfants sont les suivantes : « *Après deux semaines, je serai encore sous cure (le mardi sur prochain (...)) Tu sais « Davi » (sœur), j'ai compté 17 bouteilles de glucose et 18 bouteilles de bicarbonate durant les sept jours de perfusion avec des médicaments inclus* » (Dédé, 14 ans) ;

« *J'espère pouvoir retourner à l'école et voir mes amis* » (Tom, 13 ans).

Les enfants souffrants perçoivent, ressentent et expriment différemment leur douleur et souffrance. Certains malades décrivent leur douleur, contrairement à d'autres qui restent silencieux. Chaque enfant a donc un parcours personnel et singulier de la maladie malgré quelques influences culturelles.

Schéma de l'évolution d'une maladie chronique :

Il y a trois catégories d'évolution de la maladie chronique chez les enfants qu'on observe souvent. La première est celle d'un enfant qui évolue en « dent de scie », autrement dit l'état de l'enfant s'améliore en suivant le traitement mais à un moment donné cela se détériore pour s'améliorer à nouveau. La seconde catégorie est celle d'un enfant qui suit le traitement et son état évolue jusqu'à la rémission et qui d'un seul coup fait une rechute, et suit un traitement palliatif. La troisième catégorie est celle des enfants qui suivent le traitement et dont l'état n'évolue pas pendant un certain temps, puis s'améliore soudain beaucoup.

6.1.1 La douleur et la souffrance des enfants « *Deviwo fe Veve sese, Fukpekpe, Ayadudu*, »

« *Il fait deux fois par mois sa crise. Il se tord de douleurs tant il a mal aux pieds, aux bras à la hanche et à la poitrine. À chaque crise, nous allons au CHUS.O. (...)* » Mère de Kofi, 40 ans). Ceci souligne que la douleur est le premier facteur de consultation dans le cas des crises drépanocytaires. Ce terme (douleur) s'utilise en de nombreuses circonstances en langue ewe.

On peut ainsi dire : « *Veve sese, Fukpekpe, Ayadudu* en Ewe » D'un enfant on dira : « *Elé se veve* » (Il ressent des douleurs). D'une femme qui accouche on dira : « *Ele kpe fu* » (elle souffre ; ici nous pouvons dire que ce mot veut signifier à la fois avoir mal et souffrir), « *Ele ku* » (littéralement cela veut dire : elle attrape la mort. C'est une expression métaphorique qui

veut dire que la femme est entre la vie et la mort). D'autres termes dans la langue ewe permettent d'introduire d'autres nuances. Pour dire leur douleur, nos interlocuteurs utilisent, en langue ewe, le terme de « Veve sese ». « (...) toute la nuit, c'est comme ça, mon enfant n'a pas dormi. « Elésévévékpo » (Il ressent des douleurs continuellement ou il n'arrêtait pas de souffrir ; ou il souffrait continuellement ; c'est-à-dire qu'il exprimait sans cesse ses douleurs) ». (Mère de Tom). Dans ce verbatim, la traduction de la douleur et de la souffrance ne sont pas très distinctes. Pour nos interviewés, globalement, ce terme recouvre un champ sémantique qui va de la douleur à la souffrance (les deux termes sont des synonymes pour certains) et à la mort. Bien que les deux termes disent presque la même chose, comme d'ailleurs en français, il est intéressant de préserver leur distinction conceptuelle.

Comment les enfants arrivent-ils à donner un sens à leurs douleur et souffrance personnelle ? Autrement dit, comment ils arrivent à expliquer leur ressenti ? Plusieurs enfants ont essayé lors de nos entretiens de mettre des mots sur leurs maux.

« J'ai beaucoup mal au pied seul. Je pleure beaucoup. J'avais souvent dit à maman que j'ai mal au pied (...) Au moment des soins je sens encore beaucoup de douleurs » (Cathy, 6 ans). Nous lui avons demandé, comme le font les soignants, quel nombre elle donnerait de zéro à dix pour évaluer sa douleur et sa réponse fut d'abord un long silence puis « Je ne peux pas ». Plusieurs enfants rencontrés au CHUS.O. et à leur domicile ressentent beaucoup de douleurs, mais ils n'arrivent pas les quantifier. Ainsi pour me montrer le calvaire qu'elle vit, Cathy nous avait fait un dessin (figurant dans le chapitre 3) montrant qu'elle a l'impression qu'elle dort sur des cailloux. Jour et nuit, elle ressent une douleur incessante, comme si elle se couchait sur un lit de cailloux. Et en plus de ces douleurs, au cours des gestes techniques sans anesthésie locale faite par les soignants, elle ressent d'autres douleurs et souffre doublement, à l'instar des autres enfants rencontrés, voire triplement car elle souffre aussi pour ses proches. Un autre problème lié à la souffrance de Cathy est relatif aux manques d'antidouleurs que nous avons déjà évoqués. « D'abord des douleurs oculaires, des cervicalgies et des céphalées. Douleurs, Douleurs, elle s'en est plaint pas mal de fois (...) malheureusement, l'antalgique le plus élevé que nous avons, elle le vomit, elle ne le supportait pas (...) » (Médecin d'une trentaine d'années).

Au cours de notre premier terrain, nous avons remarqué que seul Tom prenait de la morphine pour diminuer sa douleur. Ce dernier nous avait dit que : « Même avec la morphine, quelques douleurs restent au niveau de la tumeur » (Tom 13). Il évalue sa douleur entre 8 et 9. Cet enfant a beaucoup souffert : « Je n'arrive pas à en parler. Parfois, ma mère s'énerve (...). Parfois,

mon père s'énerve parce qu'il dépense trop ». Dans ce verbatim, la douleur et la souffrance sont distinctes. Tom ressent, en plus de sa douleur physique, la souffrance de ses parents, qu'il n'arrive pas à leur exposer clairement. Il s'en est confié à nous et nous avons pu constater que, soucieux des dépenses de ses parents, Tom ressent non seulement de la douleur physique mais de la souffrance morale. Il souffre doublement. Par manque de moyens financiers, sa mère tarde parfois à acheter la morphine. Et, il n'arrive même pas à manger quotidiennement ce qu'il veut, car il m'explique que : « *Si j'ai envie de manger quelque chose, ce n'est pas chaque fois que ma maman me le prépare (...)* ».

Certains enfants drépanocytaires comme Pélété et Naomie ont exprimé également les douleurs physiques liées à leur maladie mais aussi leurs souffrances morales dues à l'accueil et au cadre de leur hospitalisation. Parfois, ils sont deux sur un petit lit, et ils sont tous ensemble dans une grande salle disposant de 19 lits. Les enfants qui n'arrivent pas à gérer leur douleur crient, pleurent. Il y a des moustiques qui les gênent et parfois la climatisation ne fonctionne pas et il fait très chaud. Il est très difficile de supporter sa propre douleur et en plus les problèmes liés à la salle d'hospitalisation. En plus, les soignants, sensibles à la chaleur, à l'effectif pléthorique des patients et aux manques de matériels, sont parfois sur les nerfs et haussent le ton vis-à-vis des enfants ou des parents. Dans ces circonstances, plusieurs enfants à l'instar de Pélété affirment : « *Je souffre beaucoup à l'hôpital* » (Pélété, 12 ans). Naomie déclare la même chose, car elle fait souvent semblant qu'elle va bien pour pouvoir vite quitter le lit d'hôpital et rentrer à la maison. Elle a peur et elle souffre des gestes techniques des soins mais aussi des fréquents décès des enfants dans la salle. Les enfants souffrent des gestes techniques, car il manque beaucoup de matériels de soins dans les pavillons. Les soignants se tentent de se débrouiller mais leurs idées créatives ne diminuent pas toujours la douleur des enfants ; parfois elles l'amplifient. Par exemple, à la place d'un simple garrot qui permettrait de bien repérer et identifier les veines, le soignant est obligé de comprimer fortement le bras ou le pied de l'enfant avec un gant déchiré. Et l'enfant a déjà mal au bras ou au pied avant la pose de cathéter ou l'injection. En outre, il manque parfois du coton et de l'alcool pour désinfecter la partie du corps concernée. Les soignants doivent souvent se déplacer dans d'autres pavillons comme ceux de l'unité de la consultation et de l'Héмато-Oncologie pour emprunter ces outils de base chez leurs collègues. Afin d'éviter ces déplacements, les soignants prescrivent ces produits (le coton et l'alcool) aux parents, en plus des seringues qu'ils doivent acheter. Mais certains parents n'arrivent pas à les acheter et les soignants s'énervent.

Lorsque certains enfants crient et pleurent de douleur, leurs parents appellent les soignants, mais ces derniers, trop peu nombreux et pris par les multiples patients dont ils doivent s'occuper, viennent souvent tardivement. On l'aura compris, les enfants souffrent non seulement de leur maladie, mais également de nombreux autres facteurs, notamment les moyens financiers des parents, le manque de matériels et de personnels de santé, les infrastructures de l'hôpital.

6.2. *Vevesese* » (la douleur et la souffrance) -la douleur : ses expressions - la souffrance sociale

L'épidémiologie des maladies chroniques de l'enfant au cours des trois dernières décennies a été traitée par certains auteurs, comme Van Cleave, (2010), Pikus et al, (2015) et les spécialistes de l'OMS (2003). Selon ces auteurs, le nombre d'enfants atteints des maladies chroniques a presque doublé sur cette période. La bonne nouvelle est qu'il existe une corrélation entre l'évolution du nombre des patients atteints de maladie chronique et une amélioration de leur survie : beaucoup d'enfants atteints de ces maladies guérissent. Les maladies chroniques des enfants, contrairement à celles des adultes, peuvent ainsi disparaître (Picherot, 2014).

Cela étant, ces maladies ont des répercussions sur la qualité de vie des enfants, dont les difficultés de communications avec leurs pairs, les difficultés relationnelles avec leurs parents, un sentiment de solitude et un fort absentéisme à l'école, qui généralement leur manque « *Je reste sans rien faire et regarde les gens aller à l'école comme ça* ». (Tom, 13 ans) ; « *Je voudrais rentrer et aller à l'école. Nous ne sortons pas et cela me gêne (silence)* ». (Zissou, 9 ans), « *Parfois, je ne comprends pas tous les cours que j'ai ratés à moins que les professeurs reviennent là-dessus* » (Kofi, 10 ans). Parfois, certains drépanocytaires font des efforts pour aller à l'école, mais ils y font fréquemment des crises « *Je fais ma crise souvent à l'école. Une fois, j'avais envie de faire du sport à l'école et j'ai fait une crise* » (Péléty, 12 ans). L'école représente pour les enfants un véritable lieu de socialisation où ils apprennent de leurs enseignants et de leurs pairs. La plupart des enfants drépanocytaires ont souvent envie de faire tout ce que font leurs camarades, même si certaines activités leur sont interdites. L'absentéisme s'explique aussi par le fait que les enfants drépanocytaires se sentent parfois rejetés ou acceptés difficilement par leurs pairs à l'école. « *Ils ne me permettent pas que je fasse certains jeux avec eux* » (Kofi, 10 ans). Ces enfants n'ont pas beaucoup d'amis, et subissent parfois des moqueries de la part de leurs camarades lorsqu'ils présentent certains signes de maladies « *(...) certains se moquent de moi. Ils me disent quand on joue que j'ai porté le fer, d'aller me reposer* » (Kofi, 10 ans).

En outre, certains enfants ont parfois de la compassion pour leur parent et leurs proches à tel point qu'ils renoncent à communiquer avec eux au sujet de leur douleur et souffrance. « À l'école, je n'ai pas beaucoup d'amis, je parle très peu avec mon père » (Koffi, 10 ans). D'autres n'arrivent pas à tout dire à leurs parents à propos de leurs douleurs pour diverses raisons « Je n'aime pas les piqûres, je fais semblant d'aller mieux à l'hôpital pour pouvoir rentrer vite à la maison » (Naomie, 9 ans) ; « Parfois, je sens la douleur, mais je ne dis rien... (silence) de peur qu'on me pique ou que ma maman s'inquiète » (Zissou, 9 ans).

Enfin, le fait de ne pas avoir beaucoup d'amis et de ne pas tout révéler à leurs parents entraîne une énorme solitude chez les enfants qui craignent d'être grondés et ceux qui renoncent à parler de leurs souffrances avec leurs parents pour ne pas les inquiéter. « Il arrive parfois que ma mère m'insulte si j'ai envie d'exprimer ma douleur par les pleurs, elle m'insulte. Elle va parfois à la maison et je reste seul et elle dit aux voisins et à l'infirmier de veiller sur moi » (Tom, 13 ans).

On voit bien dans quelle mesure les souffrances récurrentes inhérentes à la maladie chronique entraînent des difficultés scolaires et surtout affectives chez les enfants. Toutes ces souffrances liées à l'affection chronique des enfants ont une influence importante sur les représentations de leur maladie en ce sens qu'ils schématisent la maladie selon ce qu'ils vivent et ressentent. (Genest & al, 2011). Ce sont ces représentations que manifestent certaines appellations du cancer et de la drépanocytose.

Cancer et drépanocytose : quelles interprétations de la part des enfants et de leur famille ?

La maladie ne peut guère se concevoir indépendamment de l'expérience personnelle du monde (Robin- Quash, 2009 ; Psuik, 2006). On l'a vu, chaque enfant vit d'une manière personnelle la maladie et tente, parfois, de mettre des mots sur ses maux (Genest et al, 2011). En se basant sur ces mots, recueillis grâce à nos entretiens avec les enfants et leur fratrie, nous avons constitué un lexique pour les deux maladies, la drépanocytose et le cancer.

Lexique profane de la drépanocytose

Au moment même, ou parfois après, la crise de drépanocytose, nous avons interrogé les enfants sur ce dont ils souffrent, et ce qu'ils en pensent. Leurs différentes réponses nous ont permis d'identifier un certain nombre de représentations qui se trouvent dans l'analyse suivante :

Une maladie de douleur (« Veve se se me do »)

La majorité appelle la drépanocytose la maladie de douleur ou « *Nou doui* », ce qui, traduit

littéralement, est « la maladie qui mange ou qui ronge ». Selon Jaffré, « *Les savoirs locaux classent les maladies en fonction du ressenti de ce que la médecine distingue selon l'étiologie* » (Jaffré, 1999 : 61). « *J'ai mal au pied et au bras* » (Povi, 6 ans). Ces enfants ressentent manifestement beaucoup de douleurs dans les os et les articulations et assimilent la maladie à la douleur. Pendant les crises, presque tous les enfants-pleurent, crient, gémissent, à tel point que leurs parents avouent qu'ils ne supportent pas les cris de leurs enfants quand ils souffrent. Parfois, certains parents promettent des cadeaux aux enfants en leur disant de ne pas pleurer. « *Mes parents me disent de ne pas pleurer et crier en me promettant un cadeau si je leur obéis* » (Péléte, 12 ans).

Une maladie de l'intérieur des os (« Efu me do »)

La maladie de l'intérieur de l'os « Efu me do » est la dénomination que les patients ou les parents lui donnent. Étant donné que beaucoup d'enfants se plaignent des douleurs intenses dans les os, la plupart s'expriment en ces termes : « *efu me do yé le nti nye* » (j'ai la maladie de l'intérieur des os) (Kofi, 10 ans)

Une maladie de l'anémie (« Ehoun vovo me do »)

Certains l'identifient à l'anémie ou à la maladie du sang (globules rouges) « Hématie Certains enfants et parents repèrent le début des crises par le manque de sang. « *Ehu vo me do yé. Ehu vo na nanè kaba kaba* (Cette maladie c'est la maladie de l'anémie. Il manque de sang régulièrement) » Mère de Peleté. (Trentaine d'années), « *Ne me yi kon dia o do na hu nam* » (si je vais à l'hôpital, je reçois la transfusion) » (Kofi, 10 ans et Naomie, 9 ans).

Une maladie des interdits (se do do me do)

D'autres la désignent : **la maladie des interdits** (pas de sport et certains jeux comme le football, c'est la fin de la vie enfantine). En l'absence de certains parents, je demande aux enfants s'il leur arrive de manger ce qui leur est interdit et de faire les jeux qu'ils ne devraient pas faire. La majorité me répond souvent par l'affirmative. Puis ils me disent que quand ils ne respectent pas les règles, ils tombent vite malades. « *J'ai bu du jus à l'école l'après-midi puis le soir je suis tombée malade* » (Povi, 6 ans). « *J'ai joué au football à l'école et pendant la nuit j'ai fait une crise et j'ai été hospitalisé* » (Kofi, 10 ans)

Une maladie de peur et de tristesse (« Nzizi me do »)

Plusieurs facteurs (la douleur, la souffrance, l'angoisse, l'anxiété, les interdits, la relation familiale, l'évolution de la maladie (stabilité ou rechute), la peur de mourir, et la mort) déterminent l'interprétation et la représentation de la maladie. « *Je m'énerve tout le temps que j'ai cette maladie. (...) Parfois, j'ai peur de mourir et je me sens triste* » (Kofi, 10 ans). Le sentiment d'être proche de la mort est souvent évoqué par certains enfants d'une manière implicite. La drépanocytose est éprouvée comme une maladie de peur et de tristesse. En effet, lors de nos discussions, quelques enfants nous demandent s'ils pourraient totalement guérir de leur maladie un jour. Lorsque nous leur répondons que dans le futur ce sera possible car des recherches scientifiques sont en cours pour améliorer la méthode actuelle de transplantation de la moelle osseuse, ils nous disent qu'ils sont soucieux de leur avenir, qu'ils se posent des questions sur ce qui leur arrivera demain. Nos observations ici viennent confirmer celles de Genest, qui montre que les sentiments négatifs tels que la tristesse, la colère ou la peur sont très fréquents chez les enfants drépanocytaires. (Genest et al, 2011)

En outre, certains parents nous ont affirmé, traumatisés, que les soignants leur ont donné un certain âge (18 ou 21 ans) que leur enfant ne dépassera pas. La conscience de la gravité de la maladie est visible dans les mots ou expressions de nos interviewés, tels que « *manque de sang, infection, douleur, une maladie qui tue, ou qui peut tuer...* ». Cela change le binôme « maladie/santé » qui devient le binôme « maladie /décès » ou « vie/mort » (Pruneau et al, 2009).

On le voit, la drépanocytose a plusieurs appellations spécifiques aux symptômes et aux ressentis du corps : « *hématie, nouidou, efume me do* » (maladie du sang ou hématie, maladie qui ronge ou maladie de douleur et celle à l'intérieur des os). Dans presque toutes les ethnies du Togo, les noms des maladies évoquent soit les symptômes, soit les manifestations de l'affection. C'est dans ce sens que Jaffré affirme que « *Les nosologies profanes se construisent en corrélant des symptômes et des dénominations* » (Jaffré, 1999 : 43).

Finalement, tous ces témoignages nous ont permis de comprendre comment les diverses interprétations ou représentations de la maladie par les enfants, les parents et même certains soignants, s'articulent dans un ensemble de représentations profanes. Un tel ensemble diffère des représentations propres à la biomédecine, qui appréhende cette maladie comme une maladie génétique dont le nom, l'anémie falciforme ou la drépanocytose, rappelle la forme de faucille que prennent les globules rouges du malade. En mettant ainsi en exergue la différence entre les

représentations populaires de la maladie et celles de la biomédecine, Sardan rappelle que « *Nulle part, les représentations populaires des maladies ne coïncident avec les représentations savantes, biomédicales* (Sardan, 1999 : 7).

Les représentations qui ont été faites de façon émiqne chez les patients atteints de cancer et leurs parents sont également différentes de celles de la biomédecine. C'est ce que l'on va voir dans les lignes qui suivent.

Lexique profane du cancer

Jusqu'aux années septante, dans toutes les cultures, la maladie du cancer a été considérée comme une maladie honteuse, voire une maladie de malédiction dans certains pays d'Afrique, et on n'en parlait pas. Mais, de nos jours, le cancer ne se chuchote plus, les médias essaient d'effacer l'image négative de la maladie du cancer. Les sujets portant sur cette affection sont facilement abordés dans les journaux (Reich et Marx, 2009), dans les livres et même dans les films pour briser les préjugés (Arnault, 2017). Toutefois, en dépit des discours de sensibilisation relatifs à cette maladie, les patients et les parents que nous avons interviewés parlaient difficilement de cette affection, assimilée à la mort.

Après l'annonce de la maladie par les médecins, certains parents nous interrogent encore pour savoir ce qu'est le cancer. La plupart ne savent pas comment l'expliquer à leurs proches. Considérant que le corps humain est constitué du corps et de l'esprit, ils cherchent les causes chez les guérisseurs ou les religieux, en plus de la biomédecine, pour une meilleure prise en charge du malade. À la différence des parents, qui cherchent les causes de la maladie du cancer pour mieux l'interpréter et la combattre, leurs enfants souffrants s'interrogent sur le dénouement de cette maladie.

Une maladie surprenante (« Nu gome ma se fe do »)

« *Vous connaissez ce qui cause le cancer ? Qu'est-ce qui est à l'origine de cette maladie ? les médecins m'ont expliqué ce que vous venez de me dire, mais je ne comprends pas* » (Père de Dédé, cinquantaine d'années.) Le cancer pour certains est une maladie incompréhensible et surprenante.

Maladie de la mort (« Eku me do »)

« *Tata, (grande sœur) peut-on guérir de cette maladie ? nous demanda un enfant atteint de leucémie* » (Sena, 10 ans). Dans l'unité d'Hémo-Oncologie où nous avons effectué notre

recherche, les enfants qui sont diagnostiqués à un stade avancé meurent vite. Les autres assistent souvent à l'évacuation des amis avec lesquels ils partageaient la même salle (dans un état d'agonie) vers le pavillon de réanimation et qui ne reviennent plus. Confrontés à ces drames, les enfants qui reçoivent les soins de chimiothérapie considèrent le cancer comme la maladie de la mort. Ils mettent en doute leur guérison ou leur rétablissement. Certains n'ont pas hésité à nous le dire : « *Ne me to le xo ya me gbe de ka de ! A me de ke ma té anya edzi ke la dzom gbewa gbe o* » (si je sors guéri de cette unité un jour, personne n'imaginera la joie que j'aurai).

Maladie de douleur et de souffrance (Veve se se Me Do)

Par ailleurs, d'autres enfants disent que c'est *une maladie de souffrance et de douleur* : « *Vevesse me do eye nye do ya ma ku la, ma ku bo wu (...)* » (*Cette maladie est une maladie de douleur et de souffrance, je vais mourir, je préfère mourir*) » (Dédé, quatorze ans). Dédé exprime sa souffrance en disant qu'elle préférerait mourir que de subir une telle affliction.

Maladie des Blancs (Yovo fe Do)

Quelques parents des patients nous ont dit qu'ils ne savaient rien de cette maladie, car c'était une maladie des blancs. Ils désignaient le cancer en ces termes : « *Yovo me do* (la maladie des Blancs). *Edo wan mi nya nu le do wan nti o. Yovo me do yé* (on ne sait rien de cette maladie, c'est la maladie des Blancs) » (Mère de Ali, trentaine d'années.) Ne connaissant pas cette maladie, ils pensent que cela vient nécessairement de l'étranger plus particulièrement de l'Occident, associé à la médecine scientifique.

Une très grave maladie (Do sesse)

D'autres parents la considèrent comme une *maladie très grave*. Ils s'inquiètent tout le temps de l'état de leur enfant et ils n'aiment pas en discuter. Il nous a fallu beaucoup de tact et de précautions pour nous entretenir avec eux, par moments. « *La maladie de Cathy, je ne la comprends pas. Parfois ça va mieux, parfois non. Si elle souffre, je souffre aussi, surtout à certains moments. Mais il arrive que je dise tout à Dieu et je prie beaucoup pour ne pas trop souffrir. Cela me permet de la consoler* » (mère de Cathy, 30 ans). Cet exemple illustre les cas de figure où certains parents, face à l'état critique de leurs enfants, préfèrent par moment se réfugier dans la prière et éviter toute discussion. La gravité de cette maladie semble les épuiser sur tous les plans : moral, physique, psychologique et économique. Dès l'hospitalisation de leur enfant, certains parents ne cessent de se lamenter au sujet de leur état de santé. Parfois, ils

pleurent ou se posent beaucoup de questions au sujet de la douleur et de la souffrance de leur enfant.

Chapitre 7 : La non-prise en compte de la parole de l'enfant, son vécu, ses tactiques ou stratégies pour y faire face

7.1. Communication de la triade : enfants - parents-soignants

Idéalement, le patient, dans notre cas l'enfant, se situe au cœur des préoccupations et doit être respecté selon son rythme, son intimité, son identité, dans une approche à la fois globale et personnalisée. La famille ou la fratrie est indispensable : elle apporte de l'affection au patient et collabore avec les soignants afin de négocier et de définir un mode de prise en charge. Le personnel soignant, qui détient des compétences, un savoir-faire et un savoir-être spécifiques est censé être un partenaire de la famille et de l'enfant. Ce partenariat repose en principe sur des fondements de confiance et de respect mutuel. Les idées de la triade doivent être complémentaires et non divergentes, comme celles des adversaires (Thibault-Wanquet, 2008).

L'idéal que nous venons de décrire est un idéal normatif, occidental et récent. Il précise le statut du patient (l'enfant souffrant), celui de la famille, notamment des parents, et le statut du soignant ainsi que leur rôle respectif. Sur notre terrain de recherche, cet idéal est mis à mal par la réalité observée. La relation patient-famille, celle de famille-famille, la relation soignant-patient, la relation soignant-famille et enfin celle de soignant-soignant sont très problématiques au CHUS.O. On n'y trouve presque pas de communication basée sur l'affection et la confiance mutuelle.

Communication patients-parents

À l'hôpital comme à la maison, certains parents n'arrivent pas à communiquer avec leur enfant au sujet de leur maladie. D'une part ils ne connaissent pas grand-chose à ce sujet, et d'autre part ils ne leur font pas de confidences à propos de leurs soucis et difficultés. Ils ressentent une telle pression financière qu'ils finissent parfois par hausser le ton à l'égard de l'enfant souffrant. D'autres parents sont si fatigués ou énervés par leur rythme de vie qu'ils n'arrivent pas à gérer leur émotion et finissent par interdire à leurs enfants ce qu'ils auraient le droit de faire. « *Je suis fatiguée d'être tout le temps au chevet de mon enfant et surtout quand son père m'accusait d'être responsable de ses souffrances, j'étais très énervée. Je lui ai interdit de pleurer* » (mère de Tom, une trentaine d'années). Par manque de patience, quelques fois certains parents ou membres de la fratrie se fâchent contre l'enfant malade. Par exemple, Cathy, n'ayant pas

beaucoup d'appétit, rêve de manger tout ce qui lui passe par la tête et demande chaque fois à sa tante d'aller le lui acheter. Celle-ci se fâche parfois : « (...) *il m'arrive de penser à la quitter tant j'en ai marre. Mais si je regarde l'enfant, je me dis qu'elle souffre, ce n'est pas sa faute. Elle est là, mais très coquine. Je fais plusieurs allers- retours par jour du portail et ici « Je veux ceci, je veux ça » dit-elle souvent »* (Tante de Cathy, trentaine d'années). La mère de Zissou également se fâche souvent, car son fils hésite sur ce qu'il veut manger ou ne précise pas très bien son menu. Ce qu'il demande parfois à manger prend du temps à être cuisiné et cela gêne beaucoup sa mère. Un après-midi, Zissou ne voulait pas manger le riz au gras que sa mère lui avait cuisiné, car il voulait du riz sans tomate. Sa mère me raconte sur un ton un peu agacé : « *Il voulait du riz au gras, j'ai parcouru tous les marchés pour chercher et acheter les légumes et la viande du veau (...) je viens de lui faire à manger il me dit qu'il ne veut plus manger, car il y a de la tomate dedans.* » (Mère de Zissou, une trentaine d'années). Puis la mère s'adresse directement à Zissou en lui disant « *La personne qui doit rester avec toi doit être très patiente* ».

Certains parents sont souvent soucieux devant les enfants et ils n'arrivent pas à beaucoup communiquer avec eux. Les échanges parents-enfant que nous avons observé tournent entre autres autour des questions de nourriture, de toilette et de leurs ressentis. À ce sujet, plusieurs enfants ont peur de dire aux parents qu'ils ont encore mal quelque part, car ils ont peur des injections. « *Quand j'ai mal quelque part, parfois je ne le signale pas, car j'ai peur des piqûres, des injections* » (Amegnon, 10 ans ; Ali, 9 ans,). Les fréquents échanges que nous avons observés se font au moment des soins et après les soins où les enfants pleurent et les parents les consolent. Certains prient avec eux.

Communication intrafamiliale

Presque toutes les femmes qui étaient au chevet de leur enfant avaient eu des problèmes de communication avec leur mari ou ex-mari. En effet, pour certains parents, le choix des itinéraires thérapeutiques génère beaucoup de problèmes sur le plan communicationnel. Contrairement à leurs femmes, certains hommes préfèrent traiter l'enfant à la maison, en allant chez les tradithérapeutes. C'est le cas des parents de Tom et aussi d'une fille de 6 ans atteinte de néphroblastome qui n'étaient pas d'accord sur les choix thérapeutiques. La mère de la fille de 6 ans était venue seule avec son enfant souffrant à l'hôpital. Le père de l'enfant, qui avait mis sa fille chez les Bokono (généralement appelés guérisseurs) avant que sa femme ne la

prenne par force pour l'amener à l'hôpital, n'a jamais mis pied au CHUS.O. jusqu'à ce que sa fillette rende l'âme.

Concernant toujours les querelles et les désaccords des couples au sujet des choix thérapeutiques, nous avons été aussi témoins d'un différend entre une jeune femme et son mari à l'unité d'Hémo-Oncologie. L'enfant du couple, un garçon de 6 ans, souffrait de néphroblastome. Le père de l'enfant dit à sa femme que « *devia me doa ahome me do ye* » (la maladie dont souffre l'enfant est une maladie de la maison) et elle doit se traiter à la maison. Sa femme ne le croit pas, elle veut bien essayer les traitements que le médecin leur a expliqué. Mais le père de l'enfant dit au médecin qu'il préfère que l'enfant rentre à la maison, car il ne pourra pas assumer les frais d'hospitalisation. Le médecin ayant pitié de l'enfant souffrant propose au père de prendre lui-même en charge les frais des médicaments jusqu'à la fin du traitement ; son apport en tant que père sera dédié à l'alimentation. Mais le père refuse l'aide du médecin pour la nourriture. Le médecin décide finalement de tout prendre en charge afin de tenter de sauver l'enfant. Le père ne vient plus à l'hôpital. L'enfant suit sa chimiothérapie puis est opéré mais il fait une rechute. A force de voir sa mère pleurer à son chevet, l'enfant est convaincu qu'il va mourir. Il ne reverra pas son père avant sa mort.

D'autres parents se disputent pour l'argent, car certains pères évitent de venir tous les jours à l'hôpital de peur de devoir dépenser toujours plus pour les frais de médicaments et de nourriture. Et quand ils reviennent, leurs femmes n'arrivent pas contenir leur colère. Certains pères partent et ne reviennent plus, laissant leur enfant à la charge de la mère, que son séjour à l'hôpital prive de toute activité rémunératrice. Le cas d'un enfant de 9 ans atteint de leucémie illustre ce que nous venons d'évoquer. En effet, le père d'un jeune garçon de 9 ans ne vient plus à l'hôpital pour voir son enfant depuis son admission au pavillon d'Hémo-Oncologie. Sa femme l'appelle tout le temps et lui demande de l'argent, mais celui-ci répond rarement. Sa femme demande souvent de l'aide aux soignants, aux pasteurs et au service des affaires sociales. Elle amène son enfant aux veillées de prières la nuit. Elle lui applique parfois quelques produits des tradithérapeutes sur le corps et met les bracelets de guérison autour de son poignet. Afin de précipiter la venue du père, cette femme finit par lui dire que leur enfant est décédé alors qu'il n'est pas mort. L'homme avertit toute sa famille et traverse la frontière depuis un pays limitrophe du Togo pour arriver le plus vite possible à l'hôpital. À sa grande surprise, il découvre l'enfant en vie. Il commence à se disputer avec sa femme, qui lui dit que c'était le seul moyen de le faire venir à l'hôpital. Le père de l'enfant a beaucoup bu ; il est dans un état pitoyable, avec ses habits déchirés. Menuisier, il n'a pas beaucoup d'argent : il a dû même en

emprunter avant de venir. Mais il a été volé à la frontière par des pickpockets, qui lui ont également déchiré ses habits. Ce dernier nous avoue qu'il n'a plus confiance en sa femme et qu'il doute de sa fidélité. Il ne sait pas ce qu'il va pouvoir dire à sa famille. Cette situation montre les conflits que peut susciter la maladie, et que certaines personnes se mobilisent parfois plus rapidement et s'entraident davantage quand il s'agit de la mort que de la maladie. Certains pères perdent confiance en leurs femmes : à force de rester à l'hôpital avec leur enfant, elles n'ont plus envie de rentrer à la maison et de s'occuper d'eux. « *On dirait que la maladie de notre enfant ne préoccupe pas trop mon mari, il veut que je rentre à la maison de temps en temps pour m'occuper de lui* » (mère d'une fillette de 8 ans atteinte de néphroblastome).

Communication parents-soignants

Tout enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents à ses côtés. Au-delà des parents biologiques, d'autres personnes proches de l'enfant (frères, sœurs, tantes, oncles, grands-parents, etc.) sont appelées à rester auprès de l'enfant. (Galland, 2008). Durant notre recherche, nous avons remarqué que beaucoup d'enfants (70%) avaient leurs parents biologiques à leur chevet et d'autres avaient leurs parents élargis à leur côté. Ces personnes apportent une aide indispensable et régulière le jour comme la nuit (alimentation, achats de médicaments, accompagnement lors des soins, etc.) pour l'amélioration de l'état de santé de l'enfant. Pourtant, selon nos observations et quelques témoignages des parents, cette tâche est rendue difficile par le manque d'une réelle communication avec les soignants. En effet, la communication soignant-parent ne paraît pas du tout facile dans le CHUS.O. Quelques parents se querellent souvent avec les soignants. Nous allons vous décrire une petite scène de dispute :

Un enfant drépanocytaire était hospitalisé au Pavillon 2 (P2) la nuit et il avait reçu les soins durant toute la nuit. Le matin, l'infirmier qui administrait les médicaments à l'enfant par perfusion dit à la mère que son enfant devra prendre un autre sérum le soir. La mère de l'enfant dit donc à un des infirmiers de garde le soir que son enfant doit prendre un sérum. Devant son absence de réaction, la mère insiste, croyant que l'infirmier refuse de soigner son enfant. L'infirmier commence à s'énerver dans la salle, où il y avait une vingtaine d'enfants malades, en disant que son enfant a déjà reçu les soins. Nous nous sommes approchée de l'infirmier pour lui demander pourquoi il se disputait avec la mère de l'enfant souffrant. Celui-ci nous a expliqué que les soins qu'elle demandait étaient notés dans le cahier des soins comme ayant déjà été faits. L'infirmier est d'autant plus énervé qu'il est parmi les rares infirmiers à venir encore à l'hôpital au lieu de faire grève, comme le reste du personnel soignant. Le fait que des parents

l'insultent et lui fassent des reproches lui semble particulièrement injuste. L'atmosphère dans la salle est très tendue. Finalement, c'est un autre infirmier qui a été discuter sereinement avec la mère de l'enfant et noté que l'enfant n'avait en effet pas reçu ses soins.

Plusieurs facteurs comme l'incompréhension, la peur, le niveau d'instruction et le niveau de revenu des parents expliquent ce véritable manque de communication. Bien souvent, les membres de la famille ressentent de la frustration ou vivent dans l'isolement, mais n'osent pas forcément exprimer leur sentiment ou leur insatisfaction par crainte de représailles de la part des soignants (Duhamel, 1995). À ce propos, quelques parents affirment :

« Ils ne nous accueillent pas bien et nous ignorent quelques fois, mais on fait avec (...), on ne peut rien, c'est eux qui soignent » (Père de Péléte, 47 ans).

« J'évite de me disputer avec les soignants, car la vie de notre enfant est entre leurs mains, si tu disputes avec une personne, sache que tu as affaire avec toute l'équipe » (mère de Zissou, trentaine d'années)

« On dirait qu'ils ont vu beaucoup de souffrants et de morts, à tel point qu'ils n'ont plus d'empathie » (mère de Naka).

« Des infirmiers qui insultent les patients et les parents (...) la façon dont ils traitent on ne dirait pas qu'ils sont humains. Si tu m'avais dit que tu étais soignante au CHUS.O, je ne t'aurais pas accueillie chez moi ». (Père de Péléte). Un autre parent (Père de Naka) nous a dit la même chose.

Comme le montre Fainzang (2006) dans son ouvrage « La relation médecins et malades : information et mensonge », les malades issus de milieux populaires n'ont pas eu un niveau d'instruction élevé et sont souvent réduits à l'ignorance. Ils ne savent pas formuler les bonnes questions ou n'osent pas en poser aux médecins hospitaliers. Certains parents nous demandaient d'interroger les médecins à leur place car nous étions suffisamment proche d'eux. Nous leur demandions ce qui ne les motivait pas à communiquer avec les médecins : la peur ou autre chose ? Ils nous répondaient toujours par un sourire mais nous pensons qu'ils craignaient les médecins.

Certains parents disent qu'ils n'ont pas confiance car ils soupçonnent certains soignants, notamment des chirurgiens, de voler des médicaments. Selon ces parents, les soignants font des bénéfices en demandant de l'argent pour en acheter. Un tel manque de confiance ne facilite pas

la communication entre les soignants et les parents. Il y a cependant des parents qui n'ont pas ce sentiment de méfiance envers les soignants. Dans le pavillon d'hémo-oncologie, certains parents se sentent accueillis, « intégrés » et reconnus à travers leur rôle par les soignants, avec lesquels ils arrivent à communiquer :

« *Ils font de leur mieux.* » (Mère d'Ali, trentaine d'années).

« *Je communique souvent avec le médecin traitant et on a de bonnes relations* » (mère de Cathy, trentaine d'années).

Parallèlement aux parents qui se plaignent du manque de communication de la part des soignants, ces derniers aussi se plaignent des attitudes des parents qui sont souvent angoissés et leur compliquent la tâche, surtout ceux qui ne sont pas du tout coopérants. « *Certains parents nous font plus de la peine que leurs enfants et il nous faut plus de temps pour les rassurer* » (Médecin d'une trentaine d'années). « (...) *ce qui nous fatigue le plus, c'est que certains parents ne sont pas coopérants. Si on leur demande de faire une chose pour le bien-être de leur enfant ils font autre chose* » (Infirmière d'une trentaine d'années).

Parfois, les soignants et les parents s'accusent mutuellement en faisant allusion au ton du langage verbal ou au manque de sourire. Même les enfants disent que certains soignants sont méchants, car ils sourient rarement et les insultent parfois au lieu de les consoler.

Communication patients-soignants

« *Certains soignants sont méchants et d'autres sont gentils* » (Naomie, 9 ans).

Plusieurs enfants comme Naomie font les mêmes commentaires au sujet des soignants : certains soignants consolent et sont très compatissants alors que d'autres ne consolent pas et même les insultent. En effet, selon nos observations, certains soignants, par manque de temps ou par surcharge, n'arrivent pas à consoler les enfants ou à passer plus de temps avec eux. Ils n'ont pas de patience envers les enfants qui pleurent, s'agitent et rendent les soins difficiles. Ces soignants s'énervent ou reprochent aux enfants de faire des caprices. Peu de soignants restent un moment auprès des souffrants et parlent avec eux pour les reconforter.

Pourtant, il a été souligné qu'un des aspects les plus importants des soins administrés aux patients est la communication entre patients et professionnels de la santé (Teutsch, 2003). En effet, il est important de communiquer et d'entrer en relation avec l'enfant avant de le soigner (Deru, 2004). Une communication efficace entre soignant et soigné durant un entretien permet

une meilleure appréciation des soins de la part des patients. Ces derniers sont davantage satisfaits des soins qui leur sont prodigués lorsque les médecins et les infirmiers les tiennent au courant et leur donnent des informations sur leur état de santé et leurs soins (Trudel et al, 2013).

Écouter l'autre (le patient) dans sa souffrance, le comprendre et l'informer de tout ce qui est relatif à ses soins est un fait souvent négligé au CHUS.O. Selon nos observations, certains soignants, stressés et surchargés, commencent à administrer des soins aux enfants sans leur demander comment ils se sentent. S'ils ont des questions, ils les posent directement aux parents et non à l'enfant. Ils utilisent le pronom « il » ou « vous » pour s'informer de l'évolution de l'état de santé ou du ressenti de la douleur de l'enfant. Or, comme le dit Hunyadi (2013), on n'accède pas aux mêmes réalités selon la perspective pronominale que l'on privilégie dans une situation donnée. La douleur ressentie n'a de réalité que pour le « Je » de la personne malade. Elle est inaccessible au « Tu », plus encore au « Il ». Même une mère, qui est dans une relation en « Tu » avec son enfant, ne peut éprouver sa douleur à sa place : la réalité de la douleur en tant qu'elle est vécue reste la douleur de son enfant, quelle que soit la réelle empathie qu'elle éprouve (Hunyadi, 2013).

Par ailleurs, le regard, le sourire, le toucher, l'utilisation d'objet transitoire (le chant, la musique, les jouets) qui permettent de détendre l'enfant et de détourner son attention des gestes techniques sont rares et presque inexistantes dans certains pavillons comme celui de la réanimation. Par conséquent, les douleurs ressenties au cours des gestes techniques sont telles que la plupart des enfants ne parlent pas avec les soignants. Les communications non verbales, leurs gestes, leurs regards, leur silence ou leurs larmes sans cris, sont leurs seuls moyens de communication.

Au cours de nos entretiens, les enfants disent préférer tel médecin à tel autre et tel infirmier ou infirmière à tel autre ou une autre car ils ne les grondent pas et font des injections avec tendresse. « *J'aime l'infirmier X, car il ne me gronde pas, il est gentil, il fait des injections doucement et il joue aussi avec nous* » (Ali, 9 ans). « *J'aimerais épouser l'infirmier A, il est très gentil, il compatit à nos douleurs.* » (Dédé, 14 ans). Nous avons ainsi constaté que malgré le stress, le manque de temps des soignants, certains d'entre eux passent un peu de temps avec les enfants, les appellent par leur nom et ou leur donnent des surnoms qui facilitent le lien.

Mais, comme il a été préalablement mentionné, la plupart des médecins au CHU S.O. ont une approche paternaliste, voire autoritaire. Or, cette approche traditionnelle laisse peu de place aux aspects sociaux de la maladie, c'est-à-dire le parcours du malade, les éléments non

exclusivement économiques, relatifs à l'organisation des soins (...), aux préférences des patients (Benamouzig, 2010), et elle ne tient pas compte de l'expérience vécue du patient. Les soignants ne négocient pas avec les enfants qui souffrent pour chercher à les soulager et les enfants ne comprennent pas toujours l'utilité des soins qu'on leur administre.

Par ailleurs, certains soignants privilégient le « cure » (guérison) et les traitements au détriment du « care » (attention, bienveillance) (Engel, 1980 ; Mc Whinney, 1989). En effet, presque tous les enfants que nous avons interviewés affirment que peu sont les soignants qui cherchent à établir une relation interpersonnelle de qualité avec eux. Par exemple, parmi les médecins et les infirmiers d'Hémo-Oncologie, les enfants trouvaient seulement un infirmier et deux médecins compatissants et gentils. Certains d'entre eux déplorent même l'attitude de certains médecins qui ne les rendent pas souvent visite ou qui passent devant leur porte sans leur dire bonjour. « *Je reconnais que pour Tom je vivais un peu mal la situation (...)* » (Médecin d'une trentaine d'années). À la suite d'une auto-confrontation, ce médecin a reconnu qu'il n'arrivait pas à entrer dans la chambre de Tom parce qu'il ne supportait plus son état qui le rendait profondément triste. Tom était sous soins palliatifs et ce médecin était attristé de devoir renoncer au traitement curatif.

Peu de chercheurs ont décrit l'évolution de la communication entre soignant et soigné dans le domaine de l'oncologie et de la drépanocytose (Trudelet al, 2015). Sur notre terrain de recherche au CHUS.O, la façon dont les enfants donnent leurs opinions sur ce qu'ils ont vécu et perçu lors de l'échange avec les professionnels de la santé montre que peu de soignants communiquent véritablement avec eux. La majorité des soignants qui n'arrivent pas à communiquer avec les enfants sous traitement curatif prennent encore plus de distance envers ces derniers au moment où ils sont sous soins palliatifs. « *On nous a dit que le docteur passera, mais il n'est pas venu* » (Tom, 13 ans). Cet enfant voulait attirer notre attention non seulement sur le manque de communication verbale des soignants, mais également sur leur manque de communication non verbale (les visites non tenues, le manque de regard et d'attention). En effet, les infirmiers d'Hémo-Oncologie préviennent parfois les parents et les enfants que le médecin traitant ou le responsable de l'unité passera les voir en vain. Parfois le médecin ne vient pas ou, s'il vient, il voit quelques patients et repart rapidement. Les parents des enfants auxquels il n'a pas pu rendre visite se sentent tristes et oubliés, de même que leur enfant. Par ailleurs, lors des visites rapides, les soignants n'ont pas l'habitude de poser un vrai regard sur les patients, notamment si ces derniers sont en situation de soins palliatifs. Suivant notre analyse, les soignants sont souvent tristes de côtoyer tous les jours les enfants dont la maladie

est incurable. La plupart des soignants étant père ou mère de famille, ils n'arrivent pas parfois à supporter les souffrances de certains enfants. Parmi ces soignants, certains expriment verbalement leur sentiment de tristesse : « *Tu sais, la situation de certains enfants me tourmente beaucoup et il arrive de jours où je ne dors pas bien* » (Infirmier d'une trentaine d'années). D'autres soignants qui n'arrivent pas à partager leur sentiment de tristesse ou à exprimer leur empathie le montrent à travers leur attitude en passant moins de temps chez l'enfant ou en encourageant plutôt les parents.

Dans un chapitre sur la communication que la maladie suscite ou au contraire rend impossible, il est important de s'interroger sur la façon dont s'opèrent les soins palliatifs au CHUS.O. Existe-t-il réellement un dispositif pour les soins palliatifs ?

7.2. Les soins palliatifs au CHUS.O.

Selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. (...) » (Morel et al, 2010).

De façon plus explicite :

« *Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort* » (OMS, 2019).

Ces soins visent à éviter la douleur, à permettre au malade de vivre jusqu'au bout de sa vie sans douleur et sans acharnement thérapeutique tout en essayant d'accepter la maladie et de se réconcilier avec lui-même et avec les siens. Autrement dit, c'est un ensemble de techniques qui permet à un malade de terminer sa vie sans douleur et sans violence.

Au CHU S.O., ce que l'on nomme les « soins palliatifs » ne correspond pas à la définition que nous venons de mentionner. D'une part, la prise en charge des douleurs physiques est déficiente. L'accès aux antalgiques est très difficile à l'hôpital et les moyens financiers de la plupart des parents sont souvent trop limités pour pouvoir s'en procurer tous les jours. Lorsque la guérison de l'enfant n'est plus possible, les soignants suggèrent aux parents de le reprendre à la maison. D'autre part, le soulagement de la souffrance psychologique, sociale, et spirituelle de ces enfants est problématique. Les soignants administrent les soins palliatifs aux enfants qui ne sont

pas rentrés chez eux jusqu'à la fin de leur vie, mais ne réussissent pas à leur dire les choses telles qu'elles sont. Seuls les parents sont informés du pronostic vital engagé par une psychologue. La prise en charge psychologique est presque inexistante et ne s'opère que dans le pavillon d'Héματο-Oncologie sous la supervision d'une psychologue recrutée au cours de notre second terrain. Cette dernière prend en charge les parents et les enfants sur le plan psychologique et émotionnel par un accompagnement individuel. Par ailleurs, suivant nos observations, les soins palliatifs pédiatriques sont quasi inexistantes sur toute l'étendue du territoire togolais. C'est au cours de notre second terrain que nous avons constaté que l'association Médecin du monde suisse a commencé à sonder le terrain togolais et a prévu instaurer véritablement ces soins d'abord dans l'unité pédiatrique du CHU S.O. avec le concours de l'État. L'objectif de ce projet est d'en finir avec les fins de vie particulièrement difficiles (notamment pour les patients souffrant de cancer en phase avancée ou terminale), et d'humaniser la mort à l'hôpital (Moulin, 2000). Pour atteindre cet objectif, la formation se propose de mettre l'accent sur les besoins physiques, affectifs, affiliatifs, psychosociaux, et spirituels des enfants souffrants.

Ainsi lors d'un colloque sur l'instauration des soins palliatifs au CHUS.O (colloque organisé en prélude au projet par le feu Professeur Rossi sous la houlette de l'association des Médecins du monde suisse), le personnel soignant a avoué qu'il exerce plus dans la « cure » (guérir) que dans l'accompagnement. En dépit du manque de personnel et de matériel de soins, les soignants ont exprimé leur envie de se former et de commencer ce type de soins, y compris avec leurs moyens limités.

Comment les soignants du CHU S.O. se débrouillent-ils pour les « soins palliatifs » des enfants ? Et à quelles situations font-ils face dans ce domaine ?

7.2.1. Entre la vie et la mort : une question de soins palliatifs

En ce qui concerne la gestion des soins palliatifs, diverses situations se présentent dans le milieu pédiatrique du CHU S.O. Nous en avons dénombré trois :

- a. Les cas létaux qui passent directement aux soins palliatifs,
- b. Les cas létaux que provoque l'échec de la chimiothérapie
- c. Les cas supposés létaux, mis sous soins palliatifs et qui connaissent une évolution positive

Les cas létaux qui passent directement aux soins palliatifs concernent par exemple les enfants qui arrivent tardivement au CHUS.O. et dont la santé ne s'améliore pas après les soins curatifs. Ils sont souvent mis sous des soins palliatifs, notamment des antidouleurs. Ces derniers étaient ainsi administrés au pavillon d'Héματο-Oncologie du CHUS.O. aux enfants qui, dès leur admission, étaient à un stade avancé de leur maladie et ne supportaient plus leur chimiothérapie. Mais, parfois dans ce genre de situation, les soignants n'informaient pas vite les parents. À en croire certains médecins, le pronostic de la mort, quelles qu'en soient les circonstances, est un sujet tabou, étant donné pour eux que la vie ou la mort d'un individu repose sur une décision divine. Par conséquent, les médecins évitent de parler de la mort et n'en discutent qu'avec les parents qui les sollicitent à ce sujet. Avec les autres, ils font plutôt semblant de croire en la guérison future de l'enfant et continuent les traitements. Certains parents ne sont informés de la situation de leur enfant que lors d'une éventuelle prise en charge psychologique.

Puis il y a le cas où l'échec de la chimiothérapie conduit aux soins palliatifs. Nous avons remarqué qu'il y a des enfants qui sont admis au CHUS.O. et qui, après avoir suivi progressivement les soins, ne répondent soudainement plus au traitement. La plupart du temps, leur maladie se complique alors très vite, surtout dans les cas de cancer avec métastases. Ces enfants en situation de rechute continuent parfois leur chimiothérapie aux soins palliatifs, ce qui permet aux médecins de ne pas annoncer immédiatement aux parents le caractère létaux de la rechute. Toutefois, les médecins n'ont pas de structures adéquates et de personnel suffisant pour pouvoir garder longtemps ces enfants.

Concernant les cas supposés létaux qui ont été mis aux soins palliatifs mais qui connaissent une évolution positive, les propos d'un médecin sont très éloquentes : « (...) *Il est venu ici avec des anémies sévères et des détresses respiratoires (...), vraiment c'était terrible, on ne croyait pas qu'il allait tenir si longtemps* » (Médecin d'une trentaine d'années). Les propos de ce médecin montrent qu'il est possible de se tromper sur le pronostic vital du patient. Dans ce sens, une mère a aussi affirmé ceci : « (...) *Quand mon enfant est venu, certains soignants se sont trompés sur son état ; ces derniers pensaient qu'il allait mourir, mais il a survécu. Ils ne l'ont même pris en photo, car ils pensaient qu'il allait mourir* »⁴⁸ (mère d'un enfant souffrant de néphroblastome).

⁴⁸ Pour suivre l'évolution physique de l'enfant, les médecins prennent des photos de ce dernier dès l'admission et à différentes étapes du processus des soins.

Il est très difficile aux médecins d'annoncer le pronostic de la mort aux parents, car ce sujet sensible et dramatique met les premiers dans une situation embarrassée ou inconfortable et les seconds dans un état de détresse. L'embarras des médecins s'explique généralement par leur « impuissance » devant la rechute des enfants. Ceux-ci expliquent aux parents le manque d'infrastructure hospitalière et leur font comprendre qu'il est préférable que leur enfant puisse passer ses derniers jours en famille.

