Université Paris Nanterre
200 av. de la République
92001 Nanterre Cedex
www.u-paris10.fr

Membre de l'université Paris Lumières

Ecole doctorale 139 :
Connaissance, langage, modélisation

Hassan NJIFON NSANGOU

Drépanocytose et Fratrie

Une étude clinique exploratoire du vécu des frères et sœurs d'enfants atteints en contexte culturel camerounais

Thèse présentée et soutenue publiquement le 15/02/2019
en vue de l'obtention du doctorat de Psychologie
de l'Université Paris-Nanterre

Sous la direction du professeure Régine SCELLES (Université Paris Nanterre)

Jury :

Rapporteur :	Pr. Thierry BAUBET	Professeur, Université Paris 13
Rapporteuse :	Pr. Marie Yolande GOVINDAMA ATCHANA GUIRAMA	Professeure, Université de Rouen
Membre du jury :	Pr. Cyrille BOUVET	Professeur, Université Paris Nanterre
Membre du jury :	Pr. Jacques-Philippe TSALA TSALA	Professeur, Université de Yaoundé I
Membre du jury :	Pr. Régine SCELLES	Professeure, Université Paris Nanterre
Invitée :	Mme. Sara Marie SKANDRANI	Maitre de Conférences des Universités, Université Paris Nanterre

DEDICACE

A Aboubakar Njoya

REMERCIEMENTS

Il m'est agréable de reconnaitre ce que je dois à des personnes qui m'ont compris et encouragé à persévérer dans ce travail. Je n'en puis remercier que quelques-unes ici nommément :

Professeure Régine Scelles, merci pour ton encadrement rigoureux, stimulant, soutenant, bienveillant et respectueux de ce travail.

Professeur Tsala Tsala et tous mes enseignants de l'université de Yaoundé I qui m'ont initié à la recherche.

Les enseignants-chercheurs du laboratoire Clipsyd EA 4430 en général, et de l'équipe A2P, en particulier, pour leurs remarques et observations sur ce travail.

Les doctorant.e.s de l'axe A2P du Laboratoire Clipsyd et tous ceux et celles de la « C14, Salle des doctorant.e.s » avec qui j'ai eu la chance et l'immense plaisir de cheminer tout au long de cette thèse. Je remercie particulièrement Alice, Tlidja, Ophélie, Sabine, Anne-Laure, Juliette, Achille, Jeffrey, Nicolas, Pauline, Elodie, Lisa, Tifanie, Clément, Josephine, Rachelle, Amélie, Inde, Asoka….

Les responsables et les membres de l'Association des Parents d'Enfants Drépanocytaires du Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya qui m'ont facilité l'accès aux familles et aux enfants que je remercie pour leur contribution à cette recherche.

Les 9 familles qui ont participé à cette recherche et celles qui ont été exclues par des critères de recherche d'inclusion, pour leur accueil et leur soutien.

Monsieur Constant Vodouhe, Président de Dorys Association, qui m'a facilité l'intégration dans le milieu de soins des enfants atteints de drépanocytose en France

Bachir Dandjouma qui m'a accueilli ici en France et qui m'a initié au voyage dans les Métros et Trains d'Ile de France.

Papa André, Maman, Grace, Mercie, Solange, Isabelle, Brigitte et Marie Dominique, pour le soutien et l'écoute qu'ils m'accordent au quotidien.

Mon père, ma mère, mes frères et sœurs et ma grande famille, merci de votre soutien « du pays ». Vous savez à quel point la séparation a été difficile et à quel point votre soutien est important pour tenir debout et avancer sur le long cours.

TABLES DES MATIERES

INTRODUCTION 1

1 CONSIDERATIONS THEORIQUES 1

1.1 LE HANDICAP : GENERALITES 1
1.1.1 L'APPROCHE HISTORIQUE DU HANDICAP 1
1.1.2 LES CONCEPTS DU HANDICAP : EVOLUTIONS RESSENTES 2
1.1.3 LA SOCIETE FACE AU HANDICAP 3
1.1.4 LE HANDICAP, UNE REALITE SOURCE D'ANGOISSE POUR LES ETRES HUMAINS 4
1.1.5 L'EXCLUSION SOCIALE DU SUJET EN SITUATION DE HANDICAP : INCLUSION UN CONCEPT QUI DEVIENT DOMINANT 5
1.1.5.1 A travers sa stigmatisation 5
1.1.5.2 A travers sa liminalité socioculturelle 7
1.2 LA FAMILLE FACE AU HANDICAP 8
1.2.1 LA CULTURE FAMILIALE DU HANDICAP OU COMMENT LA FAMILLE DONNE SENS AU HANDICAP 8
1.2.2 LE DESIR DE MORT CONCERNANT LE SUJET EN SITUATION DE HANDICAP 10
1.2.3 L'EXPERIENCE DE DEUIL ANTICIPE OU DE PRE-DEUIL CHEZ LES PROCHES D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP 12
1.2.3.1 Généralités sur le pré-deuil 12
1.2.3.2 La conceptualisation du deuil anticipé 13
1.2.3.3 Les limites de la conceptualisation du deuil-anticipé 14
1.3 LA FRATRIE ET LE HANDICAP : GENERALITES 15
1.3.1 LA DEFINITION DE LA FRATRIE 15
1.3.1.1 La fratrie : un sous-système familial 16
1.3.1.2 Les rôles au sein de la fratrie 18
1.4 LA FRATRIE : APPROCHES PSYCHOLOGIQUES GENERALES 18
1.4.1 LES PROCESSUS PSYCHIQUES DE LA DIMENSION VERTICALE DES LIENS FRATERNELS 19
1.4.1.1 La jalousie et la rivalité fraternelle 19
1.4.1.2 Le complexe de l'intrusion 20
1.4.1.3 Le déplacement œdipien 22
1.4.2 LES PROCESSUS FRATERNELS DE LA DIMENSION HORIZONTALE 23
1.4.2.1 Le processus d'identification/différenciation 23
1.4.2.2 La dimension imaginaire 24
1.4.2.3 Le groupe fraternel, un espace contenant pour l'enfant 25
1.4.2.4 La gestion des mouvements agressifs et la socialisation 27
1.5 LA FRATRIE QUAND UN ENFANT EST EN SITUATION DE HANDICAP 29
1.5.1 LE HANDICAP ET LE PROCESSUS D'IDENTIFICATION ET DE DIFFERENCIATION 29
1.5.2 LA RESTRUCTURATION DES ROLES FAMILIAUX AU SEIN DE LA FRATRIE 31
1.5.3 LA GESTION PAR LES FRERES ET SŒURS DE L'AGRESSIVITE INTRA FRATERNELLE DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP 32
1.5.4 HONTE ET CULPABILITE DES FRERES ET SŒURS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP 33
1.6 LE HANDICAP ET LA FAMILLE EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE 36
1.6.1 LA REFERENCE CULTURELLE DANS LA COMPREHENSION DU HANDICAP 36
1.6.2 LE HANDICAP : MANIFESTATION DE LA PERSECUTION DU SUJET PAR LES ETRES INVISIBLES 37

1.6.3 LE HANDICAP : FIGURE DE LA TRANSGRESSION D'UNE NORME ANCESTRALE 40
1.6.4 LE HANDICAP : FIGURE DE LA PERSECUTION DE LA PERSONNE ET DE SA FAMILLE 40
1.6.4.1 L'enfant en situation de handicap : enfant messager 41
1.7 LA FAMILLE AU CAMEROUN 41
1.7.1 LE CAMEROUN, UN PAYS AUX MULTIPLES CULTURES 42
1.7.2 LES FAMILLES CAMEROUNAISES ENTRE TRADITION ET MODERNITE 43
1.7.3 L'ESPRIT DE FAMILLE 43
1.7.4 LA FAMILLE FACE AU HANDICAP 44
1.7.5 LA TRADITHERAPIE DU HANDICAP 46
1.7.5.1 Le sorcier et la sorcellerie 47
1.7.5.2 Le sorcier : acteur et victime de la violence 50
1.7.5.3 Le tradipraticien 51
1.7.5.4 L'enfant atteint, ses parents et ses frères et sœurs, patients du tradipraticien 55
1.8 LE CAS DE LA DREPANOCYTOSE 56
1.8.1 LES REPRESENTATIONS CULTURELLES DE DREPANOCYTOSE EN CONTEXTE AFRICAIN SUBSAHARIEN 56
1.8.2 LA DREPANOCYTOSE, LE SANG ET SA SYMBOLIQUE TRADITIONNELLE 58
1.8.3 L'APERÇU HISTORIQUE DE LA DREPANOCYTOSE 59
1.8.4 LES DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA DREPANOCYTOSE 61
1.8.5 LA DREPANOCYTOSE : UNE MALADIE GENETIQUE 62
1.8.6 LA DREPANOCYTOSE : UNE MALADIE DOULOUREUSE 65
1.8.7 LA DREPANOCYTOSE : UNE MALADIE ONEREUSE 66
1.8.8 LES SPECIFICITES DES EFFETS PSYCHOLOGIQUES POUR LA FAMILLE 67
1.8.8.1 L'enfant atteint 68
1.8.8.2 Les parents de l'enfant atteint avec centration sur la mère 70
1.8.8.3 La fratrie de l'enfant atteint 73
1.8.9 LES SPECIFICITES DES THERAPIES 74
1.8.9.1 L'hôpital 74
1.8.9.2 Tradithérapie de la drépanocytose 76

2 METHODOLOGIE 79

2.1 PROTOCOLE DE RECHERCHE 79
2.2 LES CONDITIONS ETHIQUES DE REALISATION DE LA RECHERCHE 80
2.3 L'IMPLICATION DU CHERCHEUR DANS LA PRESENTATION DE LA CLINIQUE DE LA RENCONTRE 83
2.4 L'APEDFCB, PRINCIPAL LIEU DE RECRUTEMENT DES FAMILLES DES PARTICIPANTS 85
2.4.1 ENTRETIEN TELEPHONIQUE AVEC LES FAMILLES VOLONTAIRES 86
2.4.2 LA CLINIQUE DE LA RENCONTRE 88
2.4.2.1 La justification du choix des rencontres au domicile familial 89
2.4.2.2 La présentation de la recherche aux membres de la famille 89
2.4.2.3 La rencontre avec l'enfant désigné par les parents 92
2.4.2.4 Bilan des conditions des rencontres 92
2.4.3 LES OUTILS DE RECUEIL ET D'ANALYSE DES DONNEES 96
2.4.3.1 L'entretien de recherche 96
2.4.3.1.1 Les généralités sur l'entretien 96
2.4.3.1.2 Des entretiens blancs à la Construction du guide d'entretien 97
2.4.3.1.3 La conduite des entretiens avec les enfants 97
2.4.3.1.4 Le contexte groupal des entretiens 99

2.4.3.1.5 L'analyse des entretiens 99
2.4.3.2 Le dessin de la famille 103
2.4.3.2.1 Généralités 103
2.4.3.2.2 La passation du dessin 104
2.4.3.2.3 L'analyse des dessins 105
2.4.4 LA POPULATION DE L'ETUDE 106
2.4.4.1 Critères d'inclusion des enfants 106
2.4.4.2 Les enfants rencontrés 108
2.4.4.2.1 Soumi 108
2.4.4.2.2 Les 3 sœurs « Sasana » 108
2.4.4.2.3 Junior et Fidèle 109
2.4.4.2.4 Aurèle 110
2.4.4.2.5 Jules 110
2.4.4.2.6 Lucie 110
2.4.4.2.7 Joseph et Doriane 111
2.4.4.2.8 Pierette 111
2.4.4.2.9 Michelle et Raphael 112

3 RESULTATS 115

3.1 RESULTATS ISSUS DE LA SCENE DE LA RENCONTRE 115
3.1.1 LA RENCONTRE AVEC SOUMI 116
3.1.2 LES 3 SŒURS SASANA 117
3.1.2.1 Les péripéties de la rencontre 117
3.1.2.2 L'entretien avec les sœurs 118
3.1.2.3 L'entretien avec Salomé 120
3.1.2.4 La rencontre avec Junior et Fidèle 122
3.1.2.5 La rencontre avec Aurèle 123
3.1.2.6 La rencontre avec Jules 125
3.1.2.7 La rencontre avec Lucie 126
3.1.2.8 Rencontre avec Joseph et Doriane 127
3.1.2.9 L'entretien avec Doriane 128
3.1.2.10 La rencontre avec Pierette 129
3.1.2.11 La rencontre avec Michelle et Raphael 130
3.1.3 LA SYNTHESE DE LA MANIERE DONT LES ENTRETIENS SE SONT DEROULES 132
3.2 ANALYSE DE CONTENU THEMATIQUE 136
3.2.1 LA DREPANOCYTOSE 137
3.2.1.1 La drépanocytose : représentations 137
3.2.1.1.1 Une maladie de sorciers 137
3.2.1.1.2 Une maladie génétique 140
3.2.1.1.3 Résultat de l'analyse Nvivo 143
3.2.1.2 Une maladie handicapante 145
3.2.1.3 Drépanocytose et mort 146
3.2.1.3.1 La mort de l'enfant atteint 149
3.2.1.3.2 Le comportement des parents et des médecins 150
3.2.1.3.3 Une mort désirée 151
3.2.1.4 La fratrie et les traitements 154