Nous avons parlé des cas létaux et de leur rapport aux soins palliatifs. Maintenant, nous allons aborder la gestion des enfants en situation de soins palliatifs. Nous avons relevé deux catégories principales : les enfants dont les parents ne distinguent pas les soins palliatifs des soins curatifs et ceux dont les parents sont au clair sur cette distinction. Dans cette deuxième catégorie, il y a les enfants en situation de soins palliatifs dont les parents demandent l'exéat⁴⁹ et ceux qui s'opposent au sujet de l'exéat.

Nous allons d'abord aborder la gestion des cas palliatifs des enfants dont les parents ne font pas la différence entre les soins palliatifs et curatifs.

7.2.2. La gestion des soins palliatifs des enfants dont les parents ne distinguent pas les soins palliatifs des soins curatifs

La majorité des parents, même informés de l'état incurable de leur enfant, reste dans le déni jusqu'au dernier souffle de leur enfant. Pour ces parents, le fait d'administrer des médicaments à leur enfant les fait croire à des soins curatifs et cela, même si les soignants leur font comprendre l'inverse. Pour eux les soins palliatifs s'acheminent vers la guérison et non vers la mort. Dans certaines situations compliquées où les enfants font des crises, ces parents appellent souvent les infirmiers pour administrer des soins à leur enfant. Ces derniers, confus et gênés, se sentent parfois obligés de rassurer les parents en prescrivant « inutilement » des médicaments à leur enfant. Nous avons eu comme exemple la situation de Tom. L'infirmier lui avait prescrit un sérum qu'il ne devait pas prescrire au moment où il allait rendre l'âme, dans le seul but de rassurer sa mère. La plupart des parents qui sont dans le déni ne se rendent malheureusement compte de la réalité que lorsque leur enfant décède. Ce qu'ils expriment en ces termes : « *evo ye woan* » (c'est fini comme ça) (mère de Tom, trentaine d'années) ; « *Edzo kpoo* » il est parti doucement (Tutrice de Sena, soixantaine d'années). « *Eyi alon me kpoa evo ye woan* » (elle s'est endormie et c'en est fini) (mère de Cathy, trentaine d'années).

⁴⁹ Autorisation donnée par le médecin de sortir de l'hôpital

Venons-en maintenant à la gestion des cas des enfants dont les parents distinguent bien les soins palliatifs et les soins curatifs, et se tournent vers la religion.

7.2.3. Les enfants en situation de soins palliatifs dont leurs parents ont recours à la religion

Parfois, les enfants souffrants qui vont moyennement mieux en étant aux soins palliatifs rentrent chez eux, car leurs parents préfèrent obtenir leur exéat. Ces derniers ignorent que le mal de leur enfant pourrait ressurgir en force sous peu. La plupart de ces parents restent souvent dans la croyance que Dieu guérira leur enfant. « *Je remercie Dieu, car mon fils a été libéré. Dieu fera de même pour vous* », annonce joyeusement une mère lors de la réunion hebdomadaire des parents, organisée tous les mercredis après-midi par la psychologue du pavillon. Or, le lendemain, au cours du colloque des médecins et infirmiers de l'unité, le médecin chargé du traitement de l'enfant affirme plutôt : « (...) *c'est mieux que cet enfant rentre chez lui et retrouve sa joie en famille avant de mourir. C'est mieux ainsi* » (Médecin d'une trentaine d'années). En fait, cette mère qui était contente de sortir d'hôpital avait un fils qui souffrait du lymphome de Hodgkin. Il avait suivi une chimiothérapie jusqu'à sa rémission puis avait fait une rechute. Il est revenu à l'hôpital et a été mis aux soins palliatifs. Son état s'est beaucoup amélioré, ce qui a convaincu sa mère de demander l'exéat en espérant que Dieu fasse un miracle. Cependant, quelques semaines après leur retour à la maison, ce jeune garçon de 14 ans est revenu de nouveau à l'hôpital, mais il est décédé tout juste en y arrivant. Presque tous les enfants aux soins palliatifs dont les parents exigent l'exéat reviennent après quelques semaines dans un état compliqué et meurent. D'autres ne reviennent même plus à l'hôpital avant de mourir⁵⁰.

Selon nos observations, la religion joue une part importante dans les cas des enfants dont les parents préfèrent rentrer chez eux. En effet, la majorité des parents qui font face aux pronostics vitaux défavorables de leur enfant ont souvent recours à la prière. « *C'est Dieu seul qui peut nous sauver dans cette situation* », déclara la tante de Cathy (trentaine d'années) toute triste, après sa pause de prière à côté de sa Bible ouverte sur son pagne étalé à même le sol près du lit de sa nièce. En réalité, la plupart de ces parents croient énormément au miracle de Dieu, et cela même si les médecins leur disent de rentrer chez eux avec quelques prescriptions d'antidouleurs. Contrairement aux soignants, ces parents ont souvent l'espoir que leur enfant guérira grâce à leur foi. Mais malheureusement, l'enfant finit bien souvent par rendre l'âme.

Par ailleurs, certains parents, dont les enfants sont aux soins palliatifs, s'opposent sur le

⁵⁰ Nous avons obtenu ces informations à travers le suivi de nos enquêtes.

maintien de l'hospitalisation de leur enfant. Dans ce cas de figure, l'un suggère d'essayer d'autres itinéraires thérapeutiques à la maison alors que l'autre préfère garder l'enfant à l'hôpital. Ce fut le cas d'un enfant de 9 ans souffrant de leucémie que la mère souhaitait garder à l'hôpital, mais que le père voulait amener à la maison et tenter d'autres soins différents de ceux de la biomédecine. Les soignants préféraient aussi garder l'enfant et essayer d'autres approches, mais le père avait menacé sa femme à tel point que cette dernière avait dû signer une décharge qui leur avait permis de rentrer à la maison. Cet enfant était décédé à la maison, car les parents n'avaient plus le courage de le ramener à l'hôpital.

Conclusion

Conclusion

« L'expérience de la maladie est peu décrite dans la littérature des sciences humaines et sociales et dans la littérature médicale, parce que les écrits sur la maladie sont rédigés par des non malades. Je voulais faire restituer par les malades l'expérience de la maladie à ceux qui la vivent au jour le jour. » Tourrette-Turgis (2014 : 21). C'est dans cette logique que nous avons effectué notre recherche. En effet, notre travail a mis l'accent sur l'expérience des enfants face à la maladie notamment le cancer et la drépanocytose au Togo. Il s'est focalisé sur plusieurs études de cas des enfants souffrants. Ces études de cas sont basées sur les histoires des enfants rencontrés au Centre hospitalier universitaire Sylvanus Olympio (CHUS.O) de Lomé et à leur domicile.

Nous avons placé les enfants âgés de 6 à 14 ans capables de s'exprimer de façon autonome, au centre de notre recherche, et avons suivi le parcours d'une vingtaine d'enfants, mais nous n'en avons décrit que huit qui illustrent de façon générale les autres cas, même si ces derniers ont chacun leur propre spécificité. Ayant voulu présenter quelque chose de succinct, en variant les problématiques et en mettant en exergue les différents parcours thérapeutiques, nous avons renoncé à présenter ces autres cas, relativement longs, qui pourront faire l'objet d'articles futurs.

Originaire du Togo, nous avons eu l'opportunité de communiquer directement avec notre population cible en ewe une langue du Togo et en français. Lors de nos investigations, nous avons pris en considération a) le droit des enfants comme acteurs de leur douleur et de leur souffrance, b) la gestion de la douleur et de la souffrance par les soignants, par les parents et par les enfants eux-mêmes, c) les soins qui sont administrés ainsi qu'à l'environnement de ces soins, d) les soins palliatifs. Ce sont sur ces considérations sur lesquelles nous allons revenir brièvement.

Considération de l'enfant comme acteur

Au cours de notre recherche, nous avons considéré l'enfant comme un acteur, c'est-à-dire comme un sujet autonome, doté de droits et capable de s'exprimer à la première personne. Alors que l'enfant était conçu comme un être en développement et vulnérable dans les années nonante par les sciences humaines et sociales, notamment l'anthropologie et la psychologie (Lallemand, 1991, Yoram, 2009, Chauvière , 2009 Graindore, 2005), les sciences sociales contemporaines lui confèrent un statut d'acteur social, une capacité d'agir et d'interagir dans son monde, de transformer ce qui l'entoure (James, Prout, 1997), de donner sens ou d'interpréter son monde

(Corsaro, 2018, Delalande, 2001) et de prendre place comme coproducteur dans la recherche. (Jones, 2004, Robin et al. 2015 cités par Vinel et Zaltron, 2020).

Parmi les enfants souffrants, certains vivent dans des familles à faible ou à fort revenu. Cette situation n'a pas d'impact sur le droit à la parole des enfants. Indépendamment des types de familles précitées, dès la naissance, partout au Togo, comme nous l'avons déjà mentionné, il existe une catégorisation de l'enfant selon l'âge ; l'enfant bénéficie d'une attention particulière jusqu'à l'âge de trois ans, et devient ensuite très tôt autonome. Quand il tombe malade, les parents lui portent à nouveau l'attention qu'ils lui portaient quand il était nouveau-né, et toute la communauté vient soutenir ces parents. Toutefois, ce que la communauté accorde d'affection, elle ne l'accorde pas en termes de droits. Selon nos observations, bien qu'en 1997 le Togo ait ratifié la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant (CADBE), ainsi que le code de l'enfant le 6 juillet 2007 les parents ou presque toute la communauté ne respectent pas ce droit pour ce qui est du droit à la parole.

En tant que sociologue et anthropologue, nous voulons apporter un nouvel éclairage sur la vie quotidienne des enfants en milieu hospitalier car faire entendre la voix de l'enfant était une ambition initiale de la sociologie et de l'anthropologie. À l'urgence de la lutte contre la mortalité infantile doit s'ajouter le souci de la prise en compte de l'enfant en tant qu'acteur social (Sirota, 2019). Porter son attention sur la voix des enfants et connaître leur expérience de la maladie, n'est pas seulement l'écouter au niveau de sa plainte, mais aussi l'entendre au niveau de différents registres, ainsi que l'a mentionné Sirota (2019) :

- au niveau des propositions des politiques sanitaires nationales voire internationales, qui pourvoient financièrement et matériellement les services de pédiatrie ;
- sur le plan organisationnel ;
- au niveau de la structure hospitalière qui articule les modes de prise en charge, le travail et le nombre des professionnels, et qui dispose la place attribuée à l'enfant malade ;
- au niveau des curricula des formations de tout le personnel hospitalier ;
- au niveau des discours qui légitiment les représentations de l'enfant malade ;
- au niveau des conceptions ordinaires religieuses et profanes qui permettent d'en comprendre les systèmes d'interprétation familiaux.

Plusieurs échelles d'analyse permettent de comprendre la complexité de la prise en charge et de l'expérience de la maladie des enfants autour des registres qui construisent les silences et les paroles, autrement dit le non-verbal et le verbal des uns et des autres.

Le statut l'enfant hospitalisé et la gestion de ses douleurs et souffrances

Le corps médical observé sur notre terrain de recherche n'est guère sensible aux dispositions de la Convention des droits de l'enfant susmentionnée, notamment à son article 12. Certains préfèrent avoir l'opinion des parents sur l'état de santé de leur enfant que de s'adresser directement à ce dernier, et cela même s'il est capable de décrire sa douleur et sa souffrance. De nos entretiens avec les enfants, il ressort que cette situation les fait souffrir en silence : non seulement on ne leur demande rien, mais lorsqu'ils osent parler, ils ne sont pas souvent écoutés. On prend les décisions à leur place. Or ce sont eux qui sont malades et qui peuvent exprimer ce qu'ils ressentent comme douleur. La douleur et la souffrance silencieuses des enfants souffrant de cancer et de drépanocytose, le manque des ressources financières des parents et le déficit des infrastructures sanitaires sont les problèmes récurrents que notre recherche met en évidence. Dans la deuxième partie de notre travail, l'analyse du parcours thérapeutique de divers cas d'enfants souffrants nous a permis de montrer que la douleur est mal ou insuffisamment traitée. Plusieurs soignants, très souvent limités dans leurs actions, sont conscients de cette situation. Par exemple, il arrive souvent que les plateaux techniques restent presque vides ; à la place d'un simple garrot, les infirmiers utilisent le gant qu'ils nouent autour des bras des enfants afin de leur trouver les veines et leur faire la prise de sang ou l'injection intraveineuse. Parfois, certains infirmiers vont dans d'autres unités de soins pour emprunter le coton ou l'alcool avant de désinfecter l'endroit à injecter. Les soignants se trouvent souvent démunis face à la douleur des enfants surtout quand ils prescrivent les médicaments et que les parents n'arrivent pas à acheter, que ce soit par manque de moyens financiers ou par rupture de stock.

En outre, selon les dires de certains médecins, l'utilisation des médicaments antidouleur comme la morphine est réglementée : elle devrait être évitée en pédiatrie, sauf dans les cas extrêmes. Ainsi privés d'antidouleurs, les enfants souffrent beaucoup et tentent, chacun à leur manière, de gérer la douleur. Certains pleurent, gémissent, se lamentent quotidiennement ; d'autres endurent la douleur et ne l'expriment pas ou la démontrent à travers leur silence. Ces derniers tentent d'éviter d'attrister leur parent ; ils se disent aussi habitués aux douleurs provoquées par la maladie et par les gestes techniques des soignants.

Les enfants souffrent de façon individuelle des maux relatifs ou inhérents à leurs maladies, de

la situation financière de leur parent, des gestes techniques des soignants, du manque de mots et d'écoute de la plupart des gens qui les entourent. Même lorsqu'ils sont entourés par leurs parents et des soignants, ils sont parfois très peu écoutés et ne bénéficient pas des paroles qui pourraient contribuer à soulager leurs douleurs ou les rassurer. Bien que la parole ait un pouvoir « thérapeutique » (Blondiaux, 2011, Mac 2011), cela leur fait défaut. Le dispositif mis en place pour les soins ainsi que les soignants ne prennent pas suffisamment en compte la douleur et la souffrance de ces enfants privés de communication et d'écoute. Or, leur droit de dire ou d'être écouté devrait, à notre sens, être prioritaire dans l'espace hospitalier. Par exemple, lors des soins, parfois certains soignants ne saluaient même pas les enfants, ne leur expliquaient pas les soins administrés et ne les interrogeaient pas sur leur vécu de la maladie. Les enfants sont sensibles aux questions et à l'intérêt qu'on leur porte. Les enfants associent l'espace hospitalier à la douleur et à la souffrance, à tel point qu'ils demandent incessamment à leurs parents : « *Quand allons-nous rentrer à la maison ?* ». Certains parents et soignants jouent sur cette représentation que les enfants ont de l'hôpital, en leur faisant accepter certains soins ou médicaments en tenant ces propos : « *Tu ne veux pas rentrer à la maison ? Si tu ne vas pas mieux, tu vas rester ici !* » (Hane, 2019).

De plus, comme nous l'avons évoqué, la précarité des soins et des situations financières des parents font souffrir doublement les enfants. Ces derniers, conscients de leur guérison incertaine, se sentent coupables d'épuiser inutilement les revenus de leurs parents, qui y font parfois allusion devant eux. C'est pourquoi certains de ces enfants ne disent rien quand ils souffrent. Ils préfèrent rester silencieux plutôt que de se lamenter, et risquer d'engendrer d'autres dépenses pour les parents si les soignants en venaient à leur prescrire des antalgiques ou d'autres douleurs liées aux gestes techniques : « *Quand je souffre, je ne dis plus rien de peur qu'on aille à l'hôpital* » (Pélété, 12 ans) ; « *Je reste courageux quand je souffre* » (Tom, 13 ans). Ils se sentent seuls dans leur ressenti de douleur, et coupables face à leur propre famille.

Par ailleurs, dans ces situations de précarité et de non-dits que vivent les enfants, nous avons noté un écart entre les connaissances des soignants et leurs pratiques quotidiennes au sein du CHUS.O. En effet, les médecins savent tous comment évaluer la douleur. Cependant, ils font leurs soins sans anesthésie, par manque de médicament et sans véritable préparation de l'enfant au ressenti de la douleur. Ils ont tendance à ne pas évaluer la douleur des enfants avant, pendant et après leurs gestes techniques. Il arrive que certains de leurs gestes techniques manqués ou répétés dégèrent en conflit ; les enfants dépassés par la douleur, par exemple lors des échecs de prise de veine, montrent leur mécontentement vis-à-vis des soignants. C'est ainsi que la

plupart des soins se déroulent dans des relations conflictuelles entre certains soignants et les enfants qui expriment fortement leur douleur à travers des pleurs, des cris et des gémissements. Très peu de soignants leur expliquent les soins à administrer et établissent une bonne relation de communication avec eux, suscitant l'estime ou l'admiration des enfants

Précarité des dispositifs de soins et les attitudes des soignants

Les soignants de leur côté vivent individuellement les situations qu'ils rencontrent dans leur service : la pénurie de médicaments de base, les outils de première nécessité, comme les seringues, l'intraflon, ou le coton, et certains aléas techniques comme les coupures d'eau et d'électricité rendent difficile leur travail. Face à cet environnement précaire, certains soignants pensent que si les enfants meurent, cela ne relève pas de leurs choix, mais de leurs plateaux techniques, souvent presque vides, et des revenus aléatoires des parents. Ils apprennent ainsi à gérer et réguler leurs émotions en fonction de ce qu'ils peuvent assurer dans le domaine thérapeutique et social (Jaffré, 2019). D'autres se sentent coupables : leur rôle serait de sauver ces enfants souffrants mais la plupart du temps ils n'y arrivent pas. D'autres soignants, enfin, sont touchés par le manque des moyens financiers de la famille de l'enfant, et contribuent à certaines dépenses des parents et ce, malgré leur maigre salaire.

Les parents dans le processus de la prise en charge de leur enfant souffrant

La plupart des parents tentent de trouver une solution à la maladie de leur enfant en pratiquant l'automédication ou en allant chez les tradithérapeutes avant d'avoir recours à l'hôpital. Leur première rencontre avec les soignants est souvent difficile, car ces derniers leur reprochent le recours tardif aux soins biomédicaux. Les critiques venant de la part du personnel soignant font que de nombreux parents se plaignent de la qualité de l'accueil qui leur est réservée. Le rapport difficile entre soignants et parents commence donc déjà à l'accueil. L'environnement de soin n'est pas accueillant, selon les parents. Ces derniers fournissent un effort pour être au chevet de leur enfant, dorment par terre, sur un pagne ou une couverture, pour la plupart du temps dans la chaleur et les moustiques. Certains d'entre eux affirment qu'ils tombent malades en étant au chevet de leur enfant. Ils payent chaque fois qu'ils veulent aller aux toilettes, sauf ceux de l'unité d'Hémo-Oncologie. L'hygiène dans les lieux sanitaires est déplorable à tel point que les femmes peuvent facilement être infectées. « *Nous venons acheter des maladies à l'hôpital* », affirme la mère d'un enfant souffrant de drépanocytose. Les parents font face non seulement aux difficultés liées à l'environnement hospitalier, mais aussi à toutes les dépenses relatives à

la prise en charge médicale de leur enfant. S'ils n'arrivent pas à honorer les ordonnances de leur enfant, ils souffrent non seulement du manque d'argent, mais aussi de l'état de souffrance dans lequel leur enfant se trouve. Cette situation incite certains à emprunter de l'argent ou à hypothéquer leur bien (terrains, maison) afin d'assurer la prise en charge. Un des parents, notamment la mère, sacrifie son temps, l'éducation des autres enfants, ses activités génératrices de revenus en restant au chevet de l'enfant jusqu'à l'exéat.

À l'hôpital et au retour à la maison, les parents jouent un double rôle dans la prise en charge de la maladie de leur enfant. Ils sont à la fois aides-soignants et parents. Ils peuvent être violents envers leur enfant afin qu'il accepte les soins douloureux des soignants et peuvent après le consoler et le rassurer. Ces deux postures qu'ils assument sont confondues et cela entraîne une sorte de confusion affective chez l'enfant. Il arrive ainsi parfois lors de soins qu'il préfère rester dans les bras d'une tierce personne et être consolé par celle-ci plutôt que par ses parents. En faisant tous ces efforts, si les parents constatent que l'enfant ne montre aucun signe de guérison, certains préfèrent rentrer à la maison – contrairement à d'autres qui restent et parfois essaient d'autres soins alternatifs, parallèlement aux soins biomédicaux.

Les soins palliatifs

Les enfants qui font des rechutes ou qui viennent tardivement à l'hôpital ont pour la plupart du temps besoin de soins palliatifs. La quasi-inexistence de ces soins dans les unités pédiatriques lors de notre recherche incite le personnel soignant à donner un soin curatif. Certains parents, contrairement à d'autres, préfèrent cette option à celle de rentrer à la maison, en espérant que l'état de leur enfant s'améliore avec les soins curatifs. Au lieu d'être accompagnés par des soins qui peuvent diminuer leur douleur ou les soulager, jusqu'à leur fin de vie, certains enfants subissent les soins curatifs et ses effets secondaires jusqu'à leur dernier souffle.

Inégalité des moyens de chronicisation des maladies des enfants.

La différence de mortalité entre les milieux sociaux, notamment ceux du Nord et du Sud s'accroît de jour en jour car il y a un grand écart d'espérance de vie entre les populations de ces deux milieux. Qu'il s'agisse du cancer, de la drépanocytose ou d'autres maladies, il y a une grande disparité entre les taux de mortalité du Nord et du Sud.

En effet, la qualité des prestations de soins et la qualité des prestations des assurances obligatoires et des assurances complémentaires constituent des atouts pour les pays du Nord sur

le plan sanitaire, car cela permet aux personnes souffrantes d'être bien soignées, ou d'être soulagées et de ne pas succomber très vite à leur grave maladie. Les patients peuvent rester longtemps en vie grâce au progrès de la médecine et aux ressources financières allouées à leurs soins. La plupart des pays occidentaux, comme la Suisse, votent des budgets importants pour le domaine de la santé, et cela permet à la population de bénéficier des soins de qualité et d'être prise en charge longtemps même si certaines personnes n'ont pas de moyens. Le milieu des soins, les moyens techniques, le nombre des médecins, les salaires des soignants sont quelques éléments qui présentent d'incomparables disparités entre les pays du Sud et les pays du Nord,

Les politiques de santé dans les régions du sud ne permettent pas aux personnes souffrantes qui y résident de bénéficier des soins de qualité et d'avoir une longue espérance de vie. Dans ces pays, comme le Togo, il est hors de propos d'aborder le sujet de la chronicisation des maladies, les maladies aiguës n'y étant déjà pas suffisamment traitées.

Les professionnels savent ce qu'il faut faire, ils administrent les soins en se reprochant parfois de ne pas en faire assez (Jaffré et Guindo 2013). Leurs gestes sont souvent accompagnés de pleurs et de cris. Tous savent que certains gestes thérapeutiques peuvent être douloureux mais ils les rationalisent en disant : « *On le fait pour le bien du patient* ». Ils apprennent ainsi petit à petit à passer outre les plaintes et s'habituent à négliger la douleur de l'enfant. Il nous semble parfois que certains soignants ne prennent pas tellement en compte les difficultés des patients et des parents. C'est de la même manière que le gouvernement ou l'État ne considère ou ne traite pas souvent les plaintes des patients et les propositions des soignants. Ces derniers font des doléances à l'État au sujet de leur salaire et de leurs plateaux techniques⁵¹, mais les sommes dédiées au domaine de la santé ne dépassent pas 15% de leur budget global. Certains pays africains à faible revenu comme le Togo consacrent une petite part de leur revenu à la santé. Selon la banque mondiale en 2019, les dépenses publiques annuelles par habitant en matière de santé s'élèvent à seulement 13,40 dollars pour l'Afrique de l'Ouest alors que la moyenne mondiale est de 671.30 dollars et celle de l'Afrique du nord de 297.90 dollars (OMS, Wathi, 2022). Cependant ces pays à faible revenu, consacrent une grande partie de leur revenu à d'autres domaines. Ainsi dans le domaine de la protection sociale, un montant de 91,7 milliards de francs CFA est dédié au secteur de la santé, soit 7% du montant alloué aux ministères et

⁵¹ Un plateau technique représente l'ensemble des installations et équipements biomédicaux, techniques et informatiques permettant aux professionnels de santé de réaliser les actes diagnostiques et thérapeutiques indispensables à une prise en charge.

institutions en 2022. Durant cette même période, le budget alloué à la sécurité est de 152,151 milliards de franc CFA, soit 12% (OMS, 2022).

Seulement 6.7% de la population togolaise est couverte par un système de protection sociale. Le reste de la population continue de supporter les dépenses de la santé à travers des paiements directs qui ne sont pas moindres. Notre étude révèle l'inégalité de la chronicisation des maladies qui existe entre les pays du Sud et ceux du Nord. Comme l'ont affirmé Diarra et Tini (2019) nous pouvons dire que dans les pays occidentaux, les progrès techniques et médicaux ont permis d'améliorer la prise en charge des maladies notamment des maladies graves. Cependant dans les pays du Sud comme le Togo, l'accessibilité des médicaments et des outils de travail reste un problème important du fait de la mal gouvernance (politiques d'Etat) et l'existence des barrières financières rendant difficile le suivi des patients. Cette difficulté s'est intensifiée en raison des problèmes structurels du système de santé, de divers dysfonctionnements organisationnels, ainsi que l'insuffisance des ressources matérielles et humaines compétentes.

Cela étant nous avons pu comprendre l'environnement social et médical des enfants souffrants de cancer et de drépanocytose et les difficultés qu'ils rencontrent dans les deux milieux. Le vécu quotidien de ces enfants avec leur maladie est traversé par plusieurs enjeux : sanitaire, économique, affectif et statutaire. Cela nous amène à proposer des pistes d'amélioration au sujet de la prise en charge des maladies sur les plans macro, méso et micro.

Les perspectives de la recherche

Notre recherche vise à repenser la prise en charge des enfants atteints des maladies chroniques, telles que le cancer et la drépanocytose. Au niveau *micro*, il conviendrait que les soignants et les parents considèrent l'enfant comme acteur pour améliorer sa prise en charge. Au niveau *méso*, il serait judicieux que les institutions hospitalières privées et publiques collaborent et cordonnent les informations ou les dossiers des patients pour un meilleur suivi du souffrant. Au niveau *macro*, il serait important que les gouvernants entament des discussions avec le corps soignant, afin de redéfinir le budget alloué à la santé. L'enjeu est de :

1. Trouver une solution aux pénuries de matériel et au dysfonctionnement hospitalier pour une meilleure prise en charge des patients ;
2. Soutenir les parents démunis financièrement ;
3. Réfléchir aux questions de l'assurance maladie, afin que tout citoyen togolais ait équitablement accès aux soins ;

4. Améliorer la formation du personnel soignant afin qu'il apprenne les manières de gérer la douleur et la souffrance des enfants ;
5. Centraliser et échanger les données des patients dans les institutions hospitalières publiques et privées.

1. Les limites de la recherche

Notre étude comporte plusieurs éléments qu'une thèse ne peut entièrement couvrir, car les thèmes sont trop vastes et nombreux pour être étudiés dans un seul travail, notamment les thèmes de genre, d'inégalités sociales, de la corruption, de pluralisme thérapeutique, du droit des enfants, de l'éducation des enfants souffrants, de l'expérience de la maladie vécue par les enfants, des soignants et parents, des soins palliatifs, du dysfonctionnement des structures sanitaires, de l'accès aux soins, de la mort. Ainsi, ce travail n'a tenu compte que de la prise en charge de la douleur et de la souffrance des enfants atteints de cancer et de la drépanocytose, des relations patients soignants-parents et des trajectoires de soins des enfants. Les questions de genre et les problèmes de couples des parents des enfants souffrants, des problèmes notamment suscités par la prise en charge de la maladie, pourraient être mieux explorés.

Par conséquent, la recherche n'apporte pas de réponse définitive ; en nous inspirant de Clerc (2011), nous pouvons dire qu'un tel sujet peut être rapproché de la photographie d'une situation donnée, à un moment donné et pour une population donnée. Au fur et à mesure que le temps passe, le contexte en toile de fond est appelé à changer et ouvre plutôt la voie à une série de questionnements. Comment s'effectue la prise en charge des enfants atteints de cancer et qui ont des rechutes ? Quelles sont les conditions de prise en charge des enfants atteints de cancer et de drépanocytose et dont les parents sont séparés ? Quelle est la problématique de genre dans la prise en charge de la douleur et de la souffrance des enfants cancéreux et drépanocytaires ? Les réponses à ces questions pourraient constituer l'objet d'autres manuscrits futurs.

Bibliographie

Dans notre étude, nous nous sommes servis de la sixième édition du Guide pour la présentation des citations, des listes de références bibliographiques et des listes bibliographiques : Adaptation francophone des normes APA (repérée à http://www.iukb.ch/fileadmin/iukb/biblio/document_APA.pdf) qu'on utilise dans les universités de Genève et de Lausanne.

Abrezol R. (2009) *Peut-on prévenir le cancer ?* Paris : Editions Lanore.

ADELFI (Association Internationale des Démographes de Langue Française) (2002) Enfants d'aujourd'hui diversité des contextes, pluralités des parcours, *Colloque international de Dakar (Sénégal)*, 11, Tome 2, 1038.

Anderson D. (2011) *Culture enfantine : Universalité et diversité*, Arléo et Delalande (dirs), *Le sens social*. Rennes : Presses universitaires de Rennes, coll. 464, EAN : 9782753512498.

Andrieux L. (2015). *Vivre sa maladie. L'expérience des nouveaux territoires du corps*, *Recherche en soins infirmiers*, 123. 8-18 [en ligne].

Akiko I. (2013) *L'enfant hospitalisé en Afrique de l'Ouest : douleurs, soins, silence et sentiments*, *Corps*, 11 : 1. 255-265 [en ligne].

Akiko I. (2016) *Les vécus de l'enfant hospitalisé à Dakar. Une analyse ethnographique des paroles et des interactions dans quelques services de pédiatrie à Dakar*. Sous la direction de Yannick Jaffré Directeur de recherche, CNRS, UMI 3189. École des Hautes Études en Sciences Sociales Centre Norbert Elias, UMR 8562. Thèse pour l'obtention du doctorat en anthropologie sociale et ethnologie.

Akiko I. (2018) *L'annonce de la maladie et la fin de vie des enfants atteints d'un cancer à Dakar. Entre soins, silences et pouvoir médical*. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3749>.

Akrich M. (1996) *L'expérience comme objet de sciences sociales. Commentaire Benjamin Derbez* Dans *Sciences sociales et santé*, 20218/2 (vol36) p97-102

Amah S, (2009) *La drépanocytose à Lomé : Qu'est-ce qui est différent ?* Mémoire de fin d'étude 4e doctorat de médecine. (www.redcellnet.be).

Assoun P. et al. (2005) *La souffrance, pourquoi ?* Paris : Les Editions Ouvrières, p. 113.

Augé M (1986) *L'anthropologie de la maladie*. L'Homme. N° 97-98, p. 81-90 [en ligne].

Boitte P. (1995) *Ethique, justice et santé : allocation des ressources en soins dans une population vieillissante*. Montréal : Editions Fides-Artel, p. 272.

- Bachman N., Burla L., Kohler D (2015) *La santé en Suisse- le point sur les maladies chroniques*. Neuchâtel : Observatoire Suisse de la santé. p. 270.
- Bacqué M. F. (2011) Les principes de l'annonce d'une maladie grave, *Annoncer un cancer. Psycho-Oncologie*. Springer, Paris. https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0160-5_2.
- Bargès A. (2001) *Anthropologie et Sociologie associées au domaine de la maladie et de la médecine, Sciences humaines et Sociales en Médecine*. Paris : Ellipses, p. 131 à 205.
- Barras V. (2014) Médecine et douleur histoire d'une relation, *Revue Médicale Suisse*, 10, 1374-1376.
- Baszanger I. (1996) *Douleur et médecine, la fin de l'oubli* (compte rendu) sciences sociales, 14-2, p. 113-119.
- Baszanger I. (1986) Les maladies et leur ordre négocié, *Revue française de Sociologie*, 27, 27-1. 3-27.
- Beaulieu P (2013). La douleur en mouvement : actes du troisième colloque francophone sur la douleur. Montréal (Québec) : *Les presses de l'Université de Montréal*. p. 160 [en ligne].
- Belpomme D (2004) *Ces maladies créées par l'homme : Comment la dégradation de l'environnement met en péril notre santé*. Paris : Editions Albin Michel. p. 384.
- Berton E. A. J (1837) *Traité des maladies des enfants ou Recherches sur les principales affections du jeune-âges*. Paris : Librairie de l'Académie Royale de Médecine.
- Berquin A., Grisart J (2016) *Les défis de la douleur chronique : Comprendre et accompagner les patients*, Editions Mardaga. p. 576 [en ligne].
- Bertrand D. (2001) *Accréditation et qualité des soins hospitaliers*, Hôpital Fernand-Widal, AP-HP, p. 78.
- Blanchard J.-M. (2015) *Le cancer, une maladie de l'immortalité. Les mécanismes moléculaires de la carcinogenèse*. Grest Britain : Editions ISTE p. 54.
- Bonhomme C. (2018) *De la nuit à l'amour Petit voyage mystique au cœur de la maladie*. Emmanuel. [En ligne].
- Bonino M. (1994) Psychosocial Determinants of the Use of Maternal-Health Services. i *Areas of Poverty* Wijeyaratne P., J, Hatcher Robert, JKitts et L. Jones Arsenault (Dir), Gender Health an Sustainable developpement : A latin American Perspective acte de l'atelier tenu à Montevideo

(Uruguay) du 26 au 29 avril 1994 Ottawa (ON, Canada), centre de recherché pour le développement international p. 199-207.

Bonnet D (2005) Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption médicale de grossesse chez les femmes migrantes africaines. *Sciences sociales et Santé*, 23-2. 49-65.

Bonnet D et Fourchez L. (2007) Pour une anthropologie de la petite enfance appliquée à la santé. La médicalisation de la petite enfance. *Du soin au rite dans l'enfance*, p. 301 à 306.

Bonnet M. (2011) Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique. De la parole au choix. *Anthropologie critique*, L'Harmattan [en ligne].

Bonnet M. (2007a) « *L'enfant et ses parents en oncologie pédiatrique* », Forum 14 : 8.

Bonnet M. (2007b) Quand les enfants malades doivent affronter des choix de préférences thérapeutiques : de la théorie à la pratique *Gestion Hospitalière*, 409 : 503-508).

Bonnet M (2008) *Le traitement du cancer chez l'enfant de la parole au choix. Analyse anthropologique à partir d'une étude de terrain de 30 mois (2004-2007) dans un service hospitalier d'oncopédiatrie universitaire à Marseille. Thèse dirigée par Dr Yannick Jaffré.*

Bogin. M. (1982). *Maîtriser la douleur*, Québec : le Jour. p. 32

Bouckenaere D. (2007) *La douleur chronique et la relation médecin- malade*. Dans Cahiers de psychologie clinique N°28, p. 167 à 183. [En ligne].

Bougerol C. (1994) Approche anthropologique de la drépanocytose des malades antillais. In *Sciences sociales et santé*. Volume 12, n° 3, 1994. Anthropologie de la maladie : nouveaux lieux, nouvelles approches. p. 47-68.

Breton D. (1995) *L'Anthropologie de la douleur*. Paris : Editions Métailié, p. 228.

Breton D. (2009) Entre douleur et souffrance : approche anthropologique. *L'information psychiatrique* 2009/4 (Volume 85), p. 323 à 328.

Breton D. (2015) Douleur et souffrance : déclinaisons du sens, *Revue des sciences sociales* 53 | 2015, 76-81. [En ligne], 53 | 2015, mis en ligne le 30 juin 2018, consulté le 15 février 2020. URL : <http://journals.openedition.org/revss/2819> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/revss.2819>.

Breton D. (2016) Anthropologie de l'expérience de la douleur chronique.in *Anthropologie et Sociétés*, 40 (3), 123-136. <https://doi.org/10.7202/1038637a>.

Breton D. (2017) Anthropologie de l'expérience de la douleur chronique. Article du journal *Anthropologie Et sociétés* Volume40, Issue 3, p. 123-136.

Bozari M., Borin J. (1996) Concepts et conceptions populaires en matière de santé et de maladie en Afrique de l'Ouest. *Bulletin du programme de recherche* N° 5, p. 58-59.

Briançon S., Kessler M. (Dir) (2007) *Qualité de vie et maladies rénales chroniques*. Paris : Edition John Libbey Eurotex.

Brocq H. (2008) Ethique et annonce de diagnostic. Informer ou l'art de mettre les formes. Dans *le Journal des psychologues* (n° 259) p. 65 à 69.

Brunet S. (2007) *Société du risque, quelles réponses politiques*. Paris : L'Harmattan.

CALIN D. (2007) La parole de l'enfant. De l'enfance muette à l'enfance déniée. *La revue Enfances & PSY*, n° 36, Éditions Érès, p. 136 à 143. Disponible dans sa version originale sur le site CAIRN.INFO

Carguilo M. et Salvador M. (2009) *Vivre avec une maladie génétique*. Paris : Edition Albin Michel.

Castro A. et Farmer P. (2005) in Saillant, F. et Genest, S. (Dir.) *Anthropologie médicale. Ancrage locaux défis globaux*. Laval : Editions les Presses de l'Université Laval p. 93-103.

Cathébras P. (1997) Qu'est-ce que la maladie ? *La revue de Médecine Interne*, volume 18. p. 809-813.

Collas-Heddeland E. (2004) *Pour une histoire culturelle du risque : genèse, évolution, actualité du concept dans les sociétés occidentales*, Paris, Editions Histoire et Anthropologie. p. 188.

Copans J. (2014) Le berceau africain de l'anthropologue et du sociologue. Dans Balandier G. *Un anthropologue en première ligne*. p. 43-77 [en ligne].

Corsaro W. (2011) *Reproduction interprétative et culture enfantine Universalité et diversité de l'expression*, Presses universitaires de Rennes, (<http://www.openedition.org/6540>).

Cousin C. (2016) *Vers une redéfinition de l'acte médical*, Université de Rennes (Thèse).

Creuzat, L. (2000). La gestion traditionnelle de la maladie et politique de santé en Afrique du sud. *Sciences Humaines* N° 116 – Mai 2011. Presse universitaire de Clermont- Ferrand p. 276 [en ligne].

Dahman A. (2003) La naissance de la santé : L'ordre médicale source de la norme de santé. *Le portique*. Archives des cahiers de recherche mis en ligne le 16 mars 2005, consulté le 27 septembre 2014. URL : <http://leportique.revues.org/360>.

Dany L., Dormieux A., Futo F., Favre R. (2006) La souffrance : représentation et enjeux. *Recherche en soins infirmiers* N° 84. p. 91 à 104.

Dassa S., Douti N., Kpanake L., Koti B., Kuchenhoff B. (2005) Typologie de maltraitance des enfants au Togo., *Schweiz Arch Neurol Psychiatre* N° 156, p. 240-6.

Dassa S. (2007) Maltraitance des enfants et adolescents au Togo, *Perspectives Psy*, Vol. 46, n° 4, octobre-décembre 2007, p. 341-348.

Denéchère Y. (2015) *Droits des enfants au XX^e siècle. Pour une histoire transnationale*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes. p. 212.

de Sardan J-P. (2004) La rigueur du qualitatif. L'anthropologie comme science empirique. *L'opération épistémologique. Réfléchir les sciences sociales*. N° 84-86, p. 38-50.

Desclaux A. (2007) Accès aux soins en Afrique : Un changement de culture ? *Bulletin les dossiers d'Amades*, [En ligne], 70 | 2007, mis en ligne le 04 février 2009, consulté le 30 décembre 2020.

Desserprix A. Marchand C., Crozet C. (2016) Enfants atteints de maladies chroniques et activités périscolaires : des besoins de formation. *Santé Publique* 2016/4 (Vol. 28), p. 439 à 449.

Dieterle D. (2008) *Lettres d'Anis Sara aux enfants du Togo*, Paris : L'Harmattan, p. 188.

Dubos R. (1985) *L'Homme interrompu*, Paris, Seuil.

Dumoulin J. et Kaddar M. (1993) Le paiement des soins par les usagers dans les pays D'Afrique sub Saharienne : rationalité économique et autres questions.

Durisch Gauthier N., Rossi I. et Stolz J. (Eds.) (2007) *Quêtes de santé. Entre soins médicaux et guérisons spirituelles*. Genève, Suisse : Labor et Fides.

Duruz H. (2016) Du paternalisme médical à la médecine personnalisée. *Rev Med Suisse*, volume 12, p. 1072-1072 [En ligne].

Elimas N. (2018) Renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli. *Document législatif de l'Assemblée nationale*. [En ligne].

Fainzang S. (2007) La relation médecins/malades : information et mensonge, Paris, Presses Universitaires de France, 2006, 159P., bibl., index (« Ethologies ») Sophia Rosman. p. 246-248.

Fassin D. (2003) Entre politique du vivant et politique de la vie. Pour une anthropologie de la santé. *Anthropologie et Sociétés*. Université de Laval. Volume 24, Issue1, 2000, p. 95-116.

- Fassin D. (2018) *La vie. Mode d'emploi critique*. Condé-sur-Noireau, Seuil, 192 p. (La couleur des idées).
- Fortin P. (collectif) (1999) *La réforme de la santé au Québec : questions éthiques*, Montréal : Editions Fides.
- Fortin S. (2013) Ethnographies hospitalières : l'hôpital et ses terrains. *Anthropologie et sociétés*, volume 37, N° 3. p. 9-30.
- Faure J. et Hanquet P. (2009) Souffrance et plainte chez le patient adulte drépanocytaire en crise douloureuse. *Recherche en soins infirmiers* n°97, pages 104 à 115.
- Fischer G-N (2008) *L'expérience du malade. L'épreuve intime*. Paris : Dunod.
- Gagnier J-P, et Roy L. (2006). Souffrance et enjeux relationnels dans le contexte de la maladie grave. *Cahier critique de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* n° 36, pages 69 à 79
- Girot R., Bégué P., Galactéros F. (2003) *La drépanocytose*. Montrouge : Editions John Libbey Eurotest
- Girot R., Bégué P., Galactéros F- (2003) *La drépanocytose*, Paris : John Libbey Eurotest.
- Giroux E. (2015). *Après Canguilhem définir la santé et la maladie*. Paris : PUF.
- Gnassingbé K., Guedenon M., Kanassoua K., Adabra K., Kpabi K., Akakpo-Numado G., Napo Koura G., Tekou H. (2014) Le cancer en milieu chirurgical pédiatrique au Togo. *The pan African Medical Journal* n° 209 [En ligne].
- Goyard-Fabre S. (1995) Sujet de droit et objet de droit : Défense de l'humanisme. *ARSP: Archiv Für Rechts- Und Sozialphilosophie / Archives for Philosophy of Law and Social Philosophy*, 81(4), p. 517-531. Répéré à <http://www.jstor.org/stable/23680647>. 25-12.2020.
- Good B. (1994) *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge University Press, p. 262.
- Good B. (1998) Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine rationalité et vécu, *Homme* Institut Synthélabo, p. 433.
- Grimaldi A., Caillé Y., Pierru F., Tabuteau D. (2017) *Les maladies chroniques : Vers la troisième médecine*. Éditions Odile Jacob, 15 mars 2017, 784 pages [En ligne].
- Grodos D. (2004) *Le district sanitaire urbain en Afrique subsaharienne : Enjeux, pratiques et politiques*. Paris ; Karthala, p. 253.

Gruénais M-E. (2004) Les qualités de l'offre de soins confessionnelle en Afrique subsaharienne. *Autrepart* n° 29, p. 29 à 46 [En ligne].

Guichet J-L. (Dir) (2010) *Douleur animale, douleur humaine. Données scientifiques, perspectives anthropologiques, questions éthiques*. Versailles : Editions Quae.

Guitton C., Perrin A. (2013) Prise en charge de la douleur au domicile : prescrire et expliquer-exemple de la drépanocytose. *20e Journées La douleur de l'enfant. Quelles réponses ?* [En ligne]

Halpern C. et Delprat L. (2006) *Médecins : relaxe ou condamnation ?* Paris : Edition Max – Milo.

Halpern C. (2014) *La santé : Un enjeu de société Ouvrages de synthèse*. Paris : Sciences Humaines, p. 350.

Hane F. (2019) Soignants et enfants dans les structures pédiatriques au Sénégal. *Enfants et soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest*. Paris : Karthala.

Hardman C. (2001) Can there be an anthropology of children? *Childhood* 8(4), p. 501-517. [En ligne].

Herzlich C. (2005) *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris : Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales. p. 210.

Lemaine G. et Herzlich C. (1969) Santé et maladie, Analyse d'une représentation sociale. *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, 6. 1519-1521.

Hill M. (1997) [2003] Participatory research with children. *Child & family social work*, 2(3). p. 171-183.

Hill M. (2005) Ethical considerations in researching Children's experience. *Researching Children's experience. Approches and Methods* Greene, S. & Hogan, D. London: kBritish Library.

Hours B. (1999) Vingt ans de développement de l'anthropologie médicale en France, *Socio-anthropologie* [En ligne], 5 | mis en ligne le 15 janvier 2003.

Hours B. (1999) L'idéologie humanitaire. Anthropophage de l'altérité, *Journal des anthropologues*, n° (77-78), p. 277-284.

Hours B. (2004) Trois objets-étapes de la globalisation de la norme de santé. *Autrepart* N° 29, p. 135-144.

Huard P, (2018) La prise en charge des maladies chroniques innovations organisationnelle et efficience [En ligne].

Hudelson P. (2002) Que peut apporter l'anthropologie médicale à la pratique de la médecine ? in *Revue Med Suisse*-volume 2. [En ligne].

Jacobus F. et Buytendijk J. (1956) Le sens de la douleur. *Revue d'Histoire et de Philosophie religieuses*. 36-4, p. 282-297.

Jaffré Y. et de Sardan J-P. (dirs). (1999) *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*. Paris : Presses universitaires de France. p. 374. Les champs de la santé. p. 359-370, in *Cahiers d'études africaines* [En ligne], 161 | 2001, mis en ligne le 30 avril 2003.

Jaffré Y. (2003) La description en actes. Que décrit-on, comment, pour qui ? *Pratiques de la description*, Enquête 3, p. 55-73. Paris : Éditions de l'EHESS.

Jaffré Y. et de Sardan, J.-P. (2003) *Une médecine inhospitalière : les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris : Editions Karthala, p. 464.

Jaffré Y. et al. (2009) *La bataille des femmes. Analyse anthropologique de la mortalité maternelle dans quelques services d'obstétrique d'Afrique de l'Ouest*, Éditions Faustroll, Descartes, p. 279.

Jaffré Y. et Sirota R. (2013) Les corps sociaux des enfants. Dans *Corps* N° 11, p. 197-202.

Jaffré Y. (2012) Apport de l'Anthropologie à la résolution de quelques problèmes d'infectiologie et de la santé publique dans le contexte tropical. *Société de pathologie exotique* (SPE) assemblée générale, 25 avril 2012 Institut Pasteur Paris : conférence de Yannick Jaffré, anthropologue, CNRS UMI 3189.

Jaffré Y. (Dir) (2019) *Enfants et soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest*. Paris : Karthala.

Jaffré Y, et Guindo A. (2013) « On ne s'occupe pas assez d'eux. Anthropologie d'un dispositif de soins pédiatriques en Afrique de l'Ouest » in *Anthropologie et société. Ethnographies, hospitalières* vol.37, n°3, 157-177.

Jacquemin D. et de Broucker, D. *Manuel de soins palliatifs*. Paris : (3^e édition revue et mise à jour. Dunod, p. 1002 [En ligne].

Jacquet, C. et al. (2014) *Les liens corps esprit. Perspectives croisées à partir des cas cliniques*, Paris : Dunod. p. 267.

James A. (2007) Giving voice to children's voices: practices and problems pitfalls and potentials. *American Anthropologist*. Vol. 109, N° 2, p. 261-272. p. 12.

Jaquemot, P. (2012). Les systèmes de santé en Afrique et l'inégalité face aux soins. Dans *Afrique Contemporaine* n° 243, p. 95 à 97.

Jousselme C. (2014) Comprendre l'enfant malade. Du traumatisme à la restauration psychique, Paris : Dunod [En ligne].

Juvet T. et Besancet T. (2015) *Interventions infirmières dans la gestion de la douleur chez les patients atteints de drépanocytose*. Travail de Bachelor en vue de l'obtention du titre Bachelor HESO en soins infirmiers.

Kalifa C. et al. (2008) *Cancers de l'enfant*, Paris, Flammarion Médecine- Sciences.

Kane H. (2018) L'expérience de la maladie dans le contexte d'une accessibilité des soins médicaux. Le parcours d'un jeune drépanocytaire à Nouakchott (Mauritanie). *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*. [En ligne].

Kaufmann L. (2020) Ces émotions auxquelles nous sommes attachés in *Les émotions collectives, 207-250*, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.

Kermisch C. (2011) *Le concept de risque De l'épistémologie à l'éthique*. Paris : Lavoisier.

Kitts J., Hatcher J. (1996) *Le Droit à la santé, au-delà de la grossesse et de la reproduction*. Maison(s) d'édition : CRDI. p. 257 [En ligne].

Kilani M. (1987) L'anthropologie de terrain et le terrain de l'anthropologie. Observation, description et textualisation en anthropologie. *Réseaux*, volume 5, n° 27. Questions de méthode. p. 39-78.

Kremp L. Collectif (2007) *Puériculture et pédiatrie*. Paris : (7^e ed) Éditions Lamarre. p. 1535.

Lachat N. (2009) *La collaboration parents-infirmières face à l'évaluation de la douleur chez l'enfant hospitalisé en service de pédiatrie*. Travail de Bachelor en Science HES-SO en soins infirmiers sous la Direction de Marie de Reyff, Haute Ecole de Santé Fribourg.

Lainé A. (dir) (2004) *La drépanocytose Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris : Editions Karthala. p. 331.

Lainé A., Dialo, D. Traoré B. (2012) De Koloci à la drépanocytose. Savoir et traitement social d'une maladie héréditaire en temps de mondialisation. *Anthropologie et santé* mis en ligne le 31 mai 2012.

Lallemand S. (2002) Esquisse de la courte histoire de l'anthropologie de l'enfance. *Journal des Africanistes*, 72-1, p. 9-18.

Lallemand S. et Le Moal G. (1981) Un petit sujet. *Journal des Africanistes*, vol. 51, n° 1-2, p. 5-21.

Le Blanc G. (2000) *Lectures de Canguilhem, Le normal et le pathologique*. Lyon : ENS Editions, p. 149.

Levinas E. (2013) L'Autre ou l'éthique comme philosophie première [En ligne].

Leuven F. (2015) Santé maladie : un couple indissociable- *Pas si floue Place de la première ligne dans les soins de santé mentale* cahier N° 70 [En ligne].

Llor J. (2014), La prise en charge de la douleur de l'enfant, *Revue médicale Suisse* (<https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2014/revue-medicale-suisse-415/prise-en-charge-de-la-douleur-de-l-enfant>)

Lorrain M. (2018) *Vivre avec une douleur chronique : Atténuer la douleur pour une meilleure qualité de vie*. Editions Veritas. p. 160. [En ligne].

Lovell A. (1997) "The City Is My Mother": Narratives of Schizophrenia and Homelessness. *American Anthropologist*. Volume 99 issue 2, p. 355-368 [En ligne].

Marito G., Alan P., Evans J. (2011) *Avenir de l'Afrique, Le défi de l'Afrique, Soins et développement de la petite enfance en Afrique subsaharienne*. Washington : Banque mondiale (www.worldbanque.org). [En ligne].

Masse R. (2001) La santé publique comme projet politique et projet individuel in « *Système et Politiques de santé*. » (Sous la dir, de Hours B) pp. 41-66 : Les Editions Karthala.358 p Collection du monde.

Masse R. (2009) *Comment faire de l'anthropologie de la santé aujourd'hui ? Les enjeux et défis contemporains de l'anthropologie de la santé. Introduction aux "Assises de l'anthropologie de la santé"* organisée par l'Association d'Anthropologie Médicale Appliquée au Développement et à la Santé (AMADES) et l'Université de Toulouse-Le Mirail, Laboratoire Interdisciplinaire, Solidarités, Sociétés, Territoires (LISST), 18 septembre 2009.

Mebtoul M. (2007) *Sociologie des acteurs sociaux. Ouvriers médecins, patients en Algérie*. Université d'Orian : Editions O.P.U.

Médecin du Monde. (2016). L'accès aux soins des personnes confrontées à de multiples facteurs de vulnérabilité de santé dans 31 villes et 12 pays. Réseau international. Rapport de l'observatoire. [En ligne].

Ménoret M. (2007) *Les temps du cancer*. Paris, Edition le bord de l'eau. p. 292.

Metraux J-C. (2011) *La migration comme métaphore*, Paris : La Dispute. p. 260.

Meyran R. (2005). *La douleur émergence et transformations d'un concept*. La santé un enjeu de société. N° 48.

Meyran R. (2010) La douleur : évolution d'un concept. Dans *La santé* p.37 à 42. [En ligne].

Miauton V. (2010) *Les besoins et les attentes des enfants hospitalisés*. Travail de Bachelor of Sciences HESS-SO en soins infirmiers. Sous la direction de Madame Marie de Reyff Haute Ecole de Santé, Fribourg Filière soins infirmiers.

Mimeront, J. (1993) *Ecologie des liens. Essai*. Paris : ESF Edition.

Messu M. (2015) Mariage et société des individus : le mariage pour personne. Dans *Recherches familiales* N° 12. p. 289 à 306.

Moley-Massol I. (2009) *Le malade, la maladie, et les proches*. Paris: Archipel.

Moore H. L. (2007) *The subject of Anthropology: Gender Symbolism and Psychoanalysis*: Cambridge: Polity Press.

Moumbissi A. (2002) Les enfants orphelins et les ménages « l'élargis » en Afrique du Sud. *Enfants d'Aujourd'hui. Diversité des contextes. Pluralité des parcours*. Colloque International de Dakar (Sénégal, 10-13 décembre 2002).

Nkoum B. A. al, (2010) Santé plurielle en Afrique : Perspective pluridisciplinaire, Colloque international.

Nkoum B. (2011) *Santé plurielle en Afrique : perspective pluridisciplinaire : quand les sciences de la santé rencontrent les sciences sociales, jeux de rôles, jeux de complémentarité : enjeux, perspectives et débats*. Paris : L'Harmattan.

Nusbaum F., Ribes G. et Gaucher J. (2010) La douleur chronique : une dépression liée au déficit d'empathie et d'endo congruence. Apports de l'hypnose Dans *Bulletin de psychologie* N° 507, p. 191 à 201.

OMS (2005) *Prévention des maladies chroniques : un investissement capital*. Genève : OMS Editions.

OMS (2010) *Activités de l'OMS dans la Région africaine 2008-2009*. p. 109.

OMS (2011) *Drépanocytose : une stratégie pour la Région africaine de l'OMS* : Rapport du Directeur régional. OMS Bureau régional de l'Afrique. (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/1727>).

OMS (2018) *Dernières données mondiales sur le cancer : le fardeau du cancer : le fardeau du cancer atteint 18,1 millions de nouveaux cas et 9,6 millions de décès par cancer en 2018*.- Centre internationale de Recherche sur le Cancer. (<http://gco.iarc.fr/>).

OMS (2019) *Le cancer de l'enfant*, (<https://www.who.int/fr/news-rooms/fact/detail/cancer-in-children>).

OMS (2020) *Enfants ; améliorer leur survie et leur bien-être* (<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>)

OMS (2021), *le cancer de l'enfant*, (<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>)

Olivier-Respelières G. (2018) *La santé en 3d : ses 3 dimensions : physique. Emotionnelle et spirituelle*. Edition Book.p.192 [En ligne].

Ortigues E. et Ortigues M-C. (1966) *Œdipe africain*. Paris : Plon (« Recherches en sciences humaines ») [2^e éd. Revue et augmentée, Paris, UGE, 1973 ; 3^e éd. Modifiée, Paris, l'Harmattan, 1984 (ouvrage cosigné avec Marie-Cécile Ortigues)].

Passeggi M., Rocha S., De Contin L. (2014) Raconter pour vivre avec des maladies chroniques : l'expérience des enfants hospitalisés. *Le sujet dans la cité*,5. 110 à 127.

Péoch N. (2012) La douleur et le soin entre l'acte et l'accompagnement. *Recherche en soins infirmiers*, 11. 65-77.

Pérel Y. et Plantaz D. (2017) *Cancérologie de l'enfant*. Paris : Elsevier Masson.

Pierret J., Herzlich C. (1990) *Malades d'hier, Malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris : Payot. p. 313.

Pierrot M. (2002) Définition de la douleur (http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module6/soins_paliatifs/MODULE_II/B02%20Definition%20de%20la%20douleur.pdf).

Psiuk T. (2006) Evolution de la singularité vers l'interdisciplinarité. Dans *Recherche en soins infirmiers*, 84. 16-28.

Querre M. et Merstre C. (2007) L'anthropologie de l'enfant, une histoire récente. Dans *L'enfant et la santé, une histoire récente* » *Face à face*. http://journals.openedition.org/face_à_face/66.

- Rasson C. (2006) La santé, la maladie, c'est toute une vie. *Patienter – le temps et la salle d'attente...* (Revue santé conjugée) N° 38.
- Ride V. (2007) *Equité et mise en œuvre des politiques de santé au Burkina Faso*. L'Hamattan. p. 536.
- Ride V. (2007) Politiques publiques de santé et équité en Afrique de l'Ouest. Le cas de l'Initiative de Bamako au Burkina Faso. *Bulletin Amades* N°69 [En ligne].
- Rey L. (2010) *Qu'est-ce que la douleur ? Lecture de René Lerich (La philosophie en commun)*. Paris L'Harmattan. p. 186.
- Ricœur P. (1994) Le psychiatre devant la souffrance. *Autrement*, "Souffrances", n° 142 [En ligne],
- Rosman S. (2007) Sylvie Fainzang, La Relation médecins/malades : information et mensonge, *L'Homme* [Online], 184 | 2007, Online since 21 November 2007, connection on 23 March 2020. URL : <http://journals.openedition.org/lhomme/13042>.
- Rossi I. (2010b) Sciences sociales et soins palliatifs. *Revue Internationale des soins palliatifs*, 25, 44.
- Rossi I. (2011) La parole comme soin : cancer et pluralisme thérapeutique, *Anthropologie & Santé* mis en ligne le 15 avril 2011, consulté le 28 septembre 2014.
- Rossi I. (2000) La clinica como espacio social Epoca de cambios o cambio de época ? *Editorial El manual Moderno* (Séminario de Mexico) N° 448-4460.
- Rossi I. (2009) L'accompagnement en médecine. *Anthropologie d'une nécessité paradoxale. De Boeck Supérieur Pensée plurielle*, 2009/3 n22p111-122 ISSN1376-0963.
- Saillant F. et Genest S. (Dir) (2005) *Anthropologie médicale. Ancrage locaux défis globaux*, Laval, Les presses de l'université de Laval.
- Sambieni E. et al, (2019) Soigner des enfants drépanocytoses à Parakou (Bénin) dans *Enfants et soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest*. Paris : Karthala
- Sarradon A. (2010) Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer. Patrick Ben Soussan. *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte ERES* pp31-45, 2004 hal00463635.
- Schobinger-Clément S. et Osterheld M.-C. (2007). *La pathologie pédiatrique : un enfant n'est pas un adulte miniature*, Rev Med Suisse ; volume 3. 32467.

Seraine L. (1865) *De la santé des petits enfants*, Paris : Libraire F. Savy.

Serra E. et Verfaillie F. (2007) Douleur et souffrance : de quelques aspects médicaux. *Ethique & Santé* 2007. N° 4. p. 131-135. Elsevier Masson SAS.

Serrie A., Mourman V. et al. (2014) La prise en charge de la douleur chronique : un problème de société *Douleurs Evaluation- Diagnostic- Traitement*. Vol. 15 (3), p. 106-114.

Sirota R. et Bluebond-Langner M. (2013) L'enfant en tant qu'acteur Présentation et traduction. Dans *Corps* N° 11, p. 287 à 296.

Spica L. (2008) *Douleurs pensées, douleurs vécues. Itinéraire ethnographique* Sous la direction de Jaffré Yannick et Bojou Jacky, Mémoire de Master 1 professionnel à l'Université de Provence Aix- Marseille, p. 117.

Soussan P., Dudoit E. (2009) *Les souffrances psychologiques des malades du cancer. Comment les reconnaître ? Comment les traiter ?* Paris : Editions Springer-Verlag.

Taïeb O., Heidenreich F., Baubet T., Moro M. (2005) Donner un sens à la maladie : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. Dans *Médecine et maladies infectieuses* N° 35, p. 173-185.

The A-M. (2002) *Palliative Care and Communication: Experiences in the Clinic*, Buckingham-Philadelphia: Open University Press.

Tizio S. et Flori Y-A. (1997) L'initiative de Bamako : santé pour ou maladie pour chacun ? In *Revue Tiers Monde* /152/ p. 837-858.

Tournier P. (1940) La médecine de la personne (<https://www.paultournier.org/mdlp.html>)

Tourette-Turgis C. (2015) *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain la Neuve : Ed. De Boeck Supérieur.

UNICEF (United Nations Children's Fund). (2006) Les générations orphelines et vulnérables d'Afrique : Les enfants affectés par le Sida, p. 40.

UNICEF 2008 *La Situation des Enfants Dans le Monde 2008 : La Survie De L'Enfant*.

Uprichard E. (2010) Questioning research with children: Discrepancy between theory and practice? *Children and Society* 24, p. 3-13.

Vandermeersch C. (2002) Permanences et changements dans la pratique des enfants confiées au Sénégal sur la période 1986-1997. *Enfants d'Aujourd'hui. Diversité des contextes. Pluralité des parcours* ». (Colloque International de Dakar Sénégal, 10-13 décembre 2002).

Van Pevenage C. et Lambotte I. (2016) La famille face à l'enfant gravement malade : le point de vue du psychologue. *Enfances Familles Générations* [En ligne], 24 | 2016, mis en ligne le 15 août 2016, consulté le 25 mai 2020. URL : <http://journals.openedition.org/efg/965>

Vidal-Naquet P.-A. (2009) *Faire avec le cancer dans le monde du travail*. Paris : L'harmattan.

Vimard P. (1993) Modernité et pluralité familiales en Afrique de l'Ouest., in *Revue tiers Monde*, xxxiv, n° 133.

Welsch C., Delorme T., Larue F., Beauchet A., Krakowski, I. Brasseur, L. (2013) Données épidémiologiques sur la douleur du cancer en France. Évolution sur deux décennies de la prévalence et de l'intensité de la douleur chez les malades atteints de cancer. Dans *Douleur et Analgésie* volume 26, p. 126-132.

World Health Organization (1947) «Constitution of the world Health Organization. In *Chronicle of the World Health Organization*. 1/1-2, p. 3.

Yelle C., Mercier L., Gingras J- M., (2011) *Beghdadi Salim, Les histoires de vie : Un carrefour de pratiques*. Quebec : Presse de l'Université de Quebec.

Youf D. (2002) *Penser les droits de l'enfant. Collection Question d'éthique*. Presses Universitaires de France, p. 192.

Zempleni A., et Rabain J. (1965) L'enfant *nit ku bon* : un tableau psychopathologique traditionnel chez les Wolof et Lébou, *Psychopathologie africaine*, I (3). 329-441 [republié in T. Nathan (éd.), *L'enfant ancêtre* (Grenoble, Éditions La Pensée Sauvage), 2000, 33-91].

Annexes

Annexe 1 : Transcriptions des entretiens

Etude de cas de Cathy

Certains enfants souffrant des maladies chroniques viennent à l'hôpital pour être guéris ou soulagés, mais il arrive parfois que certains facteurs liés aux erreurs du diagnostic de la maladie, aux manques des moyens financiers faussent leur prise en charge et leur espoir. Douleur et souffrance sont toujours présentes dans leur vie quotidienne jusqu' à leur dernier souffle. Le cas de Cathy, une fille de six ans, référée au CHU S.O. de Lomé l'illustre clairement.

1-Histoire et le vécu de la maladie de Cathy

Cathy est la cadette d'une famille de trois enfants (deux filles et un garçon). Sa maman, secrétaire et actuellement commerçante vit à Lomé, son père, ingénieur génie-civile est au Etats Unis. Sa mère a trente (30) ans et son père trente-et-cinq (35) ans.

Référée du service de Pédiatrie du centre hospitalier universitaire de campus (CHU Campus) pour une leucémie le 15 février 2014, suite à une douleur à la cheville droite d'installation progressive et d'horaire inflammatoire. Son Myélogramme du 11 février 2014 a un aspect compatible avec la leucémie aigüe lymphoblastique type trois (LAL3). Son évacuation en France à deux reprises a été lente et impossible. Cathy a finalement suivi les cures de chimiothérapie au CHU Sylvanus Olympio où elle a été décédée le 21 avril 2015.

Cathy souffrait énormément aux pieds. Quand nous nous sommes rencontrées pour la seconde fois, plus précisément le 5 mars 2015 à 10 heures, Cathy, couchée sur un pagne, dans le hall du pavillon d'Hémo-Oncologie me disait ceci : « Au début, j'avais très mal au pied » En effet, elle commençait le récit de sa maladie au moment où elle se sentait très mal. Or les signes précurseurs de sa maladie sont le manque d'appétit et l'anémie « *Elle ne mangeait pas, elle devenait pâle. On l'a amené à l'hôpital, et on lui a fait NFS et électrophorèse* » déclare sa maman. Elle poursuit en disant qu' : « *à l'hôpital elle criait qu'elle avait mal au pied et on nous a référé au CHU S.O. et nous avons fait un an un mois* ». À la question de savoir de quoi souffrez-vous ? Cathy me répondait avec une voix peu audible « *J'ai le cancer du sang* ». Je lui ai demandé comment elle l'a su et elle me disait « *mes parents* »

Il est à noter qu'au premier jour lorsque je suis rentrée dans la chambre de Cathy pour faire sa connaissance, elle était couchée sur le lit et me regardait mais ne parlait pas. Cependant, les

jours qui ont suivi, et après quelques gestes de mise en confiance, Cathy répondait à mes questions et me faisait des dessins. Au cours de notre entretien, elle me racontait :

« Je m'appelle Cathy. J'ai six ans. Je suis au CPI. J'avais mal au pied. Je suis allée dans un autre hôpital. Après on nous dit de venir ici. Puis on nous a donné une chambre. J'ai beaucoup mal au pied seul. Je pleure beaucoup. J'avais souvent dit à la maman que j'ai mal au pied (...) Au moment des soins je sens encore beaucoup de douleurs. » Je lui ai demandé quel nombre elle donnerait de zéro à dix pour évaluer sa douleur ; mais sa réponse fut d'abord un long silence. Ce silence explique probablement ce qu'elle vit. Cathy vit toujours sa douleur au moment où elle me parlait. Ensuite elle me disait après ce long silence : « Je ne peux pas ». En ces quatre mots, cette jeune fille me résumait tout son parcours difficile. Elle me disait qu'elle ne peut pas évaluer sa douleur car probablement ce qu'elle endurait comme souffrance est plus fort qu'elle et que cela ne peut pas se résumer en quelques mots.

Cathy avait été hospitalisée en deux temps. Au cours de sa première phase d'hospitalisation, elle souffrait énormément à la cheville et n'arrivait pas à marcher. Mais c'était sa maman qui était à son chevet. Elle allait mieux après avoir suivi dès le 07 mai 2014, sa cure de chimiothérapie du protocole de la leucémie aigüe lymphoblastique du Groupe Franco-Africain d'Oncologie pédiatrique 2006 (L'AL GFAOP 2006). Durant huit mois, elle recevait régulièrement d'une part des piqûres (prise de sang, ponction lombaire pour les analyses, injections des antibiotiques, vincristine intrathécale antidouleurs etc.) et d'autre part des sérums (sérum glucosé et bicarbonaté, gitancyle et exametazone etc.). Elle a été libérée mais quelques semaines après, elle est de nouveau hospitalisée. Cette fois-ci c'est sa tante (la grande sœur de sa maman) qui est restée à ses côtés. Sa maman ne venait pas tous les jours la voir. Son père l'appelait de temps en temps au téléphone depuis les Etats-Unis. Elle passait presque toutes ses journées dans sa chambre en restant soit au lit soit sur le pagne étendu par terre. En fait c'est au cours de sa seconde phase d'hospitalisation que nous nous sommes rencontrées. Elle avait fait une rechute et souffrait beaucoup. Elle n'arrivait pas à bien marcher. Un après-midi du mois de mars Cathy était seule dans son lit, sa tante est partie lui acheter à manger. Je me suis assise au près d'elle, et lui demandais si ça va un peu... Elle me répondait par l'affirmative. Je lui demandais si elle est fatiguée de l'hôpital. Elle me disait « Oui. Je veux rentrer ». A travers certains de ses dessins elle m'expliquait qu'elle aimerait rentrer. Sa tante qui s'occupait d'elle et qui est en bonne santé veut également rentrer. Elle se sent fatiguée. Elle me confia :

« La maladie de Cathy, je ne la comprends pas. Parfois ça va mieux, parfois non. Si elle souffre, je souffre aussi, surtout à certains moments. Mais il arrive que je dise tout à Dieu et je prie beaucoup pour ne pas trop souffrir. Cela me permet de la consoler. Je ne peux pas mesurer ma douleur. Les soignants font leur travail, ils font de leur mieux mais certains d'entre eux ne savent pas consoler. Par la grâce de Dieu nous lui faisons presque ce qu'elle veut. On dépense en moyenne 150 000 FCFA par mois. Certains médicaments prescrits sont inexistantes. L'environnement surtout la dégoûte car nous sommes quatre dans la même chambre. L'enfant qui partage la chambre avec elle, crie, pleure, elle a trop envie de quitter l'hôpital. Comme je l'avais dit avant, les soignants effectuent leur travail mais il faudrait qu'ils soient courageux et patients. Le travail du soignant c'est un don, il se fait avec amour. Comme on ne parle pas avec amour, il n'y a pas d'échange, cela s'aggrave plus, et la douleur devient plus intense. On dirait que certains soignants ne savent pas quoi faire et ils sont venus faire ce travail parce qu'il faut travailler. « Fi ya, vevesese me xo ye » (Ici c'est une chambre de douleur). L'environnement, les soins... (Silence) hum (...) il m'arrive de penser à quitter si j'en ai marre. Mais si je regarde l'enfant, je me dis qu'elle souffre que ce n'est pas sa faute. Elle est là mais très coquine. Je fais plusieurs allers- retours par jour du portail et ici « Je veux ceci, je veux ça » dit-elle souvent. Personne ne me remplace. C'est seulement ce samedi que je suis allée voir mon enfant en famille et je me suis fait remplacer par une tante. Tout à l'heure elle veut boire la boisson après elle ne veut plus. C'était sa maman qui était avec elle au début pendant six mois. Actuellement Cathy fait des infections et on prend des antibiotiques. »

La tante me parlait quand Cathy dormait. Celle-ci s'est réveillée et demande du jus de « bissap » mais sa tante le lui a refusé comme quoi ce jus qu'on vend peut contenir des vers donc elle peut avoir des vers en le prenant et elle pleure car elle ne veut rien d'autre. Sa tante disait : « *Avi me nya ti ko nam* » (littéralement cela veut dire : les problèmes des pleurs me fatiguent). Sa tante avait souvent la bible dans la main et priait beaucoup.

Si les pleurs fatiguent la personne qui n'est pas souffrante, que dira-celle qui pleure et sent énormément la douleur ?

Durant les deux premières semaines du mois de mars, Cathy me disait chaque jour, que ça va un peu mais elle a mal au cou et au pied. Tous les jours, elle fait des efforts pour aller aux toilettes et se doucher. Elle mangeait beaucoup et dormait aussi.

Quand elle avait commencé à avoir mal partout et n'arrivait même pas à tourner sa tête, les médecins ont fait appel aux kinésithérapeutes de venir la masser. Ce qui fut fait et elle a trouvé

une petite amélioration, car elle a commencé à regarder dans toutes les directions en tournant sa tête. Elle arrive à s'asseoir à table et à faire les dessins avec ses voisins.

Sa maman était venue un après-midi du 12 mars et elle prenait la photo de sa fille qui était en train de faire le dessin pour l'envoyer à son mari. Après avoir fini le dessin, son papa l'a appelé et ils ont parlé à propos d'un Nintendo que son papa lui a envoyé et sa maman a oublié de lui apporter. La communication a duré vingt-cinq minutes environ. J'avais eu un entretien avec la maman de Cathy et elle me révélait ce qui a été mentionné dans le paragraphe ci-dessous :

Comme nous sommes en phase terminale on utilise plus les antibiotiques, les sérums. (...). La chambre est à 2'000CFA (environ 4CHF) par jour, NFS est à 4'000 FCFA,) environ 8 CHF (Trois plaquettes de sang coûte 19'000 FCFA (environ 20 CHF)). Les weekends le Togo ne produit pas de plaquettes, et c'est sur commande. Si tu les commandes jeudi, tu les auras vendredi. (...) Les gens disent que c'est la maladie des riches. (...) Ces derniers temps elle ne sourit pas. Elle dit qu'elle a mal et c'est la douleur qui fait qu'elle ne parle pas. (...) On n'a jamais guéri la leucémie au Togo. Ma fille sert de cobaye. »

La mère de Cathy, pense que sa fille est utilisée comme sujet d'expérience au CHU S.O. Cependant, selon les propos d'un Professeur qui suivait cette jeune enfant :

« Cathy était venue au Centre hospitalier universitaire Sylvanus Olympio de Lomé quand on lui avait diagnostiqué une leucémie du type LAL3. En voyant ce résultat issu de ses analyses nous avons dit aux parents que nous ne pouvons rien faire... Pour sauver l'enfant il fallait l'emmener en Europe. Parfois si le diagnostic est faux, on ne peut rien...On traite sur la base du diagnostic. »

Le Professeur fait allusion au mauvais diagnostic, car il s'est avéré que la petite Cathy avait perdu trois mois à l'hôpital en recevant uniquement des soins antidouleurs au moment où ses parents faisaient les démarches pour son évacuation en France qui fut un échec.

« (...) Après trois mois, les parents de Cathy ont refait une autre analyse et ils ont trouvé que l'enfant avait LAL1 au lieu de LAL3. Or si c'est ce résultat qu'ils avaient trouvé avant, l'enfant suivra son protocole de chimiothérapie dès son admission à l'hôpital. (...) Le mal s'est métastasé. » déclare le professeur.

En effet, après ces trois mois, le mal s'est vite propagé dans le corps de Cathy mais les soignants du CHU S.O. lui ont commencé la cure de la chimiothérapie. Cathy est restée à l'hôpital pendant

huit (8) mois. Elle allait un peu mieux et on l'a libérée. Elle était dans sa phase d'entretien ou de maintien selon le protocole de soins. Notons que la chimiothérapie est un traitement composant quatre (4) phases à savoir : la phase d'introduction, de prophylaxie, d'intensification et de maintien. Quelques semaines après leur libération, « *le mal s'est empiré et a envahi sa moelle épinière selon les résultats d'analyse* » affirme l'un des infirmiers. Or si une rechute apparaît après la dernière phase (celle de maintien) le seul espoir de rémission et de guérison est la greffe de la moelle osseuse.

Les parents de Cathy savent que leur enfant ne pas être guérie. Mais ils sont dans le doute car ils espèrent que Dieu leur fasse un miracle. « *Mawu to kpoe la xonami le nya ya me* » (*C'est Dieu même qui peut nous sauver dans cette situation*) » souligne sa tante pour conclure ce que sa nièce vit.

Parallèlement à la prière, les parents de la jeune fille tentent pour une seconde fois son évacuation en France. Le Papa de Cathy était revenu des Etats-Unis plus précisément de la Caroline du Nord pour voir sa fille et faire ses formalités d'évacuation en France. Le trente et un (31) mars, quand il était au Pavillon d'hémo- oncologie (P1), Il me révélait au cours d'un petit entretien ceci :

C'est après mon départ vers les USA que sa maladie a commencé. Deux semaines après mon départ, on m'a informé que ma fille a des douleurs. Nous avons procédé à des analyses et j'ai été choqué par les résultats. Le même sentiment m'anime encore aujourd'hui... Voulez-vous savoir quand la maladie a commencé et les raisons pour lesquelles je suis choqué par les résultats de l'analyse ? Il y a 16 mois que je suis parti et je viens de rentrer des USA. Comment je vis cette situation... C'est avec l'aide de Dieu. Je suis dévasté. Sur le plan psychologique c'est atroce. Dans une situation comme celle-ci on vit dans une crainte permanente. J'ai passé les mois les plus durs de ma vie. Maintenant on doit lui faire les implants de la moelle osseuse. Pour l'évacuer il faut un investissement colossal en termes d'argent. Les médecins américains demandent 300'000 dollars pour la caution et ceux français 100'000Euros. Et leurs prises en charge respectives sont différentes. Heureusement j'ai de bonnes relations avec le docteur x avec qui nous communiquons beaucoup sur ce sujet. *Il y a mes frères et sœurs dans la famille qui m'aident. Psychologiquement je suis abattu. Je ne suis pas trop regardant sur les dépenses. Je suis revenu pour les démarches.*

« *C'est après mon départ que cela a commencé. Je suis parti deux semaines après, on m'informe que ma fille a des douleurs. Après l'analyse, le résultat ce fut un choc et c'est*

toujours un choc pour moi. Vous avez envie de savoir le pourquoi, quand cela a commencé... Cela fait 16 mois que je suis parti, je viens de rentrer. Comment je vis cela, c'est Dieu... je suis dévasté. Sur le plan psychologique, c'est atroce. On vit avec une crainte permanente. J'ai passé les mois les plus dures. Maintenant on doit lui faire les implants de la moelle osseuse. Pour l'évacuer il faut beaucoup de choses. Aux USA on demande 300'000 dollars pour la caution, en France on demande 100'000Euros, et la prise en charge est différente. Je n'ai jamais entendu que la leucémie se traite ici. Je communique bien avec Docteur X. Il y a mes frères et sœurs dans la famille qui m'aident. Psychologiquement je suis abattu, économiquement, je ne suis pas trop regardant sur ce côté. Je suis revenu pour les démarches. »

Au moment où le père de Cathy était revenu, elle passait des heures douloureuses et difficiles. Cela a été confirmé par un Docteur qui évoquait son cas lors d'une interview :

« Ces dernier jour, l'enfant qui a le plus souffert, c'est Cathy. Elle a des complications cérébrales liées à sa maladie. Et donc ça fait pratiquement un mois que nous gérons des douleurs. D'abord des douleurs oculaires, des cervicalgies et des céphalées. Douleurs, Douleurs, elle s'en est plaint pas mal de fois et donc nous, avec des antalgiques, malheureusement avec l'antalgique que nous avons, avec le top algique quand on lui injecte elle vomit elle le ne supportait pas, C'était l'antalgique le plus élevé que nous avons (...). Ça ne la tranquillisait pas, quand elle prend, elle vomit donc elle avait mal. Au finish après le passage des neurologues de l'ORL finalement un protocole nous a été proposé par la corticothérapie, qui en plus de l'Effergal codéine et la kinésithérapie ont fini par nous aider à diminuer sa douleur. Donc au début elle avait mal vraiment mal, les propositions que nous avons on ne pouvait pas l'exploiter parce que les effets secondaires des médicaments étaient là et donc elle a souffert quelques jours (...) Par rapport à son mal, ce qui donnait les douleurs là, il y a la corticothérapie qui a été indiqué. En plus de la corticothérapie nous avons utilisé un antalgique de palier 2, Effergal plus codéine et associés à la kinésithérapie parce que le Kinésithérapeute avait quelques techniques pour aider à soulager la douleur (...). Ces trois éléments nous ont permis de maîtriser sa douleur ». Un soignant (trentaine d'années)

La maîtrise de la douleur de Cathy que le docteur évoquait, n'est pas du tout totale. Elle faisait des efforts pour surmonter un peu ses douleurs. En réalité, en observant cette fille, on sait qu'elle n'en peut plus. *« Avant Cathy n'était pas comme ça. Elle était souffrante mais elle parlait bien, jouait avec les autres. Ces temps-ci elle souffre beaucoup et devient silencieuse. Elle ne parle*

plus. Or avant elle me taquinait et je la taquinais aussi. C'est triste. » souligne un infirmier (trentaine d'années)

2-Quelques séquences du parcours de vie quotidienne de Cathy au pavillon d'hémo-Oncologie du CHU S.O :

Les parcours de vie des enfants souffrant des maladies chroniques sont souvent et réellement tristes ; surtout si les parents n'ont des moyens financiers suffisants pour la prise en charge de leur enfant. Quelques séquences de certaines journées d'hospitalisation de Cathy ci-dessous peuvent nous les témoigner :

Le 16 mars 2015

15h à 18h Cathy a fait un dessin

Commentaire du dessin : J'ai dessiné deux personnes en bonne santé (une fille tressée et un garçon) qui sourient et jouent au ballon et ils sont entourés de fleurs. Une personne malade petite, qui n'a pas de tresse à côté des cailloux.

Q : « C'est toi la souffrante ? »

Cathy : « Oui »

Q : « La vie est dure pour toi comme un caillou ? »

Cathy « Oui c'est comme si je dors sur des cailloux. J'ai mal partout »

Pour m'exprimer ce qu'elle vit Cathy se sert parfois des dessins. En commentant son dessin, il est clairement ressorti, qu'elle a dessiné sa grande sœur et son frère, bien portants tout joyeux et qui jouent au ballon. Elle aime jouer également au ballon mais vu l'état dans lequel elle se trouvait elle ne pouvait plus. « *Au cours de sa première phase d'hospitalisation, quand elle allait mieux, elle jouait au ballon avec les garçons au salon ici (...)* » souligne un infirmier

Le 18 mars 2015

Un après-midi aux alentours de 15h en revenant du P2, le pavillon de la réanimation, j'ai entendu le cri de Cathy dès l'entrée du P1, le pavillon d'Hémo-Oncologie. Je me suis dirigée vers sa chambre pour voir ce qui se passe :

-La tante de Cathy assise à côté de Cathy sur le lit la tient et l'immobilise.

-L'infirmier debout et en position dos courbé à côté du lit, tient le bras droit de Cathy, le tourne plusieurs fois, et nettoie une partie avec du coton mouillé qu'il a pris dans un petit plateau contenant de l'alcool, de l'intra Flon, du coton de sparadrap et d'une seringue.

-L'infirmier : prend la seringue et enfonce l'aiguille sous la peau de Cathy à l'endroit où il a nettoyé.

Cathy : « *Ayiiiii !* »

L'infirmier : met l'aiguille de l'intraflon et la seringue sous la peau, l'enfonce, la remue et la ressort à moitié, mais elle n'aspire rien.

Cathy ; crie et pleure

L'infirmier tourne la seringue l'enfonce et la ressort de nouveau à moitié et ne contient rien

Cathy : « *Ayiii tu vas me tuer ! Ayiii tu vas me tuer !* »

L'infirmier : ressort totalement la seringue et l'aiguille de l'intraflon, la dépose dans le plateau contenant le matériel. Il prend le bras gauche de Cathy.

Tante de Cathy : « Ce bras lui fait mal, ça gonfle »

-L'infirmier : reprend le bras droit, le tourne plusieurs fois, et nettoie une partie avec du coton qu'il vient de mouiller. Il cherche les nerfs, enfonce la seringue sous la peau et la ressort à petit coup. Celle –ci cette fois-ci contient du sang.

Cathy : Crie, pleure et dit : « *Ayiii laisse- moi, tu vas me tuer ! Ayiii tu vas me tuer sorcier !* »

L'infirmier : enlève la seringue, boucheonne l'intra Flon et l'enroule avec le sparadrap.

Cathy : pleure.

L'infirmier : sourit et lui dit : « *nous sommes devenus sorciers n'est-ce pas ?* » Puis il est parti. Sa tante sourit.

Je console Cathy, puis sa tante me révèle que certains infirmiers ne consolent pas les enfants alors que c'est douloureux la prise de veine et c'est dommage...

Cathy cesse de pleurer et je suis partie.

La plupart des enfants qui sont ou ont été sous chimiothérapie comme Cathy ont des veines très fragiles. Et, cela rend difficile la prise des veines de ces enfants qui reçoivent fréquemment des injections et perfusions.

Le 27 mars 2015

16 h 45 : Cathy : « *J'ai mal au dos* »

16h 46 : Cathy gémit et pleure –sa tante la console.

17h26 : Une sœur et quelques fidèles sont venus pour la seconde fois quand j'étais arrivée dans centre hospitalier, prier dans le pavillon d'Héмато-oncologie pour les enfants. Cette fois-ci Cathy n'a pas pu participer à la prière.

Le 31 mars 2015

12h00 Cathy : « *Je veux dessiner* »

Q : « *Je t'apporte tout le nécessaire ?* »

Cathy : « *oui* »

Je lui ai apporté tout ce qu'il faut pour dessiner mais elle n'arrive pas à faire le dessin.

12h15 : Cathy : « *J'ai mal un peu partout* »

Q : « *Tu le feras après ?* »

Cathy « *oui* »

Je lui ai laissé tout pour qu'elle le fasse quand elle se sentira mieux.

15h 05 Cathy a mal au cou. Elle pleure. Elle est couchée sur sa tante.

15H 30 : Sa tante lui a donné Efferalgan codéine. Elle l'a bu.

15h 45 : Sa maman et son père lui rendent visite. Son père l'a prise dans ses bras, l'a embrassé à plusieurs reprises.

Le 1^{er} avril 2015

16h 40 : Cathy : « *Je veux faire un dessin* ».

Je lui ai apporté tout comme d'habitude et son père est arrivé accompagné d'une dame. Cathy n'a pas pu faire le dessin ce jour-là.

Le 3 avril 2015

16h 51 : Cathy a toujours mal. Sa maman est venue et la masse surtout aux endroits où elle a mal. Sa maman lui fait les exercices que le kinésithérapeute lui faisait. Elle n'arrive pas à regarder dans toutes les directions.

Le 7 avril 2015

10H 45 : Cathy, couchée sur son pagne dors. Presque toute la journée elle s'est couchée sur le pagne étendu sur le sol.

Cathy aime les mangues presque tous les jours je lui en donne une. Mais ces derniers temps elle refuse. Elle ne veut parler à personne sauf sa tante.

J'interroge l'infirmier à propos de son changement :

Q : « *Infirmier Cathy ne fait que dormir et n'aime plus du tout parler...* »

Infirmier : « *Son cas n'est pas bon. Selon les analyses, la maladie a atteint le liquide céphalorachidien. Il n'y a plus rien à faire que la greffe de la moelle épinière (...)* ».

Q : *Si on lui fait la greffe elle peut survivre ?*

Infirmier « *Silence- je ne sais pas, c'est possible qu'elle puisse survivre... c'est une question d'argent. Mais en la voyant ce serait une perte d'argent si on l'évacue, le mal s'est beaucoup développé.* »

Q : « Ses parents sont informés ? »

Infirmier « *Oui, depuis, c'est pourquoi ils tentent de l'évacuer* »

Q « *Elles peuvent maintenant rentrer comme elles veulent ?* »

Infirmier « *Oui, depuis quand on leur a informé de la situation on leur a dit, s'ils veulent rentrer ils peuvent rentrer* »

Le 8 avril 2015

9h 30 : Cathy m'a expliqué son dessin qu'elle avait fait la veille et je l'ai félicitée.

Q : « *Qu'est-ce que tu m'as dessiné ?* »

Cathy : « *Des personnes en bonne santé qui jouent au ballon, les fleurs et la maison* »

Q : « *Tu te sens un tout petit peu mieux qu'hier ?* »

Cathy : « *Oui* »

Sa tante la masse, surtout les parties qui lui font très mal.

10h 40 : Cathy : « *Pipi* »

Sa tante : tire le pot sous le lit, la soulève et la met sur le pot. Cathy pleure. Elle n'arrive plus à faire aucun mouvement. Au moindre mouvement elle crie. Elle ne sait plus comment s'asseoir pour ne pas avoir mal.

Q : « *Tu peux évaluer la douleur que tu ressens actuellement ?* »

Cathy : « *Non* »

-L'après-midi Cathy est partie avec sa tante pour les formalités de son évacuation en France.

10 avril 2015

11H20 : Cathy est de retour au pavillon. Elle a très mal aux cuisses. Elle est revenue avec sa tante et son père pour faire une analyse. Sa tante affirme : « *Elle ne voulait plus revenir à l'hôpital, « fi ya tsi ko nè » (Elle est fatiguée de cet endroit). Elle ne dort pas et moi je sens trop la fatigue parce que je ne dors pas. Cathy refuse de se coucher. S'il y a un soignant proche qui peut s'occuper d'elle pour ses douleurs à la maison on n'allait pas revenir. Elle prend un sérum antidouleur.* »

Cathy n'a pas pu être à l'interview parce qu'elle a mal partout et n'arrive pas à s'asseoir. Mais ses parents voudraient la présenter en tant qu'une personne bien portante pour ne pas beaucoup dépenser... « *Le visa d'un enfant malade coûte très cher* » atteste un infirmier.

11 avril 2015 :

9h30 : Je constate que le lit de Cathy est vide, et j'interroge l'infirmier.

Q : « *Infirmier, Cathy est rentrée ?* »

Infirmier : « *Oui, hum...je lui ai administré un sérum le vendredi. Et sa tante m'a dit qu'elles vont passer le weekend à la maison. Je me demande comment ils vont gérer cela à la maison...* »

Du 11 Avril au 14 Avril Cathy était restée à la maison.

A la maison, les parents ont recours à la prière.

15 avril 2015

19h : Cathy est revenue et a été transfusée. Elle portait un chapelet au cou. Après elle est reparti à la maison pour une séance de prière.

3-La fin de vie de Cathy

Ces aller-retours : maison- hôpital ; église- hôpital ont-ils précipité la fin de vie de Cathy ? Probablement ces quelques séquences des derniers moments de Cathy peuvent nous suggérer des réflexions sur cette question :

20 avril 2015

9h15 : - Cathy de retour du weekend va très mal. Couchée sur son lit, elle se sent très mal. Elle a mal partout. L'infirmier est venu lui prendre du sang pour une analyse de NFS. En la piquant Cathy a crié très fort. J'ai entendu son cri dans le bureau de l'infirmier et je me suis précipitée pour voir ce qui lui arrive. Après avoir crié, elle a commencé à pleurer et en versant de grosses larmes que sa tante essayait presque toutes les secondes jusqu'au départ de l'infirmier.

10h30 : On lui administre l'antidouleur. Les résultats de l'analyse sont sortis. On doit lui faire une transfusion sanguine.

Du matin jusqu'à l'après-midi on n'a pas trouvé le sang de Cathy. C'est autour de 19h 05 qu'on lui a trouvé le sang.

Après avoir aspiré son sang à l'aide d'une seringue sans aiguille à travers le bouchon de l'intra Flon, l'infirmier fait le texte pour voir si son sang est compatible.

L'infirmier : « *comme elle manquait de plaquettes dans le sang, elle ne cesse de saigner aux endroits où on lui pique* »

19h 10 : L'infirmier veut lui placer le sang.

Cathy : « *pot, pot* »

Cathy : crache un liquide verdâtre.

Elle a perdu ses dents à la maison et ses gencives saignent.

Cathy « *pot* »

Cathy crache un liquide verdâtre mélangé de sang.

La tante est partie aux toilettes pour vider le pot.

Cathy « *pot* »

Sa maman appelle sa sœur qui est venue rapidement.

cathy : crache un liquide noirâtre.

Sa maman : « *Infirmier regarde ce qu'elle crache, elle crache du sang* »

Nous tous (sa maman, sa tante, son oncle, l'infirmier Mireille et moi) regardons dans le pot.

L'infirmier : « C'est n'est pas du sang, c'est la sécrétion du foie. Comme elle ne mange pas (...) »

19h 25 : L'infirmier lui place la poche contenant le sang.

19h27 Cathy : « *De l'eau* »

Sa maman : « *Tu ne peux pas. Tu vas attendre un peu.* »

Tout en restant coucher sur le lit, Cathy souffrant de douleur est entourée de ses trois parents.

L'infirmier est parti dans son bureau.

19h35 Mireille (une psychologue clinicienne stagiaire) et moi avons encouragé cathy et ses parents et nous leur avons souhaité une bonne soirée.

21 avril 2015

9H 15 : L'infirmier de garde, celui de la veille, m'informe que Cathy n'est plus des nôtres.

Q : « *Quand ?* »

Infirmier : « *ce matin* »

Q : « *Oh ! À quelle heure ?* »

Infirmier : « *8h 44* »

Q : « *qu'est-ce qui s'est passé ?* »

Infirmier « *Hier nuit, la transfusion était finie, et je lui ai mis un antidouleur. Ce matin, à 8h 15 quand je suis allé lui prendre la température, elle ne voulait pas. Elle m'a dit : « c'est fini.» Son corps n'était pas chaud mais son thermomètre marquait 39°5. Vers 8h 30, je suis sorti pour prendre la température d'un autre patient dans la cabine d'en face, la P8. Sa tante m'appelait. Quand je suis allée, Cathy était en détresse, elle respirait avec peine. Le temps que je cours appeler un interne au P10 et revenir, elle était déjà morte. On ne l'a même pas amené à la réanimation pour lui mettre de l'oxygène. Selon l'analyse, son FNS était 39'000 au lieu de 150'000. (...) Elle est vite décédée. On l'a mise à la morgue. Elles sont parties sans que personne ne sache que l'enfant est décédée »*

Q : « *Elles n'ont pas crié ou pleuré ?* »

Infirmier « *Non, sa tante l'a mis au dos, elles ont appelé un taxi et sont rentrées ; en passant par la morgue. (...) Son papa était revenu pour l'évacuer afin qu'elle se fasse soigner mais il ne voulait pas la déclarer malade, car cela lui reviendrait cher». Il voulait qu'elle fasse l'interview comme une personne bien portante mais en ces temps-ci elle souffrait beaucoup. Elle ne marchait plus elle ne se levait plus d'elle-même.* »

Après le décès de Cathy, j'ai interrogé un docteur sur ce cas. Celui-ci me révéla : « *Pour Cathy c'est l'échec. Le professeur n'est pas là tout le temps il est à l'hôpital de Bè. Nous sommes là mais on doit chercher ailleurs avant de venir voir les enfants. Nous ne sommes pas là à cent pour cent. Nous ne sommes pas dans les conditions minimales favorables* »

Erreur du diagnostic, les manques de matériels et de produits efficaces, de suivi régulier par les médecins, de moyens financiers sont les quelques facteurs parmi d'autres qui ont fait plonger Cathy dans une vie de douleur intense jusqu'à son dernier jour au Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio.

Transcription de la mère de Cathy :

Introduction

M : C'est une plaie que tu viens me remuer.

A : Mon collègue et moi, nous avons réfléchi, j'ai hésité beaucoup avant de vous aborder. Je voulais revenir sur certains points dans l'optique d'améliorer les choses.

M : Tu es venue me remuer la plaie.

A : Oui, je sais que je venue te remuer la plaie mais c'est pour de bonne causes. On sait que c'est quelque qui vous est déjà arrivée mais pour aider ceux qui seront dans la même situation que vous. Ça peut encore se produire pour d'autre personne. C'est pour prévenir ces genres de situations.

M : Qu'est-ce que tu veux que je te dise

A : Comme tu le dis, je vais remuer la plaie. J'étais là. J'ai tout suivi jusqu'à la fin mais...

M : Et qu'est-ce que tu veux encore que je te dise.

A : Je veux entendre ta version. Toute l'histoire, comment cela s'est passé, depuis que vous êtes arrivée au Chu.

M : Oh, (rire), c'est ce que tu veux que je dise aujourd'hui ?

A : Oui c'est ce que je veux.

M : J'ai tout dit au Docteur Z.

A : Oui mais je ne suis pas docteur Z. vous saviez que nos travaux sont différents. Si effectivement comme vous me le disiez, vous aviez dit que vous aviez réussi à tourner la page, c'est une bonne chose et je suis très contente pour vous si vous aviez, oublié tout, la vie est devant nous, mais acceptez s'il vous plait mon dérangement. L'expérience corrige mieux. Ceux

qui n'ont pas bien fait leur travail peuvent revoir leur manière de faire. C'est pour demain. Je voudrais écouter comment vous les appréciez, s'ils font leur travail bien ou non.

Histoire

M : Au début, comme d'habitude, elle ne mangeait pas, elle mange peu et fait le tri des nourritures, Elle a commencé à maigrir. Je n'avais pas eu l'idée de l'amener à l'hôpital. Ce n'est pas qu'elle ne mangeait pas mais elle fait le choix de ce qu'elle veut manger. « Maman je veux ceci, maman je veux cela. C'est le comportement de son père, elle ressemblait à son père et les autres autres me ressemblent. Les autres mangent bien. J'ai trois enfants. C'est elle qui ressemble à son père dans la façon dont elle fait la fine bouche, elle a le teint de son père et elle est mince comme son père, je me disais qu'elle a le comportement de son père, comme son père ne mange pas tout, et il fait comme un blanc et autre... Si je prépare la pâte, elle ne mangeait pas, elle maigrissait. Je ne l'ai pas pris au sérieux, je me dis comme elle trie ses nourritures, c'est pourquoi elle maigrissait. Après elle m'a dit qu'elle a mal aux genoux. Je lui ai demandé si elle est tombée à l'école, elle m'a dit non. On était là, quelques jours après elle ne ressentait plus rien, la douleur est partie. Je me disais que l'histoire des enfants, peut-être qu'elle jouait elle était tombée ou avait heurté son pied à quelque chose sans le savoir. Après quelques jours, elle, disait qu'elle a mal aux chevilles. Après si ce n'est pas la cheville, elle dit genoux, pour moi, c'est la climatisation ou le froid comme moi-même je suis As, je me suis dit que c'est l'hématie, que c'est dans les os, puisqu'elle m'a dit qu'elle avait mal aux genoux et la nuit-là, je ne savais pas quoi faire, j'avais pris un pagne déchiré (lambeau d'étoffe) pour nouer ses genoux. Je lui ai demandé si va mieux, et elle m'a dit : « *oui ça va mieux* ». Nous étions couchées, ça ne va pas. Comme elle disait qu'elle avait mal aux genoux, en ce moment un ami de mon mari est venu et je lui ai dit, (en ce moment mon mari n'est pas là il a voyagé) ; et je lui disais que l'enfant disait qu'elle a mal aux genoux, et il me disait de l'amener à l'hôpital et je lui ai dit c'est bon j'ai pris note. Et je l'ai amené à l'hôpital, bon, après ça la douleur s'est passée et elle disait, en fait elle faisait la fièvre. J'avais Ibuprofène, si je lui en donnais la fièvre diminue., J'avais acheté le médicament de paludisme, je pensais que c'est le paludisme. Je n'ai jamais imaginé que... Oh hoo, comme toute mère si ton enfant fait la fièvre tu vas à la pharmacie tu achètes les médicaments de paludisme ou utilises les produits de fièvre que tu possédais. La fièvre ne diminuait pas et devenait de plus en plus grave, et je l'ai emmenée à la pédiatrie du camp, qui est la plus proche de nous. On nous a demandé, eux ils ont prescrit les médicaments de paludisme et autres. Ce qui a frappé le docteur le jour-là, il m'a demandé elle

a quel âge ? Et je lui ai donné l'âge, et elle a ce poids, que ce n'est pas bon. Et je lui ai dit effectivement qu'elle ne mange pas, qu'elle trie ses nourritures. Elle est très mince, et son père est mince aussi... donc je n'ai jamais imaginé que c'est une maladie, donc, celui-là nous a prescrit des médicaments et nous sommes parties. Il nous avait prescrit des médicaments on l'utilisait mais ça ne va pas toujours. J'y suis allée encore et on nous avait demandé, électrophorèse, NFS. Quand ils nous avaient demandé cela, ils ont pris le sang et ont marqué le numéro, et ils nous ont dit ce jour-là c'était un samedi, et ils m'ont dit que si le résultat sortait ils vont m'appeler. J'étais là un après-midi et ils m'ont dit que c'est très urgent de venir et d'emmener l'enfant. En ce moment l'enfant était pâle mais je ne l'ai pas constaté. Quand nous étions allées, on me disait que nous n'allons pas repartir à la maison, car ce qu'ils ont vu chez l'enfant, ils ne voulaient pas me dire la vérité. Ils m'ont dit que nous allons rester à l'hôpital. Je lui ai dit que non je ne peux pas rester à l'hôpital, en plus dans leur hôpital là.... J'ai dit que je ne peux pas y rester, qu'est-ce qu'il y a qu'est-ce se passe on me dit de rester à l'hôpital. Ils se parlent entre eux. Ils ne me parlent pas au juste de la maladie. Puis ils ont appelé un de leur supérieur, car leur docteur est absent. C'était l'après-midi du samedi soir que l'analyse est sortie. La dame me parlait au téléphone, on me l'a passée au téléphone que je dois rester à l'hôpital, car la maladie de mon enfant l'exige. C'est elle qui m'avait dit la vérité. Elle m'a dit que la maladie de mon enfant ne me permet de retourner à la maison. Et je leur ai dit qu'est-ce qui se passe ? C'est mon enfant dites-moi de quoi elle souffre ! Si elle ne me dise pas ce qui se passe, je ne peux pas rester ; et c'est en ce moment le docteur me demande est-ce que je sais ce qu'on appelle leucémie ? Je lui ai dit que j'en entends parler. Mais au fait je n'ai aucune idée de la maladie. Si je regarde le film, on dit souvent leucémie, leucémie. Puis elle m'a dit c'est cela qu'on appelle cancer du sang. Et j'ai dit quoi ? Et je lui ai demandé ohoo, ça m'a choqué quoi... Puis je lui ai dit cancer du sang ? Est-ce qu'elle est sûr ? Je me suis tue, je ne parle plus. Et elle m'a dit comme je ne voudrais pas rester à l'hôpital, c'est pour cela qu'elle me dit tout au téléphone car normalement, cela ne devait pas se dire au téléphone. Ce n'est pas quelque chose qu'on pouvait en discutait au téléphone mais comme je ne voulais pas rester à l'hôpital et que j'exigeais qu'on me dise la vérité, qu'elle est obligée de me le dire, pour que je reste. Je n'ai plus rien à dire. Je n'ai plus parlé. Elle parlait, elle parlait et disait de ne pas avoir peur que cela se traite. J'ai appelé son papa et je lui tout dit. ET, nous sommes restées à l'hôpital. Elle m'a dit que le lendemain dimanche, elle viendra nous voir. Elle a dit qu'elle ne venait au service le dimanche mais qu'elle devait venir nous voir. Elle était venue le dimanche à 11h ou 11h environ. Au cours de la nuit, bizarrement, l'enfant crie et elle disait ma cheville, qu'elle a mal qu'elle sent la douleur. Mais la douleur n'était intense quand était à la maison. C'est quand on