3.2.1.4.1 Le traitement traditionnel, une enveloppe psychique culturelle : ses effets 156
3.2.1.4.2 L'hôpital et la question du traitement médical du malade 161
3.2.1.5 La maladie et le frère malade : parler un enjeu majeur 164
3.2.1.5.1 Parler de la maladie : un véritable enjeu 166
3.2.1.5.2 La maladie : une réalité intime de la famille 169
3.2.1.5.3 Résultats Nvivo 170
3.2.1.5.4 Parler ou pas en famille 172
3.2.1.6 L'étrangeté du malade 178
3.2.1.7 Résultats Nvivo 179
3.2.1.8 Répercussions de la maladie sur la famille 182
3.2.1.9 Les comportements vis-à-vis de l'enfant malade 187
3.2.1.9.1 La protection concernant l'enfant malade 187
3.2.1.9.2 Le malade, un enfant agressé par ses frères et sœurs 191
3.2.1.9.3 Le traitement différent des frères et sœurs non malades 193
3.2.1.10 Résultats Nvivo 194
3.2.1.11 Les sentiments 196
3.2.1.11.1 Le sentiment d'abandon par la famille et sentiment de jalousie 196
3.2.1.11.2 Le sentiment de Jalousie à l'encontre de l'enfant malade 199
3.2.1.11.3 Résultats Nvivo 201
3.2.1.11.4 Le sentiment de culpabilité 202
3.2.1.11.5 Le sentiment de honte 205
3.2.1.11.6 Le sentiment de tristesse 207
3.2.1.11.7 Le sentiment d'impuissance face à la maladie 209
3.2.1.12 La projection dans l'avenir 215
3.2.1.12.1 L'investissement des professions médicosociales 215
3.2.1.12.2 Le devenir parental : avoir un partenaire et des enfants non atteints 218
3.2.2 ANALYSES DES DESSINS 220
3.2.2.1 Le dessin de Soumi 220
3.2.2.2 Le dessin de Samanta et de Salomé 224
3.2.2.2.1 Le dessin de Samanta 224
3.2.2.3 Le dessin de Salomé 227
3.2.2.4 Les dessins de Junior et de Fidèle 230
3.2.2.5 Le dessin de Fidèle 233
3.2.2.6 Le dessin d'Aurèle 236
3.2.2.7 Le dessin de Lucie 238
3.2.2.8 Le dessin de Pierette 240
3.2.2.9 Le dessin de Michelle et de Raphael 243
3.2.2.10 Le dessin de Raphael 245
3.2.2.11 La synthèse des données de dessins 249
3.3 FOCUS THEMATIQUES : ETUDES DE CAS 261
3.3.1 THEMATIQUE 1. LE REGARD CROISE DU VECU DE DORIANE ET DE JOSEPH 261
3.3.1.1 La question de la mort 266
3.3.1.2 La culpabilité 268
3.3.1.3 Le malade est-il un frère ? 271
3.3.1.4 La solitude des enfants et le manque d'intérêt de la famille 272
3.3.1.5 La drépanocytose, son sens 273
3.3.1.6 Du « on » à l'impact de la maladie sur le groupe familial 273
3.3.1.7 L'apport des dessins 274

3.3.1.8 Discussion 281
3.3.1.9 Conclusion 281
3.3.2 THEMATIQUE 2. JULES ET LES TRAITEMENTS DE SA SŒUR 281
3.3.2.1 Ce que Jules dit et pense du traitement médical de Paulette 284
3.3.2.2 La fréquentation de l'hôpital pendant les crises 285
3.3.2.3 Le tradipraticien soigne le malade et sa famille 287
3.3.2.4 Le vécu du traitement traditionnel 289
3.3.2.5 L'apport du dessin 291
3.3.2.6 Discussion 297
3.3.2.7 Conclusion 297
3.3.3 THEMATIQUE 3. NADEGE : LE PRESENT QUESTIONNE L'AVENIR 298
3.3.3.1 Le devenir médecin 300
3.3.3.2 Le devenir parental 303
3.3.3.3 Le dessin de Nadège 305
3.3.3.4 Discussion 308
3.3.3.5 Conclusion 309

4 DISCUSSION GENERALE 310

4.1 LA DISCUSSION PORTANT SUR LA METHODOLOGIE 310
4.1.1 LES PARENTS, PERSONNAGES CLES DU DISPOSITIF 310
4.1.2 LA CONFRONTATION DES ENFANTS A UNE POSSIBLE INJONCTION PARADOXALE 311
4.1.3 L'IMPLICATION DE LA RENCONTRE AVEC PLUSIEURS ENFANTS DE CHAQUE FAMILLE ET DE FAMILLES DIFFERENTES 312
4.1.4 LA COMPLEXITE DE LA CONSIGNE DU DESSIN DE LA FAMILLE 314
4.1.5 LES ATOUTS DE LA COMBINAISON ENTRETIEN/DESSIN DE LA FAMILLE DANS LA RECHERCHE 315
4.1.6 L'APPORT DE NVIVO DANS L'ANALYSE DES ENTRETIENS 316
4.1.7 ENCADREMENT PAR UNE DIRECTRICE DE THESE NE CONNAISSANT PAS LA CULTURE DU CAMEROUN 318
4.2 LA DISCUSSION PORTANT SUR LES RESULTATS 318
4.2.1 L'IMPLICATION DES ENFANTS DANS LA PROTECTION DU MALADE 319
4.2.2 L'IMPUISSANCE DES ENFANTS 319
4.2.3 LA SOLITUDE DES ENFANTS 321
4.2.4 L'AGRESSIVITE A L'ENCONTRE DU MALADE ET DES PARENTS 323
4.2.5 LA PROTECTION PARENTALE DE L'ENFANT MALADE, UNE ENTRAVE AUX LIENS FRATERNELS 324
4.2.6 LA MALADIE, UNE MENACE POUR LE MALADE ET POUR SES FRERES ET SŒURS 325
4.2.7 LA COEXISTENCE DE 2 SYSTEMES DE REPRESENTATIONS DE LA MALADIE 326
4.2.8 LA QUESTION GENRE, FILLE/GARÇON, MERE/PERE TELLE QUE PERÇUE ET VECUE PAR LES ENFANTS 327
4.2.9 LES RESSOURCES MOBILISEES PAR LES FRERES ET SŒURS 328
4.2.10 L'ENFANT MALADE PASSIF ET VICTIME 330
4.2.11 LA CONCEPTION DE L'AVENIR PAR LES FRERES ET SŒURS 330

5 CONCLUSION ET PERSPECTIVES 332

6 BIBLIOGRAPHIE 336

7 ANNEXE 358

7.1 FICHE DE CONSENTEMENT PARENTAL 359
7.2 LES CORPUS D'ENTRETIENS 360
7.2.1 ENTRETIEN AVEC DORIANE 360
7.2.2 ENTRETIEN AVEC JOSEPH 371
7.2.3 ENTRETIEN AVEC JULES 381
7.2.4 ENTRETIEN AVEC NADEGE 391
7.3 UTILISATION DU LOGICIEL NVIVO 403
7.4 INDEXE DES FIGURES 411
7.5 INDEXE DES TABLEAUX 411

RESUME

La famille est considérée comme une ressource potentielle pour les personnes malades, mais la fratrie est moins souvent étudiée que les parents. Il est donc important de comprendre ce que vivent les frères et sœurs d'un enfant atteint d'une maladie létale comme la drépanocytose, maladie génétique la plus rependue dans le monde et qui se manifeste par des crises de douleur et par l'anémie chronique, généralement imprévisibles. La prise en charge de cette maladie est onéreuse en Afrique et le risque de mort de l'enfant atteint est important.

S'inscrivant dans une démarche qualitative et dans une approche compréhensive, cette thèse a exploré, via l'entretien et le dessin de la famille, le vécu de 14 enfants dont 4 frères et 10 sœurs d'enfants atteints de drépanocytose rencontrés au Cameroun dans 9 familles différentes. L'analyse thématique des entretiens et celle menée avec Nvivo, l'analyse des dessins de la famille selon Jourdan & Lachance (2000) mettent en avant les résultats suivants.

Les enfants donnent sens à la maladie en s'appuyant sur des représentations traditionnelles et occidentales. Ils ressentent des sentiments d'impuissance, de culpabilité, de honte et vivent le malade comme étrange durant les crises. Ils disent avoir peur d'être atteints à leur tour et désirent/craignent la mort de l'enfant malade. Chacun se sent seul, la fratrie n'est pas une ressource et parler de la maladie est problématique en famille et à l'extérieur. L'enfant malade est vécu comme une victime passive, pas comme un frère.

Cette thèse montre les spécificités du vécu de ces enfants et souligne comme d'autres travaux sur la fratrie la nécessité de proposer une écoute, un accompagnement aux frères et sœurs et à l'enfant malade pour qu'il puisse être/devenir un enfant parmi les autres.

Mots clés : Drépanocytose ; vécu ; fratrie ; culture ; Cameroun

ABSTRACT

The family is considered a potential social resource for sick people. However, under such circumstances, siblings are less often considered and even studied than parents. It is important to understand how siblings of a child with a chronic condition such as sickle cell disease cope with the situation. This is the most common genetic disease in the world, and is characterized with pain and chronic anemia, generally unpredictable. Its management is expensive in Africa where the risk of death is high.

Using a comprehensive qualitative approach, this dissertation explored the experiences of 14 siblings (4 brothers and 10 sisters) of children with sickle cell disease met in 9 different families in Cameroon through the clinical interview and the family drawing. The thematic analysis of interviews, their Nvivo analysis and the analysis of family drawings according to Jourdan & Lachance (2000) highlight the following results.

The children give meaning to the disease by relying on traditional and Western representations. They have feelings of helplessness, guilt, shame and experience the sick as strange during crises. They say they are afraid of being contaminated as well while having ambivalent feelings whereby they wish for the sick sibling's death while at the same time exhibiting fear of the same. All of them feel lonely, siblings are not a resource and talking about the disease is a challenge within and without the family. The sick child is perceived as a passive victim, not like a brother.

This dissertation shows the specificities of the experiences of these children and emphasizes, like other works on siblings, the need to offer a listening ear and companionship among the siblings and the sick child so that he/she can be/become a child among others.

Key words: Sickle cell disease; Experience; Siblings; Culture; Cameroon

INTRODUCTION

Cette recherche s'inscrit dans un contexte particulier sur le plan personnel et sur le plan théorique et pratique.

Mon itinéraire

Mon parcours personnel, professionnel et académique est ancré dans une clinique du handicap, en général et de la maladie chronique, en particulier, pathologies pour lesquelles la question du vécu des proches de la personne en situation du handicap se pose.

L'intérêt que je porte aux proches s'enracine dans ma pratique de recherche et ma clinique auprès des personnes atteintes de maladies chroniques et de leur famille. Plus précisément, il m'a conduit à m'intéresser à la drépanocytose.

La question du vécu des proches d'enfants atteints de drépanocytose constitue le fil d'Ariane de ce travail.

Mon histoire avec ma famille et avec mes frères en situation de handicap

Il est possible que cette thèse et le désir de savoir qui l'a stimulée soient en lien avec mon histoire personnelle. Je suis issu d'une grande fratrie, 3 sœurs et 6 frères (de même père et de même mère) et une dizaine de frères et sœurs (de même père) (famille polygame). J'ai 2 frères en situation de handicap (physique) dont on n'a jamais parlé « officiellement » et librement au sein de la famille. Cette situation reste encore un tabou familial.

Malgré le fait qu'aucun de mes frères et sœurs ne soit, ou n'ait été, à ma connaissance, atteint de la drépanocytose qui est une maladie handicapante, mon désir de faire une thèse sur le vécu des frères et sœurs d'enfants atteints de cette maladie pourrait être un moyen de comprendre mon propre rapport subjectif au handicap. Bien évidemment, je ne suis pas « étranger » à ma thèse, mes frères et sœurs non plus.

J'ai, moi-même, par exemple, vécu l'expérience de jalousie à l'endroit de l'un de mes frères qui était « l'étoile » de la famille, l'enfant que tout le monde voulait/devait protéger. J'ai longtemps souffert, comme mes autres frères et sœurs non atteints de handicap (je suppose), du manque d'intérêt de la famille concernant mon vécu.

Ma formation et mon master sur le handicap

Intéressé (et concerné) par le vécu des proches d'enfants malades et ayant une certaine représentation de ce vécu, ses diverses compréhensions (cours, lectures, conférences et colloques) me laissèrent quelquefois dubitatif.

Ce qui m'a conduit, dans le cadre du mémoire de master de psychopathologie et clinique, à commencer à mettre à travailler sur cette clinique à l'université de Yaoundé I portant sur l'

> *« Intrusion du personnel soignant dans la relation mère-enfant et sentiment de culpabilité chez la mère en situation d'hospitalisation. Cas des mères d'enfants drépanocytaire ».*

Bien que portant essentiellement sur la compréhension du sentiment de culpabilité que vivent les mères, cette première recherche a permis de commencer une revue de littérature sur le vécu des mères d'enfants malades, en général, et celles d'enfants atteints de la drépanocytose, en particulier. Cette revue de littérature a été mise au travail avec les données recueillies auprès de 8 mères rencontrées au chevet de leurs enfants malades dans une institution de soins à Yaoundé.

Les résultats de ce premier travaillent montraient, à la suite des travaux de Tsala Tsala (2009), que les mères souffraient de la non reconnaissance, par le personnel soignant, de leur souffrance qui naissait dans leur relation la maladie de l'enfant. Elles demandaient, via l'expression de cette souffrance, un soutien psychologique de la part de l'équipe soignante qui, de leur point de vue, ne tenait généralement pas compte de leur vécu dans les soins de l'enfant malade.

La soutenance du mémoire n'a pas mis un terme à mon désir d'explorer et de comprendre le vécu des proches de ces enfants.

Mon expérience professionnelle

La pratique clinique auprès des enfants atteints de drépanocytose et de leurs mères me confronta davantage aux difficultés économiques, sociales et psychiques des familles en général, et des mères, en particulier.

La souffrance des mères m'incita à me poser des questions concernant le vécu des autres membres de la famille en général, et des frères et sœurs du malade, en particulier. Et ce, d'autant plus que sur les dossiers médicaux de ces enfants, il était mentionné qu'ils avaient des frères et sœurs. Ces derniers, présents dans la rubrique « informations sur la famille » des enfants suivis dans l'institution, étaient « totalement » absents de la pratique tant des médecins que des

psychologues prenant soin des malades. En plus, j'ai été amené à constater que la plupart des enfants hospitalisés étaient assistés par leurs mères et par leurs sœurs. Ce constat renforça mon désir de rencontrer et d'écouter les frères et sœurs d'enfants malades.

Je commençais, dans ma pratique, contrairement à ce qui se faisait au sein de l'institution de soins, à accorder de l'attention aux mères et aux sœurs d'enfants hospitalisés. Toutefois, il était difficile, pour les sœurs, contrairement à leur mère, de parler de la maladie de leur frère. Elles parlaient des soins qu'elles apportaient au malade et utilisaient généralement les « mots » des médecins pour parler de la maladie. Elles parlaient peu de leur propre vécu. J'associai cette difficulté des filles à l'effet de l'institution hospitalier. Je me disais qu'elles étaient persuadées ce que j'attendais d'elles, pendant les entretiens, des réponses justes et vérifiables concernant la maladie. Leur discours sur la maladie était en fait très médicalisé et laissait peu de place à l'expression de leur rapport subjectif à la maladie. C'est poussé par un désir de mieux connaître ce vécu que j'ai commencé à lire des travaux sur les frères et sœurs d'enfants malades ou handicapés.

Cette thèse se trouve donc prise dans une intrication complexe entre histoire (personnelle), culture, théories et clinique concernant la drépanocytose, théorie et clinique concernant la fratrie. Elle est soutenue par un plaisir de l'écriture, du savoir, de la découverte et le souhait de contribuer au mieux-être des enfants malades, handicapés et de leurs frères et sœurs.

Le sujet de la thèse

C'est ainsi que j'ai décidé de centrer ma thèse sur les frères et sœurs de personne atteinte de drépanocytose. Evidemment, ce que vivent ces enfants devait avoir des ressemblances avec ce que vivent les frères et sœurs d'enfants atteintes d'autres pathologies. C'est pourquoi il était indispensable de lire et de connaître la littérature sur le thème : maladie, handicap et fratrie. Toutefois, je savais que la drépanocytose vécue au Cameroun avait des particularités qui pourraient être intéressantes pour les connaissances sur la fratrie, en général, mais aussi évidemment quand elle est concernée par la drépanocytose. Par ailleurs, je décidais de rencontrer des enfants vivant au Cameroun, qui est mon pays d'origine. En effet, je savais que dans ce pays les croyances, les représentations de cette pathologie, l'état des hôpitaux et les pratiques modernes de la médecine auraient un impact sur le vécu des frères et sœurs qu'il était intéressant d'étudier et de comprendre.

J'ai bénéficié, dans cette recherche, de la dynamique qui existe au sein du Laboratoire Clipsyd de l'Université Paris Nanterre concernant les recherches portant sur le handicap, sur la famille et sur la culture.

L'intérêt de la thèse

Cette recherche présente des intérêts à plusieurs niveaux.

Le désir de travailler sur le vécu des frères et sœurs

Mon histoire personnelle et mon histoire professionnelle me stimulaient à rechercher des savoirs et des connaissances sur le vécu des frères et sœurs d'enfants en situation de handicap, comme cela a été dit précédemment.

La lecture du livre de Scelles (1998) portant sur l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœur m'a ouvert des pistes cliniques et théoriques importantes pour formuler ma problématique. J'ai pu constater à la fois que peu d'auteurs traitaient des frères et sœurs rencontrés en Afrique et d'autre part que les écrits sur la drépanocytose, dans le domaine de la psychologie, étaient rares. Cette thèse présentait donc une double originalité dans ce champ d'étude : elle concernait les enfants vivant en Afrique et une maladie fréquente mais peu étudiée sur ce plan-là même si quelques travaux ont récemment été publiés.

D'un point de vue méthodologique, il était intéressant de travailler avec un professeur ne connaissant pas cette culture car cela imposait d'expliciter les choses et de rendre communicables, visibles, des choses qui me semblaient évidentes. Cette direction a permis une sorte de mise à distance imposant un travail d'explicitation de mes représentations

L'autre difficulté était que le sujet est tabou dans ma famille et que, via cette thèse, je voulais entendre les enfants et permettre que leur parole soit écoutée car je savais le poids du non-dit. Je me suis appuyé sur ma connaissance de la culture, du vécu des enfants confronté à la maladie d'un de leur pair, de la connaissance de la famille pour ouvrir cet espace de dialogue en faisant alliance avec les parents tout en faisant en sorte que les enfants me parlent sans trop de crainte. Ma double appartenance : au Cameroun et à l'université française a été un atout important.

Bref état des lieux de la littérature sur le vécu des frères et sœurs d'enfants en situation de handicap

La littérature montre que la présence d'un enfant en situation de handicap au sein d'une famille a des répercussions psychologiques importantes sur ses membres (Ciccone, Sausse, Missonnier, Salbreux, & Scelles, 2010; Goffman, 1975; Korff Sausse, 1996). La façon dont chaque membre de la famille vit le handicap est influencée, entre autres, par l'âge, par le sexe de l'enfant, par son rang dans la fratrie, par le type du handicap et par les représentations culturelles du handicap et par les liens parents/ enfants (Ciccone, 2013).

Concernant la drépanocytose, le vécu des frères et sœurs est généralement évoqué de façon indirecte, à travers les observations d'enfants atteints de drépanocytose et/ou de leurs parents (Assimadi, Gbadoé, & Nyadanu, 2000; Burlew, Evans, & Oler, 1989; Gesteira, Bousso, Misko, Ichikawa, & Oliveira, 2016; Luboya, Tshilonda, Ekila, & Aloni, 2014; Souley, 2004). Ces observations mettent en avant la parentalisation des sœurs, impliquées, plus que les frères, dans la surveillance et le suivi des soins de l'enfant malade ; le sentiment de jalousie à l'encontre du malade chez les frères et sœurs et le sentiment de culpabilité concernant la maladie
Dans une étude menée aux Etats Unis d'Amérique et visant à évaluer l'ajustement psychologique des parents et des frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose, Gold, Treadwell, Weissman, & Vichinsky (2008) constatent que les processus familiaux tels que le coping et le soutien mutuel entre les parents renforcent l'ajustement psychologique des frères et sœurs de l'enfant atteint à sa maladie. Ils soulignent que les conflits familiaux les prédisposent à un mauvais ajustement psychologique aux contraintes de sa maladie. Cette étude reste la seule qui se soit intéressé directement aux frères et sœurs du malade en leur donnant directement la parole sans se limiter aux dires des parents. Mais la notion d'ajustement me paraissait floue et je voulais m'intéresser à ce qu'ils vivaient et je ne cherchais pas uniquement à savoir s'ils parvenaient ou pas à « s'ajuster » à la maladie de leur frère.

L'intérêt de travailler sur le vécu des frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose au Cameroun

La drépanocytose est une maladie génétique qui confronte les familles aux crises itératives, intenses et imprévisibles de l'enfant atteint (Josset-Raffet, Yi, & Benkerrou, 2016), à sa mort pensée comme imminente et inévitable et qui constitue un tabou dans les familles africaines subsahariennes (Bonnet, 2001). Et ce, dans un contexte où il est difficile de rencontrer des familles ayant un enfant unique. Ce qui signifie que les enfants malades ont des frères et sœurs. On sait, à travers la littérature (Adegoke & Kuteyi, 2012; Assimadi et al., 2000; Bonnet, 2000; d'Autume et al., 2015), que les frères et sœurs de l'enfant atteint de drépanocytose 1) font face

à des ruptures d'investissement parental, en général, et maternel, en particulier, 2) sont témoins des transformations physiques de l'enfant atteint pendant les crises et de la détresse des parents. Cette littérature montre également que 3) les recherches portant sur leur vécu se basent sur les observations faites par les parents. De ce fait, cette recherche pose le problème du vécu de ces enfants. Elle cherche à comprendre comment les membres de la fratrie vivent le fait que le frère malade polarise la quasi-totalité de l'affection et de la protection maternelles et manifeste des crises imprévisibles et chroniques qui le transforment physiquement, comme il a été dit précédemment.

Bowlby (2007) propose de considérer l'attachement comme un besoin primaire (un comportement instinctif déterminé dérivant de la pulsion d'agrippement). La survie du petit homme immature et vulnérable dépendrait, dans ce sens, de la possibilité de *« s'agripper psychiquement »* à son premier objet d'attachement qui, dans la plupart de cas est sa mère. Au sein de chaque fratrie en fait, chacun des enfants tente de bénéficier des ressources familiales et, plus particulièrement de l'investissement parental, maternel en d'autres termes (Sulloway, 1999). Dans ce cas, il est important de se demander l'impact que l'investissement parental sur l'enfant malade a sur les autres enfants.

De fait, je formule l'hypothèse que les souffrances et les difficultés rencontrées par les frères et sœurs pourraient, pour partie, être évitées et/ou soulagées si elles étaient mieux connues, mieux repérées et donc mieux comprises. En effet, les travaux montrent que les souffrances des frères et sœurs non repérées, non prises en compte peuvent avoir un impact important sur leur rapport au savoir, leur vie familiale, affective et leur devenir en général.

La problématique et l'objectif de la thèse

Compte tenu de cela, j'ai choisi de traiter la question suivante :

« *Que vivent les frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose en contexte culturel camerounais : quels processus mettent-ils en place pour vivre avec cette réalité-là ?* **»**.

Pour traiter cette question, je me suis appuyé sur la théorie psychanalytique mais j'ai aussi construit la problématique et mené les analyses en référence à une approche ethno psychiatrique complémentariste, telle que pensée par Devereux (1970). Travaillant sur la fratrie, les références aux théoriciens du groupe psychanalyste et aussi systémique seront utiles à nos analyses et à nos réflexions.

L’objectif de cette thèse est de repérer et d'analyser l’impact psychique de drépanocytose sur les frères et sœurs de l’enfant atteint et ce, afin d’ouvrir une réflexion sur la prise en compte du fraternel dans la prise en charge médicosociale et éducative de drépanocytose.

Il s’agit de s’intéresser à la situation créée par la drépanocytose et à son impact psychique chez les frères et sœurs du malade. Ceci en posant le fait que chaque membre de la famille et de la fratrie de l’enfant malade suit un cheminement singulier avec ses temporalités et ses modalités propres qu’aucune norme ne peut prédéfinir mais que pour autant ce cheminement individuel, singulier se fait dans un groupe qu’il convient de bien prendre en compte dans l’analyse (Scelles, 2010).

Cette recherche est exploratoire. Elle explore une question à partir de ce qu’un sujet singulier peut en dire, ceci, en contextualisant son propre vécu dans le groupe dans lequel ce discours est tenu.

La méthodologie et le protocole de la thèse

Pour atteindre l’objectif énoncé précédemment, il a été fait le choix d’une démarche qualitative avec pour outils de recueil de données les entretiens semi-directifs et le test de dessin de la famille.

14 frères et sœurs ont été rencontrés au domicile de leurs parents au Cameroun, après la signature, par leurs parents, du formulaire de consentement concernant la participation à la recherche.

Il s’agissait de les rencontrer dans leur milieu « familier » et « naturel » au sein duquel ils cohabitent avec l’enfant malade. Cela semblait pertinent dans la mesure où il est question, dans cette recherche, de comprendre comment ils vivent, au quotidien, la confrontation avec la drépanocytose et l’enfant malade.

Le plan de la thèse

La thèse est structurée en 3 parties.

La première partie rend compte des résultats de la revue de la littérature. Elle aborde, dans leurs généralités, les thématiques concernant le handicap et la famille (chapitre 1) et celles concernant la fratrie et le handicap (chapitre 2). Elle aborde aussi la question du handicap et de la famille en Afrique subsaharienne (chapitre 3) et se termine par le cas spécifique de la drépanocytose (Chapitre 4).

La deuxième partie de la thèse présente la méthodologie de la recherche. Elle présente la démarche concernant la rencontre avec les familles et avec les enfants (chapitre 5).

La troisième partie présente les résultats.

Elle commence par la présentation des résultats issus de la scène de la rencontre avec les familles et les enfants (chapitre 6). Elle se poursuit par une analyse thématique qui rassemble, sur des thèmes précis (le sens de la drépanocytose, l'étrangeté du malade, les répercussions de la maladie sur la famille, les sentiments évoqués par les enfants et la projection des enfants dans l'avenir), les résultats issus de l'analyse thématique manuelle des entretiens et ceux issus de l'analyse faite via le logiciel In vivo des entretiens (chapitre 7). L'idée est, dans cette partie, de montrer la complémentarité des différents corpus et analyses du corpus au service d'une meilleure compréhension de ce que les enfants ont dit. L'analyse des dessins a permis de mettre en avant leur apport à la recherche et la complémentarité entre le dessin et les entretiens (chapitre 8).

A partir de l'analyse des entretiens et des dessins, il a été fait le choix de présenter, au chapitre 9, comment 3 thèmes centraux sont abordés par 4 enfants : dans un premier cas, sont analyses comment un frère et une sœur construisent un sens à la fois à l'origine de la maladie et au traitement suivie ; Un autre cas d'enfant aborde la compréhension du rapport subjectif qu'un enfant entretient avec le traitement médical traditionnel et avec le traitement traditionnel de sa sœur ; le 3ème met le focus sur l'impact du vécu sur le devenir de l'enfant.

Le chapitre 10 est consacré à la discussion des résultats et aux ouvertures.

Les perspectives et les attendus la thèse

Cette thèse a un intérêt sur les plans théoriques et pratiques.

En explorant le vécu des frères et sœurs d'enfants atteints de la drépanocytose, ce travail permettra de repérer et de mieux comprendre des processus psychiques en jeu chez ces enfants en lien avec la situation créée par la drépanocytose dans la famille. L'objectif est que cette meilleure connaissance conduise à concevoir des dispositifs d'aide les concernant.

En effet, l'idée est que les praticiens puissent s'appuyer sur les connaissances issues de cette thèse pour (ré)penser les dispositifs de soins prenant mieux en compte les frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose au Cameroun, en Afrique et en France.

Dans un contexte où l'implication de la famille des patients s'avère incontournable et bénéfique pour leur soin (Fedor & Leyssene-Ouvrard, 2007; Joublin, 2006), cette thèse pourrait contribuer à faire de la fratrie une ressource pour l'enfant malade. La connaissance et la prise en compte de ce que vivent les frères et sœurs de l'enfant malade par les professionnels peuvent permettre aux professionnels de prévenir des relations fraternelles dysfonctionnelles avec le malade et de favoriser l'épanouissement psychique du malade au sein de sa fratrie.