était resté à l'hôpital, que sa douleur devenait intense, elle n'arrivait plus à supporter la douleur. Elle criait, on a prescrit quelques sérums, que je suis allée acheter et qu'on lui administrait pour soulager les douleurs. La doctoresse, demandait aux infirmiers si elle supportait l'anémie... Je lui demandais que tout cela veut dire quoi... que je veux tout comprendre... Je lui dis qu'est-ce que se passe ? ET comment on peut faire le traitement et c'est où ? Elle m'a dit que c'est au CHU S.O, de ne pas avoir peur, que ça se traite là-bas, que seulement, le traitement dure et de ne pas avoir peur et qu'en plus c'est une prise en charge aussi. Elle m'a dit que nous devons aller chez Docteur...je ne sais qui...d'aller au CHU campus que nous devons faire le myélogramme. Elle a dit que c'est suite au myélogramme qu'on nous dira comment le traitement sera, car il y a plusieurs types de leucémie, que c'est une prise en charge de pas avoir peur ; qu'il y a plusieurs sortes de leucémie qui se traite maintenant qu'on peut les traiter. Même les infirmiers qui étaient là me disaient que c'est une prise en charge que cela se traite et qu'on peut le guérir, car en ce moment je pleurais...d'où vient ce cancer et on va dire en plus mon enfant... Mardi, nous sommes allées au CHU Campus, et nous sommes parties faire le myélogramme. Lundi, quelques amis de mon mari, et moi sommes allées voir certains docteurs, j'ai oublié leurs noms, et c'est eux qui nous ont recommandé Docteur J. C'est lui qui s'occupe du cancer des enfants au CHU Tokoin (actuellement CHU S.O). Nous allés le voir et il nous a dit d'aller faire le myélogramme, qu'il va nous donner une place. Après avoir fait le myélogramme au CHU Campus le même jour, Docteur J. nous a donné une chambre, une place, un lit. Ils ont prescrit beaucoup de médicaments. Le docteur m'a dit de prier pour que ça soit un type qu'on peut guérir. C'est en ce moment que j'ai su que ce n'est pas tous les types qu'on peut guérir. Il y a des types qu'on peut guérir, et certains se traite au Togo et d'autres c'est à l'extérieur. C'est en ce moment que Docteur J. m'a tout expliqué et finalement pris connaissance de la maladie. Il m'a dit que pour nous nous n'avons pas chance, que c'est un cas grave ; que le résultat que le docteur donnait, le myélogramme donnait, c'est en France qu'on peut le traiter, donc que nous devons évacuer l'enfant. Ils ont dit 165 millions (254000 Euros environs) à verser 48h avant, c'est ce que la France demandait. Nous n'avons pas prévu ces choses. Où allons-nous trouver cet argent, 165 millions (275000CHF environ) en un rien de temps, où allons-nous trouver cette somme pour sauver l'enfant ? Docteur J. demandais lui aussi aux docteurs blancs, il faisait des négociations. Après, ils ont revu la lame, parce que le résultat que le myélogramme a donné, avec l'évolution de la maladie, Le Docteur J. avait dit qu'il n'est pas sûr car selon ses expériences et ce qu'il a étudié, cela ne devait pas aller ainsi, car normalement, si c'est le cas que présentait le myélogramme, l'enfant allait déjà mourir. L'enfant a changé et devenait en forme comme si rien n'était. Elle mangeait et elle était bien

mais il a dit qu'il ne pouvait pas faire commencer le traitement comme ça... Ils ont revu la lame et ils l'ont envoyé en Europe. Les blancs ont donné un autre résultat. Et il a dit qu'il était sûr, que ce sera un autre résultat. Et nous avons commencé le traitement. Avec ce résultat on peut faire le traitement ici. Nous avons commencé les traitements. Et puis on nous a dit que nous il n'y a pas la prise en charge. Tout ce qu'on demande, on achète. Nous avons dépensé des millions. L'argent que nous avons dépensé l'hôpital, je ne peux pas les compter. Ce que nous avons dépensé est énorme. Et pourtant ils disent qu'il y a une prise en charge. Ce qu'on a dépensé, ne me dit rien. L'argent et l'enfant... on peut tout le temps avoir l'argent, on est là...C'est Dieu qui donne de l'argent. Ils n'ont jamais prescrit un médicament et je leur ai dit je l'achèterai demain, ou je ne vais l'acheter ou je n'ai pas d'argent, non ! Nous nous pressons, nous cherchons la vie de notre enfant. Tout ce qu'on prescrit, son père l'achète. Je ne tarde pas, à chaque fois qu'on prescrit j'achète. Nous achetons toujours, cela ne dépend pas des millions qui coulent, du nombre de sang que nous achetons, des plaquettes... je ne sais pas... Il y a quatre phases. Nous avons fini les trois phases, et nous étions dans la quatrième phase et on nous dit que la maladie s'est régénérée. A la fin de la troisième phase, Docteur J. me disait que si l'enfant dépasse la troisième, comme cette phase est compliquée, si l'enfant dépasse cette phase, de remercier Dieu., qu'elle est guérie. Au cours de la quatrième phase, nous allons faire la chimio tous les deux mois. Je ne sais pas ce qui s'est passé, franchement. Je ne sais pas. Nous allons à la maison et faisons la chimio, et nous prenons des rendez-vous, et elle prenait certains médicaments en plus de la chimio, chaque huit jours elle prenait des petits comprimés selon le poids. Ce qui s'est passé c'est que... oh non laisse... Ce qui s'est passé... Qu'est-ce qui s'est passé ? En fait à la phase d'entretien, elle manquait du sang et elle était tellement anémiée, et moi-même je ne comprenais rien. Elle manquait du sang. Quand on était à la maison je suis très prudente... j'ai vu qu'elle était pâle. Je l'emmenais à l'hôpital et on nous prescrivait le sang et on la transfusait. Je suis finalement dépassée, et c'est pourquoi j'avais dit que ma sœur me relaye. Les autres enfants sont à la maison. À part Cathy, le petit était à la maison, je l'ai laissé il y'a longtemps, je l'ai laissé un an et quelque... Lui aussi il a besoin de moi, il pleurait tout le temps la nuit et il ne cesse de m'appeler et on m'appelle souvent que le petit me cherche. Comme on l'a déclarée guéri, j'ai préféré que ma cousine me remplace pour que je puisse voir le petit qui à la maison. Comme elle manquait du sang, j'ai écrit au Docteur J. Si je remarque une petite chose, comme je suis connectée tout le temps, je lui écris, que c'est ce qui se passe, j'ai peur à tout moment. Donc si je remarque une petite chose, je lui écris pour qu'il me l'explique. Il m'a dit que à certaine phase le manquait souvent. À chaque fois que le sang manquait, quand on le prescrit, on l'achète. Elle est encore hospitalisée et j'ai remarqué qu'elle

a encore maigrir. Quand elle est revenue de l'hôpital, elle n'a fait que deux jours ou trois jours. Quand elle était revenue, le deuxième elle disait maman j'ai mal au cou. Elle a dormi et s'est réveillée et elle me disait maman j'ai mal au cou. Je lui ai dit tu as mal dormi, c'est ce que je lui ai dit .. tu as mal posé ta tête sur le coussin... c'est ce que je lui disait car parfois si on ne pose pas bien la tête sur le coussin, on a mal au cou. Et je lui dis qu'il y a ibuprofène, de venir le prendre pour que la douleur se calme. Quand elle l'a pris, la douleur est partie. Le soir elle me dit encore maman j'ai mal au cou. Je lui ai dit c'est quelle douleur. Je lui encore donné le médicament. Le lendemain, elle disait encore qu'elle a mal au cou et je lui ai dit que là où on est arrivé maintenant il faut que je la ramène à l'hôpital. J'ai écrit au docteur X. que Cathy disait qu'elle a mal au cou. Il m'a écrit si je l'ai emmenée à l'hôpital. Et je lui ai dit oui. On lui a administré des médicaments et elle est encore anémiée. On a encore acheté du sang et depuis ce jour mon enfant n'est plus revenue à la maison. Elle dit qu'elle a mal au cou., et on dit qu'on va masser le cou, qu'est-ce qu'on n'a pas dépensé ? Les gens venaient lui masser le cou. Par jour le masseur prenait son argent. Après, elle disait qu'elle a mal aux yeux, les yeux, les yeux. On nous a demandé le scanner on l'a fait. Je ne comprenais rien. Aujourd'hui elle dit ici, demain elle dit là. J'ai demandé à tous les Docteurs Z et X. Qu'est-ce qui se passe ? Ils disent qu'ils ne comprennent rien mais c'est pour cela qu'ils nous demandent toutes ces analyses pour découvrir la source de toutes ces douleurs. Donc comme elle disait les yeux, les médecins pensaient que la maladie recommence dans sa tête, ou se cache là-bas. On a fait le scanner on n'a rien vu. Les ophtalmologues ont fait leur analyse mais ils n'ont rien vu. Celui qui lui fait des massages aussi vient faire son travail. Elle disait qu'elle a aussi mal aux oreilles. « N kpobé Edoa tro mio , élé du lanmé nè » (littéralement j'ai remarqué que la maladie s'est repoussée et lui mange tout le corps : C'est une expression qui veut dire que le mal est revenu et lui fait mal dans tout son corps.) Mais ce qui m'a paru bizarre, quand nous faisons le NFS, chaque semaine, je ne le faisais pas CHU SO. Docteur z m'a conseillé d'aller le faire ailleurs. Il m'a montré les hôpitaux et les endroits où je pourrais le faire, donc je le faisais là-bas. Par semaine je le faisais. Même si les médecins ne nous demandent pas des analyses, moi je le faisais et j'aime qu'on contrôle le sang. Chaque semaine, je demandais aux infirmiers de lui prendre le sang et je dérangeais les docteurs de nous demander les analyses de NFS. Quand on le faisait, c'était normal. C'est ce que je n'ai pas compris, alors que c'est au niveau de l' NFS qu'on voit tout, qu'on évalue, c'est dans le sang qu'on doit voir tout mais ils n'ont rien trouvé. C'est pour cela que je fasse chaque fois ce contrôle. C'était normal, c'est ces moments que le sang était bien et allait jusqu'à 13. J'étais contente on n'a jamais atteint ce niveau, et je priais mon Dieu. Quand on faisait les NFS et on ne trouvait rien, il me semble que c'est comme si Docteur X. savait... parce que les

douleurs deviennent intenses. Je le lui disais, c'est comme il l'a su ... il m'a dit que c'est grave... Comme il m'a dit ça, il ne me cache rien, il sait que je suis quelqu'un qui supporte tout et qui en fait veut comprendre tout sur le sujet de la maladie de mon enfant, Les docteurs savent si la personne peut tout supporter avant de leur dire tout. Je lui ai dit s'il soupçonne quelque chose ? Il m'a dit oui qu'il m'a dit que les cellules cancéreuses sont cachées dans son corps. Il m'a dit qu'on doit faire un nouveau myélogramme. Ce myélogramme que nous voulons faire, ils disent aujourd'hui, après ils disent demain, on n'a pas vite fait le myélogramme, en ce moment il y avait la grève. On appelle le docteur qui devait le faire, ils disent autre chose. Nous ne comprenons plus rien. Son papa aussi appelle et me demande quand nous allons faire le myélogramme. Et je lui dis qu'il y avait la grève du coup on ne retrouve pas les docteurs qui vont le faire, les docteurs ne viennent pas. Son père s'énervait beaucoup, mais moi bon j'avais toute ma confiance en Dieu. Je disais que tout ce que Dieu fait est bon et si Dieu veut que mon enfant soit en vie cela ne dépendra pas de la grève, ou de la situation qui se présentera, le jour où ils trouveront les docteurs, nous ferons le myélogramme. Nous étions dans cette situation jusqu'à ce qu'on lui fasse le myélogramme, Est-ce que nous avons même fait le myélogramme ? Ils ont demandé qu'on va lui faire une ponction lombaire, je ne sais plus quelque chose comme ça et j'ai payé les analyses. Ils ont fait la ponction, j'avais toute ma confiance en Dieu, que Dieu me fera un miracle. Puis on m'a appelé que la maladie est réapparue qu'ils ont vu d'autres cellules de la maladie dans le liquide, qu'ils n'ont rien compris, qu'ils ne savent pas ce qui s'est passé. J'étais là qu'est-ce que je peux dire ? Qu'est-ce que je peux dire ? Ils ont dit que nous devons l'emmener en Europe car si la maladie se développe comme ça, en un rien de temps les patients meurent donc nous devons vite faire que c'est la seule solution qu'eux, ils ne peuvent lui rien faire, la seule solution est la greffe de la moelle osseuse mais que c'est seulement à l'extérieur qu'on peut le faire. Je leur ai demandé si c'est la seule solution qui existe... Et ils ont dit oui. Je leur ai dit qu'il n'y a pas de problème et je suis partie. J'ai appelé son père et je lui dis que c'est ce qu'on vient de me dire. C'est qu'au fait le temps de faire le visa et autre, ce n'est pas facile... À l'ambassade ce n'est pas l'argent qu'on doit y apporter qui pose problème mais comment faire pour obtenir le visa ? À l'ambassade si vous demandez le visa et on sais que vous êtes malade, ils n'acceptent pas qu'on amène une maladie en Europe. Ils n'aiment pas. Si vous êtes malade, vous devez voir un hôpital et c'est l'hôpital qui va évaluer combien vous allez payer. C'est ce qu'ils nous ont dit. Ils nous disent que nous devons payer 165 millions en même temps, où allons-nous trouver cette somme aujourd'hui. Donc jusqu'à ce que son père ne fasse le papier, son père a quelqu'un en France qui lui avait fait les papiers en vitesse avec assurance tout, mais c'est le visa qui est notre problème, nous n'avons pas pu obtenir le visa.

Ils ne doivent pas savoir qu'elle était souffrante. Maintenant qu'est-ce qu'on peut faire ? C'est notre seul problème. Nous avons eu les papiers de la France, et son père était revenu d'Amérique pour l'emmener en France mais le seul souci est le visa. Le jour où il ira à l'ambassade, nous l'avons mis sous un séjour de congé. Il dira qu'il va en congé avec son enfant, donc on ne peut pas le mettre au moment des classes, car une élève ne peut pas passer ses congés en pleine période scolaire. On l'a programmé au moment des congés, malgré qu'elle ressente la douleur et autre on ne peut rien. Et quand les congés arrivent, son père était là. Au moment où nous devons aller à l'ambassade, mon enfant ne se lève plus. Quand son père était revenu, il ne peut pas l'emmener en même temps à l'ambassade, Si tu la vois, son visage était enflé, elle a pris du poids, elle mangeait beaucoup et elle prenait du poids, en la voyant on sait déjà qu'elle est malade. On est resté un moment et son père ne voulait pas risquer, il ne veut avoir une réponse négative à l'ambassade, car la vie de l'enfant se joue là-bas. Au moment des congés, elle sentait beaucoup de douleur si tu la touches elle crie, elle souffrait, et c'est Dafalgan Codéïne et Efferalgan qu'on lui donnait à tout moment mais elle ne tenait plus sur ses pieds.

Elle n'arrivait plus à marcher elle a beaucoup souffert. Elle ne marchait plus. On la portait pour qu'elle fasse tout. Elle criait, elle sentait la douleur. Elle ne mangeait plus, mais elle n'a pas maigri. Comme elle n'arrivait plus à marcher et nous ne pouvons plus aller à l'ambassade, on s'est tourné vers Dieu. Tu vas voir ton enfant et tu ne pourras rein lui faire. En ce temps-là nous ne pouvons pas l'emmener à l'ambassade... elle criait quand son père était là. Son père a dit que ce n'est plus la peine. Mon seul espoir c'est Dieu car c'est lui seul qui change les situations. Mais comme cela évoluait, moi-même j'ai senti que c'était la fin. J'ai beaucoup d'enfant mourir et j'ai vu comment ils ont pu terminer leur vie. La nuit-là quand vous étiez venues, j'ai senti que c'est la fin. Mais si je la vois, je me dis et aussi à la cousine que c'est comme ça les enfants finissent... que c'est la fin. Mais elle me dit de ne pas raisonner ainsi, mais je lui ai dit que j'ai toute ma confiance en Dieu, que Dieu peut tout changer mais je savais ... c'était pareil chez les enfants selon la manière dont elle évoluait, que c'était la fin. Quand vous étiez venues la nuit-là et elle a vomi, elle ne raisonnait plus bien, je savais qu'elle partait. « Maman je veux faire pipi, maman je veux faire dodo, maman, maman fait vite on va partir, maman fait vite » ohoo quoi elle disait des choses qui ne tiennent plus. Elle dort et elle se réveille et me dit maman fait vite. Ohoo quoi son cerveau se mélange, donc c'est ça. J'étais restée avec. Quand vous étiez venues la nuit-là j'étais restée à côté d'elle sur le lit, elle ne mangeait plus. Même quand son père était revenu, je restais toujours à côté d'elle. Elle ne mangeait, ni ne buvait plus. Elle buvait à peine une gorgée d'eau. Elle demande qu'elle veut boire l'eau mais si lui apporte elle n'arrive pas. Ces derniers jours-là je ne dormais plus parce que si nous dormons un peu elle se réveille.

Je manquais de sommeil. A quelque minute, elle se réveille. Je lui dis de dormir car j'ai envie de dormir un peu. Toute la nuit elle se réveille. Elle dit qu'elle veut faire pipi. Tu lui en donnes mais elle ne le fait pas. Si elle arrive à uriner c'est une petite goutte d'urine très rouge. Ce qu'elle fait, ses manières de faire quand elle se réveille on sait qu'elle n'est plus là. Elle partait, le matin-là on lui a fait la transfusion, c'est moi même a donné mon sang parce que le problème de sang était crucial en ce moment et je n'ai plus personne, son père était parti, c'est moi même qui ai donné mon sang, J'avais le vertige et autre mais je devais le faire. Après la transfusion, sa température allait à 40 cette nuit-là. On lui administré les antidouleurs mais, le matin, elle est partie. Elle est décédée vers 7h et quelque. Je la réveillais pour qu'elle boive du thé chaud mais elle sursaute et dit « he » puis elle se rendort. Et elle sursaute de nouveau, son esprit n'était pas là. Je me suis dit que je vais la laisser dormir. On était là puis elle faisait certaines réactions...comme l'esprit voulait se détacher de son corps, elle faisait des réactions et j'ai su que son esprit va partir. Sa respiration a changé et j'ai dit à ma cousine et elle a dit qu'elle va appeler l'infirmier. Quand l'infirmier l'a vu il l'a compris et il a dit qu'on l'emmène au P2 et j'ai eu très mal au cœur, et un infirmier est venu du P2 pour qu'on l'emmène et je lui ai dit qu'elle est décédée ce n'est plus la peine. Je l'ai fait coucher. Je l'ai nettoyé, car en ce moment-là elle n'aimait plus se doucher si son corps est en contact avec l'eau froide, elle criait. C'est un enfant qui n'aime pas la saleté c'est parce qu'elle était souffrante qu'elle n'aimait plus se doucher donc je l'ai nettoyée. Elle ne portait pas d'habit, elle était en culotte donc je l'ai nettoyée, j'ai taillé ses ongles car ses ongles étaient sales, puisqu'elle grattait son corps... J'ai toujours mes tailles ongles dans mon sac, et j'ai taillé ses ongles et je l'ai habillée. Ce que Anita. (ma cousine) faisait je lui ai dit de ne pas pleurer, elle a commencé à pleurer et je lui ai dit de ne pas pleurer. Je ne voulais pas que les gens s'attroupent devant la chambre, parce que ça été toujours le cas... les femmes vont se regrouper et vont te faire pleurer, je ne voulais pas, Je lui ai dit de ne pas pleurer, de ranger les choses, que je vais appeler un ami de mon mari qui va venir et nous allons partir avec le corps. En ce moment il y avait une dame dans la salle, Maman T., elle, son enfant souffrait aussi de leucémie, elle était venue, elle voyait Delphine, et se doutait de quelque chose, elle était amie de Delphine, elle a poussé sa curiosité et elle est venue devant la porte. Elle m'a demandé si ça va et je lui ai dit que ça va elle dort. En ce moment je l'ai déjà nettoyée et taillé ses ongles. Même celle qui était dans la chambre ne savait rien. Après elle avait su. Elle m'avait demandé ce qui se passe et je lui ai dit que je ne voulais pas que les gens soient au courant dans la salle. Je ne voulais pas qu'elles se regroupent, c'est tout ce que j'évitais, donc quand elle était venue elle m'a dit ça va, je lui ai dit que Cathy dors en ce moment je la tenais sur moi. Puis elle a dit. Cathy ça va aller, et je lui ai dit oui ça va aller. Je voulais

juste qu'elle parte... pour elle, l'enfant dormait puisque je l'ai habillée et je l'avais posée sur moi. Elle est partie. C'est juste l'infirmier qui était au courant. Les amis de mon mari sont venus et nous sommes partis. D. l'a mis au dos. Personne n'est au courant. Quand nous étions sorties, j'ai dit à la maman T si l'infirmier vient. Dites-lui que nous sommes parties. Ces derniers temps elle aime aller à la maison, et l'on l'emmène à la maison, son père voulait qu'on l'emmène puisque les docteurs ne voulaient plus rien lui faire donc à quoi bon de rester à l'hôpital, on l'emmène à la maison car elle en a marre de l'hôpital. La manière dont la pique avec les seringues tout le temps la fatigue. Elle voulait rester à la maison. Elle répétait ça tout le temps. Elle veut regarder la télé les dessins animés et autres. Personne ne savait car je n'ai pas pleuré, je n'ai même pas versé une seule goutte de larme. Je n'ai pas pleuré. Personne, les dames qui sont dehors ne savait rien. Personne ne savait. Et je suis partie comme ça. Le lendemain, nous avons fait l'enterrement parce que... J'ai amené le corps à la morgue. Je voulais qu'on l'enterre en même temps mais quand nous sommes allées voir le prêtre, il a dit qu'on ne peut pas l'enterrer en même temps. Il va falloir qu'il appelle la chorale pour la messe donc comme la chorale n'était pas averti d'avance, ils doivent se préparer et de le faire le lendemain. J'étais obligée. Quand les amis de mon mari sont venus, c'est à l'hôpital qu'on a pris la décision. Ils ont appelé mon mari et ils le lui ont dit. Il pleurait, il ne parlait plus, parce qu'il l'aimait beaucoup. Il ne parlait plus. Il a fait des jours sans manger donc, c'est moi qui ai décidé qu'on l'enterre en même temps. C'est un enfant et elle a beaucoup souffert à l'hôpital, pourquoi trainer le corps à la morgue ? C'est quelque chose que je voudrais oublier en même temps et fermer cette page, je ne sais pas. C'est pour cela qu'à l'hôpital, nous l'avons mis à la morgue pour la reprendre le même jour après avoir vu le prêtre et convenu sur l'heure de la messe. Quand je l'ai emmené à la morgue, j'ai appelé l'infirmier de venir car on nous demandait certains papiers. Il nous a donné un papier et nous avons mis le corps et c'est le lendemain que nous avons fait l'enterrement. J'y suis allée. J'étais présente quand on la lavait. Je suis allée à l'enterrement. Si tu crois en Dieu, il y a des choses que les gens considèrent comme des problèmes mais que toi tu ne peux pas les considérer comme des problèmes. J'ai atteint un certain niveau dans la croyance divine. Je n'ai pas besoin de pleurer. C'est comme si Dieu même m'avait préparée à ça. Et je sais que si je l'ai emmené à l'hôpital et elle décède en même temps, j'allais devenir folle, franchement. Mais Dieu m'a préparée. Il s'ait qu'il prendra sa vie, et il m'a consolée. Avec l'expérience qu'on a eu à l'hôpital en voyant les enfants mourir à l'hôpital, quand l'heure est venue, elle m'a préparé d'une certaine manière. Si je l'emmène et elle meurt en temps, je deviendrai folle et je ne vais jamais l'oublier. Et puis quand elle est décédée j'étais enceinte, du coup je me suis dit que j'ai une grossesse. En ces moment-là, je dormais profondément et le

sommeil ne me suffisait pas. SI on dort ensemble elle me réveille et je lui disais de dormir un peu. Je dormais à cause de la grossesse. Son papa est parti dimanche et elle est décédée mardi. Il arrivait en Amérique en même temps, avec la nouvelle, parce qu'il a fait deux jours avant d'arriver. Il est parti dimanche et mardi elle est décédée. Après enterrement, à l'enterrement on la laver, j'étais là. Je ne voulais pas la famille soit devant les cérémonies. On l'a mis en bière, je n'ai pas pleuré, pourquoi pleurer ? C'est Dieu qui l'a voulu. Je me disais que si c'est un enfant allait sortir de cette salle ce serait ma fille. J'ai demandé à Dieu beaucoup de choses. Les docteurs font leurs traitements, ils font de leur mieux mais la personne qui traite, est caché, c'est à cette personne que je suis confiée c'est Dieu. Comme elle n'a pas pu faire le traitement, c'est lui qui nous donne la vie, sans lui nous ne pouvons pas vivre. Moi je ne peux pas accuser qui que ce soit. Comme les enfants des autres femmes sont décédés et elles disent qu'on n'a pas bien fait les traitements, que les médecins ne sont pas là au moment où on a besoin d'eux, moi je ne vais pas dire ça. La seule chose que je sais est que... effectivement j'ai remarqué certaines choses si on devait changer quelque chose à l'hôpital, à mon humble avis les infirmiers ne sont pas suffisants. Un seul infirmier pour toute la journée n'est pas suffisant. Si on 'est l'hôpital et la personne qui garde l'enfant ou la maman, je disais la personne qui gardait l'enfant car certaines mamans travaillent et une personne les remplace comme moi je l'ai fait pour le petit, si la personne n'est habile, astucieuse, l'enfant va vite mourir. L'enfant va mourir si la personne n'est pas habile, la personne doit savoir certaines choses. Ce n'est pas pour le fait que mon enfant est décédé que je dise ceci, mais si elle est guérie je peux le dire : si la personne n'est pas allée à l'école comme il le faut, je ne sais pas pour pouvoir comprendre certaines choses, ton enfant va vite mourir. Cela ne dépend pas de l'achat de médicaments, il faudrait que toi même tu remarques certaines choses et que tu cours appeler les infirmiers. Je ne sais pas ce que je vais dire pour que tu puisses comprendre. Tu dois avoir le discernement de certaines choses. Par exemple si l'enfant est pâle, tu dois réagir pour qu'ils demandent des analyses, le NFS... Tu dois être habile tout le temps. Parfois les infirmiers franchement excuses-moi, au moment où tu as besoin de l'infirmier tu ne le trouveras pas, il part. C'est pour cela que les infirmiers doivent être deux par jour et non un. Tu as besoin de l'infirmier et tu ne le vois pas. Franchement c'est déplorable, car nous, nous leur disons que nous n'avons pas demandé que le cancer atteigne nos enfants. Parfois certaines dames disent que leurs enfants aussi auront ce mal. Il arrive que ton enfant souffre et tu souffres aussi et tu veux qu'on administre quelque chose à ton enfant et tu ne verras pas l'infirmier, cela est souvent une douleur de plus. Certaines personnes ne sont pas comme nous qui trouve facilement de l'argent pour acheter les médicaments, elles souffrent avant d'aller acheter le sang, elles demandent aux gens avant de trouver de l'argent pour acheter

les antibiotiques, et au moment de faire les soins, on cherche en vain les infirmiers. Ils sortent et reviennent. Parfois les heures qu'on doit administrer les médicaments, les antibiotiques ne sont pas respectés. Même si mon enfant est guérie actuellement le dirai, pour qu'ils soient tout le temps là pour ces enfants, c'est une maladie qui nécessite beaucoup de choses, c'est une maladie que je ne souhaite pas à mon ennemi. Les infirmiers doivent être habiles rapides. Ils doivent être à l'écoute des accompagnants. Quand j'étais à l'hôpital, les gens disent que je suis trop collée au Docteur J. Certaines femmes disent qu'il me fait la cour, ce n'est pas ça, parce que j'ai remarqué que les infirmiers ne savent rien excuses- moi. Franchement c'est ce que j'ai remarqué, je suis une mère d'enfant. Si tu remarques quelque chose tu te dirigeras vers la personne qui connaît. J'ai eu à parler aux infirmiers deux ou trois fois, j'ai vu qu'ils ne savent pas grande chose ils ne savent rien par rapport au traitement de la maladie. J'ai préféré aller directement chez le docteur lui-même, pour qu'il me l'explique certaines choses, et qu'il suive mon enfant de très près. C'est pourquoi à tout moment je suis chez lui, je ne sais pas. Tu dis à l'infirmier Cathy a ceci, il répond ce n'est rien, or chez leur chef, lui il dira autre chose, donc à ce constat, je ne leur dis mot. Ils ne savent rien de la maladie car leur rôle est d'administrer les produits programmés par les docteurs aux enfants, à telle heure, c'est tout. Ils n'ont aucune notion de la maladie. Alors que les infirmiers qui doivent être là doivent avoir des notions sur la maladie. Ils peuvent faire certains traitements en attendant que le docteur ne vient mais je ne sais pas. Il nous arrive certaines choses en pleine nuit, et c'est en ce moment ils font des messages aux docteurs et c'est par la grâce qu'il va voir ce message. Imaginons qu'on écrive le message au docteur à deux heures du matin, et le docteur dort. Ils ne l'appellent pas ils écrivent des messages. Moi je l'appelle, si on veut dépenser on peut dépenser. La manière dont je souffre, je veux des solutions en même temps. Je l'appelle et lui donne le portable. Il faudrait qu'on revoie tous ces aspects, pour pouvoir aider les autres et pour sauver d'autres enfants. Je ne sais pas comment ça va se passer. Si le docteur n'est pas là ce n'est pas le message qu'on doit lui envoyer. Le temps où le docteur verra le message, il sera trop tard. Il y a des choses qui se passent chez certains enfants... les infirmiers sortent et reste longtemps avant de revenir mais on ne sait où ils vont mais il arrive qu'on achète le sang et on les cherche, c'est pourquoi certaines femmes si leurs enfants meurent, elles parlent mal. IL y avait une femme qui avait dit que les docteurs ont tué son enfant, car le traitement n'était pas au point. Elle criait en disant qu'on a tué son enfant. Parce qu'ils ne sont pas là quand on les cherche. Il faudrait que les docteurs se mettent à notre place. Quand bien même qu'ils s'efforcent, certaines dames ne peuvent pas les comprendre ainsi. Ils doivent avoir au moins deux infirmiers par jour. Si un n'est pas là que l'autre soit là car les malades sont nombreux. En faisant le tour à tous les

malades, je ne sais pas, deux malades ou trois malades ont besoin des traitements en urgence au même moment. L'infirmier dit qu'il va voir cette personne d'abord parce- que c'est urgent alors que c'est urgent pour ton enfant aussi. C'est pour cela qu'on s'énerve contre les infirmiers et dit des mauvaises choses, et il y a des disputes entre les parents et les infirmiers. Moi-même je dispute beaucoup avec les infirmiers. Je les insulte bien quand il le faut. Parfois pour prendre la veine, je ne sais pas ils la cherchent longtemps, et au moment des chimio, tu m'excuses, il arrive qu'ils ne le fassent pas. Les docteurs disent que les sérums doivent hydrater le corps de l'enfant avant la chimio, mais parfois le nombre de jours dépasse, moi je ne me plains pas car je n'ai de problème d'argent, mais certaines dames ont ce problème, et elle se plaignent qu'elles gaspillent beaucoup de sérums. Il y a certaines dames qui arrête le sérum, ce que je dis c'est la triste réalité. Elles s'énervent et arrêtent le sérum et disent qu'ils n'ont pas d'argent. Ils ont placé le sérum depuis mais ils ne viennent pas faire la chimio, c'est difficilement qu'ils trouvent de l'argent pour acheter les sérums. Devant moi ils arrêtent le sérum, alors que ces genres de choses ne devaient pas se passer. Si tu écoutes les dames elles ont raison, car l'hydratation a duré trois jours et on ne fait pas la chimio au jour convenu. Ils disent que c'est une prise en charge mais ce pas une prise en charge. Les traitements tous les sérums doivent être prises en charge, les dames se plaignent pour ça. Même avant que je ne parte, c'est le problème d'analyse, ils disent qu'ils ne vont plus faire des analyses gratuitement. Pour moi rien n'est gratuit. On fait les analyses au gens, mais moi je les fais moi-même. Je n'ai jamais bénéficié d'une analyse gratuite. Ils ont dit que ce ne sont pas toutes les analyses que l'affaire sociale fait, et pour moi l'affaire sociale ne peux pas les faire. Moi je voulais que mon enfant guérisse aide ou pas aide ce n'est pas le problème. Les autres qui sont aidés, l'affaire sociale avait dit qu'elle ne pourra plus les aider. Ce traitement fait dépenser des millions, on doit prendre en charge les patients. Normalement l'achat du sang doit être pris en charge... Nous avons beaucoup dépensé. On achète les antibiotiques or on donne à certaines personnes. Si tu n'as pas la chance et ton enfant a la leucémie tu dois acheter toi- même les antibiotiques au moment ceux qui souffrent du cancer du rein et autre ne l'achètent pas. Je ne sais pas si tu imagines à peu près ce se passe. Je ne sais pas comment vous vous organisez, mais il faut que les blancs se débrouillent pour voir ce côté de la chose, car certains ne vont pas acheter les médicaments alors que d'autres doivent en acheter. En tant que parent, on se sent triste. Il faudrait qu'ils s'occupent de ceux qui ont la leucémie. Ils crient sur les médias qu'il y a une prise en charge alors que ce n'est pas vrai. Même ceux qui souffrent du problème du rein, qu'ils prennent en charge ? Par exemple ceux ont le problème de rein, c'est eux même qui se plaignent. Moi j'ai toujours rendu grâce à Dieu, qu'il y avait de l'argent et nous l'avons dépensé, seulement Dieu n'a pas voulu que notre enfant

soit en vie. Mais ceux qui n'ont pas d'argent et qui viennent, qu'est-ce qui prennent en charge ? Elles se plaignent que le sérum bicarbonaté elle achètent, le glucosé, elles achètent. Quelle est la prise en charge ? Parfois on leur prescrit des médicaments d'infection à acheter, c'est quelle prise en charge... Normalement le sérum, qui est un besoin de tous les jours et qui nécessite beaucoup d'argent, et nous achetons des cartons et des cartons, quelle est cette prise en charge ? Elles achètent le sérum, l'intra-flon carton. Félicitez ces dames, toutes celles qui sont là, félicitez-les franchement. Ce qui se passe là-bas au moment où il n'y a plus d'argent et la vie devient dure et tu vas rester dans cette prison et penser aux problèmes d'argent et ce n'est pas le seul enfant que tu as et vous devez aussi manger à l'hôpital, et c'est cela que je te dise ces genres de choses pour que vous puissiez aider les personnes qui vivent cette situation.

« Vevesse heliheli begni » (c'est une douleur intense, insupportable) c'est une douleur, on achète, l'intra flon, et sion veut prendre la veine et c'est gâté, on prend un autre, on achète le carton de l'intra flon, je ne sais pas. On remercie à un Ibo qui nous le vend à 200cfa l'unité (0.30 CHF environ). Intraflon à l'hôpital c'est à 650cfa (1.10 CHF environ). Ce qu'on utilise par jour ou semaine dans cet hôpital, qu'est -ce- qu'ils font comme prise en charge... Disons-nous la vérité. Si on parle de prise en charge, tout est gratuit. Par semaine les intraflon et sparadraps sont utilisés en quantité, les fils de sérum, durent un peu. Nous devons remercier ce Ibo sinon on ne saurait pas comment faire. Quand je suis venue nouvellement, j'allais à la pharmacie. C'est ma voisine de chambre qui m'a dit qu'elle va me montrer un endroit où je peux l'acheter moins cher. Les femmes se plaignent. Il y a certaines personnes qui fuient. Quand j'étais là-bas, deux personnes se sont enfuies à cause de l'argent. Ils disent que sur les médias ils crient prise en charge mais ils sont venus et ils n'ont duré mais ils ont beaucoup dépensé. Nous discutons entre nous. Il faudrait qu'ils disent sur les médias que c'est l'analyse qui seulement pris en charge. Ils ont dit pris en charge et quand les femmes disent à leur mari que le docteur leur a dit de payer tel ou tel médicament, le mari traite la femme de menteur, ou qu'elle veut avoir de l'argent pour elle, car le docteur lui a dit que c'est une prise en charge. Franchement, j'ai vécu ces situations et j'ai même acheté certaines choses à une dame. Elle m'a dit qu'ils ont dit une prise mais elle achète des cartons de sérums et intraflons et c'est l'argent du mangé que le mari envoie qu'elle dépense pour acheter ces choses. Il y a beaucoup de ces cas dans la salle. Leur mari pense que tout est gratuit et ils pensent que les femmes veulent profiter de l'argent qu'elles demandent. Il faut tout réorganiser car cela cause des problèmes entre les couples. Il faut qu'on aide beaucoup les parents parce que le manque d'argent fait qu'ils s'enfuient de l'hôpital. S'il y a de l'argent quel parent va refuser le traitement à son enfant ? Certaines deviennent fatiguées c'est pourquoi ils fient avec leurs enfants. S'il avait une

aide ce serait bien. L'affaire sociale a refusé de ne plus faire les analyses donc, le long traitement, avec tous ses problèmes, le mangé. Surtout avec la chimio, l'enfant ne mange pas tout, l'enfant dira qu'il va prendre une boisson, je veux malta, je lui donne malta, et en tant que parent, tu dois le faire sans compter les nourritures, les médicaments là, les analyses sont à côté. Aujourd'hui, peut-être vous n'êtes pas dans ce cas. Vous ne pourrez pas savoir. je ne sais pas, vous ne pouvez pas savoir ce qu'on vit. Comme tu me l'as demandé aujourd'hui cela m'a plu. Je le dit pour qu'on puisse aider les autres, ce n'est pas pour le fait que mon enfant n'est plus là. Pour que les femmes puissent rester et suivre les traitements des enfants sans qu'elles ne s'échappent pas-il fait qu'on leur aide financièrement. De temps en temps on doit les aider et il faut qu'on parle aux femmes. Il faudrait qu'il y ait une réunion une fois par mois pour les encourager les parents ou les accompagnants. Rester dans cette chambre comme un prisonnier et faire des dépenses énormes, on peut devenir folle ou fou. C'est comme si on est en prison. Ce n'est pas au moment où les femmes se disputent que les infirmiers vont nous appeler pour une réunion. Souvent quand il y a un problème qu'on convoque une réunion. On doit les appeler et leur parler régulièrement pour les consoler à propos de la maladie en leur donnant de l'espoir... Avec l'aide financière elles peuvent suivre leur traitement jusqu'au bout. Personne n'est folle pour refuser d'acheter les médicaments quand il y a l'argent. Moi je ne traîne pas pour acheter un antibiotique qui coûte 58000 cfa (118CHF environ). Mais pour cet antibiotique, les gens se prennent la tête pour appeler grand papa, l'oncle, alors qu'on a besoin de ce produit ou de ce sang urgemment. Parfois on prescrit du sang à certains parents, ils font beaucoup de demandes au gens avant de l'avoir. Parfois durant huit mois le papa a beaucoup dépensé et il est fatigué... il faut qu'on leur aide financièrement. Selon les mentalités elles peuvent dirent si l'enfant meurt j'accoucherai un autre, car ils se disent c'est quel enfant on met toutes les fortunes à l'hôpital. Je pensais à une dame qui était là avant moi et avait fait un an trois mois et fut encore revenue. Je pensais lui rendre visite mais je crains leur interprétation. Je n'ai même pas espoir qu'on peut faire quelque chose à l'enfant. L'enfant a été opérée mais ils n'ont pas tout enlevé. Elle est toujours dans le désespoir. Je les encourageais avant. Comme la mienne est décédée, je ne sais plus qu'elles auront l'espoir. Pour ma fille c'est un miracle et si elle décède, il n'y a plus d'espoir pour les autres. Je me suis dit ça. Il n'y a pas d'espoir. J'ai tout donné à Dieu. Je m'efforce. Tu peux imaginer qu'après l'enterrement je me suis rendu compte que je suis enceinte, six semaines après la grossesse a coulé. Je ne sais pas Dieu me fait traverser certaines choses. Si tu te dis que tu es chrétienne... Je suis passée par beaucoup de choses. J'ai fait aussi le déménagement. J'ai changé mon domicile, là où j'étais il y avait les membres de ma famille. J'ai laissé certains luxes. Je vois la vie d'une certaine manière. J'ai changé mes

habitudes et mes comportements. Dieu nous mène sur certaines voies pour qu'on le connaît. J'ai tourné la page. Si je veux garder ça dans l'esprit à quoi bon ? c'est pourquoi je disais que Dieu m'emmène sur une voie. Je ne savais pas qu'il y a une morgue comme ça là-bas. Dieu m'emmène sur certains chemins, tu ne peux pas comprendre. Quel qu'un m'avait dit quelque chose, un pasteur m'avait dit quelque chose des années avant, je vois que ça se réalise au jour le jour. Je remercie Dieu et je poursuis ce but. Tu ne sauras pas que j'ai perdu mon enfant, l'essentiel c'est que je dois aller à la messe. Dieu veut que je travaille pour lui. Je n'ai même pas versé une seule goutte. Mais après enterrement, si je me rappelle, je pleure, si je vois ses photos. J'ai pleuré quelques jours. Mais ce n'est pas rien n'est hasard, Dieu me pousse pour quelque chose. J'avais envie de venir, de les saluer et de leur parler. Cette maladie est pire. Parfois je me demande à Dieu pourquoi mon enfant ne s'est pas cassé le pied et on nous dira d'aller faire trois mois à la traumatologie... Je remercie Dieu tout parce que Dieu c'est Dieu, il ne peut chercher du mal à son enfant. Il est toujours le bon. Je ne fais que le remercier. Même si j'ai perdu ma grossesse, je ne peux rien dire. C'est lui qui décide. Je suis là. Je ne travaille pas. Je suis à la maison. Mon mari ne veut pas que je travaille. J'avais fait un stage, et comme je n'avais pas trouvé du travail il m'a dit de rester à la maison. Je m'occupe des enfants, j'apprends à conduire, je ne voudrais plus déranger qui que ce soit. Je veux vivre. Je préfère me focaliser sur ce qu'on m'a dit. Ce que Dieu veut que je lui fasse. Je veux devenir ce que Dieu veut que je sois. Tout est à Dieu. Les pasteurs nous disent de quitter la maison que ce qui nous arrive c'est spirituel, ce n'est pas physique. Que la maladie vienne de la maison parce- qu'elle faisait certaines réactions, maman j'ai peur, Effectivement j'ai ma belle-mère, elle a sept enfants qui ne sont pas mariés et qui n'ont pas d'enfant. C'est moi qui ai épousé son benjamin et qui donne des enfants, et elle n'est pas contente. Ce sont des peuples mauvais ils sont « Naoudoum » (losso) ils sont mauvais. Je suis d'Atakpamé. Si tu dors la nuit tu vas rêver cette vieille, elle me suit tout le temps. Elle me dit qu'elle ne m'a pas dit de ne pas épouser son enfant... Cet enfant est une cause de dispute entre nous. Dès qu'elle fut bébé. Chez ces gens quand les belles-mères vieillissent, elle donne leur sorcellerie à leur petite fille ou petit fils dans l'enfance. Moi je vois et c'est pourquoi ce que je disais à propos du message du pasteur ; le jour là je ne l'ai pas considéré et je lui ai demandé si c'est moi et il m'a dit s'il ment je verrai. Depuis l'enfance, je fais des révélations. Je suis en train de causer avec toi mais si je rentre à la maison maintenant et si je dors, j'entends une voie qui me parle sur les gens, ce que tu es. Dieu me parle des choses cachées, même ton avenir, je ressens ça tous les jours, à propos de ma personne et d'autres personnes. Docteur J est là, je vois certaines choses la concernant, mais si je le lui dis, il ne va pas comprendre. Je suis comme ça Dieu m'a donné ce don. Depuis mon enfance je

vois la vie de la personne, tout ce qu'il a fait en cachette. Je voyais ma belle-mère qui me poursuivait tout le temps. Nous étions jeunes quand nous étions mariés j'ai commencé à donner des enfants à l'âge de 22 ans et mon mari avait 25 ans. Si tu nous voyais, nous sommes petits mais on était bien. Ma belle-mère ne voulait pas me voir et je ne sais pas ce que je lui ai fait. Quand j'avais eu ma première fille elle était en Amérique. Quand j'ai accouché Cathy, elle voulait doucher l'enfant, La nuit je voyais un serpent, On dit souvent que les gens de cette ethnie mettent leur sorcellerie dans le sexe, et ils le font aux petits. Quand elle douche l'enfant, je ne vais nulle part, je m'assois coller à elle. Je ne vais nulle part. Elle me regarde et elle n'arrive plus à rien faire. La nuit je voyais des choses. Pendant la journée, elle aime mettre le doigt dans le sexe de l'enfant. Comme j'ai remarqué cela, je ne voulais plus qu'elle touche mon enfant. Si elle veut prendre l'enfant, je refusais. Je portais l'enfant au dos. C'est un problème qui est entre et je ne pourrai pas dire à son enfant que c'est que ta mère veut donner la sorcellerie à ton enfant. Je ne peux pas lui dire ça. Mais il sait que je n'aime pas que sa mère prenne l'enfant. Il sait. Et sa maman sait le pourquoi je ne veux pas qu'elle touche mon enfant, comme elle ne pourra pas le dire. Elle me dit : « tu penses que je ne suis pas propre, que je ne peux pas prendre ma petite fille, moi qui ai donné naissance à celui que tu viens épouser... je me vante pour l'enfant. » mais en réalité, elle voulait autre chose. je ne suis pas folle, les mamans veulent qu'on prenne leurs enfants pour qu'ils respirent un peu, moi je mets tout le temps mon enfant au dos. Je vois quelque chose c'est pourquoi. Une fois j'ai rêvé que j'ai amené Cathy à un de mes professeurs et je lui disais de regarder dans sa couche, et le professeur a fait sortir un serpent qui n'est pas encore mort ce que je te dis est spirituel. Je la surveillais physiquement de prêt. Ses gestes tout prêts de l'enfant ne me plaisent pas et je n'aime même pas que personne ne la touche. Je portais tout le temps mon enfant au dos. C'est comme si c'est une lutte que nous faisons. On s'est querellé et elle avait dit à mes belles sœurs que je ne voulais pas qu'elle prenne mon enfant et tout le monde me détestait dans la famille. Toute ma belle-famille me détestait car elle disait que je ne voulais pas que ma belle-mère prenne l'enfant. On se querellait beaucoup pour d'autres problèmes, mais on sait qu'au fin fond le problème est ailleurs. Je ne peux pas le dire à mon mari. Et elle non plus ne peut jamais le dire. Mon mari me demande pourquoi je fais tout ça mais je ne lui dis rien. Elle avait fait un geste trois fois à ma fille je ne l'ai pas apprécié. C'est elle qui a fait que mal s'est aggravé. Un infirmier qui prie dans le renouveau catholique m'a dit qu'à minuit, les sorciers viennent chez leur victime à minuit. Il m'a dit que pour mon enfant c'est un groupe de neuf personnes qui venait. On faisait des prières sur prières. Même un infirmier du P1 venait prier avec nous. Il n'aimait pas le bruit, venait prier avec nous, pour que l'enfant puissent dormir. Vous ne pouvez rien comprendre. Ils ont fait leur

travail. L'enfant était totalement guérie, ils se sont réveillés. Comme elle n'a pas pu lui donner la sorcellerie, je vais la perdre moi aussi. Ils continuent encore. Je ne vais pas parler. Quand il est revenu, un pasteur lui a dit que la maladie de l'enfant provient de la maison, que c'est la sorcellerie qui gêne l'enfant. Un jour j'ai lui ai dit que je vois sa mère dans le sommeil chaque nuit, que je vais aller à la prière. Il s'est énervé, on se querellait, mais je savais que c'est ce que je lui avais dit qui l'énervait. Ses amis lui ont dit que les pasteurs disent que la maladie de l'enfant c'est la sorcellerie. Mais il a dit que c'est toujours les africains. Il disait que cette maladie existe et pourquoi on va dire que c'est la sorcellerie. Et lui disait que nous n'avons pas refusé, cela existe, mais pour ton enfant il a une part de sorcellerie. Il n'a rien dit. Ils ne demandent que les ordonnances. Quand il était de retour, un de ses amis lui disait qu'il a donné le nom de son enfant à quelqu'un qui n'est pas chrétien, la personne adore le vodou. Après consultation, la personne a dit que c'est la sorcellerie, et que cela vient de leur maison. Cela m'a étonné que les pasteurs et les gens de vodou ont même révélation. Je pensais que c'est moi-même qui est reçu l'attaque mais je ne savais pas que c'est ma fille. À l'hôpital si la sœur de la vieille vienne, mon enfant n'aime pas qu'elle la touche. Or à la maison, elle jouait bien avec son foulard, mais à l'hôpital, Cathy regarde ailleurs si elle est là. Le pasteur m'a dit que le mal vient de la maison, que nous devons sortir. Un pasteur de ma tante lui a dit que tout vient de sa famille maternelle. C'est à partir de ce moment que mon mari est finalement convaincu. Tout le monde lui la même chose. Et on lui a dit s'il ne sait pas faire on va tuer tous ses enfants. Une femme de leur famille qui travaille à l'hôpital est venu me voir et me dit si je ne me lève pas, je vais enterrer tous mes enfants qu'ils sont très mauvais. Une de mes tantes est allée consulter un musulman et il a dit aussi que le mal vient de la maison. Au début j'ai négligé tout et je focalisais sur les traitements. Quand on est revenue à la maison et j'ai dit que ma fille est guérie, cela n'a pas plu à ma belle-mère. Le prêtre venait la bénir, l'eau, le chapelet... Quand je leur ai annoncé la guérison de ma fille, si elles ne savent rien, elles pourront dire dieu merci. Mais elles ont dit Ouhn (rire), c'est la petite qui menait l'action. Mon mari m'a dit de quitter la maison. Ils ne se marient pas dans la famille. Je ne suis pas la seule, ma belle-mère a même séparé une femme de l'un de ses enfants (...) nous devons considérer certaines choses. Si mon mari avait considéré tout au début... tous les consultants disent la même chose... Tous les traitements ont réussi mais la sorcellerie est rentrée dedans. Tous les médecins n'ont rien compris, je ne voudrais pas leur expliquer car ils ont fréquenté beaucoup et ne considèrent pas certaines choses.

Etude de cas de Tom :

Né, d'une famille polygame, et fils aîné de ses parents, Tom, un enfant de treize ans (13) vivait chez son oncle maternel à Kara une ville du Nord Togo. Cet enfant a été référé au CHU S.O. de Lomé à la suite d'une tuméfaction au dos associée à une douleur rachidienne, et une impotence fonctionnelle évoluant depuis six à sept mois dans un contexte fébrile. Tom est arrivé au CHU S.O. le 08 septembre 2014. Après un séjour dans le service de traumatologie il fut transféré dans le service d'hémo-oncologie le 17 octobre 2014 car ce fut à cette date que le diagnostic de Neuroblastome a été posé. L'examen de ses appareils a révélé ceci :

- Tuméfaction non douloureuse de consistance ferme d'environ plus de sept centimètres. De grands axes sur six centimètres situés en para vertébrale
- déformation du rachis
- paraplégie cruciale.
- Anesthésie des deux membres inférieurs
- incontinence urinaire
- abolition du reflex aux membres inférieurs.

« L'annonce de la maladie fut faite au papa de Tom, le 04 Novembre 2014. Celui-ci a pleuré mais il a demandé aux soignants de ne rien dire à la maman. Ce fut donc un traitement de soins palliatifs qui fut entamé le 10 novembre 2014 car le neuroblaste ne se traite pas au Togo et de plus les premiers soins administrés à Tom ont plutôt empiré son état. » affirmation d'un médecin

Il est à noter que nous étions deux (Mireille et moi Yawa) à suivre ce cas durant six mois c'est à-dire depuis le mois de janvier jusqu'en juin 2015.

Comment la maladie de Tom a commencé ? Comment elle a été vécue par Tom lui-même, sa famille et les soignants ?

1- Historique de la maladie :

Le 04 Janvier et le 30 mars 2015 au pavillon P9 où se trouvent des bureaux du personnel, et des cabines privées qui accueillent les enfants souffrant de pathologies graves, deux petits entretiens ont été effectués avec la mère de Tom sur l'histoire de la maladie.

« Moi-même je ne savais pas que c'était un cancer. Donc ça a commencé petit à petit. La chose a à peine commencé trois (3) mois et on l'a opéré et donc nous avons pensé qu'ils l'ont enlevé car quand on l'avait amené ils n'ont pas fait d'analyses ils ont juste dit qu'ils doivent l'opérer.

C'est que la chose avait poussé un peu seulement...Et donc après l'opération la chose est encore apparue avec d'autres choses encore et donc quand on était en traumatologie, ça a commencé par repousser jusqu'à ce que ça devienne gros et prenne son pied. Et donc quand nous étions revenus ils ont pris nos analyses et autres ils nous expliqué la situation qu'avec l'évolution du mal ils ne pourraient plus l'opérer mais qu'ils vont essayer certains traitements voir ce que ça va donner et c'est là que nous avons accepté de respecter et espérer par la grâce de Dieu que cela aille mieux. »

Un peu plus tard, elle nous révèle ceci :

« Tom n'était pas chez moi. Il était chez son oncle à Kara et il vit à l'internat. Il est en train de faire la classe de 4eme quand il a subi une opération en juillet 2014. Après un mois, il m'appelle, qu'il ne va pas bien, qu'il sent les malaises. Après l'assistant lui a prescrit un médicament quand il était parti à l'hôpital. Puis il a dit qu'il mal partout et il n'arrivait pas à marcher. Pour aller dans un centre de santé je le portais au dos. Le médecin nous a dit d'aller à l'hôpital. S'il s'assoit, il n'arrivait pas à se coucher. Il n'arrivait pas à dormir. Il souffre beaucoup jusqu'à ce qu'il tombe évanoui. On nous a demandé de faire des analyses. Après les analyses dans une clinique privée (Hôtel d'Elie), ils ont dit qu'il a une tumeur de cancer. Ici ils nous ont dit qu'il est neuroblaste, qu'ils vont essayer de le traiter car cela fait deux mois quand on l'a opéré or on ne devait pas l'opérer et enlever la tumeur »

Le 04 janvier, Tom nous racontait ceci lors d'une interview :

« Je me suis levé au petit matin et j'ai vu ce truc-là derrière » À la question de savoir si c'était gros au début, il répondait : *« Non c'était petit. Et on est allé à l'hôpital et ils ont dit qu'ils vont m'enlever ça mais en premier ils vont me faire les examens. Jusqu'à ce que les examens ne finissent le truc a grossit comme ça. On est allé à l'hôpital ils l'ont enlevé mais par la suite c'est encore revenu »*

Le 30 mars 2015 quand nous nous sommes rencontrés pour un entretien qu'il accepté de faire, Tom ne voulait pas me raconter l'histoire de sa maladie. Il souffrait beaucoup. Vers la fin de l'entretien Il m'a demandé si je pouvais aller lui chercher l'infirmier. Il m'a dit qu'il a mal au ventre et voulait qu'on lui injecte un antidouleur afin qu'il puisse se soulager. Ce qui fut fait. Ceci pour montrer qu'à une période de sa vie, Tom ne voulait plus se souvenir de son passé. Son vécu quotidien n'est que synonyme de douleurs et il se projette vers l'avenir en se demandant, quel sera son état si les médecins n'arrivent pas à le traiter : *« ils ont dit que le traitement ne marche pas et que donc on va rentrer à la maison »* Quand ? *« Je ne sais pas »*

Tout a été commencé par une histoire de tumeur qui fut opérée suite à un examen médical probablement mal fait ou erroné car selon le dossier médical de Tom, il y est noté que le patient a bénéficié une opération chirurgicale de nature inconnue au CHR de Kara. Ce geste rapide des soignants a plongé la vie de toute une famille dans des douleurs et souffrances inimaginables créant même certaines incompréhensions d'abord entre les parents eux-mêmes, ensuite entre les parents et les soignants.