Par ailleurs, cette thèse pourrait fournir aux chercheurs désirant rencontrer des familles africaines subsahariennes ou originaires de l'Afrique subsaharienne, des connaissances théoriques concernant le fonctionnement des familles afin de concevoir, si possible des dispositifs d'aide.

1 CONSIDERATIONS THEORIQUES

Un choix a été fait de partir des généralités sur le handicap, sur la drépanocytose et sur la famille pour aborder la spécificité de drépanocytose au sein de la famille africaine subsaharienne. Cette démarche permet de mieux guider le lecteur dans la compréhension de la spécificité du handicap que constitue la drépanocytose, tant pour l'enfant atteint que pour sa famille dans un contexte culturel particulier.

Cette partie aborde, dans leurs généralités, les thématiques concernant la famille et le handicap (chapitre 1) et la fratrie et le handicap (chapitre 2). Elle aborde aussi la question du handicap et de la famille en Afrique subsaharienne (chapitre 3) et se termine par le cas spécifique de la drépanocytose (Chapitre 4).

1.1 Le handicap : généralités

Le handicap est une réalité sociale qui mobilise un ensemble de représentations sociales, amenant les sujets et les familles à manifester à son égard des comportements particuliers.

Ce chapitre aborde des généralités sur la dynamique des familles qui font face au handicap et met en avant des invariants culturels concernant cette dynamique familiale et sur le handicap.

Ce qui est plus spécifiques à l'Afrique sera abordé dans la partie suivante afin de faciliter la lecture et de ne pas avoir à répéter plusieurs fois la même chose. Notons toutefois, par exemple, que le handicap vécu comme effet d'un agent persécuteur est moins prégnant dans les sociétés occidentales actuelles sans pour autant être totalement inexistante.

D'origine étrangère à la psychologie, le handicap est une notion complexe qui a connu au cours de son histoire différentes conceptions.

1.1.1 L'approche historique du handicap

Le terme handicap est d'origine anglaise *« hand in cap »* ou *« main dans le chapeau »***.** Il fut employé dans le domaine des jeux de courses hippiques au Royaume Uni. En fait, il était question pour les organisateurs des courses de chevaux, de donner à tous les chevaux les mêmes chances de gagner ou de perdre la course.
Les chevaux pressentis comme les plus forts étaient en effet mis dans des conditions permettant une inhibition de leurs performances. Ils étaient privés d'entrainements ou amenés à porter des

charges plus lourdes que celles des autres concurrents au cours de la course. Par ailleurs, pour être considérés comme vainqueurs de la course, ces chevaux devaient parcourir une distance plus longue que celle des autres. Leur potentialité était considérablement réduite par les organisateurs de la course. Ne pouvant pas exprimer la totalité de leur potentialité, ces chevaux étaient qualifiés en situation de handicaps.

L'usage du concept de handicap va, dès 1920, faire son apparition dans le domaine économique. Dans ce domaine, le concept de handicap est utilisé pour désigner l'ensemble des pays qui manifestent une incapacité ou des difficultés de production, de transformation et d'écoulement des biens et services. En effet, les pays les moins avancés sur le plan économique et/ou ceux faisant face à une difficulté d'ordre économique à un moment donné se voient attribuer le statut de pays en situation de handicaps et ce, du fait de leur incapacité à booster leur économie.

Ce n'est qu'en 1960 que le concept de handicap a fait son apparition dans le domaine des sciences sociales, en général, et dans le domaine médicosocial en particulier. Son introduction dans ce domaine est l'œuvre du courant de la philosophie humaniste. Dès lors,

> « *Dans une optique démocratique soutenue par une idéologie humaniste, il devient souhaitable que tous les humains participent à la « même course » avec les mêmes chances* » (Scelles, 1998, p. 18).

Un effort considérable est ainsi fait pour la réparation de l'incapacité. Il est donc question de soigner, dans les brefs délais et dans le meilleur des cas les personnes en situation de handicapes, touchées dans leur intégrité corporelle ou psychique. La finalité de ces soins est l'intégration ou la réinsertion sociale des personnes en situation de handicapes, leur introduction, leur maintien ou leur réintroduction dans le « pelletons de la course pour la vie » et ce, à travers une réduction considérable de leur incapacité.

1.1.2 Les concepts du handicap : évolutions ressentes

De nos jours, le concept de handicap désigne des situations assez hétérogènes. Il n'existe en effet pas une définition standard de ce concept. De plus en plus, on fait allusion au handicap social, culturel, physique et psychique. Toutefois, pour mieux saisir la quintessence de ce concept, il est nécessaire de partir de la définition des concepts qui lui sont proches, à savoir le concept d'incapacité et celui de déficit (Wood, 1980).

Le déficit renvoie à la perte ou l'altération d'un organe ou d'une fonction du sujet à un moment donné de son existence. Cette altération est personnelle car évaluée en fonction du sujet lui-

même. On parlera par exemple d'un déficit intellectuel pour se référer à une insuffisance de l'intelligence manifestée par un sujet au cours d'un trouble mental ou d'une démence. Cependant, l'incapacité ou l'invalidité renvoie à une absence ou une inhibition quantitative et/ou qualitative des capacités du sujet d'agir, de sentir et de penser conformément aux membres de sa communauté. Est dans ce sens, qualifiée d'invalide toute personne se trouvant par exemple, dans l'incapacité à mener une vie professionnelle normale au sein de sa société.

Le handicap résulte à la fois du déficit et de l'incapacité du sujet. Il représente en réalité la somme des frustrations durables ou temporaires résultant d'un déficit ou d'une incapacité entrainant l'impossibilité partielle ou totale du sujet d'occuper son rôle souhaité ou attendu dans la société (Scelles, 1998). Ainsi, le déficit et l'incapacité traduisent respectivement une limitation organique et une limitation de l'activité sociale alors que le handicap regroupe la somme des frustrations consécutives à ces limitations.

En privilégiant la conséquence de la lésion fonctionnelle (organique, psychique ou sociale) sur le sujet, la déclaration universelle des droits de personnes en situation de handicapes votée par l'assemblée générale de l'organisation des nations unies (ONU) le 30 juin 1975 et la loi d'orientation en faveur des personnes en situation de handicapes votée en France le 9 décembre de la même année, donnent au handicap, une définition plus adaptée (Scelles, 1998). La première loi définit les personnes en situation de handicapes comme celles se trouvant dans l'incapacité d'assurer de façon autonome leur vie personnelle et sociale du fait d'une déficience congénitale ou acquise de leur fonction physique ou psychique. La deuxième loi citée laisse quant à elle, transparaître les difficultés du sujet en situation de handicap sur le plan personnel, économique et socioculturel suite à son déficit. Le handicap est ainsi lié à la vulnérabilité de la personne sur les plans biologique, psychologique et social.

Le concept de handicap est donc passé ces dernières années de la notion d'atteinte personnelle à un concept impliquant de manière centrale la société. Aujourd'hui, le mouvement des « disabilities studies » considère les personnes en situations de handicap comme des minorités opprimées devant réclamer des droits et pas seulement des soins. Ce point ne sera pas développé dans cette thèse mais mérite d'être signalé.

1.1.3 La société face au handicap

Chaque société se construit, dans une culture ambiante, un ensemble de savoirs et des représentations sur le handicap. Ces savoirs varient d'une société à une autre, d'une ère culturelle à l'autre. Malgré ces variations, on note des invariants culturels, des données presqu'identiques à toutes les cultures relativement au handicap.

Toutes les cultures ont des éléments communs concernant les représentations du handicap. Ces éléments participent de la construction du sens du handicap sur le plan culturel. Cette partie aborde quelques-uns de ces éléments.

La conception du handicap repose sur plusieurs unités ou complexes de représentation (Seye, 2010). Le handicap y est interprété comme la conséquence de la volonté des êtres invisibles et/ou visibles. Le monde apparait en effet comme surdéterminé et le handicap, quant à lui, renvoie soit à la transgression de normes, soit à l'action d'envieux ou des jaloux recourant à la sorcellerie. Seye (2010) distingue deux catégories étiologiques du handicap, la catégorie visible d'une part et la catégorie invisible d'autre part.

1.1.4 Le handicap, une réalité source d'angoisse pour les êtres humains

Le handicap est une réalité qui dévoile la vulnérabilité humaine. Il constitue, pour les hommes, une blessure narcissique et remet en cause leur humanité. Les hommes, face au handicap, manifestent un désarroi angoissé (Korff Sausse, 2013). Le handicap mobilise en effet un ensemble de représentations culturelles qui lui confèrent un statut de l'étrange étrangeté, source d'angoisse et susceptible de susciter chez les hommes des réactions d'intolérance.

Le handicap est comme un miroir à travers lequel les hommes perçoivent la dimension insupportable de leur humanité, une réalité qu'ils ont du mal à investir du fait de sa nature difficilement inscriptible sur le plan psychique. En mettant au grand jour les imperfections humaines, le handicap présente une image à laquelle les hommes ont du mal à s'identifier (Korff Sausse, 1995, 1996; Scelles, 2013). Il revêt pour ces derniers, le statut d'un miroir brisé à travers lequel ils ont du mal à reconnaître, accepter et intégrer leur image. Le handicap constitue dès lors une figure de ce que Freud (1985), qualifié d'étrange étrangeté. Face à la réalité du handicap, le sujet se voit confronté à la manifestation des forces qu'il ne présumait pas chez son semblable, mais dont il lui est donné de ressentir obscurément les mouvements dans les coins reculés de sa propre personnalité.

La rencontre avec le handicap, en exposant et en accentuant la vulnérabilité et l'animosité des hommes, en atteignant le narcissisme humain, constitue un objet traumatogène pour les humains. Elle les oblige en effet à

> « *formuler ce qui fait effroi, la rencontre avec l'étrangeté qui bouleverse les repères identitaires du sujet qui y est confronté, qu'il soit enfant, parent, psychanalyste »* (Korff Sausse, 1995, p. 85).

Le handicap fait peur parce qu'il confronte le sujet aux limites de l'humain en suscitant en lui des images d'anormalité proches de la bestialité et de la monstruosité.

Les hommes ne parviennent en fait pas à naturaliser le handicap, le considérer comme une éventualité de leur existence et à accepter cette part existentielle que leur destin doit consentir au manque, à une imperfection innée ou acquise. Le handicap symbolise en réalité chez les hommes une blessure en eux et hors d'eux-mêmes qu'ils n'arrivent pas à éliminer ou à admettre (Gardou, 2010). Cette réalité suscite parfois l'exclusion sociale du sujet en situation de handicap.

1.1.5 L'exclusion sociale du sujet en situation de handicap : inclusion un concept qui devient dominant

Le monde du handicap est souvent qualifié de monde à part, presque perçu comme une société avec ses lieux sacrés et ses pratiques sociales. Cela confère au handicap un objet spécifique aux yeux des membres de la société (Bratenbach, 1999). Aucun groupe humain ne se satisfaisant de constater l'existence des différences entre ses membres (Scelles, 2013), les sujets en situation de handicap font l'objet d'une exclusion sociale plus ou moins manifeste.

Le sujet en situation de handicap a, à cause des anomalies qu'il présente, du mal à trouver une place dans la société des hommes dits *« normaux »*. Il est, de ce fait, un corps *« antisocial »* (Korff Sausse, 2013) qui suscite dégout et rejet sociaux. Son rejet par la société constitue, selon Korff Sausse (2013), un mécanisme adaptatif face à l'écart que traduit le handicap conformément à la règle anthropologique fondamentale et l'exigence de la conformité à l'espèce. La société tolère et accepte difficilement la différence.

Du point de vue social, le sujet en situation de handicap a du mal à se trouver une place dans le ***« parc humain »*** (Stiker, 2005). Il est donc rejeté à cause de la différence qui le caractérise par rapport à son espèce. Cette exclusion sociale du sujet en situation de handicap se manifeste par un ensemble de comportements auxquels il est régulièrement confronté.

1.1.5.1 A travers sa stigmatisation

Chaque sujet a une double identité au sein de la société ; une identité réelle (de qu'il est) et une identité virtuelle (ce qu'il devrait être). Goffman (1975) définit le stigmate comme un attribut qui fait d'un sujet un être différent de ceux de sa catégorie sociale du fait du désaccord entre ses deux identités sociales (réelles et virtuelles). Le stigmate nait donc de la représentation que se font les hommes de ce désaccord. Un sujet affligé d'un stigmate est dans ce sens stigmatisé et s'oppose aux *« normaux »* (Goffman, 1975). C'est un être désigné par les autres comme

différent, comme un être à part en fonction des situations qu'il vit. La stigmatisation est donc un processus d'exclusion social d'un sujet pensé comme différent des autres au sein de sa société à cause d'une anomalie qu'il présente.

Concernant la personne en situation de handicap, Stiker (2005) précise que son exclusion sociale devient monnaie courante dans la société. Il fait le constat selon lequel la personne en situation de handicap devient un individu qui aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires, mais qui possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrons, et nous détourner de lui, détruisant ainsi le droit qu'il a vis-à-vis de nous du fait de ses autres attributs. Dès lors, elle est perçue et jugée à travers les marques plus ou moins visibles de son handicap.

Dans la perspective interactionniste, le handicap en tant qu'infirmité est bien cerné, toujours à la frontière du fantasmatique, de la quête d'identité à travers le miroir et les pratiques sociales visant à le contenir, le situer dans le temps et l'espace, et le soulager (Stiker, 2005). Comme toujours, le regard porté sur autrui construit le regard que l'on porte sur soi-même mais en résulte également. L'autre a un visage qui est loin d'avoir une simple fonction de masque pour le sujet. Son visage est doué, au sens de Levinas (1990), d'une fonction d'expression émotionnelle et d'une puissance d'interpellation. Cette dernière fonction fait du visage d'autrui un support de projection pour le sujet.