2 -Le vécu de la douleur par le patient, sa famille, et les soignants :

2-1 Le vécu de la douleur de Tom

Le même jour où Tom avait envie de résumer l'histoire de sa maladie, c'est-à-dire le 04 janvier 2015, il mettait l'accent sur les souffrances qu'il endurait dans ses non-dits et ses dits que voici : Tom me parle de sa douleur quand je lui rends visite.

A : « *Est-ce que tu sens des douleurs ?* »

B : « *oui.* »

A : « *Est-ce que ça te fait extrêmement mal ?* »

B : « *Oui.* »

A : « *Si on dit sur une note de : un (1) sur dix (10) comme à l'école la douleur est à combien ?* »

B : « *Huit (8) parfois neuf (9).* »

A : « *Et quand ça te fait mal comme ça qu'est-ce qu'ils te font ?* »

B : « *Ils me donnent des produits* »

A : « *Est-ce que ça calme la douleur ?* »

B : « *Oui mais ça dure avant que ça ne se calme.* »

A : « *Pendant que ça se calme tu fais comment...* »

B : « *Je ne dors pas...je pleure mais ma maman me dit de ne pas pleurer donc je reste courageux « mou do na dzi ». »*

Tom était en classe de cinquième (5^{ème}) (La classe de huitième ou neuvième en Suisse) avant de tomber malade. Parfois il pense à l'école. Il est triste de devoir rester à l'hôpital pendant que les autres vont à l'école.

A : « *Tu étais en quelle classe quand cela a commencé ?* »

B : « *J'étais en cinquième (5^{ème}) j'allais en quatrième (4^{-ème})* »

A : « *Donc c'était à la rentrée ?* »

B : « *Oui* »

A : « *Et maintenant que tu ne vas plus à l'école comment tu te sens ? Est-ce que tu es triste à cause de ça ?* »

B : « *Oui* »

A : « *Qu'est ce qui te rend le plus triste ?* »

B : « *Quand je souffre et je reste seul* »

A : « *Donc tu restes seul ici ?* »

B : « *Oui sans rien faire et voir les gens allés à l'école comme ça* »

A : « *Cela te dérange* »

B : « *Silence* »

Pour commenter ce silence, il aurait fallu écrire tout un livre qui aurait probablement comme titre « douleurs physique, psychologique et morale ». En effet durant sept mois, toujours allongé sur le lit, ne pouvant pas marcher et ayant une tumeur au dos qui grossit au jour le jour Tom voit tous ses projets d'enfance sombrer en quelques instants dans une vie où il ne reçoit que piqûres, pansement, des médicaments antidouleurs etc. dans une atmosphère solitaire régie par des interdits.

Seules la prière et la télévision constituent ses moyens de distraction. Tom et sa mère prient beaucoup ils reçoivent régulièrement la visite du prêtre.

A : « *J'imagine à quel point c'est difficile pour toi, je sais que tu es courageux. Est-ce que tu pries ? Tu es catholique ?* »

B : « *Oui.* »

A : « *Tu as déjà eu ta 1^{ère} communion ?* »

B : « *Oui.* »

A : « *Le prêtre vient ici ?* »

B : « *Oui il vient* »

B : « *Quand je suis seul je lis la bible et je prie* »

Tous les jours après les soins des matins la maman va cuisiner à l'extérieur elle laisse souvent Tom seul dans la chambre où ce dernier regarde la télévision. Il aime bien le football. On en parle souvent quand je viens lui rendre visite. Le foot faisait partie de ces distractions préférées. Il en parlait toujours avec beaucoup de joie.

Tom me racontait le 30 mars, tout ce qu'il a presque dit avant mais d'une autre manière afin de relever le degré de ses douleurs :

« Actuellement l'échelle de ma douleur est 8. J'ai treize ans, je souffre, si je souffre, ma mère me dit de ne pas crier. « Me do na dzi » j'ai eu beaucoup de piqûres c'est pourquoi je n'ai pas mal si on me pique. J'en ai marre du lit en restant coucher tout le temps. Si je m'assois ça ne dure pas. Je sens la douleur. Tous les jours, je sens la douleur. Mais cela dépend de sa gravité. Je ne peux pas raconter l'histoire le huit septembre (08-9-2014) tout a commencé mais la douleur n'a pas diminué. Comme la tumeur devient grosse la douleur s'accroît. Avant la douleur n'est pas très grande. Après les malaises, la tumeur a commencé. Après les soins la douleur diminue un peu. Il y a certains jours où on ne me pique pas. Les soignants sont tous gentils. Si je me rappelle cette annonce ça me dérange. (Tom parlait de l'annonce qu'un docteur avait fait à sa mère en sa présence qu'il allait mourir). J'ai l'espoir qu'avec leurs médicaments la tumeur peut partir. Je n'arrive pas à en parler. Parfois ma mère s'énerve (...). Parfois mon père s'énerve par ce qu'il dépense trop. J'ai l'espoir de retourner à l'école et de voir mes amis. L'environnement me gêne, tu dors les gens pleurent. Avant je faisais tout car je suis presque autonome. Je me sens mal car la douleur me devient très intense puisque c'est ma maman qui me fait tout : pour se doucher, pour aller aux toilettes. Je n'arrive plus à marcher. C'est à cause de la tumeur que je ne marche pas. Concernant les soignants, je n'ai rien à dire... Il arrive parfois que ma mère m'insulte si j'ai envie d'exprimer ma douleur, par les pleures elle m'insulte. Elle va parfois à la maison et je reste seul et elle dit aux voisins et à l'infirmier de veiller sur moi. Même avec la morphine quelques douleurs restent au niveau de la tumeur. Les médecins me posent des questions, mais c'est à la maman qu'on demande ce qui ne va pas chez moi. Si j'ai envie de manger quelque chose ce n'est pas chaque fois que ma maman me le prépare. (...) »

Tom me disait qu'il est fatigué qu'il va se reposer. J'ai arrêté l'entretien, mais il ne voulait pas que je parte en le laissant seul, jusqu'à ce que sa maman ne revienne du marché. C'était pareil pour l'infirmier qui est venu lui faire la pique. L'infirmier me dit : « *À chaque fois si je viens il ne veut pas que je le quitte* », et Tom sourit.

Je suis partie de chez lui à 16h 16 quand il a commencé à dormir.

Peu de sommeil, une litanie de douleurs, fut le résumé succinct de la vie de Tom. Cependant, ses proches surtout sa mère souffre aussi jour et nuit en restant à son chevet.

2-2 La douleur vécue par la mère de Tom :

Psychologique et moralement, elle a beaucoup souffert durant tout le parcours de son enfant et surtout en face de deux événements qu'elle ne s'y attendait pas.

Le premier fut l'annonce dont Tom faisait allusion plus haut quand il disait que « *Si je me rappelle cette annonce ça me dérange.* » Or cela dérange sa maman plus que lui.

En effet le matin du 04 janvier 2015, au cours de la visite le Dr X en présence des externes (les étudiants en 4ème et 5ème année de médecine) annonce à la maman que le pronostic est très sombre. Il pense qu'il n'y a plus rien à faire. Tom et sa mère ont beaucoup pleuré. La maman de Tom pense à cette annonce tout le temps. Elle me révéla :

« *Docteur X nous avait fait une annonce que je n'ai pas du tout appréciée. D'abord on lui faisait la cure et mon enfant était devenu très petit, très mince. Ensuite on lui a ajouté un autre produit et il est devenu gros, puis nous étions contents. Nous avons su finalement que c'est les effets des médicaments. Moi je suis allée dire au docteur X que l'état de mon enfant va de mal en pire car la tumeur grossit plus. Je ne sais s'il s'est énervé ou la manière dont je lui ai parlé ne lui a pas plu...*

Le docteur a commencé l'annonce devant une équipe de soignants qui le suivait. Il a dit que Tom va mourir, qu'ils ont dit cela à mon mari mais il leur a dit de ne pas m'informer, et je n'étais pas d'accord qu'il dise cela devant l'enfant et avec toute une équipe. Il m'a dit que Tom est grand et qu'il a le droit de savoir la vérité. Le jour-là « me no boboè do » (Ce n'était pas facile ce jour-là). C'est une manière de dire à travers cette expression Ewé que c'était une journée difficile et noire pour elle. L'enfant pleurait et je le consolais.

Après, il a regretté et il a dit ça à mon mari. Mon mari lui a dit de ne pas me dire cela et lui, il ne savait pas le pourquoi il ne voulait pas, Il a tout dit devant l'enfant.

Nous voulons maintenant partir à la maison. Nous attendons la nouvelle cure que les médecins vont essayer mais pour le moment le personnel soignant fait la grève. Mon mari est gestionnaire. Je suis coiffeuse. Nous avons trois enfants. Je suis la seconde épouse. C'est mon

mari seul qui fait tout concernant les dépenses. Pour le manger nous dépensons journalièrement 2000FCFA environ (4CHF) et pour les médicaments 10.000CFA (20CHF) (. En arrivant on nous a dit que la prise en charge est totale mais c'est la chimio seulement qui est gratuite. Nous achetons tout le reste (intra Flon, coton, alcool, etc.).

Avant la maman travaillait dans une autre ville que Lomé. C'était la maladie de Tom qui l'avait fait venir à la capitale notamment au CHU S.O. Elle est venue rester chez sa belle- sœur, car son mari vivait avec sa coépouse. En faisant tous les calculs de ses dépenses et en songeant à cette annonce sans espoir, la maman de Tom en commun accord avec son mari pense rentrer et explorer d'autres traitements. Mais elle n'était pas d'accord sur le choix thérapeutique de son mari.

3-Le souci d'explorer d'autres itinéraires thérapeutiques.

Comme nous l'avons préalablement évoqué, l'annonce publique du Dr X pousse les parents de Tom à chercher d'autres traitements pour leur enfant. L'entretien suivant le démontre :

La mère est convaincue que les Docteurs sont fatigués de l'état de santé de son fils et qu'ils veulent se débarrasser d'eux.

B : » Oui ils l'ont dit et que de prier que ce que l'homme ne peut pas faire Dieu peut le faire. Mais ce que Dr X a dit la dernière fois je ne voudrais pas gaspiller (...) ils pensent qu'on voudrait finir leurs produits. Eux -mêmes n'ont pas dit qu'ils veulent arrêter le traitement mais d'après la conversation avec le Dr sur le fait que le traitement ne marche pas et nous on va vouloir continuer je ne sais pas comment l'expliquer. Sinon moi ce qui me préoccupe le plus ce sont les genoux l'articulation. »

A : « Je ne comprends pas...tu penses que vous gaspillez les médicaments ? »

B : « Oui en fait il n'a pas dit ça comme ça...mais c'est un peu ce qu'il pense parce que quand je lui ai proposé qu'on parte et il n'a pas dit non... Il a dit que tous les produits qu'on a utilisés depuis là et rien n'a changé. »

A : « Donc le Dr a dit que ça arrange tout le monde ? »

B : « Oui mais moi s'ils pouvaient au moins voir l'articulation ça m'aidera beaucoup comme ça il ne restera que la plaie ...on peut trouver quelqu'un pour le pansement. Mais comment

c'est maintenant là ...à la maison je suis seul je ne peux pas gérer ça ...qui va m'aider à le porter à la maison ? »

12 mars 2015

Le départ est remis en cause par l'état du genou de Tom.

« Il y avait du pus au niveau du genou et donc ils l'ont enlevé mais par la suite il y a eu de la plaie et aussi l'articulation à ce niveau aussi a été broyé et donc c'est ce qui m'effraie si nous rentrons à la maison comment allons-nous faire avec le pansement. Le Docteur nous a conseillé de voir et négocier avec les chirurgiens pour qu'ils nous donnent des rendez-vous. Si ça ne tenait qu'à moi seule on pourrait rentrer mais que la plaie cicatrise d'abord et donc on pourrait arranger avec un infirmier pour le pansement et pour la tumeur on verra bien comment faire »

Ils pensent à essayer d'autres voies de traitement : les méthodes traditionnelles par exemple. Les parents sont désespérés.

A : *« Donc vous voulez essayer d'autres traitements ailleurs voir ce que ça pourra donner ? »*

B : *« Non vu qu'ils nous ont expliqué que c'est ici à Tokoin qu'on gère ces cas et à part le Togo c'est le Ghana mais c'est le même procédé donc on n'a nulle part où aller. Et comme l'hôpital ne peut pas on va essayer les traitements traditionnels voir si ça va donner quelque chose. »*

4-Recours à d'autres méthodes thérapeutiques : un choix douloureux pour Tom le souffrant

Tom voulait rester à l'hôpital mais puisque les médecins lui ont dit qu'ils ne peuvent rien faire, il a préféré rentrer malgré lui. Il a perdu l'espoir de se traiter à l'hôpital. Il était déçu. Et voulait essayer d'autres méthodes. Quelques séquences d'entretien ci-dessous peuvent nous le démontrer :

B : *« Quand on est arrivé ils nous ont dit qu'on fera un an, qu'ils vont me donner des produits pendant un an et après on rentrera à la maison et après on viendra au contrôle. »*

A : *« Et jusque-là est ce que ça diminue ? Est-ce que tu sens que ça va mieux ? »*

B : *« Non »*

A : *« Et qu'est-ce que tu en penses ? »*

B : « *Ils ont dit que le traitement ne marche pas et que donc on va rentrer à la maison. »* »

A : « *Quand ?* »

B : « *Je ne sais pas encore* »

A : « *Qui l'a décidé ?* »

B : « *C'est mon père qui l'avait dit.* »

A : « *Donc comme le traitement ne marche pas vous allez rentrer à la maison* »

B : « *Oui* »

A : « *Et qu'est-ce que vous feriez à la maison ?* »

B : « *On appellera ceux qui font les produits traditionnels et on va voir ce que ça va donner* »

A : « *D'accord, parce que le traitement que l'hôpital donne ne marche pas* »

B : « *Oui.* »

A : « *Et toi est ce que tu penses que ce que tu as est médical ? Ou ça vient d'où ?* »

B : « *Je ne sais pas* »

A : « *Et maman ?* »

B : « *Silence ...elle n'a rien dit* »

A : « *Et papa ?* »

B : « *Silence...je ne sais pas* »

A : « *Et toi qu'est-ce que tu veux ? Tu veux rester à l'hôpital ?* »

B : « *Oui je veux rester mais les docteurs disent qu'ils ne peuvent rien que ça ne marche plus* »

A : « *Quel docteur t'a dit ça ?* »

B : « *X...que les produits ne travaillent pas* »

A : « *Donc de rentrer ?* »

B : « *Non il a dit qu'on peut rentrer mais...- (silence) ...je ne sais pas je ne peux pas dire ça (...)* »

A : « *Donc toi tu ne veux pas rentrer ?* »

B : « *Bon je veux mais comme ils ont dit que les produits ne font rien on va aller voir ailleurs* »

A : « *Donc toi tu veux juste que ça finisse ?* »

B : « *Oui (pleurs)* »

(Pause de 5 minutes pour le laisser pleurer).

Quand on parle de choix, c'est qu'il y a deux ou plusieurs possibilités à opérer. Dans ce contexte où les parents de Tom voulaient faire un choix thérapeutique autre que la médecine scientifique, ils ont la possibilité de recourir soit aux guérisseurs, herboristes ou tradipraticiens (savoir basé sur les divinités et les plantes), soit aux non professionnels, (savoir populaire), soit aux religieux (savoir axer sur la religion monothéiste). En dépit du refus de la maman, le papa de Tom avait choisi les guérisseurs. Le rejet du recours thérapeutique de papa de Tom par sa maman fut une source de conflit. Dans cet environnement de dispute, Tom souffrait encore plus.

5-Le souffrant devient l'otage du conflit

Tom n'a pas encore quitté l'hôpital, mais son père commençait déjà à lui chercher d'autre produit autre que celui de la biomédecine. Ce produit, au lieu de soulager Tom l'a plutôt fait ressentir continuellement la douleur. Face à cette situation, la maman de Tom, refuse d'utiliser le médicament. Elle s'est confiée à ma collègue le 20 mars dernier lors d'une visite dans sa cabine. Voici son discours :

« Ce n'est pas pour grande chose que je t'ai demandé de rester...je t'ai dit la dernière fois que, comme le Dr nous a dit qu'on peut rentrer on a décidé de passer par la tradithérapie aussi voir ; donc c'est comme ça que son papa a amené quelqu'un la semaine passée. L'homme-là c'est un grand tradithérapeute quand il est venu voir Tom ici. Il a dit qu'il a un traitement à nous proposer si on accepte. Et c'est comme ça il a apporté un onguent à base d'herbe. Il m'a dit de lui mettre ça sur la tumeur durant toute la nuit. Son père était avec moi le soir- là. On a attendu la nuit quand je savais que les Docteurs ne vont plus venir et je lui ai mis ça. Et son père est resté un peu et il est parti. Mais toute la nuit c'est comme ça mon enfant n'a pas dormi. Il avait des douleurs...il n'arrêtait pas de souffrir ; « éléssévévékpo » (il souffrait

continuellement). Je me suis dit oh qu'est ce qui se passe comme ça. Mais je lui ai dit d'être courageux jusqu'au matin que peut-être le produit là travaille c'est pourquoi.

C'est comme ça il a souffert sans dormir jusqu' à 4 h, dès que je lui ai nettoyé ça Il s'est endormi. C'est là je me suis dit qu'il a eu trop mal donc je me suis jurée que je ne vais plus lui mettre ça. Son père a appelé le matin pour me demander comment ça s'est passé et je lui ai tout dit. Je lui ai aussi dit que je ne veux plus lui mettre ça. Il a commencé par gronder que c'est pour sauver l'enfant et je ne veux pas ; il a crié et puis il a raccroché.

Et puis ce que j'ai remarqué aussi c'est que la semaine avant qu'on ne lui mette l'onguent là les chirurgiens sont venu et la tumeur s'est ramolli donc ; ils ont dit que si ça pouvait s'éclater tout seul ce serait bien. Et ça faisait comme s'il y avait du pus dedans mais quand on a mis l'onguent là ça s'est encore durci quoi.

Le soir là son père est venu ici très fâché. Il m'a demandé pourquoi je n'ai pas encore mis le produit je lui ai expliqué que j'attends qu'il fasse bien nuit d'abord mais il s'est fâché il a commencé par me crier dessus que je ne veux pas que l'enfant guérisse ? Il est allé voir Tom et l'a grondé aussi que s'il apprend qu'on lui a encore mis ça et il a pleuré il va voir. Moi je lui ai dit que je ne peux pas supporter ça que si lui-même il peut, il n'a qu'à venir rester avec l'enfant moi je vais partir et il va lui mettre ça parce que moi je ne peux pas avoir le courage là de voir mon enfant souffrir comme ça.

Et il est parti encore fâcher. Moi je n'ai plus mis le truc là à mon enfant.

Et puis il n'est plus venu. Trois jours après c'est lui qui vient encore avec la mine froncée qu'il veut me voir que lui il est allé voir un grand féticheur qui lui a dit que c'est comme ça que ce qui arrive à Tom est grand. Ils ont dit que moi ma famille a quelque chose à voir dedans et que moi aussi donc lui il n'a pas d'argent mais que d'aller prendre de l'argent sur le compte de la poste. Or l'argent là ce sont les prêtres qui viennent prier pour Tom qui nous ont donné ça. Moi je lui ai dit que je ne peux pas prendre l'argent de Jésus pour aller acheter le bélier que le féticheur va tuer. Il n'en est pas question. On s'est encore disputé et il est parti et depuis il n'est plus venu. Il n'appelle pas aussi. Est-ce que j'ai tort ? Comment au même moment que je prie Jésus de sauver mon enfant je vais encore aller tuer bélier chez un féticheur ça jamais ! Dieu a dit qu'il y aura des tentations moi j'ai la foi. Si Dieu même décide que Tom ne va pas vivre alors il ne va pas vivre mais je ne vais pas renier mon Dieu ni ma foi pour que mon enfant vive ! Ça jamais ! Si c'est vraiment les gens qui s'en prennent à lui alors Dieu fera la guerre là pour moi...

Ce que je ne comprends pas c'est comment il a changé comme ça. Depuis le début de la maladie de l'enfant il n'a jamais réagi comme ça. On ne s'est même jamais disputé il est toujours là toujours...il fait tout on n'a jamais manqué de rien même quand tu lui demande quelque chose il fait. Je peux même dire que la maladie de l'enfant nous a encore rapprochés mais depuis deux semaines maintenant je ne comprends plus rien. Il est fâché il menace ; il va jusqu'à dire que je suis pour quelque chose dans la maladie de mon fils. J'ai dit à Tom qu'il ne doit plus pleurer ici parce que ce que j'endure ici je lui ai interdit de pleurer parce que je suis vraiment fatiguée. Qui peut vouloir une telle chose pour son enfant ? Une telle souffrance (elle essuie les larmes).

Quelques jours après le papa de Tom venait de nouveau voir son fils à l'hôpital, mais il ne parlait pas à la maman. Il rentrait et posait des questions à l'enfant puis il repartait. L'observation faite durant la journée du 31 mars 2015 nous a permis d'être au courant de ces événements et d'autres, figurant ci-dessous :

12h 30 : Tom, sur son lit est de bonne humeur, il m'a dit que son papa est passé le matin.

À 17h 20 Tom a mal, sa maman est venue appeler l'infirmier. Au moment où l'infirmier allait prendre le médicament et se diriger vers sa cabine, Tom lui-même l'a appelé avec son propre téléphone portable en lui disant que sa douleur devient de plus en plus grande. L'infirmier me dit que son mal s'accroît c'est pourquoi il m'appelle. L'infirmier lui a injecté un antidouleur (Topalgic) à 17h23. Il a vomi deux fois puis après les vomissements il a dit qu'il va mieux.

À 18h 38 –Je suis allée voir Tom avant de rentrer. À peine arrivée à la porte, j'ai vu venir un homme aussi. C'est le pasteur de la famille, car La maman lui a dit : « *Pasto weozo* » (*bienvenue Pasteur*). Je suis restée un moment pour faire une petite observation.

Le pasteur est rentré et il a salué la maman de Tom et Tom lui-même. Il est resté debout à côté du lit. Ils ont eu cette petite conversation :

Pasteur : « *Et le Papa ?* »

Maman Tom : « *Il est passé ce matin.* »

Pasteur : « *Tu sais que je l'appelle depuis mais il ne le prend pas ?* »

Maman Tom : « *Ah bon !* »

Pasteur : « *Je l'appelle depuis mais il ne décroche pas son téléphone. Qu'est-ce qui lui arrive ?* »

Maman Tom : « *Je ne sais pas, c'est lui-même qui saura. Depuis qu'il est venu avec le guérisseur, nous ne nous parlons plus. S'il vient il salue Tom et lui demande ce qu'il veut lui demander puis il part.* »

Pasteur : « *Ah bon ! J'ai prié pour qu'il trouve du travail, et maintenant qu'il a trouvé du travail il se laisse tromper par les guérisseurs. Je l'appelle il ne le décroche pas.* »

Maman Tom : « *Après le guérisseur, il vient maintenant avec les gens qui prient et qui ne portent pas de sandales ou de chaussures. Ces gens -là sont rentrés ils ne m'ont pas salué. En priant, ils disaient que la personne qui soit l'auteur de ce mal meurt, que les personnes qui sont complices soit écrasées par le feu de Dieu etc. Quand ils ont fini ils sont repartis sans me dire un mot.* »

Pasteur : « *Ce n'est pas ici qu'ils doivent faire ces prières de délivrances, ces prières dangereuses. Ces genres de prières ne se font pas devant le malade. Qu'est-ce qui lui arrive ? Bon prion* ». Le pasteur a commencé à prier et cela a duré environ 5 min. Le pasteur est parti autour de 18h 48. La maman l'accompagne devant la porte de la cabine. En allant, Deux soldats en tenue militaire sont venus rendre visite à Tom. Ceux-ci sont les collègues de son oncle chez qui il était à Kara.

6-Les moments difficiles de Tom : sa fin de vie.

Mardi 7 avril 2015

Le cas de Tom est un peu grave. Sa maman me parlait d'un docteur qui a mal agité envers elle. En fait elle disait ceci à propos d'un Docteur Z : « *Je l'ai appelé en lui disant que Tom à chaque fois mal au ventre ces derniers temps. Il m'a dit qu'il viendra qu'il a un médicament qu'il va lui donner voir. Depuis ce jour, il venait à l'hôpital mais il ne nous rendait plus visite. Ce matin, il est passé dans le couloir devant notre porte sans nous dire bonjour. Je suis sortie et je l'ai vu s'en aller. Comme il a su que je suis sortie, il s'est tourné et il me demandait si je l'ai appelé, je lui ai dit non, puis il est parti* ».

Un moment après Docteur X est venu demander à Tom comment il va ? Il s'est approché de lui et a soulevé le pagne pour voir la tumeur, puis il a remis le pagne à sa place. Il a appelé Tom et lui a serré la main. Il a demandé à sa maman si ça va et la maman lui disait que « *la nuit il*

sentait tellement la douleur et n'arrivait pas dormir. Ce matin il me disait qu'il est fatigué. Qu'il n'en peut plus ». Puis le docteur X a dit du courage à Tom et à sa maman avant de partir.

La mère de Tom me disait « *l'autre est passé devant notre porte sans nous saluer* »

8 avril 2015

17h30- La maman de David est venue chercher l'infirmier dans son bureau, au pavillon d'hémo-oncologie. J'étais dans le bureau et je lui ai dit que l'infirmier est parti acheter un médicament à la pharmacie. Elle m'a dit qu'elle va l'appeler ou si je le vois de lui dire de venir voir Tom.

Après mon départ, l'infirmier est parti le voir aux alentours de 18h.

A minuit, sa maman avait dit qu'il n'arrivait plus à parler, il souffrait tellement et ses dents étaient collées. L'infirmier a appelé un docteur au P10. Celui-ci lui est venu et leur a dit de l'amener au P2 le pavillon de la réanimation. Le temps que les gardes malades pensent à chercher un brancard pour le déplacer, la maman l'a elle-même porté et l'a emmené à la réanimation pour qu'on lui place l'oxygène. Le matin on lui a placé le sang.

9h 15 Il respirait à peine et il n'a que des larmes aux yeux. Sa maman lui essuyait ses larmes. Sa maman me disait : « *Au début il avait les dents serrées, maintenant il a la bouche ouverte mais il ne parle pas. Il l'appelée trois fois de suite sa tante et moi et c'est fini.* » Sa maman espérait qu'il lui parle de nouveau. Mais hélas. Ses cousins, ses tantes et oncles maternels et paternels viennent lui rendre visite.

Aux alentours de 15h 30 le sang qu'on lui a placé est fini. Sa maman a envoyé sa sœur chercher l'infirmier. Celui-ci est venu. Il a vu que l'état de Tom ne s'améliore pas. Il lui a touché ses pieds qui sont froids. La maman lui dit : « *Le sang est fini j'ai les médicaments que tu m'as prescrit* ». L'Infirmier lui dit « *Apporte ça* », la maman lui a remis une bouteille de sérum qu'il a placé à Tom. Il est resté quelques minutes puis il est rentré dans son bureau. Je l'ai suivi et j'ai eu un petit entretien avec lui.

A : « *Quel médicament tu lui a mis tout à l'heure ?* »

B : « *C'est un médicament contre la fièvre.* »

A: « *Il a la fièvre ?* »

B : « *Non c'est juste pour faire passer le temps. L'enfant va mourir mais sa maman ne le voit pas comme ça. Je pensais que jusqu'au moment où la poche de sang allait finir il allait partir mais ce n'est pas le cas. Il part lentement.* »

A : « *Sa maman est dans le déni ?* »

B : « *Oui, elle pensait qu'il va lui parler or l'enfant est en train de mourir.* »

Je suis repartie à la réanimation, je me suis approchée de la maman qui se tenait debout du lit avec sa sœur. Elle disait : « *Depuis là, son état ne s'améliore pas, jusqu'à quand pourrait-il nous parler ?* »

Sa sœur lui dit « *vava ya so na voa dzodzoa ye dzidzi na* » une expression qui veut dire que si la maladie arrive elle vient vite mais pour repartir, elle traîne. Son départ est souvent lent. Autrement dit le mal prend du temps pour se guérir. Elle la consolait de cette manière pour dire que le réveil de Tom dans son coma prendra du temps.

A 18 h, ses parents viennent le voir. J'ai demandé à la maman de Tom : Et le papa ? Elle me répondait à minuit il était venu et il est reparti très tôt ce matin.

19h 30 je suis rentrée.

Le 9 avril 2015 à 4 h du matin. Tom a rendu l'âme.

Sa maman disait : « *Je me suis couchée par terre sur un pagne à côté du lit puis, d'un seul coup je me suis levée. J'avais vu que mon enfant ne respirait plus. Il était calme. « Evoè ye woan » (c'était fini)* ».

Tom a été mis à la morgue pendant huit jours. Le huitième jour, il fut enterré à Adidogomé Un quartier de Lomé.

7-Fin de vie de Tom, fin des conflits :

Quelques semaines après le décès de Tom, plus précisément le 2 juin 2015 Mireille et moi sommes allées rendre visite à la maman de Tom. Celle-ci a évoqué son ressenti actuel après le décès, ses difficultés à l'hôpital et certaines choses qu'elle n'arrivait pas à comprendre. Certaines séquences de notre entretien nous mettront au parfum de ce qui avait été dit, ces séquences sont les suivantes :

A : « (...) le cas de Tom était un cas qui nous a beaucoup intéressé et donc on a pris sur nous de venir régulièrement le voir. J'ai aussi beaucoup discuté avec lui on a dit beaucoup de choses. Donc pourquoi ce travail, la douleur de l'enfant, l'enfant sera malade et va beaucoup souffrir et les gens ne savent pas que les enfants dans leur maladie souffrent beaucoup donc nous voulons voir dans quelle mesure nous pouvons aider l'enfant certes il est malade mais qu'il ne souffre pas énormément de sa maladie. Donc nous voulons montrer que les enfants quand ils sont malades ils souffrent beaucoup car les gens se disent que l'enfant est malade mais concrètement ils savent ce qui se passe. Si tu n'es jamais resté à l'hôpital tu ne sauras pas ce qui passe (...) »

B : « Hum »

A : « (...) C'est à propos de ce sujet que nous avons voulu vous voir et discuter avec vous par rapport à ce qui s'est passé, comment ça se passe à la maison et vous-même est ce que vous avez pu reprendre comment ça se passe voilà pourquoi on est venu vous déranger. Et nous sommes contentes de voir votre belle-sœur. »

B : « Oui le courage ne calme pas la douleur mais Dieu même nous reconfortera. Sinon comme vous le voyez on continue par aller ce qui s'est passé était vraiment quelque chose ce n'est pas encore partie mais on continue la route. Bon ce qui s'est passé tout dernièrement elle y était, elle a vu tout ce qui s'était passé avant que les choses ne commencent par se gâter. Ma belle-sœur tout le monde on était à l'hôpital le jour là avant que les choses ne s'empirent. Le truc c'est ça a commencé par devenir compliqué jusqu'à ce qu'ils ne nous mettent devant le fait accompli d'un seul coup. Il ne nous a plus parlé il n'a plus rien dit. Comme il nous a appelées pour nous dire que c'est comme ça il a mal et je lui ai donné paracétamol comme je le fais habituellement et voilà le paracétamol sort par ici comme ça et c'était la fin. Quand ça s'est empiré dans la nuit et on nous a appelé et je suis allé appeler l'infirmier D. et il est venu et il est allé appeler le docteur au P10 une dame et un monsieur ils sont venus le consulter voir comment il va et ils ont dit non de l'amener au P2 pour lui donner l'oxygène. En ce moment l'infirmier D. avait fait un accident il n'arrivait pas à marcher et au point où l'enfant en était-il ne pouvait même pas s'asseoir dans une poussette et donc je l'ai porté moi-même depuis la cabine jusqu'à... on courait comme... aux environs de 23h en allant vers minuit on l'a amené au P2. »

A : « Tu étais seule ? »

B : « Non j'y étais avec ma belle-sœur. Donc on l'a emmené au P2 et on lui a donné l'oxygène. Dès qu'on l'a pris pour l'amener il a cessé de parler jusqu'à ce qu'on arrive au P2 et on était

dans les tracas jusqu'au lendemain son père était venu tout le monde était là en pensant qu'il nous dira quelque chose mais non et c'était comme ça jusqu'au jour suivant. On était là-bas durant 24h même cas. Le jour suivant quand le docteur du P10 est venu ils ont parlé on lui a enlevé un peu l'oxygène pour voir s'il peut retourner en cabine. Mais quand ils l'ont enlevé l'état dans laquelle il se trouvait, la douleur plus intense. Donc c'est dans ça on était et on a encore fait une journée. »

A : *« Donc vous êtes retourné en cabine ? »*

B : *« Non on n'est pas retourné. (...) le docteur a dit non que ce cas-là on n'aurait pas dû nous amener ici et autres elle a parlé jusqu'à... »*

A : *« C'est quel docteur ? »*

B : *« Je ne connais pas son nom mais c'est une dame elle n'est pas très élancé »*

A : *« Dr K. »*

B : *« Hum... sinon elle n'est pas si grande de taille »*

A : *« Oui c'est Dr. K elle est venue voir l'enfant et elle a dit quoi ? »*

B : *« Elle a dit pourquoi on a apporté ce cas ici de replacer l'oxygène et de le ramener. Que ces cas-là d'aller voir en P1 les docteurs de là que dans ces cas-là on doit toucher le necker ou quelque chose comme ça elle dit des choses dont je ne me rappelle plus. Donc c'est ça qui a poussé les infirmiers à enlever l'oxygène. »*

A : *« Donc elle a parlé en disant que normalement on ne devait pas amener l'enfant ici que l'enfant devait rester en cabine »*

B : *« Oui c'est ça qu'il devait rester en cabine. Que comme le cas est ce n'est pas moi, ni D. ou les infirmiers de P1 qui ont dit quoi que ce soit, que ce sont les docteurs du P10 qui ont dit de ramener l'enfant au P2 et d'être sous oxygène vu que l'enfant n'arrivait plus à bien respirer en ce moment-là, nous on ne le savait pas c'est quand le docteur est venu le consulter qu'il a vu que l'enfant avait du mal à respirer qu'il manquait d'oxygène. Le jour-là l'enfant même me disait qu'il était fatigué il m'a appelé qu'il veut me dire quelque chose, qu'il est fatigué quand vous êtes venu je l'ai dit »*

A : *« Oui. »*

B : *« Et je lui ai demandé ce qui ne va pas et il m'a dit qu'il était fatigué qu'il ne plus continuer qu'il est très fatigué et je lui ai demandé vraiment ? Et il m'a répondu que oui et je lui ai dit que Tom Dieu même fera que ce qui te fatigue passera et il m'a répondu que « yoo » (j'ai pris note) Donc moi je continuais par l'encourager en ce moment. Le jour-là même le docteur s'est fâché »*

A : *« Dr K ? »*

B : « Oui. Mais quand elle est repartie après avoir fait ce qu'elle avait à faire ils sont venus replacer l'oxygène à l'enfant qu'il ne peut pas rester comme ça. »

A : « Maintenant qui est venu replacer l'oxygène ? »

B : « L'infirmier qui est souvent dans la salle qui fait beaucoup d'histoire. Donc lui ne voulait même plus que quelqu'un vienne voir l'enfant car le cas était vraiment sérieux et quand il voit que l'enfant est entre la vie et la mort qu'il ne peut pas nous le cacher qu'il va nous dire les choses telles qu'elles sont. Donc le jour-là comment les choses allaient tout le monde avait peur tout le monde était là ma belle-sœur tous ils étaient là et ils disaient « aoo Tom » (cri de tristesse) parce que, avant son père ne voulait pas que quelqu'un vienne le voir dans cet état là ce qui a fait que tout le monde était isolé un peu. Donc quand il est rentré dans ce moment-là tout le monde était présent, tous ceux ils disaient « aoo Tom » mais l'infirmier a refusé que personne ne rentre dans la salle pour voir l'enfant. Donc il a donné l'autorisation qu'on remplace les choses à l'enfant et il était là avec nous dans la nuit jusqu'à ce que l'enfant ne nous laisse et ne meurt. Comment les choses se sont passées ce n'est pas que c'était tellement grave à tel point que l'enfant ne souffre énormément pas comme au début quand il disait qu'il avait mal à la poitrine qu'il avait mal ici et autre, il parlait correctement, quand on lui apportait de la nourriture il le mangeait correctement. Quand il a refusé de manger c'est au moment où, il prenait du lait Peak c'était uniquement du lait Peak jusqu'à tata lui en a apporté le jour là comme c'est ça seulement il prend et malgré qu'il est sur le lit il nous l'a donné de l'ouvrir pour qu'il le boive. Donc c'est le lait Peak il prenait en ces moments-là. Ce n'est quelque chose de grave qui lui ait arrivé jusqu'à ce qu'il en souffre terriblement. Le truc est venu d'un seul coup et il est allé dans le coma et il n'a plus parlé. La seule chose qu'il a dit c'est quand ma sœur celle que j'ai raccompagné tout à l'heure est venue et il a crié « navi » (Tante) et il m'a appelé « maman » et c'est tout, ce sont les seules paroles qui sont sorties de sa bouche et c'est fini. Donc on n'a rien entendu de la bouche de l'enfant jusqu'à on a fait une journée et c'est au petit matin 2h du matin moi j'étais avec lui dans la chambre, sa tante paternelle est partie. »

C : « On ne pouvait pas tous rester dans la salle et donc moi je suis sortie »

B : « Ils ont dit que deux personnes ne pouvaient pas rester dans la salle donc sa tante est sortie un peu mettre la natte dehors dans le couloir pour se reposer et donc moi je suis rentré dans la salle j'ai fait coucher celle-ci par terre et je me suis mise à côté d'elle pour l'allaiter pour qu'elle dorme. (La maman de Tom avait une petite fille d'un an) Donc j'étais par terre et tout à coup j'ai eu une frayeur et donc je me suis levé rapidement et je l'ai vu, je me suis demandé pourquoi il est si calme comme ça il ne bougeait pas comme il le faisait avant et j'ai couru appeler les docteurs. »

C : « (...) il dormait et il ronflait donc à un niveau il ronflait comme si quelque chose avait bouché son nez c'est comme ça le truc a fait

B : « Jusqu'à ce que j'aie appelé le docteur et revenir il l'a vu et a dit « madame il s'est arrêté » et j'ai dit « arrêté comment ? » c'est là je n'ai plus rien entendu je parlais en regardant l'enfant juste et comme ça on dirait amusement que l'enfant nous a laissé »

A : « Il est parti en paix »

B : « Cela nous a tellement fait mal... hum ce n'est pas possible. »

A : « Courage. »

B : « Hum... »

A : « Le courage ne peut rien mais c'est ce que nous pouvons dire. Ce que je voulais te demander aussi c'est comment tu l'as vu, comment tu l'as compris ? »

B : « Le truc là même humm... comment je peux comprendre ce truc là même. Ce qui m'a beaucoup dérangé dans la maladie de cet enfant c'était la douleur, il a trop souffert vous-même vous avez vu comment il est devenu avant qu'il ne meure, comment la personne est devenue mais rien comment je vais faire. Il va me demander maman ça va et je vais lui répondre oui ça va, c'est ce que je pouvais lui dire je ne pouvais pas lui dire que ça s'empirait plus, non je ne peux jamais le dire. Ses plaies, quand il se couche dans une position durant un temps il aura des plaies quand il change de position l'autre côté aura aussi des plaies. Moi aussi je continuais pour que les plaies se guérissent et cicatrisent il y a certaines parties qui cicatrisaient il y a d'autres qui réapparaissaient et c'est dans ça on était jusqu'à ce que la majorité des plaies se sont cicatrisées. Ceux qui se trouvaient sur les fesses si on m'avait dit qu'ils se cicatriseront je ne croirai pas même les docteurs fuyaient ces plaies là j'étais seule à supporter les plaies là. Si quelqu'un s'approchait de ses plaies aussitôt il partait il ne pouvait pas. Le teint clair qui est en traumatologie c'est lui qui venait m'aider et quand il est occupé il ne peut pas venir nous faire les pansements il va me dire « madame faite comme ça, faites ça » et c'est dans ça je suis jusqu'à ce que les plaies se sont cicatrisées. Quand on était allé au PI aucun infirmier ne nous a fait le pansement, personne malgré qu'on leur a dit de le faire. Le jour où je vais déléguer quand il vient on lui paie le déplacement. Quand ils viennent faire le pansement on leur paye 2000, 3000 avant qu'on achète aussi les produits pour le pansement. Si mes choses ne sont pas prêtes à savoir leurs gants et autres eux aussi ne vont pas le faire. Si un truc manque ils partent c'est comme ça. Le jour où ils ne sont pas disponibles pour le faire ils vont me dire madame faite comme ça... Moi seule je vais tourner les choses là-bas, je vais faire des allers retours, je vais faire comme ça voir si c'est bon et autres jusqu'à les plaies sur les fesses se sont cicatrisées. Même Dr X venait me voir... Il va ouvrir la porte et en face de lui je fais les pansements. Je le

faisais jusqu'à un moment où ça s'empirait, moi je ne l'ai pas remarqué les plaies ; les plaies ont commencé par sentir tellement.... Sinon tout ça s'est terminé avant que lui-même il ne nous abandonne...je ne savais pas que la fin des plaies signifiait la fin de la personne même. »

A : « Comment avez-vous trouvé l'hôpital ? C'est toujours pour améliorer les choses. Comme vous êtes restés longtemps à l'hôpital comment les docteurs et infirmiers se sont comportés, la salle dans laquelle vous étiez, ce que vous pouvez dire à propos de tout cela. »

B : « Si c'est sur ce plan les infirmiers, ils nous ont bien reçus et bien traités, ils venaient régulièrement parce que, comme nous étions isolés de la chambre mais il suffisait juste que tu les appelles, ils viennent ils n'ont pas manqué à leur travail. Comme on était vraiment isolé de la chambre il y a des moments où les docteurs viennent voire les enfants. Vous avez vu les enfants qui s'approchent de moi Pierrette et les autres. »

A : « Oui »

B : « Quand un cas se présente ils courent m'avertir que c'est comme ça qu'il y a telles personnes qui sont venues »

A : « Sinon ils vous oublient »

B : « Ils ne se rappellent même plus qu'il y a tel cas ici. Même ceux qui sont malades, ceux dont leurs enfants sont dans la salle et ils sont dans le même cas que nous ils ne se rappellent plus que nous aussi nous sommes là. Quand les docteurs viennent c'est eux seuls. Dès fois même ils vont dire non qu'ils sont venus en salle et non dans les cabines. Tu vois ? »

A : « Et qui sont ceux qui le disent ? »

B : « Les parents de ceux qui sont malades »

A : « Et ils vous le disent comme ça ? »

B : « Oui ils le disent comme ça. Ce n'est pas qu'une personne va revendiquer que pourquoi ils ne sont pas venus en cabine non ! Ils vont plutôt dire de rentrer dans la salle qu'ils vont en cabine ? Vous voyiez ? »

A : « Oui »

B : « Or si quelqu'un vient comme ça il ne se rappelle pas qu'il y a un même un cas qui se trouve en cabine. Ils ne le savent pas. Et on leur fait souvent cette remarque. Il y a dès fois quand ils programment et viennent comme ça les infirmiers ne le savent pas donc ils voient les parents et ce sont les parents qui les orientent. Cependant quand les infirmiers sont au courant ils disent non et ils leurs expliquent que c'est comme ça qu'il y a un cas de cancer ici et ils viendront. Donc le jour où ils viennent il faut savoir que les infirmiers leur ont indiqués ici mais quand ils ne viennent pas il faut savoir que les parents ne leur ont rien dit. Et si tu revendiques ils vont dire que non qu'ils sont venus en salle et non dans les cabines. Et c'est là qu'on leur

demande est ce qu'il y a une différence entre leur maladie et la nôtre et c'est là ils comprennent. Les docteurs aussi dès fois ils viennent, ils sont réguliers à notre niveau c'est un ou deux sinon ils sont réguliers. Ou bien quand leurs patrons viennent et ils ne savent pas qu'il y a des cas ici et eux-mêmes les amènent, s'ils viennent et ce n'est pas pour faire leurs choses ils les ramènent. Par contre quand ils viennent et il n'y a pas de docteurs ni d'infirmiers ils vont de l'autre côté et après ils partent. Le seul truc qui ne m'a pas plus depuis que nous sommes venus ici jusqu'à ce qu'il ne meure est qu'ils nous ont dit que c'est Dr Z qui s'occupe de ce côté mais je ne le connais pas je ne l'ai jamais vu il était parti à peine 1 mois et nous sommes venu. Brusquement on a appris qu'il va venir et vraiment nous étions dans les activités on va nous dire tel jour il viendra jusqu'à effectivement il est venu mais je ne sais pas pourquoi, nous on ne l'a pas vu on ne sait même pas qui est ce, il n'a jamais vu nos enfants. Mais on nous a dit qu'il est en relation avec les docteurs et infirmiers par rapport aux cas des enfants. Donc nous on se disait que s'il vient il viendra voir les enfants il le verra de ses propres yeux et là il saura quoi faire. Mais bon quand il est venu il avait beaucoup de patients donc il n'a pas pu voir les enfants. Quand on a encore appris que c'est comme ça il est venu c'est pour faire réceptions et dons après il est parti. Donc le responsable en question on ne l'a pas vu jusqu'à ce qu'on ne parte. Les professeurs aussi eux ils ont dit qu'ils ne savent pas comme ce que je vous ai dit auparavant. Il y a certains qui s'approchaient il y a d'autres ils ne venaient même pas, s'ils viennent ils vont rester de l'autre côté comme ce que je vous ai dit. »

A : « Et quand ils se comportent comme ça, ça ne vous fait pas mal ? »

B : « Cela me fait très mal tata je t'assure. Il y a certains qui vont venir ils vont dire ici et ici non... humm. Dès fois les docteurs même nous effraient ils vont dire de faire si de faire ça et le malade aussi va te demander qui est le docteur qui vient et tu vas le lui dire il va attendre la personne va arriver à la 1^{ère} porte, 2^{ème} porte et après partir, si tu étais à la place du malade ça va te plaire ? »

A : « Non »

(...)

A : « Et les funérailles tout a été bien passé ? »

B : « Oui, je n'ai pas pu assister à l'enterrement. Je suis allée à la messe mais j'étais revenue à la maison. Je n'étais bien ce jour-là. Mais tout s'est passé dans le calme. Nous avons reçu les gens à la maison. »

A « Et votre mari ? »

B : « Il est là mais il voyage de temps en temps ces derniers jours. »

A : « Comment se passe l'ambiance entre vous après le décès de Tom ? »

B : *« À part nos petites disputes conjugales, tout va bien. Ces problèmes à propos de David ont disparu. (...) ».*

8-Ressentis, auto-confrontation des soignants au sujet de la gestion de la douleur de Tom

Après la visite de la maman de Tom nous avons fait le 03 juin 2015, un mini focus groupe de trois soignants au lieu de quatre (Deux docteurs et un infirmier) durant 25 minutes environs.

Certains soignants se sont posées des questions sur leur attitude vis à vis de Tom et de leurs parents, d'autres s'interrogent sur les attitudes des autres, et d'autres pensent qu'ils ont bien joué leur rôle de soignant. En voici quelques parties des transcriptions :

Dr X : *« (...) . C'est moi qui commence ? Tom a été transféré de la chirurgie pédiatrique après que le diagnostic de neuroblastome a été fait. Donc il était déjà assez avancé et il avait déjà sa paralysie c'est ça non, les deux pieds inférieurs (...) »*

A : *« Paralysie des deux membres inférieurs »*

A, A' : *« Paraplégie »*

Dr X : *« Une paraplégie des deux membres inférieurs avec une grosse tumeur au niveau du dos. Donc, or le neuroblastome on n'a pas un protocole de neuroblastome dans le service. »*

A' : *« Ok. »*

Dr X : *« Donc d'entrée il était déjà venu dans un contexte de, de traitement qui n'est pas possible. Nous avons pris contact avec le Professeur et d'entrée le verdict était déjà donné. Nous ce n'est que le traitement palliatif que nous avons. Maintenant ce que moi je retiens, c'est que contrairement à ce que nous on avait envisagé, c'est un enfant qui a tenu long, puis qu'il a fait au moins trois mois dans le service avant finalement... Il a fait trois mois non ? Au moins trois avant finalement de dépérir et de, de décéder. Bon ce qui... ce qui nous a marqué c'est que, effectivement on n'avait pas vraiment quelque chose à faire. C'est son immobilité, et, qui était vraiment, lui avait marqué. Sinon par rapport à la douleur Disons que c'est les derniers jours qu'il avait vraiment eu mal. Et je retiens cette phrase : « Maman je n'en peux plus » et trois jours après il est décédé. C'est ce que moi je retiens sur ce tableau. Il est venu avec un tableau qu'on ne pouvait pas traiter. Donc nous même c'étaient vraiment les premiers cas dans notre expérience où le verdict est signé on ne peut plus rien faire, on a essayé d'expliquer*

aux parents et là il n'y a plus rien à faire, donc ce que nous pouvons faire c'est les traitements palliatifs. »

A : « J'avais compris entre temps qu'il, qu'il voulait partir. »

Dr X : « Oui, après, c'est-à-dire que quand ils sont venus, pour ne pas quand même les décourager, on avait, donc on avait tenté, avec le professeur on avait proposé des protocoles mais qu'on savait en tout cas que dans en tout cas, on dit si ça donc quelque chose on va voir. Donc on a c'est ce qu'on a essayé au début de leur, de leur dire ; puisqu'on n'en voulait pas tout cru, on a fait passer tout doucement la pilule quoi... »

A : « Finalement la pilule a été... »

Dr X : « Pour que ça soit facile qu'ils puissent avaler. Donc les premiers traitements, dosons que, eux ils espéraient que la mase allait fondre, elle allait donner quelque chose et donc on a essayé ça sur un mois et demi deux mois et donc après on leur a dit que, après trois séances comme ça on leur a dit que ça ne répond pas et donc que ça ne peut plus répondre. »

A : « Quelle a été la réaction de Tom ? »

Dr X : « Tom bon, la première fois que moi c'est-à-dire que quand nous, nous sommes arrivés à un niveau moi j'ai trouvé le temps de parler à la maman et à l'enfant c'est-à-dire je n'ai pas isolé la maman pour lui parler seul parce que j'estimais qu'il avait plus de dix-sept ans »

Infirmier : « Non quatorze ans. »

A : « Quatorze ans, quatorze ans. »

Dr X : « Il était assez lucide pour comprendre parce lui il a tout le temps le- donc ça l'avait marqué, il était un peu désespéré, il et un peu désespéré, deux minutes. »

A : « D'accord ».