Les interactions des acteurs sociaux avec la personne en situation de handicap ne doivent pas être pensées hors de la sphère psychique. Le handicap renvoie toujours à l'image de soi aussi bien chez celui qui en souffre que celui qui le regarde (Stiker, 2005). Le regard porté par les sujets sur la personne en situation de handicap constitue en fait un complexe de regards préconstruits à partir de l'introjection du regard d'autrui et la projection sur la personne en situation de handicap de leur propre image.

Au vu de ce qui précède, il existe une commensurabilité symbolique entre l'individuel et le social, le psychisme et la société. L'opposition entre les actes psychiques sociaux et narcissiques se situe exactement à l'intérieur même du domaine de la psychologie individuelle et n'est pas de nature à séparer celle-ci d'une psychologie sociale (Freud & Le Bon, 2011). Ainsi était posée par le pionnier de la psychanalyse, la base de la complémentarité et d'interdépendance entre les faits psychiques et les faits sociaux. Cette interdépendance entre le psychique et le social permet de comprendre les comportements des sujets face à la personne en situation de handicap, une personne qui, sur le plan socioculturel, se définit par sa liminalité.

1.1.5.2 A travers sa liminalité socioculturelle

La théorie de la liminalité est une approche du handicap qui se propose de penser le handicap hors de toute question relevant de la justice et de la morale (Murphy, 1990). Cette théorie prône une nouvelle compréhension du handicap. Il n'est, désormais, plus question de penser le handicap sur le plan socio anthropologique, à partir de la double notion de stigmate et de déviance comme le fait Goffman (1975) car cette approche met l'accent sur l'exclusion et rapproche les personnes en situation de handicapes des criminels ou des gens en flagrant délit.
La problématique du handicap ne devrait pas être rabattue sur une question sociale plus ou moins traditionnelle basée entre autres sur l'oppression, l'exploitation et l'exclusion qui constituent autant de manières de voiler et dissoudre la véritable spécificité anthropologique du handicap. Dans la société, on trouve une pléthore de situations liminaires, intermédiaires chaque fois qu'il y a passage de l'individu d'un statut à un autre (Stiker, 2005). Le moment et/ou le lieu de l'entre-deux est ouvert et fermé par des rites de passage et inclut des initiations et des pratiques particuliers.
Le passage d'un enfant à un statut d'adulte s'opère suite à un ensemble de rites lui permettant de se détacher de son statut d'enfant, en faire le deuil et se préparer à la vie adulte. Cette phase liminale, intermédiaire entre deux statuts différents, le statut d'enfant et celui d'adulte dans cette illustration, lui permet en fait de subir une mort sociale temporaire afin d'acquérir la maturité nécessaire à la mutation quasi ontologique que lui impose le statut d'adulte (Stiker, 2005). La liminalité n'est, ici, qu'une phase c'est-à-dire un stade, un passage temporaire de l'être humain.
En situation de handicap, la liminalité devient atemporelle dans la mesure où le sujet en situation de handicap n'est généralement pas considéré comme un être en développement, susceptible de passer d'un stade développemental à un autre. Aussi bien dans la représentation de l'entourage que dans les pratiques institutionnelles, il est placé dans la situation intermédiaire entre deux statuts, la validité et l'invalidité. En fait, la société a du mal à lui conférer le statut de personne normale, et ce, même après sa rééducation. Elle y est perçue et traitée comme dans une situation d'entre-deux. Elle n'y est, en effet, ni étrangère ni familière, ni jugée coupable, ni traité comme innocente, car gênante et fautive de troubler la quiétude d'une société qui rêve d'hommes et de femmes *« zéro défaut »* (Gardou, 1997).
Loin de constituer une métaphore du statut social du handicap, la liminalité en rend compte tout en laissant émerger des aspects jusqu'alors restés inaperçus. Les humains en situation de handicap sont en fait

> « *condamnés à demeurer dans l'entre-deux. Ils ont quitté le statut normal, par leur séquelles de maladie ou d'accident (avec la stigmatisation éventuelle) et souvent, concrètement, ils sont partis dans des lieux spéciaux, hospitaliers, centres de rééducation…Et même lorsqu'ils reviennent prendre une nouvelle place, ou la leur antérieure, ils continuent à être vus comme demeurant dans une situation d'entre-deux* » (Stiker, 2005, p. 204).

Le sujet en situation de handicap se trouve ainsi dans une position intermédiaire aussi complexe qu'ambigüe dans laquelle il n'est ni rejeté, ni accepté, ni mis à l'écart, ni intégré par la société. Il est fort intéressant de souligner, à ce propos, que la vie sexuelle et reproductive des personnes en situation de handicapes est fortement contrôlée, voire inhibée par la société, les professionnels et les familles (Korff Sausse, 1996) qui peinent à lui reconnaitre le droit à la sexualité et à la parentalité (Scelles, 2013).

Dans les cultures africaines subsahariennes, les liens sociaux, empreints des mythes et des légendes, mettent en avant l'interdépendance entre le monde visible et le monde invisible, celui des hommes et celui des esprits, des ancêtres et des dieux et donnent une coloration toute particulière au handicap. La liminalité des personnes en situation de handicap se fait plus ressentir dans cet univers culturel. Ces personnes participent au sacré à travers et dans leur rôle d'intermédiaires entre le visible et l'invisible, l'humain et le divin (Seye, 2010). Renvoyant à un monde tissé d'éléments de différentes natures, ces personnes, craintes, sont victimes d'injures et de stigmatisation au sein de leur société, voire même de leur propre famille et des thérapeutes traditionnels.

Aujourd'hui en occident, mais pas seulement, le concept d'inclusion vise à remplacer celui d'intégration dans une volonté d'asseoir une vision des personnes comme inclues dans la société de fait et de droit. Ce point n'est pas développé dans cette thèse mais mérite d'être signalé.

1.2 La famille face au handicap

Le handicap est une réalité qui a des répercussions considérables sur la famille et qui fait l'objet d'un investissement particulier dans la famille.

1.2.1 La culture familiale du handicap ou comment la famille donne sens au handicap

Même si les situations familiales sont plus complexes, (Skandrani, Mansouri, & Moro, 2008), l'existence de l'humanité laisse transparaitre deux grandes histoires. L'une, la grande histoire,

fait référence à l'histoire des Etats et de la civilisation. L'autre, ce qu'il est convenu d'appeler ici la petite histoire quant à elle, fait référence à l'histoire de la famille, celle des groupes restreints auxquels appartient le sujet (Scelles, 2013). Loin d'être indépendantes l'une de l'autre, la culture sociale, celle de la société d'appartenance du sujet, et la culture familiale, celle de sa famille d'appartenance, entretiennent une relation de complémentarité.

La famille est une entité humaine qui ne fonctionne pas indépendamment de la grande société. Elle est connectée à cette dernière qui lui impose parfois une certaine manière d'expliquer et de comprendre la réalité. N'étant en fait pas déconnecté de l'échelle sociale, chaque groupe familial crée, dans une certaine mesure, des règles de vie et de transmission communes entre générations. Ainsi, chaque membre du groupe familial constitue le maillon d'une chaîne à laquelle il est assujetti, chaine qu'il participe à la construction et à la transmission aux générations futures. Il acquiert en effet un statut d'*« inter sujet »* (Scelles, 2013).

La parenté, au vu de ce qui précède, est perçue comme un ensemble culturellement défini d'obligations à assumer, d'interdictions à respecter, de conduites, de manières d'exprimer et de vivre ses émotions positives ou négatives (Scelles, 2013). Dans ce sens, on ne nait pas parent, on le devient. Le devenir parent implique un ensemble de modélisations comportementales et de respect de normes sociales dues à ce statut (celui du père ou de la mère). L'une des fonctions (la principale) de la parentalité est la survie du groupe. On devient ainsi parent pour faire survivre son groupe d'appartenance au travers de ses enfants.

Quels que soient le milieu socioéconomique d'appartenance et le niveau scolaire des familles, la révélation de la maladie ou du handicap représente toujours un choc psychologique à surmonter et une connaissance à assimiler. Le sens donné au handicap par les membres d'une famille est fonction de l'histoire de la famille d'une part et des circonstances de l'avènement du handicap au sein de la famille d'autre part. La rencontre avec le handicap est généralement génératrice de sentiment de culpabilité au sein du groupe familial. La culpabilité générée par cette rencontre est traitée par des fantasmes tirant leur représentation non seulement dans la culture sociétale ou sociale, mais aussi et surtout dans la culture familiale et individuelle. En effet, le processus de subjectivation du handicap est différent d'une famille à l'autre. On peut, dans ce sens, parler d'une « culture familiale » qui se définit aussi bien par des légendes, des mythes et des histoires familiales que par des habitudes, des modes de vie et des règles singulières de la famille (Ciccone, 2013).

L'histoire de tout être humain est marquée par sa culture sociale et sa culture familiale qu'il intériorise de façon singulière et qui participent à la construction de sa culture individuelle. C'est cette dernière qui lui confère une façon particulière de donner sens aux objets qui

l'entourent, d'interpréter de façon singulière les événements auxquels le confronte son trajet de vie (Ciccone, 2013), notamment les événements traumatisants comme le handicap. Il existe dès lors des cultures familiales du handicap à partir desquelles chaque famille, chaque sujet se construit et se raconte concernant l'événement traumatique que représente le handicap. Les contenus de ces scénarios sont issus de la culture sociale, de celle du sujet en situation de handicap et aussi de la culture propre à la famille elle-même.

Le handicap, tout en constituant une violence terrible au sein de la famille, s'accompagne souvent chez les membres de cette dernière du fantasme de culpabilité. Ce fantasme a une double fonction d'adaptation au traumatisme et d'inhibition du traumatisme (Ciccone, 2013). En lui permettant de dire « *Je suis coupable* », la culpabilité est susceptible d'amener le sujet à devenir sujet et acteur de cette histoire qui s'impose à lui (Ciccone, 2013). Le fantasme de culpabilité a aussi une fonction dans l'atténuation de l'impact du traumatisme. L'événement est en fait moins traumatique, moins scandaleux et moins injuste dans la mesure où le sujet se sent coupable de ce qui lui arrive. Cette culture familiale influence le plus souvent désirs des personnes concernant la personne en situation de handicap.

1.2.2 Le désir de mort concernant le sujet en situation de handicap

La question de la mort est une question très présente dans la vie des familles confrontées au handicap. Il s'agit en fait d'une mort à laquelle il faut s'empêcher de penser, d'une mort dont on ne peut s'empêcher de penser, d'une mort désirée, attendue, annoncée, source de culpabilité et de honte pour les membres de la famille (Scelles, 2013). Sur le plan imaginaire et fantasmatique des membres de la famille, ces désirs de mort concernent le handicap et non le sujet porteur du handicap, la pathologie et non le porteur de la pathologie.

> *« s'il est possible de penser le « handicap » en dehors de l'alter ego qui l'incarne, alors, il est possible d'éliminer la pathologie sans porter atteinte au sujet »* (Scelles, 2013, p. 43).

Cette réalité peut aussi conduire à l'infanticide des enfants en situation de handicap.

La naissance de tout enfant (normal ou en situation de handicap) s'inscrit, pour ses parents, dans une conjonction de la vie et de la mort. L'enfant est pour ses parents, en même temps continuation de la vie et signe annonciateur de la mort. En effet, l'avènement de l'enfant en situation de handicap suscite, le plus souvent, auprès de son entourage et de ses parents, des idées de mort. Ces dernières

> « *surgissent avec une acuité accrue et persistante. L'intensité de l'idée de mort que suscite le handicap est telle qu'elle envahit tout l'univers mental autour de ces enfants* » (Korff Sausse, 1996, p. 154).

Le désir infanticide des parents remonte au mythe œdipien. Face au traumatisme que constitue pour lui la découverte chez Œdipe, son fils, d'un handicap, le pied-bot, Laïos, son père, manifesta l'idée de mort de ce dernier, idée qui se traduit par l'exclusion de son fils du cercle familial. Cette idée de mort faisait suite à la blessure narcissique que constituait l'enfant en situation de handicap pour ses parents et sa famille.

> « *Exposant ce dernier, Laïos tente de le renvoyer à son origine, d'annuler cette naissance qui entame sa propre image et celle de sa famille. Il met alors en acte le désir infanticide des parents ayant un enfant qui, loin de les gratifier, les menace* » (Scelles, 1998, p. 16).

Les parents et la famille de l'enfant en situation de handicap font face, à la présence de ce dernier, à un deuil impossible ; l'enfant rêvé, désiré n'est pas irrémédiablement absent comme le cas d'un jeune enfant mort. Dans ce contexte,

> « *L'enfant rêvé est là, intolérablement là, après avoir trahi le contrat de naissance. Dans cette situation, le deuil est sans fin, car la présence de l'enfant vivant oblige à continuer d'investir. C'est comme si les parents étaient attelés à une double tâche contradictoire : désinvestir et investir (l'enfant en situation de handicap)* » (Korff Sausse, 1996, p. 59-60).

Dès lors, l'enfant en situation de handicap est l'objet d'une violence psychique qui est souvent très difficile à exprimer. Par le retournement en leur contraire, les pulsions destructrices des parents et autres membres de la famille peuvent se transformer en des attitudes opposées, à savoir la compassion et la protection de l'enfant en situation de handicap qui sont des formations réactionnelles (Korff Sausse, 1995). Ainsi, face à la prohibition de l'infanticide (néo natale) des enfants en situation de handicap, les parents manifestent à l'endroit de ces derniers des comportements complexes qui traduisent leur désir de mort visant ce dernier. Chez ces parents, et ce, pour donner suite à la pression socio culturelle, la compassion se substitue à la haine de l'enfant, l'hyper protection au rejet de l'enfant (Korff Sausse, 1995).