Dr X : « Il était un peu désespéré, mais on a dit mais il fallait quand même qu'on dise la vérité, et donc c'était un peu ça. Donc c'est quand nous avons fait deux mois de traitement palliatif mais bon eu s'attendait à résultat que nous on sait que ça ne va pas venir maintenant on leur a dit que bon ça ne va pas, et à un moment donné ils se sont dit mais puisqu'ils sont là et qu'on ne fait plus rien pratiquement est-ce qu'ils peuvent aller à la maison. Donc on a dit nous on

n'a pas refusé, bon finalement ils ont trainé un peu et puis les derniers jours sont passés sont venus. »

A : « Ok. Dr Y, je sais que vers la fin vous étiez très loin. Qu'est-ce qui s'est passé ? Pourquoi cette distance là d'un seul coup ? »

Dr Y : « Ah bon ! »

A : « Ils ont fait la remarque que les derniers temps, le Dr Y ne venait plus pour la visite, il les fuyait quand on l'appelait, « N'gbana » (J'arrive), c'est tout quoi, et puis on ne te voyait plus ».

Dr Y : « C'est peut-être vrai, peut-être parce que bon je voyais à peu près... »

A : « Est-ce que c'était une fuite ? »

Dr Y : « Est-ce que c'est une fuite ? Bon je ne saurai le dire, moi je ne peux pas me juger »

A : « Non, Rire »

Tout le groupe : « Rire »

DY : « Est-ce que c'est une fuite ? C'est difficile, parce que... »

A : « Est-ce que vous étiez là le jour de son décès ? »

Dr X : « Non. »

(...)

A : « (...) Dr X c'est vous qui aviez suivi la fin au niveau du P2 non ? »

Dr X : « Non c'était un weekend »

Infirmier : « C'est un Weekend »

Dr X : « Disons que le jour où il fallait, moi, peut-être la veille on était passé, mais le jour même, ils sont transférés de l'autre côté nous on était plus là. C'était un weekend personne de la garde n'était mais je l'ai vu la veille ou l'avant-veille. »

A : « C'est parce que j'ai appris qu'il y a eu une petite discussion un peu houleuse dans la salle de P2 parce que la cheffe du pavillon n'était pas d'accord qu'on amène, qu'on le mette sous oxygène. Est-ce que vous avez eu vent de ça ? »

Dr X : « Ça ce n'est pas, ce n'est pas envisageable, ne faut pas qu'on si l'enfant a besoin de l'oxygène on veut l'emmener au P2, je ne vis pas pourquoi le chef va refuser. Ça c'est... »

Dr X : « Qu'est-ce qui a dit ça ? C'est toi qui étais là ou bien c'est l'autre infirmier ? »

Infirmier : « C'est l'autre qui était là, avant mon arrivée il était là avant mon arrivé

(...) »

Infirmier : « Quand j'étais arrivé, c'était Dr, Dr Z »

A : « oui »

Infirmier : « Elle me disait que pourquoi on a emmené l'enfant ici ? L'enfant était, avait des détresses respiratoires et on l'a emmené ici pour l'oxygéner un peu. Et que bon nous connaissons le cas non ? Je dis que oui, bon elle a dit que ce n'est plus la peine qu'on l'oxygène »

Dr X : « Rire »

Dr Y : « C'est que, parfois elle n'aime pas trop que bon »

A : « On dérange ? »

Dr Y : « Non pas ça mais bon »

A : « Quand est-ce que, elle pense »

A' : « Non, non, laisse-le parler »

A : « Ah ok. »

Dr Y : « C'est un cas un peu, vous voyez non ? C'est-à-dire que, elle veut, c'est – à dire, souvent elle aime des trucs concrets quoi, par exemple l'oxygène là, dans ce sens est-ce que ça va apporter peut-être.

Infirmier : « Ehein (ton d'acquiescement) »

Dr X : « C'est peut-être dans ce sens-là quoi, bon, moi je n'étais pas là, mais en la côtoyant un peu là, je sais à peu près comment elle voit les choses quoi »

Infirmier : « *En ce moment on le transfusait et en même temps on lui a mis l'oxygène, mais bon, jusqu'à la fin ça n'avait rien donné.* »

A : « *Hum. Donc vous, toi tu étais là quand ? Le jour de décès ?* »

Infirmier : « *Le jour de décès j'étais là.* »

A : « *Et, comment ça s'est passé ?* »

Infirmier : *Après la transfusion, moi je savais que l'enfant va partir la maman espérait.*

A' : « *Moi j'ai juste une idée, je me demande si la personne est en détresse respiratoire et on sait que la personne va mourir est-ce qu'on doit la laisser ou bien on lui met quand même l'oxygène, ou bien au CHU on ne met pas...* »

Dr X : « *Non on va mettre, c'est ce qu'il faut faire, de toute façon, moi je ne pense pas que ..., Est-ce que c'est ça l'objet de ... C'est chacun a son avis c'est-à-dire que même si la personne mourir nous on va faire ce qu'on va faire, on a estimé que, bon nous on n'était pas là s'il y avait une détresse, s'il y avait une détresse, bon, nous on sait que la personne va mourir, on ne va quand même pas la laisser c'est ce qu'on fait. Bon peut-être celle dont on parle n'est pas là, si elle est là elle allait s'expliquer vous aussi vous allez comprendre. Mais elle sait, elle connaît le, l'éthique, elle n'est pas telle que moi je le connais, je la connais elle n'est pas là pour dire non à la vie ou bien je ne sais pas. Il ne faut pas qu'on prenne la chose comme ça.* »

A : « *Non en fait c'est, ce n'est pas, en fait le, ce que je voulais savoir c'est, que je me doute bien que à ces, arrivé à ce moment là où on s'avait qu'il n'y avait plus rien à faire et 'était le décès assuré on va dire, bon est-ce que, comment va se faire cet accompagnement de la personne vers cette mort. Est-ce qu'il faut euh laisser tranquille ? Est-ce qu'il faut quand même s'acharner ? Je ne sais pas c'est ce que je voulais savoir, c'est la question qu'on se pose et c'est même pour ça qu'on fait un débriefing là pour savoir par rapport à tout un chacun, qu'est-ce que vous pensez qu'on peut faire... Est-ce qu'il faut s'acharner ? Est-ce qu'il faut laisser, parce qu'on aurait pu se dire bon puisque c'est la fin tout ça c'est mieux qu'il reste dans sa cabine là on va le surveiller jusqu'à ce qu'il ne meure ou bien euh on l'emmène on le met sous oxygène.* »

Dr X : *En réalité ce que, moi ce que je comprends, ces choses-là que nous faisons c'est surtout, surtout pour calmer les parents, et donner l'impression aux parents qu'on ne les a pas négligé, et c'est ce que l'homme veut d'ailleurs, c'est-à-dire que même aux, c'est ça c'est ce que, c'est*

un repère. S'il y avait un hobby d'oxygène dans sa cabine, on allait mettre le truc à 0.5 juste pour assurer, rassurer les parents, qu'ils sachent quand même qu'il y a un accompagnement vers l'enfant et je pense que c'est quand même mieux que de rester parce qu'ils sont profanes, ils ne comprendront jamais cet aspect des choses. À moins que ce ne soit les volontés du rire du mourant, mais on n'est pas encore, nous ne sommes pas encore à cette étape. Les gens peuvent dire qu'ils ne veulent pas.

A' : « Par rapport aussi euh, aux douleurs qu'il a souvent, je vois que vous lui administrez des médicaments qu'il ne sente pas surtout la douleur, et parfois on lui donne aussi euh la morphine, mais la morphine selon le Doc, le Professeur P. c'est un peu rare ici, comment eux ils arrivent à trouver la morphine, je ne sais pas »

Dr Y : « La morphine, il y a la morphine, il y a ça au niveau de la réanimation polyvalente. Et dans les, vraiment le cas où on juge nécessaire on va en chercher, c'est comme ça, sinon dans le service de pédiatrie, il n'y a pas la morphine

A' : « Donc ce n'est pas chaque fois qu'on lui administre la morphine pour calmer euh sa douleur. »

Dr X : « De toute façon, l'usage de la morphine n'est pas bien codifié, il n'y a pas un protocole bien établi qui est applicable encore dans le service parce qu'on n'utilise pas la morphine dans le service »

A' : « D'accord »

Dr X : « Maintenant une fois en passant quand nous on voit la douleur, on juge, bon de temps en temps on va chercher mais ce n'est pas, disons que on n'a pas un protocole bien figolé avec de la morphine qui est disponible dans le service et que nous appliquons. »

A' : « Donc en quelque sorte il n'y a pas il n'existe pas un accompagnement palliatif en tant que tels les soins palliatifs à l'hôpital en pédiatrie. »

Dr X : « Pourquoi pas ? Il y en a. »

A' : « Puisqu'il n'y a pas la morphine, il n'y a pas »

Dr X : « Il n'y a pas que La morphine »

Dr Y : *Et puis il y a la morphine c'est que ce n'est pas dans l'unité. C'est-à-dire que la morphine quand on va leur demander, il ne refuse pas, Quand on respecte les protocoles tout ça là. Là où on va en chercher il donne, de toute façon il y a la morphine, il y a d'autres médicaments contre la douleur. Et puis la morphine, bon c'est par palier quand un médicament ça ne va pas on augmente on augmente jusqu'à arriver à la morphine, de toute façon il y a les médicaments pour »*

A : *« Donc selon vous, vous avez pu calmer ses douleurs jusqu'à ces derniers moments. »*

Dr Y : *« Bien sûr. »*

Infirmier : *« Pour le cas de Tom il avait des morphines en gélules et il le prend chaque six heures »*

A : *« Infirmier pour aborder la partie soin »*

A : *« (...) Doc. Pour aborder la partie soins chez Les soins chez David bon vous les infirmiers vous êtes plus en contact parce que vous qui les voyez c'est vous qu'on appelle pour les premières plaintes et tout ça qu'est-ce que tu peux m'en dire ? Quels sont les soins, malgré que ce fût des soins palliatifs, quels sont les soins qu'on faisait régulièrement et qui l'aidait, parce que je sais que, qu'il avait des plaies, des es cats »*

Infirmiers : *« Premièrement comme je suis infirmier, ils étaient venus avec les es cats, on avait sollicité des infirmiers chirurgiens de la traumatologie qui venaient lui faire des pansements donc, après je pense qu'un mois, quand les plaies commencent par se cicatriser, il a laissé il montré à la maman de, de lui faire les pansements et la maman a commencé. Pour les soins c'est après les cures, donc on essaie seulement de gérer la douleur. On avertit les médecins surtout quand il sent trop de douleur, eux ils nous de faire telle de, par exemple top algique ou la morphine c'est ce que je sais.*

A : *« Ah, bon ce n'est pas vous qui vous occupez de, des pansements de son pansement »*

Infirmier : *« Non. »*

Dr Y : *« C'est un infirmier qui venait de la traumato »*

A : *« Et, et, quelle était on va dire la relation que vous aviez avec cette famille là avec Tom tout ça. Est-ce bon... »*

Dr Y : « *Relation soignant-soigné* »

Dr X : « *Sinon personnellement à notre niveau, comme on le dit, le cas était déjà désespéré, mais c'est surtout l'accompagnement psychologique euh être présent. Mais le simple fait d'aller de les saluer comment tu vas ? C'est ce qu'on a essayé de faire jusqu'au bout et je pense que ça les avait beaucoup aidé, et comme je l'ai dit tantôt c'est quand même un enfant qui au-delà de nos espérances, il a tenu plus que nous n l'imaginait et je pense que c'est parce que difficilement, c'est vrai que quand ils sont venus, ils sont venus avec un espoir et donc ça m'avait aussi beaucoup aidé et malheureusement, le temps passant, donc il a dépéri mais c'est des gens avec qui nous on a essayé quand même de garder comme on l'a dit relation soigné – soignant mais beaucoup plus la prise en charge je dirai psychologique .»*

A : « *Un soutien moral* »

Dr X : « *Un soutien moral justement.* »

A : « *Ok. La dernière question peut -être pour moi. Est- ce que vous étiez au courant des pratiques en dehors médical qu'ils ont qu'ils auraient essayé est-ce que vous aviez appris qu'ils ont essayé autre chose traditionnellement parlant par exemple* »

Dr Y : « *Moi non* »

Dr X : « *Moi non plus.* »

A : « *Infirmier* »

Infirmier : « *Moi oui, un matin j'étais allé voir l'enfant et j'ai constaté qu'ils ont mis je ne sais pas c'est une herbe ou bien quoi écrasé et ils ont passé ça sur la tumeur, J'ai demandé à la maman de savoir ce que c'est, et que c'est comme ça son papa est venu avec un monsieur et il a fait ça. En même temps, la maman a commencé à enlever que la nuit il n'a pas dormi du tout, il veut enlever ça, elle veut enlever et devant moi elle a enlevé tout. Bon c'est fini.* »

A : « *Merci pour votre collaboration* »

A' : « *Merci pour votre disponibilité malgré votre emploi du temps chargé* »

Dr Y : « *Elle dit qu'on l'a abandonné ?* »

A : « *Qui ?* »

Dr Y : « *La dame non ?* »

A : « *Moi-même je ne t'ai pas dit ? Je ne suis pas restée là-bas et on t'appelle tu avais dit que tu arrives ?* »

Dr Y : « *Quand ?* »

Dr Y : « *Cela les a influencés ? C'était plus fort que moi... J'aurais faire un effort pour les approcher plus...* »

Douleur, souffrances, interrogations, incompréhension, espoir perdu, conflit conjugal ont meublé la vie de Tom au CHU S.O. durant plusieurs mois avant son dernier soupir.

Cas de Pélété.

Je suis en classe de sixième. J'ai souvent mal aux genoux. Au début ma douleur atteint 10 mais après, elle diminue à 6... Les piqûres ne me font pas très mal.

Il y a certains soignants qui sont gentils et d'autres sont méchants. À l'hôpital ils disent que personne ne rentre, seule ma mère reste avec moi. Il y a certains qui ne consolent pas.

Les soignants fixent des heures pour les piqûres mais ils ne les respectent pas.

Je fais ma crise souvent à l'école. Une fois j'avais envie de faire du sport à l'école et j'ai fait une crise. Maintenant je ne joue plus à l'école. Si je fini de manger je reste avec un ami. Si je suis souffrant et je ne vais pas l'école, il me copie les leçons. Actuellement nous sommes en train de faire l'examen et nous allons le finir demain. Je prends moi-même les médicaments. Si je souffre, mes parents souffrent aussi. Ils ne dorment pas. Mon père pleure souvent. Parfois il est courageux. On me dit de ne pas crier si je tombe malade. Ils me disent si je crie ils ne vont pas m'acheter les choses. Si je souffre et ils me disent ces choses en ces moments précis, je souffre encore plus. Surtout. Quand je souffre et je cris et ils me disent de me taire, qu'ils ne supportent pas mes cris, je souffre beaucoup. Mais après je me tais et je ne cris plus. Mais après on m'a fait un cadeau, le Nitendo.

Concernant mon régime alimentaire, je n'achète pas les aliments froids.

J'ai d'autres amis à l'école. J'arrive à comprendre tout. J'ai un répétiteur.

Avant je faisais deux à trois semaines à l'hôpital. Je n'aime pas l'hôpital. J'ai souvent hâte de rentrer si je suis hospitalisé.

L'hôpital n'est pas bien soigné. Il faudrait que les soignants aménagent bien l'hôpital et qu'ils mettent la moustiquaire et revoient la climatisation.

J'avais eu très peur le jour où la climatisation a pris feu. J'aimerais que les soignants accueillent bien les gens.

Le Père de Péléte

Réceptionniste d'hôtel, 42 ans. J'ai trois garçons et une fille.

Histoire de la maladie

Nous nous sommes mariés depuis 99, notre fille, l'aînée, a 15ans actuellement. Nous étions bien et nous vivions bien. Nous étions dans la maison familiale. Mon second enfant est Apéléte. Il tombait tout le temps malade. Nous accusons les anciens pour cela, nous disons que c'est les vieux ou les vieilles qui seront à l'origine de la maladie de notre enfant... mais moi, personnellement je réfléchissais... Un jour, une infirmière nous avait dit d'aller faire l'électrophorèse voir. Nous étions à Amoutiévé.

Après les analyses, l'annonce de la maladie n'a pas été facile. Nous n'avons pas accepté la maladie. C'est après que nous avons su que c'est héréditaire.

Cette maladie si tu l'acceptes, elle ne tient qu'à toi. Tu dois lui faire face seule. Les gens n'arrivent pas à m'encourager. Surtout ils disent qu'à un certain âge il va mourir... Ils disent 11ans (c'est le moment crucial de la maladie ou 21 ans L'âge qui les emportent.

J'ai dû demander à mes parents s'ils ont cette maladie. Et un parent avait accepté et un autre nous avait dit

Nous avons beaucoup dépensé et nous dépensons beaucoup cette maladie. Mai 2014 nous étions hospitalisés nous faisons tout pour ne pas être énervés. « Kadodo ke le dokita ku deviwo pédzila doméa nvivio » La relation soignants-soignés (les parents des enfants) n'est pas plaisante n'est pas bonne. Parfois les parents ont de l'argent mais les soignants ne se pressent pour les faire les soins. Ou bien des fois nous avons de l'argent mais nous ne trouvons pas les produits prescrits. Un jour on nous a prescrit le sang mais il n'y en avait pas. Nous sommes allés au Ghana pour l'acheter. Moi je n'aime pas la transfusion. Le sang que nous avons acheté n'avait pas suffi et c'est moi qui lui ai donné mon sang. Au début je refusais mais on est obligé. Mon enfant est donneur mais il ne reçoit pas de tout le monde.

C'est Dieu qui nous aide. Le premier janvier nous avons tué un mouton mais nous n'avons pas pu le manger. Tout récemment on nous a demandé d'acheter les antibiotiques 70.000. Il prend aussi aune tisane qui donne le sang que j'achète au Ghana à 20.000. Il répète ces tisanes pour la prévention. Les enfants sont têtus, ils font ce que leur santé ne permet pas de faire !

J'ai une fois cherché le sang en vain... et nous nous avons peur de lui donner notre sang pour ne pas aggraver son sang. C'est un de mes amis qui lui a donné. Mais après il en manquait encore à cause des antibiotiques. C'est moi qui lui avais donné. Or J'avais peur de lui transmettre encore la maladie, puisque c'est nous qui lui avons transmis le mal...

On ne nous aide pas. Pas de subvention or on subventionne d'autres.

Nous avons acheté de l'eau chez le guérisseur (15000 CFA), On nous avait prescrit des antibiotiques... et bonne

La mère d'Apéléte

Commerçante, Catholique, 37

Nous avons fait l'analyse et on nous avait dit que l'enfant est SS. Celle qui nous a fait l'annonce, nous a fait très peur, elle nous a dit de pas compter l'enfant dans nos enfants.

Quand il nous a dit ça j'ai eu très peur. Je suis souvent triste.

Celle qui nous a fait l'annonce, elle nous a fait trop peur. Quand il avait cinq (5) ans, nous allions à la pédiatrie de Bè. Nous avons eu trop peur de l'annonce. Après nous avons commencé à aller au CHU Campus. Nous avons dépensé près de 500.000 (1000 CHF). Après nous allons à la clinique Régina Paches et puis on nous a donné le numéro du Docteur X et nous allons maintenant au CHU. Presque huit (8) ans nous allons au contrôle. S'il fait la crise tu dois avoir de l'argent. Les soignants sont sévères. Au service de la réanimation, d'abord quand nous y allons aux premiers temps c'était difficile. Maintenant tout le monde nous connaît. Ils nous aident, quelquefois nous y allons à une (1) heure du matin. Les prescriptions qu'on nous donne sont difficiles à trouver ; il n'y a pas de médicament dans les pharmacies surtout celles qui sont à proximité. Parfois certains soignants si tu les appelles ils disent j'arrive, j'arrive, mais ils ne font rien de spéciale, ils ne font que causer. On les supplie avant qu'ils ne viennent.

Dans la salle de réanimation il n'y a pas de propreté. La climatisation a pris feu une fois. Les moustiques nous gênent. Quand j'étais avec mon fils, j'ai eu finalement une crise de paludisme. Je suis revenue restée à la maison. Les sanitaires sont chers 50 CFA, ceux qui sont moins chers 25cfa sont très sales. Ces derniers temps je me douche chez une amie qui est dans une cabine avec son enfant souffrant. Avant j'allais à la maternité. Là-bas aussi n'est pas propre mais c'est acceptable. Il est courageux, il cache parfois sa douleur. Il boite parfois et c'est en ce moment qu'on sait qu'il a quelque chose. Sa grand- mère lui fait des massages.

Parfois le mal lui prend le cœur et la hanche. Il est allergie à la quinine... on lui donne le celester. Nous avons appris, beaucoup de choses des médicaments. Si nous sommes dans le froid on prend des précautions. Avant on le traite avec les herbes et Daga (un comprimé).

Il prend les médicaments et l'argent de poche pour l'école. Quand nous sommes allés pour la première fois, il y avait plein de monde, nous étions allés un peu tard dans l'après-midi. C'est un docteur qu'on nous a envoyé voir celui qui fait le contrôle.

Tout dernièrement on nous a dit de faire l'analyse de sang et de de cœur. Quand nous allons le faire. Le coût des analyses s'élève à 54000CHF (environ 104 CHF). On le fera avant d'y aller. Tu sais je n'arrive pas à manger si mon enfant tombe malade, du coup je ne vais pas aux selles ...

Nous allons là-bas pour traiter la maladie et pour en acheter d'autres.

Cas de Zissou

Dossier médical :

Enfant de 10 ans sexe masculin hospitalisé pour un AL qui au cours de la fin des cures a un déficit sensitivo moteur. L'enfant a eu un massage kinésithérapeute sans succès devant la persistance du déficit sensitivo moteur. Il est ensuite amené chez les chirurgiens qui lui ont mis un plâtre

CAT : surveillance (05-12-2015 ; 09-12-15) 0 plainte

Antécédents familiaux :

Père :50 ans Professeur Médecin originaire de Tchaoudjo.

Mère : 35 ans couturière. –Maladie Ras

MDC Enfant de 8 ans 10 mois élève au CE2 admis au CHUSO dans le service pédiatrique pour tuméfaction cervicale et distension de l'abdomen.

Histoire de la maladie :

Le début de la maladie remonterait à 6 semaines environ marqué par l'apparition progressive des adénopathies (ganglionnaire cervicale axillaire sous claviculaire inguinale au pli de coude indolore ferme immobile et mobile par enduit ce qui a motivé il y a 5 semaines, une consultation au service pédiatrique du CHUSO où des analyses ont été demandées, NFS, Frottis sanguin, taux de réticulocytes échographie abdominale. À la vue des résultats il a été décidé au service d'oncologie pour MPEL

Résultats d'analyses

-NFS

NB (- PNN 115 ; PNE O ; PNB 462, MONO 692, Lymp :20788)

Conclusion :

Anémie microcytaire hypochrome avec hyperleucocytose, thrombopénie sur frottis sanguin

-Présence de blastes sans grains (97%) de taille variable. Echo abdominal, Hépatosplénomégalie homogène et adénopathie profondes

-Examen clinique - Examen général

-Appareil spléno ganglionnaire

-Adénopathie cervicales multiples de 2cm environ indolore ferme immobile

- Adénopathie sus claviculaire mobile environ 1cm indolore constance ferme

-Adénopathie axillaire d'environ 2cm indolore ferme et immobile.

-Splénomégalie type4 de Hocket

Appareil digestif

- Absence de scarification, langue propre Evolution : Abdomène distendu avec hépatomégalie, bord inférieure mousse surface lisse flèche hépatique :14cm

- Appareil respiratoire

Thorax morphologie normal ; VU bien transmise

Norme vésiculaire bien perçue.

Appareil ORL, Appareil locomoteur, Appareil odontol-stomatologique.

Cavité buccale propose avec présence de dents en caries

Appareil génito –urinaire ; Peau et Phancie

Appareil neurologique : conscience claire

Conclusion : Il s'agit d'un garçonnet de 8ans 10 mois élève en classe de CEII au statut vaccinal à jour, Selon la mère, il dormait sous MILDA () admis au CHUSO dans le service d'Hémato-oncologie pour adénopathie et distension de l'abdomen chez qui l'examen a permis de noter à ce jour

BEG- BEH

_ Présence d'adénopathie cervicale axillaire sus claviculaire in geigale, pli du coude

Abdomen distendu avec hépatomégalie Type 4 de Haquet

HD; LAL

CAT _ Myelogram

_ Rx thorax

_ Examen cyto bactériels et Mycologique du LCR

_Bilan rénal

Bilan hépatique

Résultats :

CR du myélogramme : (lignée érythrocytaire (08, 50%) ; Lignée non myéloïde (81,00%) ;

Lymphoïde +++ (76%) ; lignée granulaire;)

Aspect de moelle compatible avec une leucémie aigüe

Lymphoblastome de type II (LAL2)

Observations : Le document est plein des fiches de résultats d'analyse. Les contrôles sous chimio et autre jusqu'à la rémission.

21-12 2014/ 4 - 08-2016.

Le cas de Zissou :

Zissou

J'ai 9 ans. Je suis au CEII à Lomé (5em primaire en suisse).

Je suis venu ici avec ma maman. Quand la maladie a commencé j'avais mal au cou. Nous sommes allées chez les guérisseurs et ils nous ont donné des herbes pour qu'on les mette dessus et un médicament à boire. Cela a un peu diminué. L'échelle de la douleur était 9. Quand nous étions venus au Chu S.O. nous étions au P2. Nous avons fait deux jours puis on nous a dit de venir ici.

La douleur ressentie lors des soins est 10. Le docteur m'a consolé un peu avant de faire les soins. Après les soins les douleurs se sont diminuées mais de temps en temps elles reviennent. Je reste au lit pour que la douleur passe.

Mon père est à Bassar, ma mère est à Lomé. Elle est ménagère. Nous sommes deux garçons et je suis l'aîné. Il est au CPI.

Je voudrais rentrer et aller à l'école. Nous ne sortons pas et cela me gêne.

Si je souffre je n'arrive pas parfois à parler. Je sais que ma maman souffre aussi mais elle me « babadé » (du courage)

Un des infirmiers est gentil et ne tape pas.

On nous donne des médicaments si ça finit on rachète. Je les prends midi et soir. Si je prends les médicaments je me sens de mieux en mieux. Si j'attends les cris des enfants, j'ai peur et j'ai souvent envie de rentrer.

Parfois je sens la douleur mais je ne dis rien...de peur qu'on va me piquer.

Si on compare les soins des tradithérapeutes et des médecins, les soins des tradithérapeutes sont moins douloureux que ceux de l'hôpital.

Lors de soins maman est souvent à l'écart et je reste seul avec les soignants (l'infirmier et ou le docteur)

On joue parfois ensemble mais on se bagarre aussi. Par exemple Ali m'a fait une fois très mal quand il m'a poussé et j'ai heurté ma tête contre le mur. Ma maman s'est fâchée contre moi.

On nous a dit qu'on restera six mois. Nous avons fait à peu près deux mois.

Nous sommes musulmans.

La mère de Zissou

Le début c'était l'abcès au cou puis aux articulations. Après les pieds, c'est son ventre qui se gonfle. Nous étions allés chercher les causes dans la « chimie ». (une expression qui veut dire les marabouts ou les guérisseurs). Mais en suivant les conseils d'une tante nous étions venus ici.

Ici les analyses ont révélé la leucémie. Nous étions là cela fait 30 mois deux semaines. Nous étions à Bassar et nous étions venus restés chez mon père avant que cela ne s'aggrave. Mon mari est docteur. J'ai trois garçons et les deux sont chez mon père à Kégué.

Si l'enfant souffre nous souffrons aussi et nous restons souvent triste. On réfléchit beaucoup... parfois les médicaments ne réagissent pas. Les injections lombaires sont surtout très douloureuses et il crie.

Les infirmiers les consolent et jouent avec eux. Mais au moment où ils veulent les piquer et ne restent pas tranquille, ils élèvent le ton.

Quand nous étions venus, les soignants nous avaient dit que c'est gratuit les soins, mais nous achetons maintenant les médicaments. On cherche les médicaments et on ne les trouve pas sur le marché. Ils devaient commander les médicaments mais ils ne le font pas. Nous achetons les sérums, même les médicaments aussi. Par exemple pour le vomissement, nous venons d'acheter un médicament qui coûte 4800cfa (10 CHF environ). Ils disent que les médicaments sont gratuits alors qu'en réalité, ce n'est pas le cas.

Un docteur est parti en formation et l'autre vient vérifier. Les docteurs aident les patients qui n'ont pas d'argent.

Mon mari seul subvient à tous nos besoins.

Ici on donne un seul lit nous, nous dormons par terre, et nous allumons les produits anti-moustiques. Il est l'ainé. Avec le temps il s'habitue à la douleur. Parfois il ne mange pas.

Des fois si tu lui prépares, il veut manger autre chose donc je lui demande ce qu'il veut manger. Cette maladie ressemble à la grossesse... (Sourire). Il a souvent envie des choses bizarres (Il veut manger tapioca après avoir pris du thé)

Parfois si tu n'es pas patiente, tu vas chaque fois le gronder. C'est pourquoi il y a certaines qui grondent leurs enfants parce qu'elles n'ont pas la patience. Surtout les personnes qui gardent les enfants et qui ne sont pas leurs vrais parents.

Ici nous sommes en famille mais nous évitons les amitiés. Mais, il y a certains qui oublient ce qui les mène et ils se disputent.

C'est après un mois de la rentrée scolaire que la maladie a commencé. On remet tout à Dieu. Souvent les soignants ne nous disent rien. C'est quand les médicaments finissent, qu'ils nous disent d'en acheter d'autres.

Mon mari vient de temps en temps.

Après les analyses, on nous avait dit qu'il y a une qu'on ne guérit pas et je priais pour qu'on guérisse celle de mon enfant. J'avais tellement peur.

J'ai fait la 6^{em}.

Comme la maladie est grave, les soignants nous consolent.

Parfois il nous arrive de pleurer, si les médicaments ne sont pas efficaces. Mais l'enfant lui, il gère la douleur. Les médecins nous disent de sortir. Parfois c'est l'enfant qui essaye de nous consoler en gérant sa douleur. J'ai 35 ans. I me dit chaque fois que je veux rentrer.

À 14h, la maman est partie lui préparer la bouillie qu'il réclamait.

Le 20 mars, le grand-père maternel de Zissou est venu.

Observations

Le 31 mars, Zissou manquait du sang et il était sous transfusion.

Mardi 31 avril (16h 18)

Zissou a pris une injection intratécale. Le médicament injecté s'appelle méthrotrexate.

« Cet IT est fondamental pour ne pas laisser la colonne vertébrale à être envahi par les cellules cancéreuses. Cela dépend des cancers on ne pas administrer ce médicament chez un burkitt ou toutes les types de leucémies. Cela dépend du protocole » Docteur.

Le 22 avril Zissou va un peu mieux.

Le vendredi 8 mai il a mal des deux côtes. Il reçoit sa deuxième cure. Cela lui fait très mal. Il est alité. Il ne sait pas quoi manger car sa maman lui a demandé de lui dire ce qu'il veut mais il

hésite à dire ce qu'il veut. C'est souvent son problème habituel. « Ma douleur dépasse 10 » affirme-t-il.

Lundi 11 mai (11h 48) Zissou va un peu mieux. La dernière cure lui a été dure. Ce matin il a fait deux analyses : une pour la glycémie creat transaminase (foi rein +NFS)

12h 05 Le docteur a prescrit une liste de médicaments à la maman d'acheter.

Mardi 12 mai, Zissou souffrait, il est à sa première phase d'intensification mais il ne la reçoit pas. Sa maman était prête à acheter les médicaments qu'on peut leur prescrire et qui peut diminuer la douleur de son enfant. (Mi lé note be woa nlon atiké ke la te didi vevesse nèa)

Zissou : J'ai mal aux deux côtes et aux pieds. Le degré de ma douleur est 8. Il parle difficilement. Il n'aime pas parler quand il sent énormément la douleur. Il a des infections boutons sur la peau. Le docteur lui a prescrit des médicaments pour ses plaies.

Le mercredi 16, il va un peu mieux. Il a demandé à manger.

Le 18 mai Zissou est toujours sur son lit, et il fait un effort pour manger.

Le lendemain, il me dit qu'il va mieux et qu'il sent moins la douleur. Il est plus sous sérum.

Le 21 mai il est toujours dans son lit. Par rapport à son état les soignants lui ont dit de ne pas jouer avec ses amis.

Le 28 mai, il a pu sortir de sa chambre aujourd'hui. Avant les soignants lui ont dit de ne pas sortir vu son état car il peut être infecté facilement. Il va un peu mieux.

Le lendemain il était de nouveau alité.

*Le jour suivant, le 30 mai il a fourni un effort pour sortir. Il mangeait « ayimolou » vers 16h 30.

Mercredi 3 juin, Zissou est toujours faible. Il s'est couché sur le lit. À 10h, Il me dit qu'il n'a pas encore mangé mais il a faim. Sa maman lui apporte ce qu'il a demandé mais il refuse et lui dit de changer... sa maman sourit.

Le 5 juin, 2015, Zissou va mieux mais il a faim. Sa maman est partie négocier avec les kinésithérapeutes pour son massage.

Sa maman étant enceinte, a fait venir une dame pour prendre de lui dès la semaine prochaine car son accouchement est proche.

La maman : « Il demande des choses bizarres. Ce midi il demande qu'il va manger riz au gras blanc avec la viande de chèvre ou de mouton et avec choux, carotte. Si tu n'es pas patiente tu ne peux pas le supporter... »

Le 8 juin, il va mieux, Il ne mange pas cette fois-ci dans sa chambre sur le lit mais sur le pagnon dans le hall.

Zissou : On a enlevé l'eau dans ma jambe. Le samedi, j'avais trop mal et cela a dépassé 10 degrés. Je fais un effort pour manger. Je vais de mieux en mieux. J'ai fait des séances plus de cinq (5) séances de massage.

Le 23 juin Zissou est très faible. Il va mieux mais son pied qu'on a ponctionné lui fait encore mal. La douleur est de 3 degrés. Hier et aujourd'hui il dit qu'il ne peut pas faire le dessin. Il l'avait commencé à peine hier, puis il l'a arrêté.

10h-12h, le 25 juillet, Zissou dort, il est très faible et n'arrive pas à marcher.

Vendredi 26 juin, Zissou va un peu mieux, mais il sent encore la douleur. Le degré est 9. Sa maman est partie à la maison lundi pour se reposer et accoucher. Sa belle-sœur, c'est -à-dire la grande sœur de son mari est venu rester auprès de Zissou

Maman Zissou :35 ans. Je suis couturière, après la classe de sixième je suis allée faire à l'apprentissage. Moi je ne demande rien aux soignants. Ils font de leur mieux. Comme moi je ne connais rien de la médecine donc je ne dis rien. Il arrive que nous pleurons en voyant la souffrance des enfants mais eux ils ne pleurent pas. Il m'arrive des fois de pleurer si son état de s'améliore pas. Et certains soignant nous ordonnent de sortir. Parfois ces les enfants qui nous consolent.

Pause pour la laisser parler dans sa langue avec une de ses connaissances.

Il a très envie de rentrer à la maison et il le dit tous les jours.

Le père de temps en temps. la semaine dernière ils ont un atelier à Kpalimé et il est venu.

Entretien avec Zissou après la phase de rémission

Je me sentais bien à la maison. Je jouais, je veux commencer l'école. Je suis au CEII tout est prêt pour moi.

Actuellement je me sens un mal. Le degré de douleur est 2. J'ai mal à la tête. Je suis toujours à Atakpamé. Je jouais avec mes amis le football.

Maman est à Lomé. Elle a deux jumeaux (fille et garçon). Elle a amené les enfants ici et je les ai vus. Elle est à Lomé. Maman et papa me manquent. Nous étions ensemble avant. J'ai fait à Lomé. Je suis ici avant que la maladie ne commence. Je suis l'ainé j'ai un petit frère. Le garçon est chez mon père Bassar. J'ai aussi un autre petit frère mais je ne connais pas son âge.

J'ai 10 ans. «Edzi me ma buiwo mam. N'do na dzi » J'ai l'habitude des injections intratécales. Je reste courageux. On me l'a injecté C'est le Dr F. Il y a une semaine quand nous étions à l'hôpital. Je prenais des médicaments.

Maman est venu me voir et elle est repartie. Je vais faire le CEII cette année. À la fin de mes études je voudrais être docteur. Je voudrais soigner ceux qui souffrent.

Je ne mange pas bien. Jusqu'à maintenant j'ai mangé kon à midi. Le matin je n'ai pas mangé. Ma tante s'occupe bien de moi. Mais maman est mieux.

Avant j'avais des amis, maintenant j'ai vu que tout a changé et il y a beaucoup d'enfants. Je voudrais bien être avec mes amis d'avant.

J'étais triste quand Amegnon est décédé. Personnellement je ne peux pas te dire ce que j'ai pensé – Silence- Ke tro va, doa té de dzi sugbo « Quand il est revenu la maladie l'a trop abattu.

Les docteurs et les infirmiers s'occupent bien de nous. Un infirmier est plus gentil que les autres. J'aimerais bien rencontrer Ali quand il viendra au contrôle.

Je dors par terre sur un matelas dans le hall. Les moustiques me piquent. On allume les produit anti- moustiques- ma tante dors par terre. Les docteurs et infirmiers ne nous consolent pas.

Entretien du 28 octobre 2016

Tante de Zissou

Quand nous sommes libérés en janvier et nous sommes rentrés à la maison, il jouait bien avec ses amis. Il était de bonne humeur. Ces derniers temps, il était parti chez son père. Il a fait dix (10) jours. Quand je suis allée le ramener et je l'ai vu, cela ne m'a pas plu. Je ne peux rien dire car il était chez l'épouse de sa femme. J'ai su qu'on ne lui a pas donné à manger comme il se doit. « Edounavi » (Il aime qu'on le dorlote ou le choie). Son père est à Bassar et c'est chez sa belle –mère (Tante) il était. Il ne mange pas tout. Sa tante, elle, n'est pas libre. Une fois il était allé chez son père, de son retour on l'a transfusé. C'est un enfant, s'il va manger, tu dois lui demander ce qu'il veut. À la maison c'est ce qu'il veut manger qu'on cuisine. Parfois si nous n'avons pas envie de manger ce qu'il veut, je prépare son plat à part...Il voulait aller en vacances, j'avais refusé mais son père m'avait dit de le laisser. Maintenant il n'ira plus. Quand nous nous sommes vus, son père et moi, nous avons su qu'il n'allait pas bien et on l'a amené à l'hôpital. Après les analyses on l'a transfusé et je l'ai ramené chez moi. Quand nous étions revenus à Atakpamé, il ne n'arrivait pas à manger comme il faut, il n'est pas joyeux, ne jouait

plus comme avant, il ne faisait plus ses blagues. J'ai pensé aux enfants qui étaient dans l'unité comment ça se passe chez eux s'ils ont un souci de santé. J'ai demandé à son père que je vais l'amener au chu. Lui il m'avait dit de l'amener chez un un médecin qui est son ami mais j'avais refusé. Je lui ai dit que j'ai appelé l'infirmier et que nous irons au Chu. Et nous étions venus il y a une semaine. On l'a transfusé. Quand nous étions venus, on l'a transfusé deux fois. Après on l'a encore transfusé. En fait, quand nous étions venus au contrôle après l'analyse de NFS les soignants nous ont dit de chercher rapidement le sang. Si tu nous voyais c'était la course. Ses pieds ont commencé à gonfler. Les infirmiers courraient...Heureusement qu'il y avait quelqu'un qui avait acheté du sang du même groupe sanguin que lui en réserve et nous l'avons emprunté. On l'a transfusé, et juste après la transfusion il allait mieux : puis on nous a encore prescrit deux poches de sang, et j'ai un d'abord et on l'a encore transfusé. Maintenant ça va mieux, et il reste ses globules blancs qui doivent bien fonctionner. Si nous venons au contrôle ne ne faisons pas plus de 10 jours. Si le docteur était là nous serions déjà partis ; comme il n'est pas là nous sommes toujours ici. On l'attend s'il vient nous rentrerons ce soir ou demain. Cela fait trois ans qu'il n'est pas allé à l'école. Je voulais qu'il aille à l'école, je lui ai fait l'inscription. Les enfants ont déjà commencé l'école c'est pourquoi je ne me sens pas libre. Son père est venu, si le docteur vient et nous libère il nous ramènera avec sa voiture en même temps. Sinon quand il était rentré, il était bien. Il mange et joue bien. Parfois si j'envoie les enfants qui sont chez moi, il aimait les accompagner, si l'endroit est loin je le lui refuse mais des fois je le laisse et il y va. Je n'aime pas qu'il fasse de longs trajets, c'est pour cette raison que je l'avais inscrit à une école proche de la maison. Il n'est pas totalement rétabli. Comme j'ai vu qu'il est allé chez son père deux fois et il revient malade je ne le laisserai plus aller. Sa tante ne peut pas s'en occuper. Je fais tout pour qu'il mange. Nous sommes dans la main de Dieu, mais nous avons peur, car nous nous ne sommes pas encore sortis.... L'autre jour, le docteur me demandait combien de fois on n'était déjà venu, qu'il va voir et nous dira le nombre de contrôle qui nous reste.

Je suis commerçante mais je ne l'exerce plus. C'est maintenant je pense reprendre mes activités. J'avais laissé mon commerce à celle qui est à la maison le gérer mais de mon retour je n'ai rien trouvé. C'est au début de ce mois je voudrais le recommencer mais nous sommes encore ici.

(Le père est arrivé quand nous étions en train de parler)

Entretien avec le père :

Merci et du courage à vous. Travailler avec les enfants ce n'est pas facile. Beaucoup de courage à vous.

Je suis médecin généraliste à Bassar. Je suis en santé publique maintenant, pour la préfecture de Bassar, pour les formations sanitaires, c'est moi qui suis le responsable.

Vous étiez là avant ? Il y a beaucoup qui sont partis « hein » (expression d'exclamation). Pour cette maladie on prie Dieu seulement. Il y en a beaucoup qui sont partis, Il y' en a qui sont en rémission, certains qui vont et reviennent. Vous connaissez des structures qui prennent en charge les enfants cancéreux en Suisse ? Pour mon enfant est-ce que vous connaissez des institutions qui s'occupent des enfants.

« Oui ».

Ce qui se passe ici ce n'est pas encore ça. Ce n'est pas adapté. Les enfants doivent rester dans des milieux propres. Ici ce sont les premières structures. Maintenant c'est plein. C'est trop plein, Il n'y a même pas de personnels. Il n'y a pas de personnels propices. Moi je les félicite, avec le peu de personnels ils arrivent à gérer... Ce n'est que le début. Normalement le gouvernement doit prendre les enfants en charge surtout les enfants qui sont dans des cas difficiles. En Tunisie, ces enfants sont subventionnés, les enfants hémophiles, drépanocytaires même diabétique. Ici ils ont une collaboration avec la France.

Actuellement même il y a beaucoup d'enfants qui manquent de médicaments. Il n'y a pas de médicaments. Or tout ça là, les enfants ont souvent besoin de médicament et les parents n'ont pas les moyens. Les enfants souffrent et l'état ne fait rien. C'est vraiment dommage.

La prise en charge d'un enfant souffrant du cancer est très couteuse. Je ne peux pas l'évaluer car je n'écris nulle part mes dépenses. Quand j'achète, j'achète, je trouve que c'est un devoir pour moi. Si j'écris qui va me payer ? je vais le dire à qui ? je ne peux pas vous le dire, je sais que j'achète souvent un médicament de 20 comprimés qui est à 61000f et quelque (environ 30 CHF) purinetol et je l'achète dans une seule pharmacie. Chaque dix jours on l'achète. La différence du prix de ce médicament en Euro est seulement de 5 ou 6000F.

Quand la maladie avait commencé, il était chez sa mère, c'est mon petit frère qui est allé les saluer et qui a constaté que l'enfant ne va pas bien. Bon, j''ai appelé la maman, elle me disait que l'enfant avait quelque chose aux oreilles. Je lui ai dit d'amener l'enfant en consultation. Ils ont été chez un médecin ORL. Mais lui n'a pas pu détecter aussi. Après je suis venu, j'ai vu qu'il a des ganglions, je l'ai amené chez un pédiatre. Il nous a demandé des analyses. Il lui a fait le diagnostic qui a été confirmé. Il a envoyé les résultats directement ici. Il a fait la ponction.

Déjà quand j'ai vu j'ai déjà soupçonné, avec le diagnostic c'est confirmé. Pourquoi je dois être choqué avec l'annonce, ça doit arriver qu'aux autres ? Qu'est-ce qu'il faut faire c'est Dieu l'a voulu. Je l'ai accepté comme ça, Maintenant on doit chercher les causes, c'est quoi la cause. Qu'est-ce qui amené ça ? Tu peux essayer de revoir revoir... C'est un enfant qui ne sort pas ? Il joue avec les autres enfants, je ne sais pas, qu'est-ce qu'il a mangé ? Il a dû manger quelque chose. Qu'est-ce qui a ? Peut-être que c'est programmé. En Afrique oui on demande les causes chez les guérisseurs. Si vous ne faites pas attention, on va vous dire que la chose vient de votre famille et c'est fini, ça crée des problèmes dans votre maison. En tant que médecin, je ne peux pas me permettre de faire des choses comme ça. Je ne peux pas me le permettre. Il peut y avoir des causes, il peut y avoir des causes inconnues. Même jusqu'aujourd'hui, il y a certains qui me disent de l'amener chez les guérisseurs. Je connais déjà ce que c'est si je ne connais je peux aller le chercher. Je vais prendre mon enfant chez le guérisseur. Il faut remettre tout à Dieu. L'évolution ça va. Je voudrais appeler le médecin pour voir si on peut lui le TDR pour voir s'il n'a pas un paludisme. Ils sont partis à une formation, ils ne vont pas venir aujourd'hui. Je voudrais l'appeler pour savoir quelles consignes il a donné. Ils ont fait un bilan qu'ils attendaient. Quand j'étais venue ici il y avait beaucoup d'enfants. Beaucoup sont partis. Maintenant il y a des gens qui viennent de partout, Bénin, Mali, Sénégal... Si les autorités pouvaient prendre en charge ces enfants ce serait bien.

J'ai trois enfants tous garçons. (Interruption de l'entretien) le papa a appelé l'infirmier, il le remercie, et demande s'ils ont pris ses résultats aujourd'hui. L'infirmier n'était pas au courant des analyses car il a voyagé. On ne lui a pas fait le TDR car c'est fini.

Il me donne l'exemple d'un papa qui commandé un médicament pour son enfant...

Ici les gens n'ont pas la volonté pour changer les choses.

Inf. « les enfants souffrent et les gens ne savent pas.

Une maman est venue remercier le docteur pour son accueil et son aide pour les analyses. On nous a transféré le même jour.

(Maman Pakla)

Doc le docteur : heureusement que vous êtes venus, il y a des enfants qu'on transfère et les parents ne pas à l'hôpital.

Papa : Celle qui est avec lui, c'est ma sœur, c'est elle qui me suit directement. Avant j'ai deux femmes maintenant j'en ai une. Elle et moi on a eu certains soucis, on n'est plus ensemble. C'est l'ignorance des parents qui fait qu'ils s'éjectent (se séparent) si leur enfant tombe malade.

Des fois le papa disparaît et laisse l'enfant à la charge de la mère et elle est obligée de faire avec... C'est dommage. C'est l'ignorance. Pour les mamans... C'est des mamans inconscientes qui ont porté un enfant pendant 9 mois qui tombe malade, le laissent et partent. C'est comme celle qui tombe enceinte et accouche puis laisse son enfant souffrant. On a souvent ces cas dans les hôpitaux qu'on gère. L'enfant hospitalisé a besoin de l'affection sur le plan psychologique c'est important. Même un adulte qui est hospitalisé et personne ne vient le voir ça aggrave sa maladie.

Les soignants ne sont pas nombreux, les infirmiers ils étaient deux, pour ces enfants... Ce n'est pas possible. Même les médecins parfois il n'y a pas de médecins, parfois c'est un et maintenant ils sont deux. Il y a une évolution. Ce n'est pas évident il y a certains qui sont passés par ici et qui ont disparu. Sur le plan psychologique ce n'est pas facile.

Deux jours après.

Nous ne sommes pas partis, nous sommes encore ici.

« Il ne mangeait pas bien. Regarde le- regarde son état » me disait sa tante avec un ton d'une personne énervée.

Regarde Ali, il a changé, il mange bien. On nous a dit s'il ne mange pas bien on ne peut pas nous libérer.

Transcriptions

Mère de Naomi

Je m'appelle Alida Abiba, je suis née au Togo, mais d'origine nigérienne. Je suis couturière, mais je n'exerce pas ce métier. J'ai cinq (5) enfants, deux garçons et trois filles. Le premier a 17 ans. Il est en classe de troisième. Le second a 13 ans. Il est en classe de sixième. La troisième a 10 ans. Elle est en classe de CM1. La quatrième a 9 ans, elle est au CE1. La dernière a 7 ans et elle est au CP1. Le père de mes enfants est Nigérien. Nous ne sommes plus ensemble. Il est au Niger. Moi je suis à Lomé avec mes enfants.

Je vis chez mes parents et nous partageons deux chambres-salon dans une maison de cinq locataires.

Parmi mes enfants, c'est celle qui a 9 ans qui est drépanocytaire diagnostiquée (SS). Son nom est Naomi.

Lorsqu'on nous avait dit cela, j'ai crié. J'entendais parler de cette maladie, mais je ne savais pas que mon enfant pourrait en souffrir. Son père lui, n'a pas crié. Quand Naomi tombait

malade, il achetait tous les médicaments. Maintenant son père ne prend plus ses soins en charge, il ne nous aide plus.

Dès son enfance, elle avait tout le temps de la fièvre. À deux mois, elle avait les œdèmes aux pieds et aux mains. Suites aux analyses à son sixième mois, on a su qu'elle a l'hématie (la drépanocytose). Elle est née à Lomé dans une clinique à Bè. Mais, on ne lui a pas fait ces analyses. C'est quand elle avait deux mois que nous étions allées au Niger, où toutes ses analyses ont été faites. Là, elle avait un dossier. Ici dans cet hôpital, nous n'avons pas de dossier. Lors de ses crises, nous allons souvent à l'hôpital de Bè.

Nous sommes revenues à Lomé, à cause de la maladie de ma mère. Elle souffre de l'hypertension. Comme mon mari et moi sommes séparés, je vis avec mes parents et mes enfants. Cela fait déjà quatre ans que je suis eux.

Quand il fait chaud ou froid, elle tombe souvent malade. Je l'amène souvent à l'hôpital en moyenne deux fois par mois. On nous a conseillé à l'hôpital par rapport au climat et à la fatigue qui provoquent souvent les crises.

Au Niger, quand on nous a fait l'analyse, les soignants nous ont donné un carnet et nous y allions souvent. On nous fait aussi quelquefois des journées de sensibilisation sur la maladie. Ici à Lomé, à l'hôpital de Bè, nous avons refait l'analyse mais, on ne nous a rien dit à propos de la maladie. Nous n'avons pas de carnet.

Chaque fois que nous allons à l'hôpital, nous faisons une ou deux semaines.

Elle fait souvent des crises vaso-occlusives, et elle se plaint qu'elle a mal à la hanche et aux pieds.

Je lui donne souvent le médicament acide folique, ou Acfol et nifluril pour calmer sa douleur. Mais si la douleur augmente, je vais souvent à l'hôpital de Bè et presque tous les soignants nous connaissent.

Cette fois-ci, nous étions allées à l'hôpital de Bè, mais les soignants nous ont dit qu'il n'y a plus de place. Nous sommes allées dans un autre hôpital régional...appelé « Chinois Kondi » (l'hôpital des chinois) car ce sont les Chinois qui l'ont construit. Mais là-bas, nous avons fait trois jours et sa douleur ne diminuait pas. On lui avait diagnostiqué l'anémie et le paludisme. Tous les soins qu'on lui administrait ne diminuaient pas sa douleur. Nous avons décidé de l'emmener au CHU SO. Quand nous étions arrivées ici la douleur a diminué. On lui avait refait les analyses.

Je ne peux pas compter le nombre de fois qu'elle est tombée malade. Je dépense beaucoup.

Au Niger, on aide pour la vaccination. Ici j'ai peur de lui faire un dossier juste pour les dépenses de la vaccination. C'est mon grand frère qui nous aide. Il est transitaire au port autonome de Lomé.

En deux semaines, nous dépensons plus de deux cent mille (200 000) francs CFA.

Elle tombe souvent malade et je la cache parfois. J'ai honte de toujours demander de l'aide à mon frère. C'est lui qui nous a dit de venir ici. Souvent quand on arrive à l'hôpital, elle se tait. Elle ne crie plus. Elle fait comme si elle allait mieux. En fait, on lui trouve difficilement la veine. C'est pour cela qu'elle fait semblant pour pouvoir éviter les cathéters veineux et les injections. À la maison et dans la voiture qui l'emmène à l'hôpital, elle crie « Aie dou-bou » (Je vais mourir en Zarmaman. Parfois les soignants me demandent si elle a vraiment très mal. Une fois j'ai enregistré ses cris et je les leur ai fait entendre.

C'est une enfant timide, mais elle joue bien quand elle est bien portante.

Sa petite sœur a souvent pitié d'elle. Parfois son frère me demande pourquoi je m'occupe plus de Naomi. Un jour, son frère aussi était souffrant mais lui, je ne l'ai pas emmené à l'hôpital. Il me dit ceci « Tu emmènes Naomi seule à l'hôpital emmènes moi aussi » (rire).

Naomi est une fille qui aime travailler. Elle cuisine bien. Elle aime le riz. Tous mes enfants sont respectueux et ils s'entendent bien. Naomi et sa petite sœur ont la même taille.

Concernant sa maladie, elle fait souvent des crises à tel point qu'on dépense beaucoup et parfois on fait des prêts.

Au moment des crises, toute la maison est là. Nos compatriotes Nigériens nous rendent visite.

Si la crise commence la nuit, les gens ne dorment pas. Elle crie et tout le monde compatit à sa douleur.

Au Niger j'utilisais des tisanes quelquefois. J'ai utilisé une tisane qu'elle a bu deux semaines et elle n'a plus eu de crise pendant un an.

Je n'ai pas de problème avec les soignants, mais ce que j'ai remarqué, à l'Hôpital de Bè, les soignants ne font pas les premiers soins. Chez eux, il n'y a pas d'urgence.

Pour faire les soins, on nous dit d'acheter les bons, et l'enfant peut mourir si on ne les achète pas. Parfois, il y a du monde qui attend au guichet des bons. On a aussi un problème de médicaments. On va de pharmacie en pharmacie avant de trouver ce qu'on nous a prescrit. Il arrive qu'on ne les trouve même pas quelquefois.

Dossier de Naomi

Fille de neuf (9) ans, ethnie Zarmarman

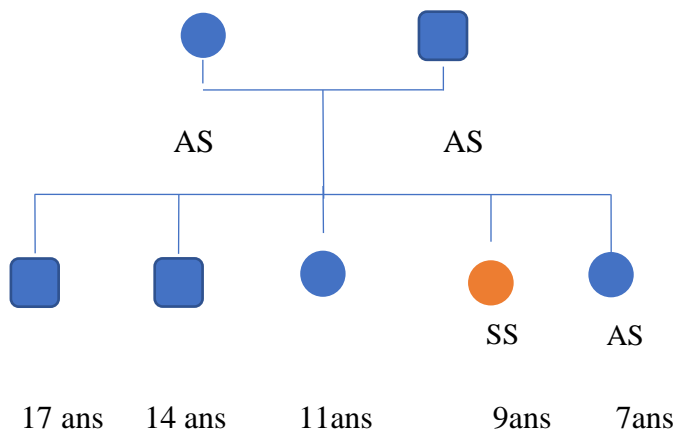
Diagnostic : PGF Hb +CVO ostéo articulaire

Maladies antérieures

- Drépanocytaire SS connue depuis 2009 mais non suivi.
- Ne dort pas sous MILDA
- Statut de vaccination à jour selon les parents (carnet non vu)
- Quatrième d'une fratrie de cinq enfants en bonne santé apparente.

L'enfant vit actuellement avec sa mère

Antécédents familiaux :



Le père a 42 ans. Il est commerçant. Maladie AS

La mère âgée de 37 ans est couturière. Maladie AS

Fille de neuf (9) ans élève en classe de CE1 drépanocytaire SS référé du CHU LC d'une crise vaso-occlusive.

Histoire de la maladie :

Le début remonte à huit (8) jours avant l'admission marqué par l'apparition d'une fièvre et coloration jaune

Artefan Upro, Doliprane avant qu'il ne soit transféré au CHR LC pour MPEC (09-07.2018)

Un bilan demandé avait permis TH /, 3g/dl, NB 49600 GE (+) avec DP à 45000 P(mm3) sur cet enfant.

Elle a bénéficié d'It à base de poodfinf, Perfalgan inj. Cefture (soluté d'hydratation sans amendement).

A l'examen :

Mauvais état général (Anémie +Asthénie)

Conscience claire avec sévère paludisme- parole plantaire

Bon état d'hydratation

Douleur articulaire

Abdomen distendu hygastrique avec une sensibilité

Ailleurs arrêt MG depuis hier, vomissement hier, urine coca cola.

14- 07. 08. Patiente absente au lit au cours de la visite

Le 16 – 07- 2018-

Hospitalisation pour une sévère ostéo- articulaire + syndrome chez la drépanocytaire de 9ans. Pour plaintes persistance de la fièvre (GE+) le 9-7-2018

Pas de douleur ostéoarticulaire depuis hier

Légère pâleur palmo plantaire depuis hier

Bon état général

Abdomen souple non sensible.

Urine toujours coca cola.

14/15- Fièvre +douleur

CVO sévère ostéo articulaire.

20-07

Résultat NFS 19/07/18 : Hyperleucocytose à PNN avec lymphocytose et monocytes.

22/07/2018

CAT : continuer ceftriaxone. Pour problème de place, elle est transférée au P3.

A l'examen :

T° 37 ° C Poids =24 Kg ; Fr 27 Cp

- Mauvais état général (Anémie +Asthénie)
- Conscience claire avec sévère paludisme- parleur plantaire
- Bon état d'hydratation
- Pas Oms
- Douleur articulaire
- poumons suit libre

Abdomen distendu épigastrique avec une sensibilité

Ailleurs arrêt MG depuis 04 jours, vomissement hier, urine coca cola.

Au total : Fillette de 09ans élève au CE1 Drépanocytaire SS non suivi ne dormant pas sous MIIDA référé du CHR Lc pour PMSE (meilleure prise en charge) d'une crise vaso-occlusive chez qui l'examen a permis de noter

- Mauvais état général
- Sd anémique
- Sensibilité Episodique, distension abdominale
- Douleur articulaire
- Notion d'Hémoglobinurie

PGFhb compliqué d'une occlusion gastrique et anémié

Crise ostéoarticulaire + occlusion fonctionnelle (---)

- Surveillance
- Cvo thoracique avec douleurs intenses au niveau

14- 07. 08. Patiente absente au lit au cours de la visite

Le 16 – 07- 2018 (9h)

Dr Y.

Hospitalisation pour une sévère ostéoarticulaire + syndrome leucocytaire chez une drépanocytaire de 9ans.

(GE+) le 9-7-2018. Ce pour plaintes persistance de la fièvre

Température à la visite 37,3°C FR=128bp

Pc=20cp

Pas de douleur ostéo-articulaire depuis hier

Légère pâleur palmo-plantaire depuis hier

Conjonctives pâles-

Bon état général s'alimente bien

Conscience morale, vue fine souple

Auscultation cardio-pulmonaire

Abdomen souple non sensible à la palpation

Urine toujours coca cola.

Au total : PGFhb+CVO sévère O-A

Tableau de cvo Ostéo articulaire chez fillette de 9ans à 76 d8

Ce jour Plaintes

T° 37°, 2C Fr= 20 cp Fc= 78 bp

Assez bon état clinique

Amendement des douleurs

Ailleurs : examen sur fatigue artic.

Cont. Ut en cours

Surveillance

- Fièvre +douleur

CVO sévère ostéo articulaire.

20-07

Résultat NFS 19/07/18 : Hyperleucocytose à PNN avec lymphocytose et monocytose.

22/07/2018

CAT : Continuer ceftriazone. Pour problème de place, elle est transférée au P3.

Naomi

26 juillet 2018

J'ai mal au pied, aux bras au cœur à la tête et aux hanches. Cela me fait très mal et je crie et je pleure - Sur l'échelle numérique. Sa douleur est à 10.

Je passe souvent beaucoup de jours à l'hôpital. La douleur diminue avec le temps.

Les soignants nous accueillent bien mais il y a certains qui sont plus gentils que d'autres et il y en a d'autres qui ne le sont pas du tout. Si on m'injecte, ça me fait mal, je n'aime pas les injections. À l'hôpital, quand j'ai mal, je ne crie pas. Je fais comme si je n'ai rien, comme ça on peut rentrer vite à la maison.

À la maison, je criais comme ça « Ebuya, Ebuya, nya ééé, Ebaba yéé » (Je vais mourir, Ma mère, mon père...). Je pleure beaucoup car je sens beaucoup la douleur. Mais à l'hôpital je ne crie pas. Je ne veux pas qu'on me pique. Je sens la douleur mais je ne crie pas. Je n'aime pas les injections.

À l'école, mes amis ne savent pas que j'ai cette maladie. Je ne veux pas qu'ils soient au courant. Je ne veux pas qu'ils savent que je tombe souvent malade.

Il m'arrive souvent de manquer le cours. Je prends le cahier de mes amis et je recopie tout. Je fais tous les jeux mais on m'a interdit de les faire. Je bois aussi du jus.

Je vais dans une école privée, je suis en classe de CE1. Je n'ai pas pu faire l'examen. Nous sommes 22 élèves en classe 12 filles et 10 garçons

Mon père me manque.

Ma sœur et moi nous jouons bien à la maison. Je bois des tisanes. Mais je vais souvent à l'hôpital. J'y vais au moins une fois par mois. Si je vais à l'hôpital la douleur ne diminue pas vite. Maintenant je vais mieux, je ne sens plus de douleur, le degré de la douleur est zéro.

J'aime manger la pâte de maïs avec la sauce d'adémè et le riz. À l'école j'aime manger les frites avec du soja et des pâtes. J'aime faire la lecture, et faire les jeux comme « ampé » et « choux ».

Je n'aime pas l'hôpital surtout quand les enfants décèdent à la réanimation.

C'est ma mère qui m'a annoncé la maladie. Elle m'a dit que j'ai l'hématié. Ma sœur ne ressent pas la douleur.

Je veux qu'on ne nous injecte plus à l'hôpital, qu'on nous donne seulement des médicaments.

À l'hôpital on n'arrive pas à trouver mes veines et cela me fait très mal.

La semaine passée, quand je suis rentrée de l'hôpital, ma grand-mère me saluait mais je n'ai pas répondu. Je n'ai dit aucun mot, je suis allée directement dans la chambre pour me coucher.

Mon grand-frère a dit que je ne vais pas bien et que j'ai le corps chaud quand il a mis sa main sur moi. Je suis sortie pour uriner puis je suis tombée et je me suis évanouie.

En fait quand on rentrait le degré de ma douleur était à 5, J'avais fait semblant. Quand le docteur m'a vu je lui ai dit que je me sens mieux.

Présentement j'ai la toux ; je prends un médicament, mais pas tous les jours.

Je voudrais être docteur quand je serai grande. Je suis musulmane, mais je ne fais pas le carême.

Je l'ai fait un seul jour cette année et je l'ai rompu à midi. Ma petite sœur l'a rompu à 18h.

Le grand frère de Naomi :

Je suis le grand frère de Naomi, j'ai 17 ans je suis en classe de troisième. Je suis l'aîné

Quand Naomi tombe malade elle crie beaucoup. Dans la famille c'est elle qui est la plus choyée.

Surtout mon grand-père lui donne le tout qu'elle lui demande. Mais si nous nous lui demandons il ne nous donne rien.

Elle est souvent hospitalisée des fois 3 à 4 fois par mois.

Ma mère dépense beaucoup pour elle. Nous sommes cinq enfants pour notre mère, moi mon père est décédé. Ce que je sais de la maladie, je sais qu'elle est causée par un manque de fer et de globule rouge.

Petite sœur de Naomi

Je m'appelle Alita. J'ai 7ans. Je suis au CP1.

Quand sa maladie commence elle pleure. Elle me fait pitié. Elle va souvent à l'hôpital avec maman. Je lui dis qu'elle est la plus choyée. Je suis jalouse. Si elle demande quelque chose on lui donne. Je ne ressens pas sa douleur, mais elle me fait pitié. Si elle est en bonne santé je joue avec elle à la maison et à l'école. Souvent ses camarades de l'école me demandent pourquoi elle n'est pas venue à l'école. Et, ils me disent de la saluer. Lorsque Naomi est à l'hôpital, elle me manque beaucoup. Si elle revient je suis toujours contente.

À l'école si sa maîtresse Tata me demande de quoi elle souffre, je lui dis hématie. Moi je suis AS. Parfois j'ai un peu mal des pieds et des mains.

31 juillet Observations :

Naomi est en maillot de bain mais sa sœur a porté une robe. Elles étaient ensemble au salon avec leur grand- mère. Sa mère me disait qu'elle ne s'habille pas bien, si elle lui met un pullover et un pantalon, elle les change et elle met ce qui lui plait au moment où elle n'est pas là. Elle n'aime pas aussi dormir sous une moustiquaire.

Grand-mère de Naomi

Je m'appelle Mami. Je suis ménagère. J'ai sept enfants. Trois sont décédés. Il n'en reste que quatre actuellement.

Mon mari est couturier. Il est souffrant actuellement. Il n'exerce plus sa fonction. Il est âgé. Notre premier fils a 43 ans.

La mère de Naomi est maintenant l'avant dernière fille. Elle s'est mariée à Niamey.

Naomi est née à Lomé et on l'a emmenée au Niger à l'âge de deux mois. Elles sont revenues quand elle avait 4ans. Cinq ans se sont écoulés depuis son retour à Lomé.

Au début des crises, elle reste très calme, et elle se couche. Elle se plaint qu'elle a mal partout et elle commence à dire qu'elle a mal aux pieds aux mains, à la hanche et elle pleure. Nous n'arrivons pas à dormir.

On l'amène chaque fois à l'hôpital. C'est un enfant choyé de mon mari. Son grand père fait tout pour la mettre à l'aise.

À l'hôpital, sa veine est difficile à trouver et parfois c'est aux pieds qu'on lui trouve la veine.

Mère de Naomi

Grand-mère m'a suivi la fois dernière à l'hôpital. Nous y étions allées et nous avons été libérées le même jour. Là, je me retourne qu'est-ce que je vois ? C'est grand-mère qui est en train de pleurer, elle nous a suivies sans que je ne le sache.

Grand-mère

Oui j'avais eu peur. Naomi revient, je l'appelle, elle ne dit rien, elle veut uriner. Elle prend le pot et elle tombe évanouie. J'ai eu trop peur, elle ne respirait plus. On lui a placé l'oxygène le même jour, c'était un jeudi. Ce jour-là j'ai eu trop peur, cela ne lui est jamais arrivé.

Mère de Naomi : Hum.. Ce jour-là grand maman a beaucoup pleuré. J'ai eu peur aussi. Si elle tombe sa main se casse. Elle avait eu deux fois une fracture aux bras et une fois à la clavicule au Niger.

On lui donne parfois des tisanes. Elle est souvent infectée et elle a aussi le paludisme. Elle n'arrive pas à dormir sous une moustiquaire.

Observations : sa petite sœur est plus en forme qu'elle.

Sa maman lui fait ses toilettes mais c'est sa petite sœur les fait elle-même.

Mère de Naomi : Quand nous sommes retournées, les soignants disent que les Haoussas n'aiment pas rester à l'hôpital.

Le jeudi matin, elle était sortie avec moi pour acheter quelque chose et le docteur est venu la chercher. De retour, un médecin nous a dit qu'elle va mieux et elle nous a libérées.

Après quatre jours de soins elle allait mieux. Ce sont les médecins qui savent quoi faire au moment des crises. S'ils peuvent nous enseigner comment procéder pour diminuer la douleur de l'enfant cela nous aiderait.

Les médicaments sont chers. Une aide dans ce sens nous soulagerait.

Cette maladie nous trouble la vie. Elle nous gêne, surtout quand tu n'as pas d'argent, c'est très difficile.

11h 26 séance de dessin avec les enfants.

La tante de Naomi

31 juillet 2018

Je m'appelle Fifi. Je suis en même temps la cousine de la maman de Naomi et sa belle-sœur.

J'ai 24 ans. Je suis mariée et j'ai une fille de 3 ans. Je suis ménagère. Mon mari est commerçant.

Il a 29 ans. Nous sommes tous Nigériens. Je suis née à Lomé.

La maman de Naomi était souffrante elle avait de la fièvre et nous (avec une autre belle-sœur) sommes allées la remplacer à la réanimation. Avant, elle était avec sa belle-sœur, qui est aussi souffrante.

Dans cet hôpital, il y a des soignants qui sont rapides et prennent bien soin des enfants. Il y en a d'autres qui ne se gênent pas trop. Nous avons appris à faire des soins dans cet hôpital (rire). Nous avons appris à enlever le sérum, à le faire passer ou à le bloquer. Nous avons fait deux semaines dans cet hôpital, c'est très difficile à vivre l'atmosphère qui y règne. Beaucoup d'enfants sont morts. Presque tous les parents sont confrontés aux problèmes d'argent, et au manque de sang. Durant ces deux semaines, je peux dire qu'environ 40 enfants sont décédés. La sœur de la mère de Naomi c'est-à-dire sa tante était à l'hôpital avant. Elle était dépassée par les décès des enfants à la réanimation et elle était tombée malade. Elle n'arrivait pas à dormir. C'est vraiment triste ce qui se passe là-bas. Nous allons aux toilettes 25 FCFA, pour se doucher nous payons 100 FCFA, imaginez, l'enfant qui est souffrant, qui prend le sérum et qui urine beaucoup. A chaque fois qu'on doit verser l'urine aux toilettes on paie 25FCFA. Nous sommes deux à côté du malade, nous achetons l'eau pour faire tout !

Le matin du jeudi, nous avons payé tous les médicaments et tous les frais d'hospitalisation puis, un soignant a pris la température à Naomi et il nous a dit de rentrer. Ce jour-là, la grande sœur de Naomi devait aller en vacances au Niger. Hum quand nous sommes rentées, nous n'avons même pas déballé nos affaires et nous étions reparties de nouveau à l'hôpital.

Durant les deux semaines, la salle de la réanimation était toujours pleine. Sur certains lits on a trois enfants et sur d'autres deux enfants. On paie le lit à 2500 FCFA par jour. Certains enfants crient et pleurent, et cela gêne ceux qui veulent du calme. J'ai remarqué que certains parents qui n'ont pas d'argent fuient car, ils partent très tôt le matin en cachette. Quand nous étions de nouveaux à la réanimation (P2), nous avons fait deux jours puis on nous a dit d'aller au P3 (la salle des convalescences) puisqu'il manquait des places au P2.

Dans cette salle, les fenêtres ne sont pas en bon état, les lits également. Ces lits n'ont pas de cadres pour mettre les moustiquaires, ce sont les tiges de balaies que nous avons placées pour pouvoir les mettre. Cette salle est pleine de moustiques la nuit. Vous aviez aussi vu l'état de la salle... Moi-même je suis revenue souffrante. Nous qui sommes au chevet de la souffrante nous dormons par terre. Il y a une qui dors un peu dehors, et l'autre reste dans la salle puis on se relaie.

Concernant la maladie de Naomi, elle fait souvent des crises et j'accompagne souvent sa mère à l'hôpital. Elle crie, elle pleure, elle souffre beaucoup. Nous allons souvent à l'hôpital de Bè et tous les soignants nous connaissent là-bas. Cet hôpital est bien aménagé. Nous restons souvent dans une chambre de 4 lits. À l'hôpital de Bè s'il n'y a plus de place on n'accepte pas les patients même les urgences. Or au CHU SO ; même s'il n'y a pas de place, les soignants accueillent les patients en urgence. La dernière fois quand nous étions allées à l'hôpital de Bè ils ont dit qu'il n'y a plus de place, et nous sommes allées dans un autre hôpital. Nous avons vu que son état ne s'améliore pas et nous sommes venues au CHU SO.

Au CHU SO, il faut qu'on trouve des solutions aux problèmes de lits et des sanitaires.

Elle boit des tisanes parfois et prend des médicaments génériques, mais elle va une ou deux fois par mois à l'hôpital. Cette maladie est très grave. Je sais seulement que c'est une maladie du sang, mais je n'en sais pas plus.

Sa mère peut se remarier mais c'est elle même qui refuse. Les hommes lui font des propositions. Elle ne voulait pas laisser ses cinq (5) enfants surtout Naomi qui tombe souvent malade et aller se marier. Nous lui avons dit de chercher une femme de ménage auprès des enfants, mais elle refuse.

Oncle de Naomi

Je m'appelle Amidou, je suis le grand frère de la maman de Naomi. Je suis marié. J'ai trois enfants, une fille et deux garçons. Le premier à 8 ans, le second a 5ans et le troisième a 7 mois. J'exerce la profession de transitaire au Port Autonome de Lomé. J'ai 45 ans. Je suis né ici. J'ai eu le BAC II et j'ai eu la formation de transitaire.

La crise de la maladie de drépanocytose ne vient pas d'un seul coup. Elle se plaint des pieds, des bras, du dos, elle se plaint trop. Ses crises sont souvent persistantes.

Une fois après la prière de cinq (5) heures j'allais chez elle et j'entendis ses pleurs à une distance très éloignée de la maison.

Habituellement on va à l'hôpital. Mais ce que je constate en Afrique, c'est que l'on, n'accorde pas assez d'importance aux urgences.

À l'hôpital de Bè il n'y a pas assez de monde. Mais CHU SO il y a beaucoup de monde. Ils acceptent tout le monde au CHU SO. Mais eux, ils disent de payer le bon à la caisse avant qu'ils ne s'occupent véritablement de ton enfant souffrant. Or Il y a souvent du monde à la caisse.

Il y a beaucoup de parents qui menacent les soignants avant qu'ils ne prennent soin de leurs enfants.

Une fois, j'avais amené ma fille très souffrante à l'hôpital. Je suis allée dans la salle de soins, je n'ai pas vu le soignant. Je suis allée dans une autre salle où trois soignants sont en train de causer. Je demande d'après le soignant qui travaille dans la salle d'à côté. Ils m'ont dit de l'attendre car il se pourrait qu'il vienne de sortir. Je suis allée une deuxième fois, j'ai attendu mais personne n'est venue. J'ai appelé un de mes cousins qui est médecin dans cet hôpital, et je lui ai raconté la scène. Il a appelé directement celui qui devait être dans la salle de soins. Il est arrivé et il a commencé à m'insulter ce jour-là. je n'aime pas discuter mais je lui ai dit la vérité.

D'après les analyses faites à Naomi, 'elle souffrirait d'une infection et serait anémiée. Au CHR où elles sont allées, on lui a traité seulement les infections et pas l'anémie. Elle ne faisait que pleurer tout le temps, On lui a tout fait dans cet hôpital mais elle n'allait pas bien.

Mais au CHU SO on l'a traitée et elle n'avait que la fièvre. On lui a aussi détecté le paludisme. Sa fièvre ne diminuait pas. Ça partait et ça revenait. Le jeudi avant midi, elle n'a plus eu de fièvre et on les a libérées après 8 à 9 jours. Quand elle est rentrée, elle avait le corps chaud. Elle est retournée de nouveau. Elle n'arrive plus à respirer et on lui a placé l'oxygène. Le premier jour, j'ai dépensé 45 000 FCFA, le second jour 40000 FCFA, mais les parents nous apportent aussi de l'aide.

J'avais commandé un médicament au Burkina qui traite cette maladie. Mais on ne le retrouve plus. Le médicament s'appelle Kafka. Il est efficace. Je l'ai recommandé à une de mes connaissances, elle l'a donné à son enfant qui souffre de cette maladie. Cela fait un an que l'enfant n'a plus eu de crises. Maintenant je le cherche pour Naomi mais je ne le trouve pas.

On lui a dépisté la maladie au Niger. Elle a commencé à tomber malade à l'âge de 3 mois.

Avec l'aide D'Allah, pour le moment nous arrivons à gérer tout. Elle n'a pas pu faire son examen, mais elle monte au CE1 puisqu'elle a bien travaillé au cours de l'année. Elle avait repris la classe de CP2 car l'année dernière elle a beaucoup manqué les cours.

Dans notre langue Zarma Djerma la drépanocytose est appelé « Yeni- Fara » (la douleur qui casse les os).

C'est une maladie qui fait beaucoup dépenser.

Il faudrait qu'on aide financièrement les parents de ces enfants, en les aidant à payer petit à petit les frais d'hospitalisation et aussi que les parents soient avisés pour prendre en charge cette maladie et lui faire face.

Un soignant :

Je suis médecin pédiatre, mariée, mère de deux enfants, j'ai 34 ans

C'est une fille qui a un paludisme grave et qu'on suit toute la semaine. Sa température est souvent de 39°.

J'ai vu dans son carnet, on a écrit : « continuer les soins ».

Je ne vois pas pourquoi elle a été libérée.

Si on vérifie tout ça, on verra que c'est un infirmier qui leur a dit de partir sans que les gens ne le sachent.

Les parents des enfants qui viennent souvent à l'hôpital, sont des habitués et ils sont parfois exigeants. Ils veulent souvent qu'on leur prescrive tel médicament qu'ils ont déjà utilisé au lieu d'un autre. Si tu es un médecin et que tes soins n'améliorent pas l'état de leurs enfants ils diront que tu ne connais pas ton travail. Ils disent que certains soignent bien et mieux que d'autres. Pour calmer la douleur, nous utilisons le tramadol, (Les analgésiques centraux non morphiniques)

- le dextropropoxyphène

- le tramadol

- le néfopa

Le cas de Dédé

Le dossier médical de Dédé :

17-02-2015

Histoire :

Le début remonterait plus à un mois, marqué par l'installation progressive des douleurs abdominopelviennes associée à une fièvre non chiffrée, des vomissements alimentaires peu abondants des épisodes d'AMG résolutives après lavement évacuateur.

Devant cette symptomatologie les parents amènent l'enfant en consultation dans un centre de santé où elle a bénéficié d'un traitement non précisé et d'un bilan fait de GE (-) selle KOP (12-02 2015)

Echographie abdominopelvienne du 16-02-2015 : Présence d'une masse abdominopelvienne échogène de 128 x 88mm baignant dans une importante ascite. Soit une tumeur ovarienne ou une tumeur digestive.

Mère décédée de cause inconnue.

Sa sœur a 16ans, son père menuisier.

Examen de l'appareil digestif

Langue sarrabale

- Abdomen augmenté de volume participant bien à la respiration sans cvc
- Masse abdomino -pelvienne siégeant au niveau de la région péri -ombilicale et la FID douloureuse de consistance ferme à surface irrégulière aux contours difficile à préciser
- Matité déchue des flancs.
- Hépatomégalie et splénomégalie au TR : marge anale propre bourrelets violacés situé à 12h et 6h en position gynécologique. Sphincter anal tonique, ampoule rectale vide.
- Perception de la masse FR- Pas de cri de douglas
- TMD abdominal : ASAT _ALAT
- - Tumeur ovarienne droite avec compression du rectum et métastase péritoniale plus hémoroïde externe.
- Tumeur du colon pelvien métastase peritoniale + hémorroïde externe

(Septembre 2015)

Dédé a 14 ans, Poids 30kg200

19-09 -15 Dr Agba (des Neuro) Appelé pour avis neuro à propos d'épisode de comitialité chez une fillette de 14ans pour une burkitt abdominal.

Examen neuro ce jour retrouve une AEG, un bon état de conscience et de vigilance.

Absence ce jour de déficit moteur. Il existe un ptosis et atteinte des muscles droits supérieur et inférieur à droite.

Paralysie des muscles droit interne et supérieur à gauche.

Les autres paires crâniennes sont normales. Pas de trouble de la coordination.

Au total : Paralysie partielle bilatérale des oculomoteur commun chez une fillette de 14ans sous la chimiothérapie dont les crises convulsives sont maîtrisées par Pb

Car : Faic-Lcr Cytochimie-recherche de cellules anormales

- Envisager Irm cérébrale centrée sur la fosse postérieure
- Corticothérapie :
- Isolupred

30-10-15 Appelé au chevet de la patiente pour arrêt cardio respiratoire

A l'examen

Fc=0 FR=0 TT (femoral)=0

Mydriose bilatérale créative. Décès survenu dans un tableau d'arrêt Cardio-respiratoire

Compte rendu de fibroscopie : le 08-10 -2015

Important reflux biliaire duodena-gastro-œsophage compliqué d'oesophagite peptique grade II et de gastrite biliaire diffuse sans anomalie de la jonction cardia-tubérasitaire.

NB Pas de sténose tumorale, ni inflammatoire ni compression extrinsèque de l'oesophage retrouvée ce jour.

6-10-015 Electro –radiologie.

Le 30 avril 2015 examen cytologique bactériologique du LCR

Aspect macroscopie : claire- Numération : 00éléments/mm³

Conclusion : Absence en rapport avec un envahissement neuromeningé.

Echographie abdominale : (le 1^{er}- 06 - 2015)

-volumineuse formation tissulaire échogène de la loge rénale droite bien limitée refoulant les vaisseaux contigus et mesurant au moins 159 mm

Bilan : Aspect faisant évoquer à priori un néphroblastome droit sans toutefois exclure.

Les observations et entretiens

- Mercredi 1er avril
- Dédé a mal aux yeux et au ventre. Elle m'a dit ceci : « Je n'arrive plus à dormir. J'ai mal et j'appelle Jésus de venir me sauver.
- Jeudi 2 Avril Dédé va un peu mieux
- 9 avril, elle va mieux
- 15- avril (13h 25) Dédé dort souvent.
- Le jeudi 16 avril Dédé souffrait de la piqure de la ponction lombaire depuis mardi à 9h. Cela lui fait très mal. « Le ressenti de la piqure est très fort. C'est plus de 10 si on l'évalue sur l'échelle de la douleur maintenant » Dédé
- 20 avril elle va mieux et elle sortit de sa chambre et parle bien
- 22 avril elle va mieux et mange bien
- 28 avril, « Pour Dédé comme c'est le burkitt, il n'a pas de phase d'intensification et d'entretien et de rémission. Il lui reste trois phases à suivre et c'est fini (CATO- CO-PEM I et II) » infirmier
- Le 29 avril presque tous les enfants vont mieux sauf une fille de 6 ans N.
- À 14h 10- le docteur fait le point de l'état des enfants au Professeur.
- « Plus les enfants suivent le cuire plus ils s'affaiblissent » Docteur.
- 12h 35, Dédé a faim mais elle n'a pas encore mangé, elle m'a dit que la douleur d'aujourd'hui est 5. C'est à 13h 45 qu'elle a commencé à manger.
- 9h 55 : Vendredi 8 mai Dédé dit qu'elle va mieux. « Le mercredi on m'a injecté au dos, je sens un peu de douleurs ; le mardi ils ont arrêté la cure. Après deux semaines je serai encore sous cure. (le mardi sur prochaine) »
- 11 mai Elle va mieux
- Mercredi 15 mai 10h, elle va mieux
- Lundi, 19 mai, elle va toujours mieux, elle joue, parle avec presque tout le monde.
- 19 mai « Je vais mieux. J'ai mangé akpan. Après avoir pris le petit déjeuner » Vers 10h les enfants se réunissent pour causer ou jouer.
- 20 mai. Presque tous les patients vont mieux sauf F.
- 21 mai 2015 Dédé est sous sa cure depuis hier. Elle sort de de la chambre car son voisin est décédé, elle est triste de cette nouvelle.
- 29 mai Dédé est sous sérum et reçoit des piqures d'antibiotique. Ce matin elle demande à l'infirmier quand elle « va sortir de la corde » être libérée...

- L'infirmier lui a souri et lui a dit « je ne sais pas peut-être demain »
- Samedi 30 mai elle est sous sérum depuis semaine donc il y a une semaine.
- 1^{er} juin, Dédé n'est plus sous chimio depuis samedi soir.
- 5 juin Dédé va mieux
- Lundi 22 juin : « Je vais mieux. Mais j'ai mal au dos le degré est 7. Je viens de sortir des cordes. Vendredi on m'a piqué, mais le docteur n'a réussi. Il l'a fait trois fois, mais il n'a pas réussi. Le samedi on m'a fait la même chose puis c'est réussi. On m'a injecté le médicament. Tu sais, « Davi » j'ai compté 17 bouteilles de glucosé et 18 bouteilles de bicarbonaté durant les sept (7) jours de perfusion avec des médicaments inclus. Après quelques jours je reprendrai les perfusions »
- Mardi 23 juin : Dédé va mieux.
- 25 juin Dédé va mieux. Mais elle reçut l'injection intrathécale hier, elle a dit : « La piqure ne me fait plus trop mal, la douleur est à cinq (5) degré

10 novembre 2015 à 10h 22. Entretien :

« Dédé est décédé le 30 octobre.

- *Elle a eu une rechute*
- *Sécrétion dans l'estomac*
- *Ses yeux n'arrive plus à s'ouvrir mais elle voit*
- *Son sein gauche s'est enflé*
- *12 août elle eut sa cure de séquence.*

Elle a eu des transfusions. Après les séquences, elle a eu des infections et recevait des antibiotiques.

Elle dans sa phase finale, puis son sein gauche s'est enflé, après toutes ses articulations sont atteintes. Elle fait deux mois au lit. Elle faisait des crises convulsives. Elle a beaucoup souffert.

Elle souffrait du burkitt abdominal mais on ne lui donnait que des calmants (Topalgic-Trabar, le comprimé purinethol pour la phase d'entretien était en rupture. » (Infirmier d'une trentaine d'années)

11 novembre 2015

« Elle était venue un peu tard. Elle a terminé sa phase. Elle disait qu'elle a mal à la tête et tout a commencé. C'est une métastase » Docteur.

10 mars 2015-

Observation de Dédé : un contact difficile à cause du ressenti de la douleur.

Dédé gémit, elle sent terriblement la douleur. Elle n'arrive pas à s'exprimer clairement à cause de la douleur. Elle n'arrive pas évaluer sa douleur.

Elle se couche, se relève, elle a mal au ventre aux oreilles, Son ventre est ballonné. Elle mange à peine. Elle n'arrive pas à parler car elle souffrait. Elle répond à certaine de mes questions par la tête.

L'infirmier lui a injecté un antidouleur à 9h10 mais quelques minutes après l'intraflon qu'on lui a placé ne fonctionnait plus. Elle ne pleurait pas ne criait pas mais elle gémissait en restant assise. Après l'injection, presque tout le contenu de la seringue a coulé sur le lit. Elle gémissait et elle disait que le médicament n'est pas rentré. Je suis allée appeler un infirmier qui tardait de venir car il a eu la visite d'un de ses collègues.

L'infirmier est venu vers 10h 35 et est reparti chercher le coton et la seringue. La souffrante n'a plus de tramadis. L'infirmier lui a placé seulement les abords et lui a dit de manger.

La sœur de Dédé (16 ans)

« Je suis apprentie couturière. Je suis en deuxième année. Si la douleur est quelque chose à partager je peux l'aider »

Comment -trouvez-vous le travail des infirmiers et des médecins ?

« Silence »

Avez –vous une bonne relation ? « Silence » « Ils sont tous gentils. »

« Chaque jour, elle prend des antidouleurs. Elle n'arrive pas à dormir la nuit moi non plus, je souffre aussi. Elle doit faire un scanner de commencer le traitement. On lui a fait une ponction lombaire la semaine passée mais il n'y a pas d'eau c'est le sang qui est sorti. Notre père est menuisier. Il a deux femmes. Dédé n'est pas chez nous. Elle est chez un membre de notre famille. Elle souffrait et le médecin de mon père pensait que c'est le paludisme et quand cela devenait grave on l'a emmenée à l'hôpital. Nous étions d'abord en traumatologie avant. Nous sommes ici il y a environ 22 jours. Elle n'arrive pas à manger. Elle est la benjamine.

Le père de Dédé :

« La maladie avait commencé comme si c'était le paludisme. Elle disait son ventre, et nous croyons qu'elle était enceinte. On a fait le test de grossesse. Après l'échographie, quand nous sommes venus nous étions en chirurgie puis après les analyses on nous a emmené ici. Sa maman est décédée. Elle est la benjamine. Elle a apparemment un burkitt. Je ne lui ai pas annoncé ce

que le docteur m'a dit. Si elle souffre je souffre aussi. On m'a dit qu'avec la grâce de Dieu nous allons faire huit mois et rentrer à la maison. Sa tante venait aussi.

Son oncle est pasteur et il est aussi présent le même jour. Les deux me demandent qu'est-ce qui cause le cancer et j'ai essayé de leur expliquer

Obs : son papa la console et la conseille aussi.

Nous avons fait un mois et à l'oncologie cela fait environ trois (3) semaines. Je suis menuisier c'est mon frère qui m'aide.

Obs : elle pose sa tête sur son père.

Nous avons fait dix jours à la maison en allant au dispensaire et à des séances de prières. Je suis protestant (AED).

« C'est quand je travaille et je gagne quelque chose que j'apporte pour acheter les médicaments. Je vis au jour le jour. » Papa

Le 16 mars 2015. L'état de Dédé s'est un peu amélioré. Elle parle et m'a même appelé pour l'aider à se lever du lit et à marcher.

« Je sens les maux de gorge. J'ai pris la bouillie et beignet. J'ai mangé akpan. (À notre arrivée, l'infirmier qui était de garde était toujours là. Son second qui a eu un accident et qui a mal au pied n'étais pas encore venu. C'est vers 10h 34 que le l'infirmier souffrant est venu le remplacer. Si l'un n'est pas venu doit assurer le service ou faire 48h

Observation et quelques échanges : le mercredi 18 mars

Dédé est habillé et prenait une orange avant de commencer à manger la nourriture que sa sœur lui a acheté tout en écoutant une émission évangélique à la radio.

« Ici c'est le cri des enfants qui me gênent au moment où j'allais dormir. J'ai envie de sortir un peu mais je ne peux pas. La chaleur me gêne aussi. Je suis au CMII mais je ne sais pas bien lire. Je n'ai plus envie de retourner à l'école. Mes amis m'ont dépassées les infirmiers sont gentils avec moi. Ma sœur et mes parents m'aident beaucoup, ils souffrent avec moi. Je n'arrive pas à mesurer ma douleur, je ne peux pas. »

Cas de Kofi

Mère de Kofi

Je m'appelle Mensah Mayi. Je suis commerçante. Je vends les sandales. J'ai appris la cuisine mais je ne l'exerce plus.

Je suis divorcée. Mon ex -mari était un gérant de station d'essence (héritage de son père). Maintenant il est sans emploi. Il avait eu faillite car il ne gérait pas bien la station d'essence. Il avait des maitresses qui lui font dépenser. Nous nous sommes disputés, il a quitté la maison pour aller rester chez l'une de ses maitresses et il nous a laissés seuls à la maison puis je suis partie avec les enfants. J'aurai 40 ans vendredi prochain. C'est le père de mes enfants qui est SC. Moi je ne connaissais pas mon statut Il avait le diplôme de maîtrise. Il pourrait savoir que sa maladie est une maladie génétique. Quand j'étais avec lui il souffrait de cette maladie et on le bandait. Kofi est mon troisième enfant. C'est un des enfants jumeaux. Ils sont prématurés de huit (8) mois. Il a fait une crise de drépanocytose à six (&) mois. J'ai accouché Kodjo le benjamin quand mon ex-mari et moi nous ne nous entendons pas Kodjo est aussi drépanocytaire (S F) et il a la trisomie 21. Mon mari et moi, nous étions séparés en 2011-2012, et Kofi avait 3 ans. Ils sont allés chez ma mère. C'est chez elle qu'il a été gravement malade. Il était devenu comme un lézard et avait des œdèmes. Il fait deux (2) fois par mois sa crise. Il se tord de douleurs qu'il a mal aux pieds, aux bras à la hanche et à la poitrine.

J'achète des médicaments génériques chez les dames pour calmer sa douleur. Il tombe souvent malade. Aux moments des examens aussi. Une fois il est encore malade durant la période des examens et nous sommes allées chez un herboriste. Pour une tisane de quatre (4) litres, j'ai payé 25000 FCFA il n'a plus fait beaucoup de crises pendant un an. Quand il fait ses crises on va de temps en temps au CHUSO (Centre Hospitalier Universitaire Sylvanus Olympio). Il y a le grand frère de mon ex-mari qui nous aide. Une fois il a fait une forte crise et il fut hospitalisé on avait dépensé environ 100. 000 FCFA.

Si on va CHUSO, le soignant qui connaît la maladie fait que la crise et les douleurs passent vite contrairement à celui qui ne connaît rien en la matière. Dans l'année, il est souvent hospitalisé, mais de nos jours je peux dire que la moyenne est de deux fois par an.

Suite à des analyses, nous avons vu que son os s'use.

Le 23 Février 2017 il a été chez les orthopédistes et on lui a fait le premier moulage à son pied gauche. En juin 2017 on lui a fait son second moulage au pied droit. Car on a constaté que le pied droit s'use plus que le pied gauche lors d'une autre analyse. Le docteur nous a dit que l'opération coûte quatre (4) millions de FCFA. Mais si on le fait maintenant, on doit le renouveler après cinq (5) ans.

Les crises sont maintenant au niveau de ses pieds.

La première prothèse a coûté 116 000 FCFA et les chaussures à 14 000 FCFA. La seconde a coûté 276 000 FCFA.

Un médecin nous a dit ceci : puisque Kofi fait beaucoup de crise, il nous a demandé de faire une analyse et après l'analyse il va nous prescrire un médicament (Idrea). Donc depuis le 5 avril 2018, il prend cinq (5) comprimés de ce médicament par semaine. Nous sommes sur la cinquième (5^{em}) boîte. Une boîte coûte 5000 FCFA.

Les dépenses de ses opérations et certains de ses médicaments sont pris en charge par une association de l'Eglise des Assemblés de Dieu. Elle s'appelle compassion. Je dois acheter 10 paquets du médicament Idréa, j'ai acheté cinq (5) paquets, je me prépare maintenant pour acheter les cinq (5) paquets restants. J'ai deux enfants qui sont drépanocytaires, certains jours on nous prescrit des médicaments de 10 à 30.000 FCFA par jour. J'ai fait des prêts surtout pour son petit frère. Mon premier enfant a 16 ans il fait la classe de première, lui il est actuellement chez son père cette année. Le second a treize (13) ans, il est en quatrième (4^{em}) et monte en troisième (3^{em} C), Kofi et Kofa, les jumeaux ont dix (10) ans, Ils sont au CM1 et ils vont au CM2. Le dernier, Benjamin, a huit ans. Il ne fréquente pas pour le moment. Je vais lui chercher une école spécialisée. Ma mère est à Atakpamé elle m'aide un peu. Le grand frère du père de mes enfants aussi nous aide un peu.

Maintenant je ne dis plus rien à leur père. Moi je suis AC.

Hum... « Edefu » (c'est déplorable) si je savais, je n'allais pas avoir d'autres enfants. La douleur des enfants fait que je n'arrive pas à respirer, je pense continuellement.

Ses frères s'énervent tout le temps. Ils lui disent qu'ils mentent car parfois, sa crise commence subitement sans aucun signe précurseur. Ils lui disent aussi que je dépense trop pour lui.

Les soignants sont accueillants. Mais on dépense beaucoup pour les hospitalisations. Si on fait une semaine au CHUSO on dépense environ 100.000 FCFA.

Dans la clinique où j'y vais parfois, la consultation est à 6000 FCFA et les médicaments sont à 30.000 FCFA. Parfois on nous prescrit des produits inutiles.

Je vois des gens qui sont dans le même cas que moi à l'hôpital. Tous ceux qui font des suivis à l'hôpital. Il y a une dame dans notre quartier qui ne vas pas au contrôle, sa fille est décédée.

Je n'aime pas que Kofi fasse la vaisselle. Si je ne veux pas que Kofi fasse un travail, ses frères et d'autres personnes pensent que je le choye.

Kofa, lui, il a des problèmes d'yeux, il a un début de glaucome et est AC

Comme il fait froid, il ne fait rien, je ne fais que prévenir les crises.

Je prie Dieu tout le temps et je suis confiante. S'il y a la crise et ne n'ai pas d'argent j'ai peur.

La prise en charge et la prévention des crises me prennent du temps. Parfois je vais à l'hôpital pour leur contrôle je ne vois pas le médecin, je me sens tout le temps fatigué.

En plus de mon commerce, je fais la lessive pour les gens. Je me sacrifie pour le bien-être des enfants. Il y a un proche qui m'a dit que mes enfants sont proches du tombeau.

Certaines personnes me proposent d'aller au Gabon pour travailler et gagner de l'argent afin de bien prendre en charge les enfants qui resteront chez un membre de ma famille...

J'avais amené leur père en justice et on m'avait dit de garder les enfants.

15h12

Kofi

Je m'appelle Kofi, j'ai 10ans, je suis au CM1.

Quand le mal a commencé c'étaient les côtes et la poitrine qui me faisaient mal. Nous étions allés à l'hôpital. J'ai oublié le nombre de jour qu'on avait passé à l'hôpital. Parfois on me donne Advil, cypronalique, prophénide à la maison.

Je prends ça deux jours et ça cesse. Parfois ça devient plus fort et ma mère m'amène à l'hôpital. Sur l'échelle numérique de la douleur, si cela commence c'est six (6) si ça devient fort c'est neuf (9) mais parfois ça dépasse dix (10).

Si on va à l'hôpital la douleur diminue et cela dépend des docteurs. Parfois les médicaments qu'on me prescrit augmente la douleur. S'il y a un bon docteur, (le bon docteur c'est celui sait diminuer la douleur) la douleur diminue le premier jour à 9, puis le deuxième jour à 8, le troisième jour à 7 et le quatrième jour à 5, Si on part de l'hôpital la douleur est à 0. Surtout si je commence à bien manger la douleur diminue vite. Souvent pendant trois jours, je ne mange pas. On me fait la perfusion et on me met les vitamines dedans. Les docteurs accueillent bien. Certains font bien leur travail. Je préfère un parmi eux. Si on reste à l'hôpital rien ne me plait. Les moustiques nous piquent. Avant d'entrer dans la salle on enlève les chaussures. Or le sol est frais et je n'arrive pas à le supporter, cela ne me plait pas. Certains infirmiers sont méchants. Parfois on peut trouver avec qui causer dans la salle d'hospitalisation, Parfois je partage le lit avec une ou deux personnes et cela me dérange. Comme on avait de différentes maladies, on peut se contaminer. Comme je suis drépanocytaire on peut avoir des infections. Les toilettes ne sont pas bien propres, et c'est payant. On paye 100FCFA. J'étais hospitalisé en 2016 et en ce moment c'est des toilettes turques.

La première fois quand j'étais malade, les injections me faisaient mal maintenant avec le temps cela ne me fait plus mal.

À l'école, mes amis ne savent pas que je souffre de la drépanocytose. Les professeurs le savent. Si je tombe malade et ils me demandent de quoi je souffre, je ne leur dis quelque chose de

concret. Je ne veux pas qu'ils le sachent. Ils vont se moquer de moi. « O de na nku to na me nto » (ils fixent beaucoup les gens). Je connais un enfant drépanocytaire qui tombe aussi souvent malade dans notre classe.

On me dit de ne pas jouer mais parfois je joue un peu. On m'interdit de boire les jus et les boissons froide. Mais avant je buvais le jus et le « liha » (boisson préparée à base de maïs).

Si je manque les cours je les copie chez mes amis. Parfois je ne copie pas tous les cours- mais je réussis les examens. Parfois je ne comprends pas tous les cours que j'ai ratés à moins que les professeurs reviennent là-dessus.

J'aime les calculs, problèmes, l'histoire et géographie. Je veux devenir docteur plus tard car ils arrivent à aider et à soulager les hommes souffrants. Je veux aussi devenir président.

Mes frères et moi nous nous amusons bien à la maison et nous nous disputons aussi, surtout quand on me triche.

Si je ne vais pas à l'école et je suis hospitalisé, les jeux à la maison et l'école me manquent beaucoup.

On me donne les tisanes parallèlement aux médicaments de l'hôpital. Je préfère ceux de l'hôpital parce que les tisanes sont amères.

« Vevesse me do ye, o zan na ga sugbo eye ...abui dodo suna gbo » (C'est une maladie douloureuse, on dépense beaucoup, silence les injections sont nombreuses)

N bi na dzi edzi edzi be edo ya le ntigne. Me le dou aya nto » (Je m'énerve souvent parce que j'ai cette maladie. Je souffre beaucoup). En moyenne, je suis hospitalisé deux fois par an. Je n'ai pas aimé les prothèses que je porte. Je ne voulais pas les porter parce que mes amis vont se moquer de moi. Et il y a certains qui se moquent de moi. Ils me disent quand on joue que j'ai porté le fer d'aller me reposer. Ils ne me permettent pas que je fasse certains jeux avec eux.

On fait le sport à l'école mais je ne le fais pas, j'ai tellement envie de jouer (un exemple le foot) mais je n'arrive pas. Je m'énerve beaucoup- visage renfrogné - silence.

Les professeurs nous tapent parfois.

J'aime manger du riz, spaghetti blanc « Egble avec adokougbi », salade, « Koliko, fufu ». J'aime dessiner et chanter.

Je vais à l'église des Assemblés de Dieu. Et je prie beaucoup.

Mon père ne me manque pas parce qu'il ne me nourrit pas, il ne me prend pas en charge. Il s'est occupé de moi jusqu'à l'âge de 3 ans. Maintenant il y a 7 ans qu'on s'est séparé. C'est ma mère seule qui s'occupe de moi. S'il vient je l'accueille bien.

Je souhaite qu'à l'hôpital les soignants s'occupent bien des douleurs des malades.

Kofa

Je m'appelle Kofa j'ai dix (10) ans, je suis le frère jumeau de Kofi. Je suis au CM1 aussi.

Hématie : « Epu me me do. Quand ça lui arrive. Il crie, il pleure. On aide maman à l'amener à l'hôpital. On sent la douleur avec lui. Mais parfois on lui dit qu'il ment. Parfois quand on jouait à la maison, soudain il commence à dire « Afogne, Afogne, Afo le vem » (Mon pied, mon pied, j'ai mal au pied). On lui dit « Eya gbalé wo aye voe wan ». (Il commence à faire semblant) mais il se retrouve des fois à l'hôpital. S'il est à l'hôpital je me sens triste et seul. On veut qu'il revienne vite à la maison.

À la maison on se dispute et on joue bien aussi. On fait aussi des exercices ensemble. Je suis au CM1 A et lui il est au CM1 B. Avant on jouait au foot mais maintenant on fait d'autres jeux. Il y a des enfants qui se moquent de lui, et d'autres le fixaient souvent avec le regard.

S'il manque des cours je lui amène le cahier pour qu'il puisse recopier. Plus tard moi je veux être une star, je veux chanter. Si on m'appelle Kofi ça m'énerve qu'on nous confonde.

Mon père ne me manque pas. Il n'agit pas bien. Il ne nous donne pas d'argent.

Nous faisons souvent les jeux des lettres. Nous marchons 30 min pour aller à l'école privée Jean de Dieu Nous sommes 38 élèves. Nous avons des amis. Les professeurs nous tapent pour le bavardage et pour le travail mal fait.

Marc

C'est une mauvaise maladie. Quand ça commence, on pense souvent qu'il fait la malice. Pour cela il ne fait pas des travaux comme il se doit (vaisselle, se baisser pour balayer ou pour faire quelque chose. Nous faisons tout. On pense que lui il est un enfant choyé. Il fait dépenser et on le choie. « Vous ne m'aimez pas » c'est ça qu'il dise. Je suis en classe de quatrième. J'ai 13 ans. Parfois on s'énerve et on lui dit tout. On lui dit parfois du courage. Je n'ai pas peur qu'il va mourir. On joue ensemble. On fait des jeux de ballon et autres. Je voudrais être ingénieur de commerce. S'il est hospitalisé, nous restons seuls à la maison. Parfois c'est notre tante qui rester avec nous. Sinon on reste souvent seul à la maison tout triste.

On veut que notre père soit avec nous mais ces comportements nous énervent. Il nous a quitté. J'aimerais que les soignants trouvent des moyens pour soulager les enfants qui souffrent et que leurs crises ne continuent plus.

16h 43

1^{er} août 2018

Maison Kofi 13h06

Kofi

Nous avons pris la bouillie le matin. « À midi nous allons manger haricot. Cela m'énerve d'avoir cette maladie car c'est une maladie douloureuse.

J'avais tellement envie parfois d'enfreindre à certaines règles. Et parfois il m'arrive de le faire, je le faisais. Je suis hospitalisé à Tokoin l'année dernière. Tout s'était bien passé et j'étais rentré sans douleur.

Observation :

Leur mère était sortie quand je suis allée. C'est Kofa qui allumait le feu de charbon pour faire frire l'huile avec du piment et de l'oignon. Ils vont le manger avec du haricot déjà cuisiné par leur mère.