A travers le traumatisme qu'elle constitue, la réalité du handicap restructure les liens familiaux. Le traumatisme généré par le handicap affecte en effet les liens entre enfants de la famille et entre les enfants et chacun de leurs parents (Scelles, 2013). Pris dans ce contexte, le processus de subjectivation du handicap devient pour l'enfant en situation de handicap et sa famille, l'objet capital par et à travers lequel ils assurent leur survie psychique. Ce processus permet, par exemple, au sujet en situation de handicap de se reconnaitre comme un sujet présentant d'autres formes d'être au monde. Il permet aussi à ses frères et sœurs de le reconnaitre comme tel, malgré la souffrance psychique que peut engendrer chez eux son handicap.

1.2.3 L'expérience de deuil anticipé ou de pré-deuil chez les proches d'enfants en situation de handicap

L'expérience de mort du sujet atteint de handicap, telle que décrite dans la partie précédente, est celle des parents lors de l'annonce du handicap, celle de leur rencontre avec cette étrangeté que constitue le handicap. Or, la drépanocytose, comme on verra plus loin, est une maladie létale où la mort qui expose les proches du malade à sa mort imminente en contexte africain subsaharien. Ce qui ouvre sur le champ théorique de la mort anticipée de l'enfant atteint ou de pré-deuil de ce dernier chez ses proches.

1.2.3.1 Généralités sur le pré-deuil

La littérature francophone, malgré sa richesse et sa diversification concernant le deuil (Bacqué, 2003; Bacqué & Hanus, 2009; S. A. Berger, 2012; Bourgeois, 2003; Zech, 2006), se consacre essentiellement à l'investigation des processus psychiques des personnes après le décès d'un être cher. Ces études explorent donc les processus psychiques des sujets après la mort de l'être aimé et se situent dans un contexte de post deuil.

Dans le monde anglo-saxonne, en général, et nord-américain, en particulier, les chercheurs s'intéressent davantage aux processus psychiques de pré-deuil ou de deuil anticipé qu'ils théorisent sous les concepts d' « anticipatory grief/mourning » et qui ont lieu avant la mort de l'être cher (Parkes, 1970; Rando, 1986; Worden, 2009), atteint d'une maladie létale comme le cancer ou comme le VIH/SIDA, par exemple et des personnes en fin de vie. Le pré-deuil est alors défini comme l'expérience anticipée des pensées et sentiments liés à la mort et à la perte d'un être cher (Fasse, Sultan, & Flahault, 2013).

L'intérêt porté sur l'étude des processus de pré-deuil se comprend, selon Parkes (2002) et Worden (1991), par

- Le désir de mieux comprendre et d'apaiser la détresse encore peu repérée des personnes accompagnant une personne en fin de vie
- L'influence du vécu de pré-deuil sur le vécu de deuil après le décès.

Les études menées dans le domaine du pré - deuil visent à anticiper et à rendre moins douloureux le vécu du deuil après le décès de l'être cher.

1.2.3.2 La conceptualisation du deuil anticipé

Comme souligné précédemment, l'essentiel des travaux portant sur les processus psychiques liés au deuil et initiés avant le décès est d'origine anglo-saxonne. Il est donc important d'aborder la manière avec laquelle ce deuil est théorisé dans ce contexte.

Un sujet confronté à la perspective de sa propre mort et à des pertes multiples (amoindrissement physique, perte d'autonomie par exemple) peut vivre l'expérience de pré-deuil (Cheng, Lo, Chan, Kwan, & Woo, 2010; Hottensen, 2010); la thèse ne s'intéresse pas à cet aspect du pré-deuil.

Le deuil anticipé est essentiellement étudié en rapport avec l'adaptation de la personne endeuillée après la mort de son proche (Rando, 2000). Son intérêt réside dans sa dimension pratique car les soignants doivent être attentifs à ce phénomène et vigilants à l'évolution du fonctionnement psychique de l'endeuillé (Fulton, 2003).

L'un des pionniers dans l'étude des processus du pré-deuil, Lindemann (1944) étudia, aux Etats Unis d'Amérique, le vécu des compagnes de soldats partis au front durant la seconde guerre mondiale. Ses études aboutirent aux résultats selon lesquels beaucoup de ces femmes se disaient détachées émotionnellement de leurs maris absents depuis de longs mois, alors considérés comme morts, comme si elles en avaient fait le deuil. Cette étude aboutit donc au constat d'un détachement libidinal des liens avec le défunt, stade final d'un travail de deuil habituellement « post-mortem », alors préalable au décès lui-même.

S'appuyant sur l'hypothèse freudienne selon laquelle le détachement de la libido de l'objet perdu et son réinvestissement dans de nouveaux objets d'amour marque l'achèvement du travail de deuil, Lindemann (1944) indiqua que ces femmes avaient une détresse moindre lorsque la mort effective de leurs compagnons advenait. Ceci fait du deuil anticipé un mécanisme de défense dont la fonction est de protéger la personne d'une annonce de décès trop brutale. Ce

deuil anticipe et favorise, selon l'auteur, le travail de deuil qui serait plus rapide et moins douloureux après le décès. Ainsi,

> *« le deuil anticipé diminuerait donc tout à la fois la violence de l'impact, le traumatisme, mais aussi favoriserait une accélération de l'élaboration psychique »* (Fasse et al., 2013, p. 179)

Le concept de deuil anticipé a ensuite été utilisé pour comprendre les réactions de parents dont les enfants présentaient un pronostic vital engagé (Fasse et al., 2013). Dans ces études, on retrouve la même fonction défensive du deuil anticipé : face à la menace de l'imminence du décès de leur enfant atteint d'une maladie létale, les parents peuvent, avant le décès, passer par toutes les étapes du deuil « conventionnel », généralement observées après le décès d'un être cher.

- Dépression,
- Préoccupations majeures centrées uniquement sur l'enfant et la séparation
- Anticipation des modalités d'adaptation nécessaires à l'expérience de la perte

Le deuil anticipé est ainsi considéré par les chercheurs anglo-saxons comme un phénomène normal qui s'accompagne parfois d'une détresse psychique si intense qu'elle nécessite une prise en charge spécialisée (Fasse et al, 2013) .

1.2.3.3 Les limites de la conceptualisation du deuil-anticipé

Fasse et al. (2013) font une présentation des limites de la conceptualisation du deuil anticipé dans la littérature spécialisée. Ces limites portent, selon les auteurs, sur plusieurs points

- Les études sont rétrospectives

La nature rétrospective de ces études ne permet pas d'investiguer en toute rigueur le fonctionnement psychique de l'individu avant le décès de son proche. Les études sont faites après la mort de l'être cher. Des biais de remémoration ou de désirabilité sociale peuvent survenir, a fortiori dans un contexte de deuil, souvent marqué par des mouvements d'idéalisation du défunt.

- L'absence d'unanimité sur la définition scientifique et opérationnelle

Les auteurs ne s'accordent pas sur la définition du deuil anticipé. Faire un deuil anticipé est-ce se préparer de façon adéquate au décès de son proche? Ce deuil nécessite-t-il, et dans quelle mesure, d'être informé du pronostic létal par l'équipe médicale ? Les avis divergent concernant les réponses à ces questions.

- L'absence d'unanimité sur l'efficacité de ce deuil dans l'adaptation après le décès

Le deuil anticipé est, pour les uns, une manière adéquate de se préparer au décès de l'être cher. C'est donc une préparation à la mort imminente et un facilitateur du travail de deuil après le décès. Pour les autres, cette préparation n'affecte pas les symptômes de dépression, d'anxiété, les sentiments de colère et de choc, et l'intensité des symptômes de deuil après le décès. Ils remettent donc en question la fonction adaptative de ce deuil pour le sujet après le décès de l'être cher.

Le deuil anticipé a été étudié auprès des conjoints de militaires partis en guerre, des conjoints de personnes en fin de vie et/ou atteintes de maladies létales, des personnes en fin de vie et/ou atteintes de maladies létales, et des parents d'enfants atteints de maladies létales. La fratrie de personnes atteintes de maladies létales et/ou en fin de vie reste encore non explorée par les auteurs s'intéressent au deuil-anticipé.

1.3 La fratrie et le handicap : généralités

La fratrie est un objet d'étude qui intéresse des chercheurs de différentes disciplines des sciences sociales, humaines et médicales. Ce chapitre aborde ce que le handicap d'un enfant suscite chez ses frères et sœurs avec une approche psychanalytique.

1.3.1 La définition de la fratrie

La fratrie un sous-système de la famille dont la compréhension du mode de fonctionnement reste complexe.

Resté pendant longtemps méconnu, inexploré par la psychologie, le vécu des frères et sœurs fait depuis quelques années, l'objet des études psychologiques.

Dans l'histoire et l'évolution de la famille, la naissance du premier enfant fait du couple une famille tandis celle du deuxième enfant donne lieu à une fratrie. Avoir des frères et sœurs amène chaque sujet à vivre une expérience unique, particulière, complexe et ambivalente.

Bien que représentant une question séculaire, la fratrie est un thème d'actualité qui, dans l'histoire de l'humanité, a nourri l'imaginaire de l'homme (Scailteur, Batchy, & Kinoo, 2009).

Le fraternel est une réalité universelle, présente dans toutes les cultures et dans tous les espace-temps de l'évolution humaine. La mise en scène des problématiques fraternelles à travers des mythes, contes et légendes rendent compte de l'universalité des réalités fraternelles. Ces réalités sont illustrées dans des mythes tels que celui de Romulus et Remus ou de Narcisse d'une part, et dans des récits à travers l'histoire de Caën et Abel. Ces différents mythes explorent la complexité des liens fraternels souvent empreints de rivalité et de jalousie menant parfois au fratricide. La récurrence de l'apparition du thème de la fratrie à travers des âges reflète bien l'intérêt qu'il suscite chez les hommes.

Dans sa plus simple définition, la fratrie, venant du Grec « frater », est l'ensemble des frères et sœurs d'une famille (Langevin, 1998; Scelles, 1998, 2003b; Vinay & Jayle, 2011). Les frères et les sœurs désignent des personnes ayant des liens familiaux, le plus souvent des enfants issus d'un même couple, ayant un seul parent en commun ou ayant des liens d'adoption. La notion de fratrie est, cependant, à distinguer de celle de phratrie, concept faisant référence à un groupe d'hommes reliés par un ancêtre commun (Scelles, 1998). On parle par exemple de phratrie dans le cas des communautés religieuses et de certains clans ethniques. Revenant sur la fratrie, elle met en exergue l'existence des frères et sœurs comme un groupe de la famille. Elle évoque aussi le groupe parental.

1.3.1.1 La fratrie : un sous-système familial

La famille est un système, c'est-à-dire un grand ensemble composé de plusieurs éléments en interaction plus ou moins cohérente, organisée en fonction d'un but (Rosnay, 1975). Cet ensemble composé du couple (les parents) et des enfants (la fratrie), fait émerger trois principaux liens familiaux que sont les liens conjugaux (unissant les parents entre eux), les liens parentaux (unissant les parents aux enfants) et les liens fraternels (unissant les enfants entre eux). En effet, la fratrie est un sous-système familial spécifique. L'expérience fraternelle s'inscrit dans le cadre plus général des conditions de vie de la famille ; présence ou absence d'un parent, inclusion de la famille dans un vaste réseau de parenté, conditions socio-économiques et culturelles de la famille (Bourguignon, 1999). La fratrie est, dès lors, un objet dont l'analyse et la compréhension devraient tenir compte des réalités de sa famille et de sa société d'appartenance.

D'un point de vue essentiellement fonctionnel, le sous-système fraternel a des règles de fonctionnement psychique bien différentes de celles qu'on retrouve chez le couple parental (Baudry, 1998). En fait, la fratrie fonctionne comme un groupe, avec ses règles de fonctionnement psychique

> « *Radicalement différentes de celles que l'on peut trouver dans les dyades (et notamment celle que forme le « couple parental »)* » (Almodovar, 1998, p. 64).

Cette particularité fonctionnelle de la fratrie amène Almodovar (1998) à distinguer le *« groupe fraternel »* du **«** *paradigme fraternel* **».** Tandis que le premier concept renvoie aux propriétés structurales et à l'ensemble des règles de fonctionnement psychique qui régissent les expériences fraternelles tant sur le plan des interactions que sur celui des représentations, le second fait référence aussi bien aux situations ou qu'aux dispositifs permettant au chercheur ou à tout autre professionnel d'accéder à ces règles de fonctionnement et/ou, éventuellement de les modifier. Et ce, en se situant sur une dimension spécifique de compréhension de l'expérience fraternelle.

Des travaux sur la fratrie, il ressort deux dimensions/axes de compréhension de l'expérience fraternelle ; la dimension verticale et la dimension horizontale.

Les travaux se situant dans la dimension verticale, articulés autour du complexe d'œdipe, comprennent l'expérience fraternelle sous l'angle de lutte entre frères et sœurs pour la recherche et la possession de l'amour parental (Cahn, 1962; Freud, 1989). Ils attribuent dès lors, un rôle primordial aux parents dans l'électivité de liens entre frères et sœurs.

Par contre, les travaux s'inscrivant dans la dimension verticale (Scelles, 2003b, 2003a, 2008), comprennent la fratrie comme un groupe spécifique qui a ses règles et normes de fonctionnement propres. Ces travaux font de la fratrie un lieu de relations privilégiés entre frères et sœur et accordent moins d'importance à l'influence des parents sur les interactions entre frères et sœurs.

Contrairement aux travaux axés sur la compréhension de l'expérience fraternelle sous l'angle du complexe d'Œdipe, les travaux se situant dans la compréhension de l'expérience fraternelle sous la dimension horizontale accordent un intérêt particulier au complexe d'intrusion, entendu comme l'expérience que vit un sujet quand il se reconnait comme un frère ou une sœur (Lacan, 1984), une expérience le plus souvent médiatisée par l'identification primordiale entre les frères et sœurs (Lacan, 1984; Scelles, 2003b). Toutefois, la complexité de l'expérience fraternelle ne peut être saisie que dans l'articulation de ces deux dimensions verticales et horizontales. On ne saurait concevoir la fratrie comme un groupe isolé, ne subissant aucune influence des autres membres du groupe familial. De même, il ne serait pas judicieux de la concevoir comme un groupe de sujets dont les interactions sont quasiment déterminées par la quête de l'amour et de la protection parentales. Allant dans ce sens, Kaës (2008, p. 38) précise

que les « *les deux axes se croisent, se combattent, s'attirent l'un l'autre, quelquefois se rabattent l'un sur l'autre, mais aucun ne peut exister dans sa plénitude sans l'autre* ». Cet auteur pense en effet que l'avenir du complexe d'Œdipe est le complexe fraternel, et réciproquement le complexe fraternel aboutit à une impasse s'il ne se structure pas avec le complexe d'Œdipe.