Kofi

Ce que je n'aime pas à l'hôpital c'est les moustiques, et les gens meurent aussi.

Les soignants de CENAO ne sont pas tous gentils.

Observation

La mère est revenue vers 15h 45. Nous avons mangé ensemble le haricot.

La mère de Kofi vivait avec ses quatre (4) garçons dans une seule pièce. Elle cuisine sur la terrasse.

Mère de Kofi

Je suis allée à une réunion. C'est une association qui nous emprunte de l'argent et le rembourse petit à petit. L'intérêt n'est pas élevé c'est 200 l'année. On rembourse chaque mois et à la fin on nous emprunte de nouveaux. J'ai emprunté 90.000 FCFA. J'ai tout remboursé. Il y a certains qui restent dans l'association et il y en a d'autres qui partent. Certaines personnes disent qu'elles ne vont plus faire de nouveaux emprunts.

Après cette réunion j'irai aussi à une autre de l'assemblée de Dieu. C'est les gens de compassion qui m'aident pour l'achat des médicaments. Je voudrais marcher mais comme il est presque l'heure je vais prendre un taxi-moto.

Observation

Après avoir donné à manger au Benjamin, elle l'a mis au dos pour prendre un taxi- moto et aller à la réunion.

Papa de Kofi

Le 02 août 2018-10h 43 (Domicile) - le 7 août- 14h30 (Hôpital)

Mon nom c'est Mr Atavi KoKo. J'ai quarante-sept (47) ans. J'ai une maîtrise en gestion.

Je suis actuellement au chômage depuis 2011. Je suis gérant d'une station d'essence. Avant je travaillais dans une société, mais comme la gestion de la station d'essence que mon père m'a laissée n'allait pas bien : il y a toujours de déficit quand on fait le compte, c'est pour cette raison que j'ai démissionné de mon entreprise pour aller gérer la station. Mais, j'ai dû finalement fermer la station car ce sont mes collaborateurs que j'avais moi-même attrapé en flagrant délit qui m'ont volé. J'avais une dette de cinquante et deux (52) millions de Francs CFA. Je les avais mis en prison. Après ces derniers disent que ma femme était complice. Nous nous sommes disputé ma femme et moi et elle est partie avec tous les enfants quand je n'étais pas là.

C'est elle et mon grand frère qui prennent en charge les maladies de mes enfants. Je n'ai pas d'argent actuellement. Je vis du commerce de ma nouvelle femme et d'une pension que ma mère me donne. Ma mère a une maison qu'elle a loué et elle me donne l'argent du loyer à chaque fin du mois.

Concernant la prise en charge de la maladie de Kofi, je peux avouer que je l'ai suivi jusqu' à l'âge de trois ans mais après je ne peux rien dire de concret. S'il est hospitalisé j'y vais les saluer mais comme je ne dépense pas, je ne demande rien aux soignants. Déjà ils sont au courant que je ne fais rien pour les enfants du coup je n'ai jamais discuté avec eux.

Je suis drépanocytaire moi aussi. C'est à partir de sept (7) ans que j'avais cette maladie. J'avais surtout des crises aigües au troisième trimestre et je n'arrivais pas à composer. Je travaillais bien à l'école, j'étais brillant et on me faisait monter chaque année. C'était difficile. Nous étions sept (7) enfants de notre père (cinq (5) filles et deux (2) garçons) de mères différentes car mon père était polygame. J'étais le seul enfant de ma mère et le seul avoir cette maladie. Et cela me gênait beaucoup. Avant on pensait que c'est la sorcellerie des coépouses de ma mère ou l'envoutement qui me causait cette maladie. J'allais à l'hôpital mais je prenais des tisanes aussi à la maison. Quand ça commence on m'attache très fort, les pieds, les bras. On met de grosses pierres sur moi, surtout sur les parties attachées et cela me soulage. C'est très douloureux on dirait qu'on est en train de marteler et de casser tes os. Si on dépose un poids lourd sur les articulations la douleur diminue. Mais si on essaie de soulever un tout petit peu le poids, aie !!!, ça recommence. Je reste parfois une semaine au lit. Souvent c'est à partir du troisième jour que la douleur diminue un peu. Hum je n'ai jamais souhaité cette maladie à quelqu'un... je ne savais pas que c'est une maladie génétique et que mes enfants pourront l'avoir si ma femme a un statut similaire. Vraiment je souffrais énormément jusqu'à l'âge de trente (30) ans. Des fois si je suis

immobilisé au lit on appelle un docteur qui vient me faire une injection et quelques minutes après la douleur diminue totalement. C'est moi qui avais cette maladie. Quand j'allais me marier une de mes sœurs demandait à ma femme si c'est ce malade-là elle veut épouser (rire).

Les gens disaient que j'allais mourir à tel ou tel âge mais je suis en vie.

Depuis le ventre de sa mère, l'échographie a montré que Kofi ne va pas bien qu'il est plus petit, que son frère est assis sur lui. Comme ils sont jumeaux, dans notre culture on dit souvent que l'un a la force plus que l'autre car dans le ventre l'un s'assoit sur l'autre. Ils sont nés prématurés. Kofi déjà à l'âge d'un (1) an avait une prothèse. Après un (1) an on lui a enlevé.

C'est mon grand frère qui s'occupe de temps en temps de Kofi. Je l'ai une fois amené à la consultation. Comme je l'avais déjà dit, s'il est hospitalisé je ne discute pas avec les soignants ou les infirmiers, car je ne paye aucun frais pour la maladie. Je vais seulement et je ne dis rien. La maladie là hé !!! ce n'est pas facile Hééé ! j'ai souffert de ça. On me disait qu'à 15 ans, 21 ans j'allais mourir. Hum on m'attachait durement avec les cordes et on me pose les pierres dessus.

Je ne savais pas que c'est une maladie génétique avant je pensais que c'est des envoutements. J'ai fait les tests à tous mes enfants il y a deux qui ont cette maladie dont Kofi.

Médecin

« L'enfant qui dit qu'il y a certains médecins qui traitent mieux que d'autres ou qui connaissent les médicaments qui calment sa douleur que d'autres a raison. Il existe des soignants qui sont spécialisés dans des domaines différents. Si le soignant qui traite la drépanocytose n'est pas bien formé dans ce domaine il va traiter l'enfant qui a une crise vaso-occlusive suivant ses connaissances. Ce ne sera pas de la même façon qu'un soignant qui est bien outillé dans le domaine de la drépanocytose. C'est vrai que les médecins ont une connaissance des maladies mais il faudrait qu'on se forme, et qu'on fasse des formations périodiques ou des évaluations pour être efficace.

La mère de Kofi, cette dame souffre beaucoup. Elle a deux enfants drépanocytaires et l'autre est trisomie 21 en plus. Elle fait des efforts pour venir au contrôle. Ces personnes ont besoin d'aide.

Kofi a un statut de SF c'est à dire que F est l'hémoglobine fœtale. Avec le temps cela va changer. Cet enfant souffre.

Observation :

Le dossier médical de Kofi est très volumineux car il a deux carnets pleins de fiches d'analyse et de prescription de soins.

Dossier médicale de Kofi :

Dans le dossier médical, il n'y a pas l'histoire de sa maladie.

Un aperçu d'une page de consultation est le suivant :

29/04/2015. Garçonnet de 7ans drépanocytaire SF ou S Bethal venu pour la 2^e visite de suivi ce jour.

Plaintes = Douleur articulaire m>&<

Début depuis 03jours ayant motivé une consultation en pref où de sous par ceftriaxone et trabar ont été administrés sans succès.

Examen G t° 37° 2

Poids 17 hg Mauvais état général

12h45

Examen Physique normal en dehors de la douleur sévère 8/10 (..)

-BEG

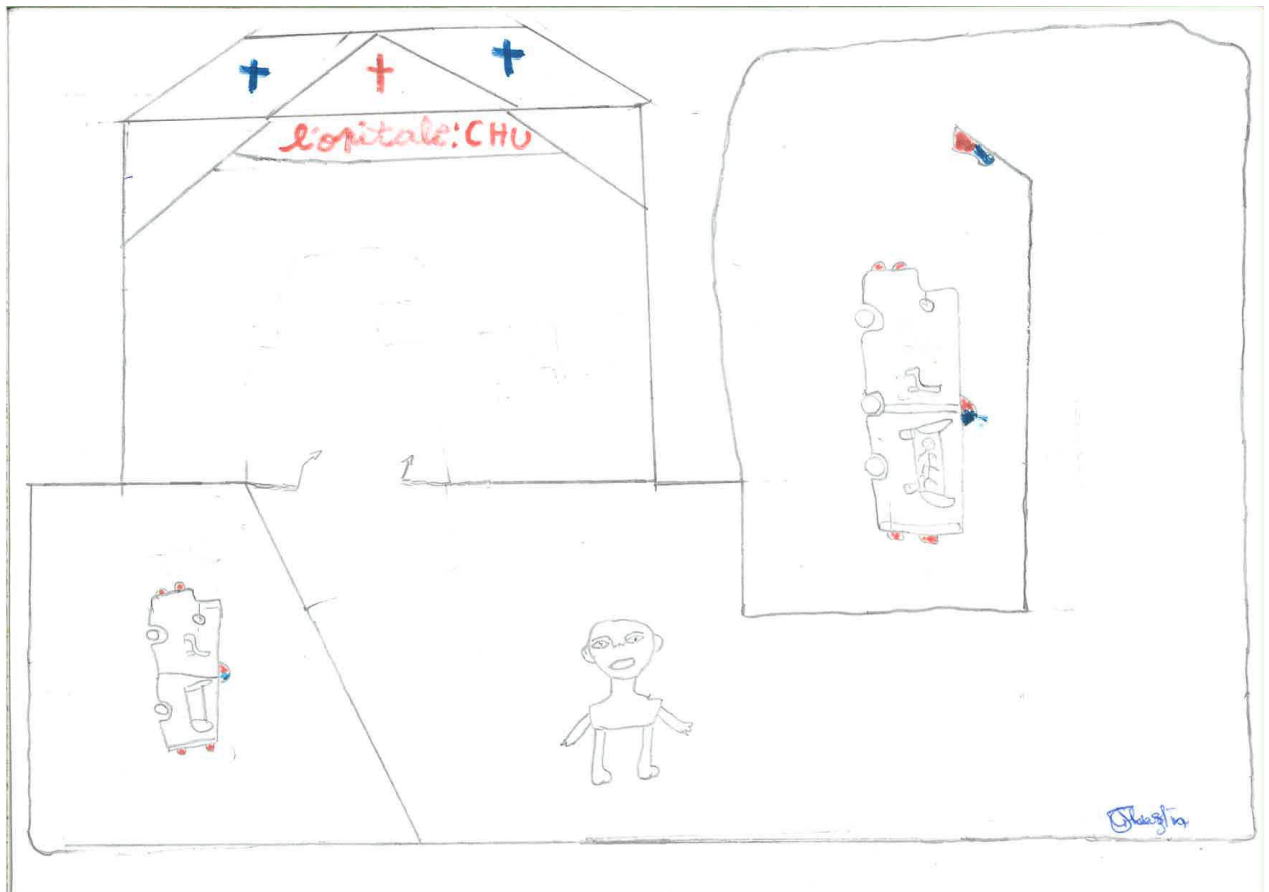
-Légère pâleur palm-plantaire

- Examen abdominal, Cdve et pulm normal.

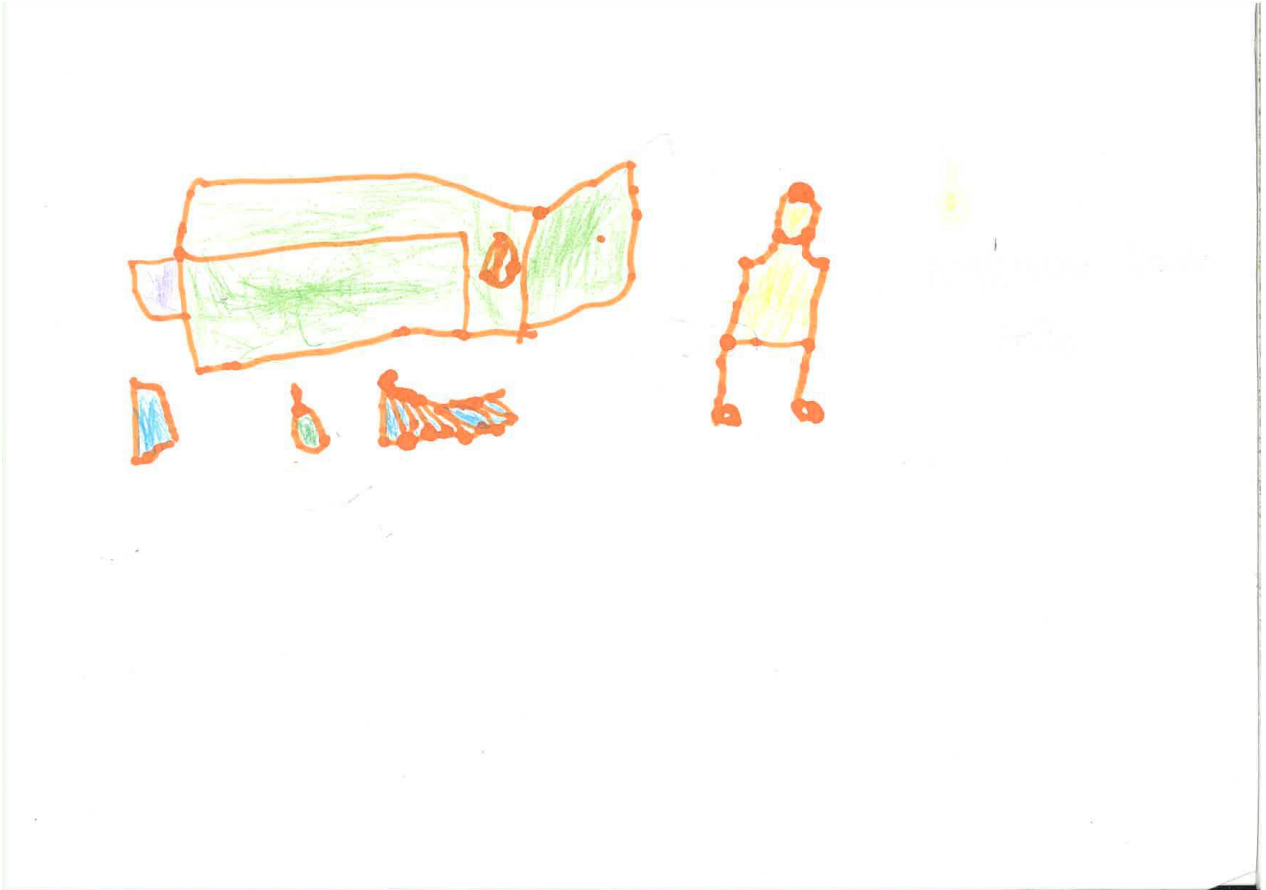
Annexe 2 : Quelques dessins des enfants

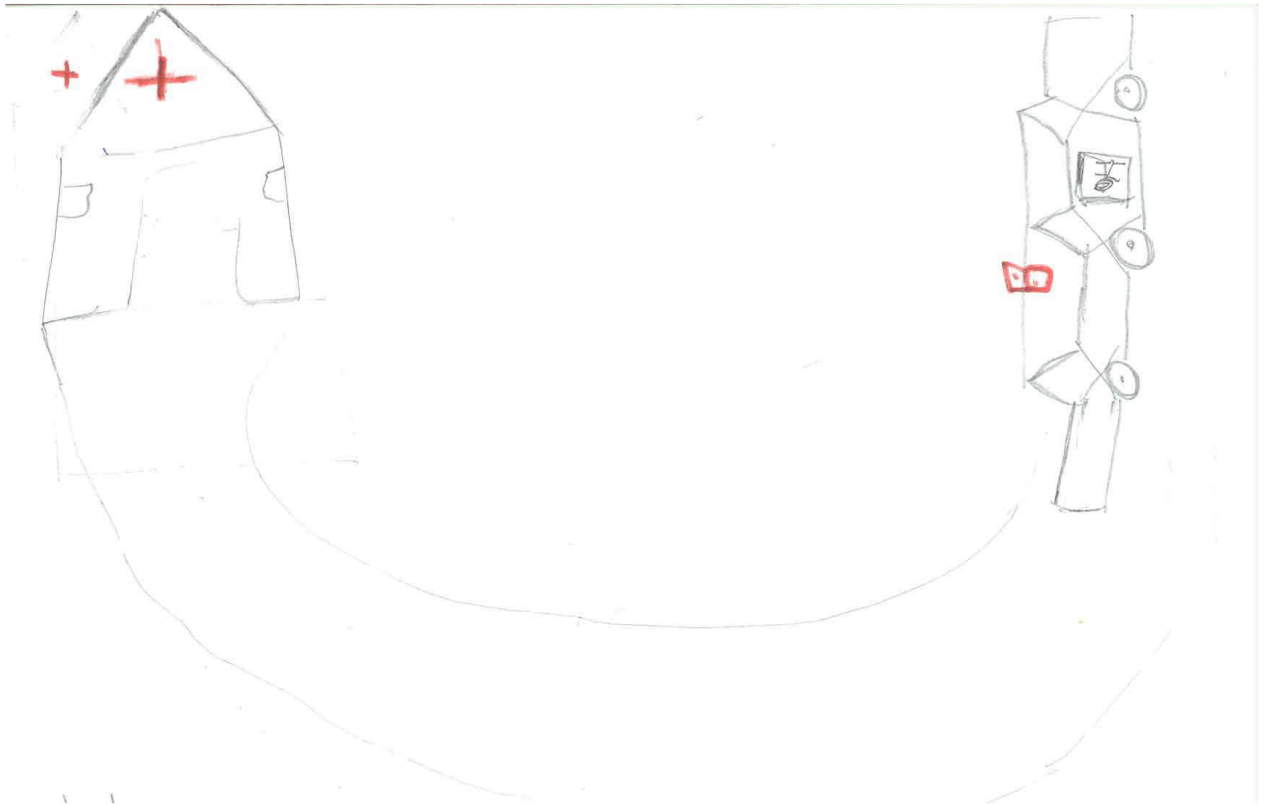


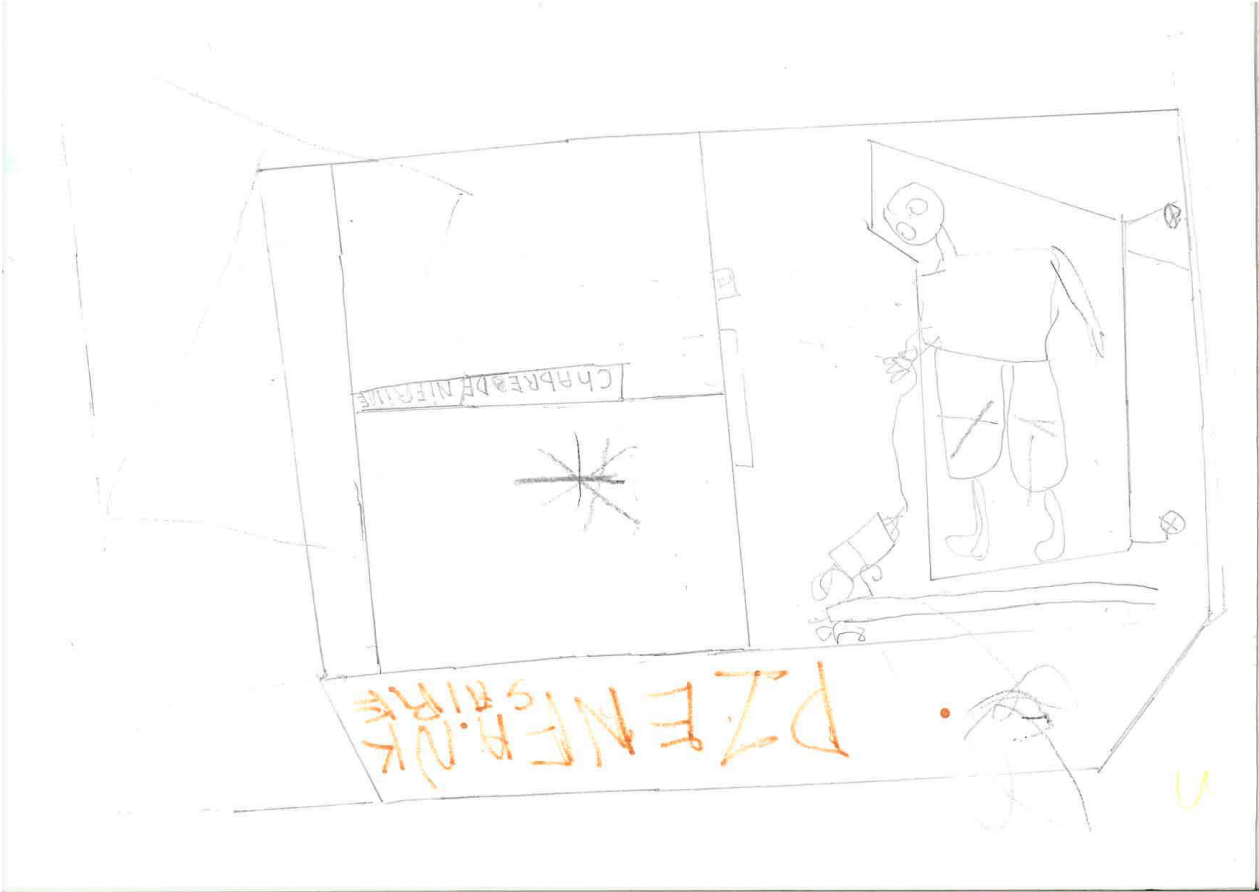


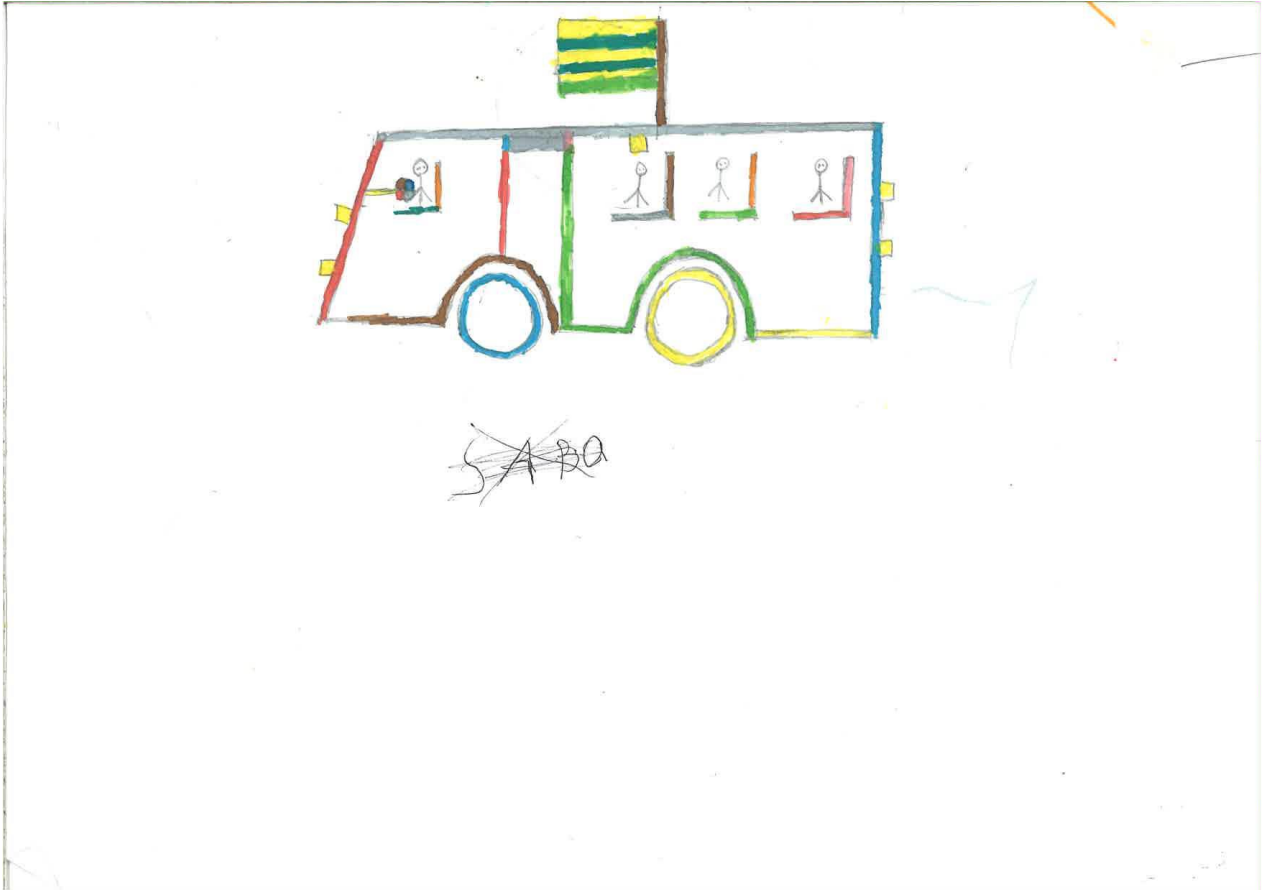




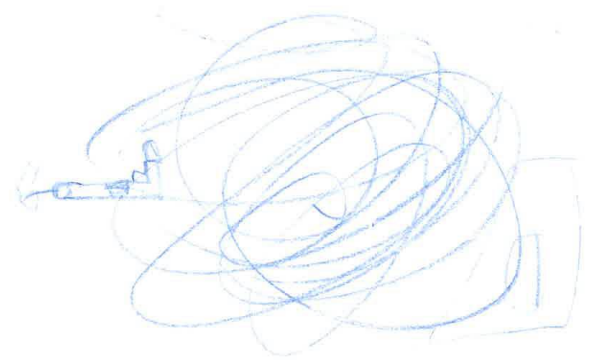
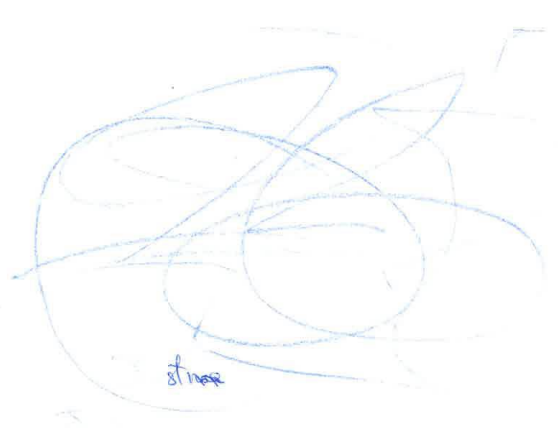




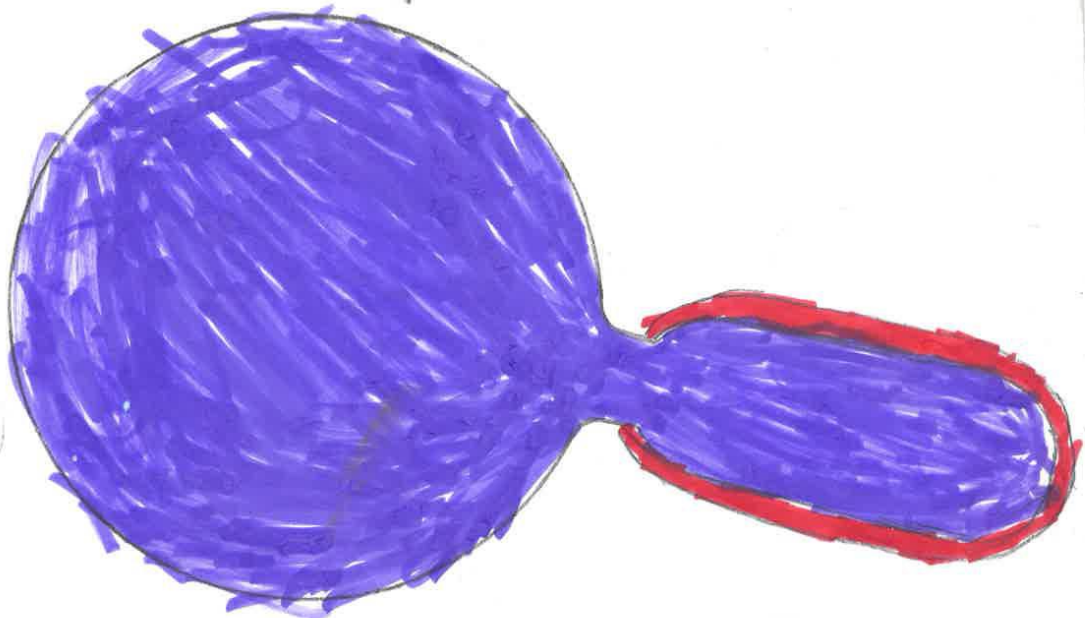




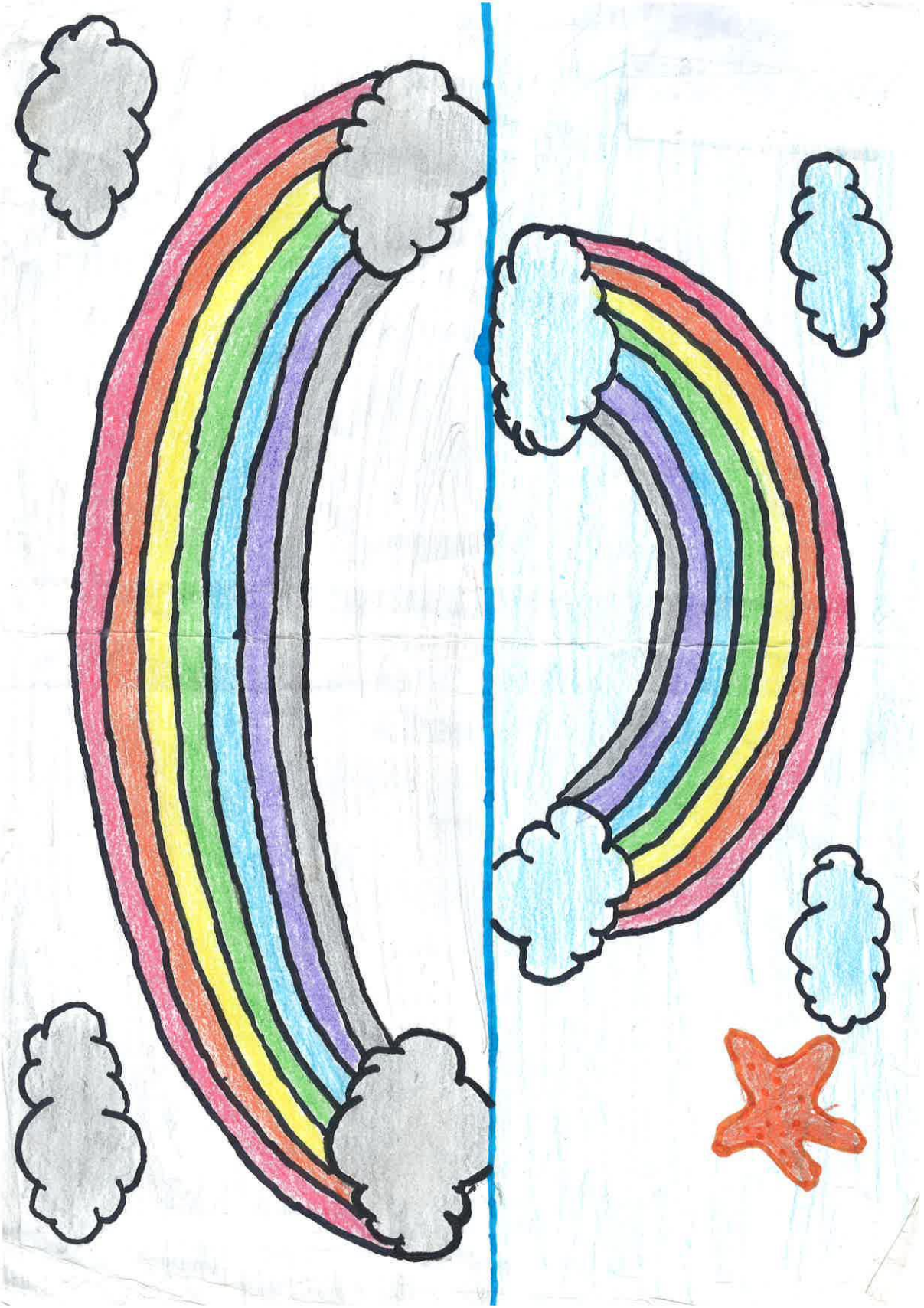




ROUTATE







Annexe 3 : Dossiers du terrain

UNIVERSITE DE LOME



FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE
LOME (TOGO)

DEPARTEMENT DE PEDIATRIE
Prof. D. Y. ATAKOUMA
Chef de Département

Lomé, le 28 mars 2014

INVITATION

Mme GUEGUEY Yawa, Doctorante en Anthropologie Médicale (option psychologie de l'enfant malade) de la Faculté de Médecine de l'Université de Lausanne (Suisse), est invitée à Lomé au Togo, pour effectuer un stage au CHU Sylvanus OLYMPIO de Lomé, Département de Pédiatrie de la Faculté des Sciences de la Santé de l'Université de Lomé (Togo), Service du Professeur D. Y. ATAKOUMA, durant l'année académique 2014 - 2015.

En foi de quoi, la présente lettre d'invitation lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit.

Fait à Lomé, le 28 mars 2014

Le Chef du Département de Pédiatrie,

Prof. D. Y. ATAKOUMA

B.P. 8649 – Tél. Bur. (228) 22 22 61 95 ; Mobile : (228) 90 15 07 40 - Fax : (228) 221 36 75
E-mail : yatakouma@yahoo.fr

Autorisation du Comité Bioéthique

MINISTERE DE LA SANTE
CABINET

REPUBLIQUE TOGOLAISE
Travail-Liberté-Patrie



DIRECTION GENERALE DE LA SANTE

DIRECTION DES PHARMACIES LABOBATOIRES
ET EQUIPEMENTS TECHNIQUES

**COMITE DE BIOETHIQUE POUR
LA RECHERCHE EN SANTE (CBRS) --Ir**

Projet : «Enfants, soins et pédiatrie en Afrique de l'Ouest (ENSPEDIA) »

Sites d'étude : 7 pays d'Afrique : Bénin, Burkina Faso, Mali, Mauritanie, Niger, Sénégal et Togo.

Version : août 2013

Investigateur Principal :

Dr Yannick JAFFRE, directeur de recherche au CNRS

Autres investigateurs:

M. ALINON François, psychologue de la santé (PHD), enseignant chercheur à l'UL, point focal de l'étude au Togo

Pr ATAKOUMA Yawo, médecin pédiatre, CHU SO de Lomé

Madame BARMA Jeannette, psychologue clinicienne (PHD) au CHU Campus Lomé, enseignante chercheur à l'UL

Madame DOUTI Mireille, psychologue de la santé (master II).

Promoteur:

UMI 3189 Environnement, Santé, Sociétés
Université Cheikh Anta Diop, Dakar Sénégal
CNRS, université Bamako.

Financement: UNICEF

AVIS N° LC- c/2013/CBRS du 05 septembre 2013

Le Comité de Bioéthique pour la Recherche en Santé (CBRS) s'est réuni le 05 septembre 2013 pour évaluer le protocole de recherche relatif à l' « Enfants, soins et pédiatrie en Afrique de l'Ouest (ENSPEDIA) »

A l'issue de la mise en commun des rapports d'étude présentés par des personnes ressources, le CBRS s'est prononcé sur :

1- La validité scientifique du projet

Conception scientifique :

Il s'agit d'une recherche-action multicentrique pour contribuer à l'amélioration de la qualité des soins dans pays d'Afrique de l'Ouest dont le Togo
Les objectifs sont clairs et précis

MINISTERE DE LA SANTE

CABINET

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE

**DIRECTION DES PHARMACIES LABORATOIRES
ET EQUIPEMENTS TECHNIQUE -**

**COMITE DE BIOETHIQUE POUR
LA RECHERCHE EN SANTE (CBRS)**

N° Ô tJ /2013/MS/CAB/DGS/DPLET/CBRS

REPUBLIQUE TOGOLAISE
Travail-Liberté-Patrie

AUTORISATION

Le Ministre de la Santé, soussigné, considérant l'avis du Comité de Bioéthique pour la Recherche en Santé (CBRS) n° .L/2013 du 05 septembre 2013, **autorise** l'exécution du protocole de recherche suivant :

Projet : «Enfants, soins et pédiatrie en Afrique de l'Ouest (ENSPEDIA) »

Sites d'étude: 7 pays d'Afrique : Bénin, Burkina Faso, Mali, Mauritanie, Niger, Sénégal et Togo.

Version : août 2013

Investigateur Principal :

Dr Yannick JAFFRE, directeur de recherche au CNRS

Autres investigateurs :

- **M. ALINON François**, psychologue de la santé (PHD), enseignant chercheur à l'UL, **point focal de l'étude** au Togo
- **Pr ATAKOUMA Yawo**, médecin pédiatre, CHU SO de Lomé
- **Madame BARMA Jeannette**, psychologue clinicienne (PHD) au CHU Campus Lomé, enseignante chercheur à l'UL
- **Madame OOUTI Mireille**, psychologue de la santé (master II).

Promoteur:

UMI 3189 Environnement, Santé, Sociétés
Université Cheikh Anta Diop, Dakar Sénégal
CNRS, université Bamako.

Financement : UNICEF

En foi de quoi, la présente autorisation est délivrée au promoteur pour servir et valoir ce que de droit.

2 \ SEP. 2013

REPUBLIQUE TOGOLAISE
Pour le Ministre
le Directeur de Cabinet
MINISTERE DE LA SANTE

Datcha Kédessa

BOUWASSI

Autorisation du Comité Bioéthique

MINISTERE DE LA SANTE

CABINET

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE

DIRECTION DES PHARMACIES LABq.RATOIRES
ET EQUIPEMENTS TECHNIQUES

**COMITE DE BIOETHIQUE POUR
LA RECHERCHE EN SANTE (CBRS) ___/y**

REPUBLIQUE TOGOLAISE
Travail-Liberté-Patrie

Projet : «Enfants, soins et pédiatrie en Afrique de l'Ouest (ENSPEDIA) »

Sites d'étude: 7 pays d'Afrique: Bénin, Burkina Faso, Mali, Mauritanie, Niger, Sénégal et Togo.

Version : août 2013

Investigateur Principal:

Dr Yannick JAFFRE, directeur de recherche au CNRS

Autres investigateurs :

M. ALINON François, psychologue de la santé (PHD), enseignant chercheur à l'UL, point focal de l'étude au Togo

Pr ATAKOUMA Yawo, médecin pédiatre, CHU SO de Lomé

Madame BARMA Jeannette, psychologue clinicienne (PHD) au CHU Campus Lomé, enseignante chercheur à l'UL

Madame DOUTI Mireille, psychologue de la santé (master II)_

Promoteur:

UMI 3189 Environnement, Santé, Sociétés
Université Cheikh Anta Diop, Dakar Sénégal
CNRS.université Bamako_

Financement: UNICEF

AVIS N° 4 / 1 / 2013/CBRS du 05 septembre 2013

Le Comité de Bioéthique pour la Recherche en Santé (CBRS) s'est réuni le 05 septembre 2013 pour évaluer le protocole de recherche relatif à l' « Enfants, soins et pédiatrie en Afrique de l'Ouest (ENSPEDIA) »

A l'issue de la mise en commun des rapports d'étude présentés par des personnes ressources, le CBRS s'est prononcé sur :

1- La validité scientifique du projet

Conception scientifique :

Il s'agit d'une recherche-action multicentrique pour contribuer à l'amélioration de la qualité des soins dans pays d'Afrique de l'Ouest dont le Togo
Les objectifs sont clairs et précis

Autorisation du Comité Bioéthique

MINISTRE DE LA SANTE

CABINET

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE

DIRECTION DES PHARMACIES LABORATOIRES
ET EQUIPEMENTS TECHNIQUES

COMITE DE BIOETHIQUE POUR
LA RECHERCHE EN SANTE (CBRS)

REPUBLIQUE TOGOLAISE
Travail-Liberté-Patrie

Projet : «Enfants, soins et pédiatrie en Afrique de l'Ouest (ENSPEDIA) »

Sites d'étude : 7 pays d'Afrique : Bénin, Burkina Faso, Mali, Mauritanie, Niger, Sénégal et Togo.

Version : août 2013

Investigateur Principal :

Dr Yannick JAFFRE, directeur de recherche au CNRS

Autres investigateurs :

- M. ALINON François, psychologue de la santé (PHD), enseignant chercheur à l'UL, point focal de l'étude au Togo
- Pr ATAKOUMA Yawo, médecin pédiatre, CHU SO de Lomé
- Madame BARMA Jeannette, psychologue clinicienne (PHD) au CHU Campus Lomé, enseignante chercheur à l'UL
- Madame DOUTI Mireille, psychologue de la santé (master II).

Promoteur :

UMI 3189 Environnement, Santé, Sociétés
Université Cheikh Anta Diop, Dakar Sénégal
CNRS, université Bamako.

Financement: UNICEF

AVIS N° 0040/2013/CBRS du 05 septembre 2013

Le Comité de Bioéthique pour la Recherche en Santé (CBRS) s'est réuni le 05 septembre 2013 pour évaluer le protocole de recherche relatif à l' « Enfants, soins et pédiatrie en Afrique de l'Ouest (ENSPEDIA) »

A l'issue de la mise en commun des rapports d'étude présentés par des personnes ressources, le CBRS s'est prononcé sur :

1- La validité scientifique du projet

Conception scientifique :

- Il s'agit d'une recherche-action multicentrique pour contribuer à l'amélioration de la qualité des soins dans pays d'Afrique de l'Ouest dont le Togo
- Les objectifs sont clairs et précis

UNIVERSITE DE LOME



FACULTE DES SCIENCES DE LA SANTE
LOME (TOGO)

DEPARTEMENT DE PEDIATRIE
Prof. D. Y. ATAKOUMA
Chef de département
Coordonnateur de D.E.S. de Pédiatrie

Lomé, le 23 mars 2015

à
**Monsieur le Chef du Service
de Chirurgie Pédiatrique
CHU – Sylvanus Olympio**

LOME


Objet : *stage bénévole en chirurgie pédiatrique pour une étudiante en anthropologie médicale*

Monsieur le Directeur,

J'ai l'honneur de venir solliciter de votre bienveillance un stage dans votre Service pour **Madame GUEGUEY Yawa** que nous venons d'accueillir dans le département de Pédiatrie. Il s'agit d'une étudiante togolaise en deuxième année de doctorat en Anthropologie médicale et de la santé à l'Université de Lausanne (Suisse) qui est arrivée à Lomé afin d'effectuer avec nous un stage bénévole de trois mois et demi (du 16 mars au 30 juin 2015). **Elle s'intéresse aux maladies chirurgicales chroniques des membres chez l'enfant et souhaite passer deux semaines dans votre service.**

Ce stage en Pédiatrie s'inscrit dans le cadre de la collaboration entre notre équipe de recherche et celle du Professeur ROSSI Ilario (son Directeur de thèse), Chef de département d'Anthropologie médicale et de la santé à la Faculté des Sciences Sociale et Politique de l'Université de Lausanne. La stagiaire participera aussi avec nous à la deuxième phase de collecte de données de notre projet de recherche opérationnelle multidisciplinaire et multicentrique « Enfants, Soins et Pédiatrie en Afrique de l'Ouest ».

En vous remerciant très sincèrement pour votre bienveillance, je vous prie d'agréer, Monsieur le Chef du Département et cher Maître, l'assurance de ma très respectueuse considération.

Le Chef du Département de Pédiatrie,

Professeur D. Y. ATAKOUMA

P.J. - Copie de la lettre de collaboration scientifique entre les deux équipes de recherche
- Lettre de recommandation de la stagiaire

MINISTERE DE LA SANTE - t-

**CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE
SYLVANUS OLYMPIO**

DIRECTION

Direction des Ressources Humaines et du Budget)1{--

SERVICE DU PERSONNEL

N° f:S f-015/D-CHU-SO/Serv.Pers

REPUBLIQUE TOGOLAISE
Travail-Liberté-patrie

NOTE DE SERVICE

(Autorisant recherche)

Madame **GUEGUEY Yawa**, Etudiante en deuxième année de doctorat en Anthropologie médicale et de la santé à l'Université de Lausanne en Suisse est autorisé à procéder à une collecte des données en vue d'une recherche opérationnelle multidisciplinaire et multicentrique sur la problématique : « *Enfants, Soins et Pédiatrie en Afrique* » du **16 mars au 30 juin 2015** dans le service de pédiatrie du CHU-SO.

AMPLIATIONS :

D-CHU-SO	01
Personnel	02
Int/Sce	02
Surv.Gal	02
Archives	01

Lomé, le **08 AVR 2015**

Le Directeur,



Médecin Colonel

ADOM Wiyooou Kpao

Enquête de terrain

Grille d'entrevue:

SECTION -A (adressée aux enfants)

1*Caractéristique sociodémographique

- Sexe
- Âge
- Religion
- Niveau d'instruction
- Rang occupé dans la famille
- Lieu de résidence

2*Situation socioprofessionnelle:

Activités de l'enfant

- Profession *N*

3*Vécu de la maladie de l'enfant

Parlez-nous de votre maladie:

- Le début de la maladie, les traitements, la durée des hospitalisations, les itinéraires de soins
- La qualité des soins ressentis
- Votre relation avec les parents et les soignants.
- Le vécu de vos hospitalisations

4*Vécu de la douleur

- Quelle idée ou perception avez-vous de la douleur ?
- Quels ressentis avez-vous de la douleur?
- Comment exprimez-vous votre douleur ? *≈ coryn*
- Comment qualifiez-vous la douleur que vous ressentez ? Quel nombre allez-vous nous donner si elle est sur une échelle de 1 à 6 ? *→ François*
- Quels sont les effets de cette douleur sur votre vie ?

5*Prise en charge de la maladie

*Plural'sup
profession*

- Allez-vous souvent au centre de santé avec vos parents ?
- Donnez –nous la fréquence mensuelle ou annuelle de votre hospitalisation
- Suivez-vous toutes les prescriptions ou les recommandations des soignants au sujet de votre maladie?
- Quels itinéraires thérapeutiques suivez- vous ou que vos parents suivent pour soulager votre douleur?
- Pour quels motifs?
- Quelle est la distance qui sépare votre lieu d'habitation, du centre de santé ?
- Quel est le coût des consultations et des prestations ?
- Quelles sont les contraintes qui empêchent certains parents à amener leur enfant à l'hôpital ?
- quelles sont les conséquences de la prise en charge de la maladie sur votre vie à la maison et à l'école ?

6*Vision de la prise en charge de la douleur des enfants par les enfants

Quelle opinion avez-vous sur la prise en charge de la douleur ?

- Avez-vous des propositions ou des solutions pour améliorer la prise en charge de vos douleurs?

Grille d'observation

Description du contexte et leur durée.	Enfants	Parents	Soignants	Fratrie
1- comportement : Voix, ton, gestes, humeur				
2-Relation : Autorité, méfiance, confiance				
3-Vécu de la douleur : Peur, lamentations, cris, maîtrise de soi				
4- Communication verbale : phrase courte, longue, calme, lente,				
5- Communication non verbale : regard, silence, sourire, mine				

SECTION -B (adressée aux parents)

1*Caractéristique sociodémographique

- Sexe
- Âge
- Religion
- Situation matrimoniale
- Statut conjugal
- Niveau d'instruction
- Lieu de résidence

2*Situation socioprofessionnelle:

- Profession
- Activité ou Profession de votre époux (épouse)

3*Vécu de la maladie de l'enfant

Parlez-nous de la maladie de votre enfant :

- Le début de la maladie, les traitements, la durée des hospitalisations, les itinéraires de soins
- La qualité des soins ressentis
- Votre relation et celle de votre enfant avec les soignants
- Le vécu des hospitalisations de votre enfant

4*Vécu de la douleur

- Quelle idée ou perception avez- vous de la douleur ?
- Quels ressentis avez-vous de la douleur de votre enfant ?
- Comment votre enfant exprime-t-il sa douleur ?
- Comment-qualifiez- vous la douleur de votre enfant ?
- Quels sont les effets de cette douleur sur votre vie ?

5*Prise en charge de la maladie de l'enfant

- Allez-vous souvent au centre de santé avec votre enfant ?
- Donnez –nous la fréquence mensuelle ou annuelle de vos recours aux soins de santé
- Suivez-vous toutes les prescriptions ou les recommandations des soignants au sujet de la maladie de votre enfant?
- Quels itinéraires thérapeutiques suivez-vous pour soulager la douleur de votre enfant?
- Pour quels motifs?
- Quelle est la distance qui sépare votre lieu d'habitation, du centre de santé ?
- Quel est le coût des consultations et des prestations ?

SECTION C (adressée aux personnels de la pédiatrie)

1*Caractéristique sociodémographique

- Sexe
- Âge
- Religion
- Situation matrimoniale
- Statut conjugal
- Niveau d'instruction
- Lieu de résidence

2*Situation socioprofessionnelle:

- Votre profession
- Nombre d'année d'expérience
- Parlez- nous de votre profession.
- Dans quelles conditions travaillez- vous?
(Matériels, relations interpersonnels, relations soignant patients)
- Ces conditions de travail vous satisfont-elles?
- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez avec les patients et leurs parents ?

3*Vécu de la douleur

- Quelle idée ou perception avez- vous de la douleur ?
- Quel ressenti avez-vous de la douleur de vos patients ?
- Comment vos patients expriment-t-ils leur douleur ?
- Comment-qualifiez- vous leur attitude, face à la douleur ?
- Quels sont les effets de vos ressentis de la douleur de vos patients sur votre vie ?

4*Opinion concernant la prise en charge de la douleur

- Les enfants souffrants viennent –ils souvent en consultations ? Dès le début de leur maladies ou tardivement ?
- Quelle est votre opinion par rapport à la prise en charge de la douleur des enfants ?
- Selon vous qu'est-ce qui empêche certains soignants à mieux s'occuper des enfants souffrants?
- Quelle action préconisez-vous pour la réduction de ces genres de comportements ou de dysfonctionnements s'il en existe ?
- Peut -on réduire la mortalité infantile au Togo? En quoi faisant?

5*Prise en charge de la maladie

*Plural'sup
profession.*

- Allez-vous souvent au centre de santé avec vos parents ?
- Donnez –nous la fréquence mensuelle ou annuelle de votre hospitalisation
- Suivez-vous toutes les prescriptions ou les recommandations des soignants au sujet de votre maladie?
- Quels itinéraires thérapeutiques suivez- vous ou que vos parents suivent pour soulager votre douleur?
- Pour quels motifs?
- Quelle est la distance qui sépare votre lieu d'habitation, du centre de santé ?
- Quel est le coût des consultations et des prestations ?
- Quelles sont les contraintes qui empêchent certains parents à amener leur enfant à l'hôpital ?
- quelles sont les conséquences de la prise en charge de la maladie sur votre vie à la maison et à l'école ?

6*Vision de la prise en charge de la douleur des enfants par les enfants

Quelle opinion avez-vous sur la prise en charge de la douleur ?

- Avez-vous des propositions ou des solutions pour améliorer la prise en charge de vos douleurs?

SECTION C (adressée aux personnels de la r

1*Caractéristique sociodémographique

- Sexe
- Âge
- Religion
- Situation matrimoniale
- Statut conjugal
- Niveau d'instruction
- Lieu de résidence

2*Situation socioprofessionnelle:

- Votre profession
- Nombre d'année d'expérience
- Parlez- nous de votre profession.
- Dans quelles conditions travaillez- vous?
(Matériels, relations interpersonnels, relations soignant patients)
- Ces conditions de travail vous satisfont-elles?
- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez avec les patients et leurs parents ?

3*Vécu de la douleur

- Quelle idée ou perception avez- vous de la douleur ?
- Quel ressenti avez-vous de la douleur de vos patients ?
- Comment vos patients expriment-t-ils leur douleur?
- Comment-qualifiez- vous leur attitude, face à la douleur?
- Quels sont les effets de vos ressentis de la douleur de vos patients sur votre vie ?

4*Opinion concernant la prise en charge de la douleur

- Les enfants souffrants viennent -ils souvent en consultations? Dès le début de leur maladies ou tardivement ?
- Quelle est votre opinion par rapport à la prise en charge de la douleur des enfants ?
- Selon vous qu'est-ce qui empêche certains soignants à mieux s'occuper des enfants souffrants?
- Quelle action préconisez-vous pour la réduction de ces genres de comportements ou de dysfonctionnements s'il en existe?
- Peut -on réduire la mortalité infantile au Togo? En quoi faisant?