1.3.1.2 Les rôles au sein de la fratrie

Les rôles fraternels sont évolutifs et non figés. Plusieurs chercheurs (Bonnet, 2001; Bourguignon, 1999; Camdessus, 1998b; Scelles, 1998, 2010) reconnaissent que la définition et l'attribution des rôles dans la fratrie sont influencées par

- La dynamique psychique du groupe familial et l'évolution de chacun de ses membres ;
- L'investissement de chaque enfant par les parents, en fonction des fantasmes dont il leur est le support et des éléments de la réalité comme les circonstances de sa naissance, la ressemblance avec un membre de la famille, son rang dans la fratrie, son sexe, entre autres ;
- Les événements qui bouleversent la vie familiale (mariages, divorce, décès, nouvelle naissance, éloignement géographique d'un membre, maladie, handicap…) ;
- La culture qui assigne des rôles aux enfants en vue d'en faire des futures mères ou des futurs pères.

1.4 La fratrie : approches psychologiques générales

D'entrée de jeu, chaque fratrie est unique, spécifique et particulière. Elle est unique à travers le rythme de naissance, le hasard des répétitions de sexes, le nombre d'enfants qui la composent et les conditions de vie de la famille (Bourguignon, 1999; Langevin, 1998; Rufo, 2002; Scelles, 2003b). Cette spécificité donne un sens au vécu du lien fraternel.

La haine, la compétition, la passion, la jalousie et l'amour sont, entre autres, des sentiments qui se mettent en jeu dans le lien fraternel pour lui conférer son caractère ambigu et ambivalent. Institué par le désir des parents, ce lien dont le vécu dépend des liens horizontaux et de l'imbrication de ceux-ci avec les liens verticaux (Vinay & Jayle, 2011), opère comme un transformateur de la vie psychique familiale. Pour mieux saisir la complexité des liens fraternels, nous trouvons nécessaire de différentier les processus psychiques relevant de la dimension verticale de ceux relevant de la dimension horizontale de ces liens.

1.4.1 Les processus psychiques de la dimension verticale des liens fraternels

Les processus psychiques de la dimension verticale des liens fraternels sont ceux qui prennent leur origine dans la relation entre les parents et les enfants. C'est un ensemble de processus qui placent au centre des relations fraternels le désir des enfants de conquérir, de posséder et de conserver l'amour, la protection et l'affection de leurs parents.

1.4.1.1 La jalousie et la rivalité fraternelle

Au centre des liens fraternels se trouve le désir de chaque enfant de bénéficier de l'amour parental. Ces liens sont en effet caractérisés par des attitudes d'envie, de jalousie, de compétitions pour obtenir l'amour exclusif des parents. En fait, la fratrie se construit, comme nous l'avons souligné plus haut, sur une relation affective imposée par les parents qui s'établit sur la quotidienneté et le partage des objets. Le sujet se voit, dans ce sens, imposer par ses parents un frère ou une sœur avec qui il est amené à vivre au quotidien et surtout partager son environnement (avec son contenant) malgré lui. Difficilement supportable par les frères et sœurs, le partage se pose et s'impose comme un élément important dans la constitution de la fratrie (Rufo, 2002) ; partage d'objets et surtout partage de l'amour parental. Partager ses parents avec l'autre, se voir priver d'une grande partie de cette affection, perdre son statut d'enfant roi est, pour l'enfant, impensable voir irréalisable. Ainsi, bien que ne s'expriment toujours pas de la même façon et pouvant être sublimée et refoulée, la jalousie existe dans les liens fraternels (Angel, 2005). La Jalousie est donc un sentiment réactionnel naturel d'un sujet qui interagit avec son frère ou sa sœur (Rufo, 2002) dans un cadre familial.
La jalousie et la rivalité sont en lien avec le processus d'identification et de différenciation au sein de la fratrie. S'éprouver ou se sentir comme différent de l'autre, être pensé ou perçu comme tel, percevoir l'autre comme différent de soi « aident à ce que les enfants se situent dans la différence de générations et éprouvent leur capacité à faire « groupe » à travers les jeux structurants d'alliance et de mésalliance » (scelles, 2010 :107).

L'enfant peut exprimer sa jalousie vis-à-vis de son frère ou de sa sœur de plusieurs façons. Il peut être passif ou actif au cours de la manifestation de son le comportement jaloux. L'enfant est passif dans l'expression de sa jalousie lorsqu'il est en contemplation devant la mère qui nourrit le bébé par exemple. L'expression active de la jalousie par l'enfant quant à elle, passe par la parade ou l'agressivité. Loin d'être un affect négatif pour le jeune enfant, la jalousie est nécessaire et bénéfique à la socialisation de ce dernier. Elle participe à la construction identitaire et à l'intégration sociale de l'enfant tout en lui permettant de mieux différencier les rôles de

chacun et ses motifs propres (Bourguignon, 1999). Cette différenciation de rôles tient donc compte de l'autre, du frère ou de la sœur qui, le plus souvent, se présente comme un miroir pour l'enfant.

C'est donc en mettant en rapport avec l'évolution des processus d'identification et de différenciation qu'il convient de comprendre et de différencier les mouvements de jalousie et de rivalité. Même s'il peut avoir une intrication entre ces deux mouvements, la jalousie implique l'existence d'un tiers et donne lieu à la culpabilité alors que la rivalité fait naitre un désir de détruire l'autre en tant qu'objet (Scelles, 2010). Ainsi, la jalousie manifeste le désir du sujet d'avoir ce que l'autre a et la rivalité, son désir d'être l'autre, d'être ce que l'autre est. Il s'agit généralement, au sens de Scelles (2010), dans ces mouvements, d'avoir ce que l'autre a eu et/ou de se mettre en position d'être ce que l'autre est, d'être en fait dans une recherche de connaissance de l'autre dans le but de mieux se différencier de lui et/ou de mieux le comprendre. Ces deux mouvements sont fréquemment à l'origine des mouvements agressifs au sein de la fratrie.

Les parents jouent un rôle plus ou moins importants dans l'expression des rivalités de la jalousie fraternelle. A travers leurs multiples intrusions dans la fratrie, les parents renforcent cette jalousie et ce, parfois inconsciemment à travers des mécanismes projectifs faisant souvent référence aux relations fraternelles qu'ils ont eux-mêmes développées au sein de leur fratrie au cours de leur enfance (Tsoukatou, 2005). Toutefois, c'est d'eux que viennent la décision d'« offrir » à l'enfant un frère ou une sœur, un sujet qui constitue pour l'enfant un cadeau amère du fait de son intrusion dans l'univers psychique de ce dernier.

1.4.1.2 Le complexe de l'intrusion

Décrit par Lacan (1984), le complexe de l'intrusion constitue avec le complexe de sevrage et le complexe d'Œdipe, un des trois principaux organisateurs des liens et de la réalité psychique du sujet. Ce complexe se comprend comme l'expérience que vie un enfant qui se connait un frère ou une sœur, des frères et ou des sœurs. Il nait de l'expérience fraternelle qui se construit à partir de la reconnaissance d'un autre semblable en qui se confondent les relations affectives que sont l'amour et l'identification (Bourguignon, 1999).

La rencontre avec son semblable amène l'enfant à manifester un ensemble de comportements riches et variés. Dans le complexe de l'intrusion, l'enfant se trouve en face de son frère et/ou de sa sœur et l'observe avec une très grande curiosité. Il imite par exemple les mouvements de son alter tout en essayant de le séduire pour se poser et s'imposer comme un acteur

incontournable pour son bonheur. En fait, ce jeu de séduction initié par l'enfant vis-à-vis de son frère ou de sa sœur est loin d'être dépourvu de tout intérêt égoïste.

> « *Il s'agit de quelque chose de plus qu'un simple jeu : l'enfant tente de se positionner socialement par l'amour, par la comparaison à un autre, c'est-à-dire à son frère ou à sa sœur* » (Tsoukatou, 2005, p. 6).

Avant sa conception par l'enfant comme un autre, différent de lui, le frère reste pour l'enfant, une image spéculaire du Moi, neutre, sans sexe, susceptible d'être envahi par des sentiments, le désir et la libido narcissique de l'enfant. Cette réalité pose le problème du double fraternel. Dès lors, le frère donne à l'enfant le modèle archaïque de son moi ; plus l'enfant assimile ce partenaire, plus il conforte sa personnalité et son objectivité, sa différenciation d'avec les autres (Bourguignon, 1999). Issu de la même matrice, du même lieu d'origine, les frères peuvent se vivre comme identiques, comme des doubles. Le frère est en réalité, pour le sujet, la personne qui semble le plus proche par son origine et avec qui il partage les moments les plus intimes de sa vie. Il constitue ainsi un double pour le sujet. Mais c'est un double qui lui est à la fois différent et étranger. Le frère est de ce fait, celui qui monopolise d'abord la figure de la ressemblance et qui déjà, se trouve imposé comme figure de l'étranger (Baudry, 1998; Lessourd, 1998).

L'identification au frère que nous avons décrite plus haut ne va pas sans envie pour l'enfant. Chaque enfant veut monopoliser la possession des objets et de l'espace disponible dans son environnement. Si le puîné vole, détrône et dépossède, l'ainé quant à lui, se sent volé, détrôné et dépossédé par le puiné. Il se voit, malgré lui, en train de perdre une grande partie ses privilèges d'enfant roi tel que décrit par Cahn (1962). Ne supportant pas sa transition de l'enfant roi à ce que nous appelons « l'enfant valet », l'ainé peut, comme le souligne Kaës (2008), développer une forme de rancune inconsciente contre la mère infidèle. C'est ainsi que certains enfants qui deviennent grincheux, agressifs, indociles. D'autres manifestent des comportements régressifs avec une demande de succion et/ou une perte de contrôle de leurs fonctions excrémentielles. Tous ces comportements traduisent chez ces enfants des régressions aux stades antérieurs (Lessourd, 1998; Tsoukatou, 2005), régressions dont il faut comprendre comme la manifestation de leur désir de se réapproprier toute l'affection maternelle.

En voyant son frère au sein de sa mère, l'enfant s'identifie à ce dernier et, revit les plaisirs qu'il a éprouvés pendant sa période de succion. Cette identification réactive chez lui les blessures éprouvées lors du sevrage et donne sens au désir de meurtre du frère ou de la sœur rivale (Lessourd, 1998). A ce désir de meurtre du frère, se greffe la jalousie. La jalousie se révèle ainsi

comme l'archétype des relations sociales chez l'enfant ; son soi se construisant sur le drame de la jalousie (Lacan, 1984; Lessourd, 1998). Ainsi, les questions du même, de l'autre, du sosie et du rival se posent dans la rivalité fraternelle, rivalité qui offre à l'enfant sa première occasion de structuration du système défensif tout en le protégeant du masochisme.

Par ailleurs l'amour, la jalousie et la curiosité de l'enfant vis-à-vis de son frère ou de sa sœur ouvrent la voie à la vie sociale ; le frère ou la sœur devenant pour lui, après son père et sa mère, le troisième objet avec lequel se structure le lien social. On peut parfois observer chez l'enfant une attitude hostile masquée par une tendresse excessive, bienveillante vis-à-vis du frère ou de la sœur, probablement une métaphore de l'identification de l'enfant à la mère. Cette attitude de tendre ennemi vis-à-vis du frère ou de la sœur est observée chez l'enfant jusqu'à la puberté et parfois même au-delà de sa puberté (Lessourd, 1998; Scelles, 2003b). C'est comme s'il était question d'embrasser son ennemi pour mieux l'étouffer. Ces processus psychiques en œuvre dans les liens fraternels confèrent à la fratrie un rôle important dans la vie adulte du sujet tout en participant à ses orientations et choix de vie (Lechartier-Atlan, 2008; Scelles, 2012). La rivalité fraternelle peut par ailleurs être comprise comme t une manifestation du déplacement de l'œdipe sur la fratrie.

1.4.1.3 Le déplacement œdipien

Le complexe d'œdipe, ce sentiment ambivalent qu'éprouve un enfant à l'égard de ses parents (amour du parent de sexe opposé et haine de celui du même sexe), se joue entre le père, l'enfant et la mère dans ce qu'il est acceptable d'appeler la triangulation œdipienne. Cependant, l'élargissement de la famille à travers des nouvelles naissances a des répercussions non moins considérables sur le vécu de ce complexe par le jeune enfant. Freud (1989) soutient en effet que quand arrivent d'autres enfants, le complexe d'œdipe s'élargit dans le complexe familial. L'arrivée des autres enfants redessine les (en)jeux œdipiens chez le jeune enfant.

Dans une famille à plusieurs enfants, on observe un processus œdipien traditionnel avec des relations transposées sur la fratrie. D'une part, le jeune garçon peut par exemple déplacer sur sa sœur les sentiments amoureux qu'il éprouvait pour sa mère, et, d'autre part, son amour est porté sur un autre enfant du père parce qu'inconsciemment, la mère est considérée comme infidèle. Ainsi, chez les membres de la fratrie, ces mécanismes inconscients sont fréquents (Tsoukatou, 2005). Le déplacement œdipien constitue dès lors, un mécanisme en jeu dans la fratrie. Vinay & Jayle (2011) soutiennent l'idée de l'existence des triangles fraternels se situant à un niveau œdipien où l'on retrouve le désir de supplanter le rival.

L'analyse des liens fraternels s'inscrivant dans la dimension verticale accorde une place particulière à l'influence des parents sur les interactions fraternelles. Elle fait de la fratrie un groupe dont le fonctionnement est déterminé par le groupe parental. Ce qui contraste avec l'analyse axée sur la dimension horizontale des liens fraternels qui, à travers des processus propres à la dimension horizontale de ces liens, fait de la fratrie un groupe ayant ses propres normes de fonctionnement.

1.4.2 Les processus fraternels de la dimension horizontale

Les frères et sœurs ne sont pas le simple réceptacle de ce qu'ils reçoivent de leurs parents. Leurs interactions sont influencées par des processus horizontaux. La fratrie est le lieu d'un ensemble de processus spécifiques dont les plus notables sont la différenciation moi-autrui et la dimension imaginaire.

1.4.2.1 Le processus d'identification/différenciation

Les frères et sœurs sont issus de même parents, des personnes ancrées dans une ère culturelle, ayant des références identitaires et des liens spécifiques. Il existe un fond commun dans l'univers fantasmatique d'une même famille et ce, même si les frères et sœurs n'ont jamais le même père ou la même mère d'un point de vue subjectif (De Mijolla, 1981). Cela peut, par exemple, être illustré par l'« air de famille » , expression généralement utilisée pour qualifier la similitude physique entre les membres d'une même famille (Ganem & Hassan, 2013).

Le contrat narcissique et le fantasme parental représentent les désirs, les mythes et les croyances que les parents projettent sur les enfants et qui assurent une continuité dans la formation de l'identité individuelle et familiale peuvent aussi expliquer cette similitude. Cette continuité symbolise le lien entre les générations et favorise la transmission intergénérationnelle au sein de la famille (Ganem & Hassan, 2013). Ce contrat est la base des assises narcissiques et représente, pour l'enfant, un socle pour la formation des repères identificatoires (Kaës, 1998).

Deux mouvements identitaires, présentés dans la partie précédente, découlent de cette transmission intergénérationnelle des parents vers les enfants et correspondent à deux tendances opposées au sein du lien fraternel : celle qui consiste à unir et à relier, l'identification et celle qui consiste à différencier, la différenciation.

L'une des caractéristiques des liens fraternels, selon Brusset (2007), la confrontation du sujet avec son frère ou sa sœur qui est à la fois son double et un étranger. Le frère occupe en effet une place centrale dans la construction de l'identité de l'enfant. Avant de se construire une

identité différente de celle des autres, chaque enfant se positionne, sous l'influence des phénomènes liés aux dimensions imaginaires et fantasmatiques naissant dans l'intersubjectivité de la rencontre, comme face à un autre, semblable et différent, perçu lui-même comme existant. C'est donc l'incorporation des différentes images des personnes de son environnement proche qui permet à l'enfant de se construire sa propre image. La capacité de l'enfant à se représenter l'autre constitue pour lui, un moyen efficace de se saisir lui-même en tant qu'être différent de l'autre (Scelles, 2010).

Les interactions entre l'enfant et ses frères et sœurs constituent pour lui un socle de sa différenciation d'avec autrui. La fratrie vient aider l'enfant à construire son identité et à forger son caractère. Pour accéder à sa propre individualité et se définir comme un sujet unique, l'enfant passe d'abord par l'intériorisation de l'individualité d'autrui, celle de ses parents. En effet, le moi de l'enfant n'existe pas d'emblée ; il se construit par différenciation avec les autres sujets de son environnement (Vinay & Jayle, 2011).

Chez l'enfant, les premières manifestations de la différenciation moi-autrui s'observent vers l'âge de 8/9 mois avec la peur de l'étranger. L'une des conséquences de cette différenciation chez l'enfant est la jalousie fraternelle. Cette dernière s'organise en fait dans une relation de similitudes, d'indifférenciation et de différenciation. L'image présentée par Vinay & Jayle (2011, p. 344) illustre mieux la complexité des liens fraternels en accentuant l'articulation entre le processus de différenciation et celui d'identification chez l'enfant.

> « *Par exemple : un bébé naît dans la famille, le grand veut faire comme le bébé, il veut avoir le biberon, il refait pipi au lit (similitude) et en même temps, il montrera qu'il est le plus grand par ce qu'il sait faire (différenciation)* »

1.4.2.2 La dimension imaginaire

La problématique du miroir, du double fraternel, la recherche d'une impossible similitude avec le frère ou la sœur occupe une place centrale dans la fratrie. En fait, l'enfant se définit par rapport à l'image que le frère ou la sœur lui renvoie. Il met alors en jeu un processus d'identification à l'autre dans lequel il y a un dédoublement imaginaire. Son frère ou sa sœur devient dans ce sens, pour lui, un identique, un même, un double (Baudry, 1998).

Dans toute fratrie qui grandit ensemble, on observe toujours chez ses membres un passage d'un stade marqué par une confusion entre soi et l'autre à celui marqué par la pleine reconnaissance de l'autre dans sa réalité. Ainsi se jouent dans toute fratrie, les thèmes du semblable et du couple

(Bourguignon, 1999). Chez l'enfant unique qui, comme le souligne Almodovar (1998), vit aussi l'expérience fraternelle, la nécessité d'actualiser la problématique du double fraternel peut contribuer à la formation du compagnon imaginaire qu'il définit comme un frère ou une sœur. L'expérience des relations horizontales vécues dans la famille constitue pour chaque enfant un facteur significatif de la construction de son identité et médiatise ses rapports sociaux actuels et futurs. La fratrie est dès lors perçue comme la principale base de construction identitaire et de socialisation de l'enfant (Vinay & Jayle, 2011). Elle se présente dans ce sens comme une base de sécurité affective pour le sujet.

1.4.2.3 Le groupe fraternel, un espace contenant pour l'enfant

Les liens fraternels, basés sur l'intersubjectivité des frères et sœurs, constituent le socle du groupe social. En fait, sur le registre de la complicité, le frère, étant à la fois un rival et un complice, un camarade de jeux et un confident (Camdessus, 1998a; Scelles, 2003b). Les liens fraternels peuvent s'avérer sécurisants et protecteurs pour le sujet tout en favorisant son autonomie et sa créativité. La fratrie constitue dans ce sens une véritable ressource pour le sujet (Scelles, 2004).

Si l'existence d'une complicité fraternelle s'enracine dans le sentiment de faire groupe avec ses frères et sœurs, elle suppose la reconnaissance d'une limite entre le groupe et le non-groupe fraternel (Scelles, 2003a). Sur un plan fonctionnel, cette complicité fraternelle s'alimente le plus souvent d'un intérêt partagé à contrevenir ensemble aux lois, à en ériger d'autres et à partager des secrets. Ces liens intersubjectifs entre enfants vont permettre favoriser la création du groupe fraternel et en faire un groupe plus ou moins perméable aux désirs et aux attentes des parents et ce, tout en assignant à chaque enfant une place dans le but d'assurer le maintien de l'équilibre général de la famille.

Le groupe fraternel a une fonction de contenance. Il constitue pour ses différents membres, un espace sécurisant susceptible de contenir et transformer leurs angoisses. Ce groupe

> « *contient les pulsions en même temps qu'il étaye chacun puisque, ensemble, on est plus fort, face à la peur par exemple. Les angoisses qui courent tout au long du développement de l'enfant trouvent à s'exprimer dans les jeux et à s'apaiser puisqu'elles sont partagées* » (Bourguignon, 1999, p. 58).

Présenté comme monde secret et fermé aux adultes, le groupe fraternel est un monde rebelle à l'investigation pouvant être influencé et manipulé mais non le gouverné par les parents car il échappe au monde des adultes.

Le groupe fraternel peut, à travers les liens fraternels être aussi bien structurant que pathogène pour l'enfant et ce, selon les situations. Le lien fraternel est en fait une

> *« Relation potentiellement structurante, voire thérapeutique, lorsqu'elle est référée à un élément tiers qui organise la relation sous l'égide de la différenciation, elle active alors tous les processus pulsionnels et les mécanismes de défense normalement intéressés par la constitution subjective (identification/projection en particulier). Relation pathologique, voire pathogène, lorsqu'elle s'exprime dans le registre de la confusion, de l'indifférenciation, elle exciterait prioritairement les processus pulsionnels intéressés par l'autoconservation et les mécanismes de défense intéressés par la destruction de l'objet »* (Bourguignon, 1999, p. 94).

Le processus d'appropriation subjective de l'autre est un processus fondamental en œuvre au sein du groupe fraternel. A l'intérieur de ce groupe,

> *« Les parties des autres déposées en soi (l'avidité, la haine, le plaisir) deviennent du soi, l'individualité se constitue dans l'interaction et l'interfantasmatisation jusqu'à ce que la maturité aidant, le dégagement s'opère et l'individu devienne lui-même »* (Bourguignon 1999, p. 89**)**.

Le groupe fraternel est, dans le domaine de la psychothérapie familiale, un objet intéressant pour les praticiens. Ces derniers lui attribuent une place particulière dans la cohésion et la dynamique du groupe familial. Drieu & Hardouin (2008) pensent le groupe fraternel comme un lieu d'inter fantasmatisation permettant une reconstruction des liens de filiation. Pour ces auteurs, les relations fraternelles participent à l'organisation de la subjectivation de l'individu et, par le biais d'un pacte narcissique, forment l'ébauche de l'intersubjectivité.

En conclusion, le groupe fraternel s'organise au croisement de deux axes. L'un vertical, structuré autour du complexe d'œdipe et constitué par le rapport des frères et sœurs au couple parental et l'autre horizontal, formé par la génération paritaire (Kaës, 2008). Tandis que le premier axe se structure autour des modalités du complexe d'œdipe, celui des parents et celui des enfants, qui doivent être considérés ensemble, le second axe est celui des modalités du

complexe fraternel. Toutefois, bien que se déroulant entre enfants, les processus de fraternité ne sont pas indépendants des projections des parents. Ces derniers projettent le plus souvent sur les enfants une grande partie de leur vécu fraternel en chargeant les enfants de répéter, de combler, d'élaborer, de transformer, voire de réparer entre eux ce qui a été défaillant dans les liens fraternels de leurs ascendants (Scelles, 2008). Cette réalité amène la précédente auteure à penser le groupe fratrie dans son intrication au groupe parental comme un « appareil » à transmettre, à transformer, à refonder l'histoire familiale, celle que chaque enfant a vécue mais aussi celle qu'il sait, qu'il imagine avoir existé avant lui. Face aux différentes transformations de cet héritage opérées par leurs enfants, les parents réagissent de diverses façons et ce, en fonction des situations. Dans certains cas, les parents tentent de les contrer, aliénant leurs enfants à leur désir et, dans d'autres, ils les laissent construire leur devenir frère et sœur, davantage à leur guise. Cela fait état, pour les parents, de

> « *la difficile tâche d'être là, réellement et symboliquement, tout en sachant s'effacer pour que leurs enfants puissent faire l'expérience d'un « vivre ensemble », qui ne soit dominé ni par la terreur et le désir de tuer l'autre pour prendre une place dans le groupe d'enfants, ni par l'instauration d'un fonctionnement, dans lequel toute individualisation serait impensable* » (Scelles, 2008, p. 488)**.**

Les liens fraternels ont un rôle important dans la structuration des processus psychiques du sujet.

Les processus fraternels de la dimension verticale et ceux de la dimension horizontale, principales caractéristiques les liens fraternels, contribuent à l'inscription psychique de l'autre chez l'enfant et l'amènent à prendre conscience de son existence en tant qu'un sujet parmi tant d'autres sujets. Ainsi, les liens fraternels participent au processus de socialisation du sujet et contribuent à la gestion de ses mouvements agressifs au sein de la fratrie.

1.4.2.4 La gestion des mouvements agressifs et la socialisation

Nous avons déjà évoqué la jalousie, la rivalité, le processus de différentiation/identification. Nous évoquons maintenant 2 processus centraux : la gestion des mouvements agressifs et la socialisation.

Les parents ont un rôle important et complexe dans l'expression aux effets structurants des mouvements agressifs intra fraternels (Scelles, 2010). Selon Scelles (2010), les parents se

doivent de protéger les enfants et d'éviter qu'ils se fassent du mal et ils doivent savoir s'abstenir et ne pas trop s'immiscer dans les relations fraternelles pour laisser aux enfants d'expérimenter entre eux l'expression des pulsions agressives en prenant en compte ce que cela induit chez l'autre.

Les adultes, en générale, et la mère, en particulier, jouent un rôle important dans la contenance et transformation des mouvements agressifs des enfants. En effet,

> *« La fonction interprétative-transformatrice de la pensée de l'adulte rend inoffensives les pulsions de mort en les contenant, en s'y opposant ou en les dirigeant vers des objets plus adéquats du monde extérieur »* (Scelles, 2010, p. 113).

Cela ne peut s'effectuer, selon Scelles (2010), que si la fonction pare-excitation des parents n'est pas mise en défaut soit parce qu'ils sont psychiquement indisponibles pour saisir ce que vivent les enfants, soit que les pulsions agressives des enfants résonnent de telle manière avec les leurs qu'ils ne parviennent pas, eux-mêmes, à les penser.

La culture intervient généralement pour aider l'enfant à canaliser et à gérer les pulsions agressives imposées par la reconnaissance du manque, de la finitude, de la perte de toute-puissance sur soi et sur l'autre (Marie Cécile Ortigue & Ortigue, 1973; Rabain, 1994). Dès lors, la culture permet de canaliser et de maitriser la violence qui émerge lorsque les différences et l'étrangeté s'imposent à la psyché du sujet (Scelles, 2010).

Les pulsions agressives des frères et sœurs peuvent donc avoir plusieurs destins conformément à la théorie freudienne des pulsions (Freud, 2005) telles que

- Le déplacement de l'enfant en situation de handicap à une autre personne au sein de la famille ou en dehors de la famille ;
- La transformation en son contraire ;
- L'inhibition.

Les liens fraternels participent au processus de socialisation du sujet. Les enfants apprennent, au sein de la fratrie, à gérer la confrontation aux pairs, et apprennent les manières d'être ensemble avec les autres enfants (gestion de conflits, créations des pactes de vivre ensemble et des alliances…). Cela fait de la fratrie une ressource pour l'enfant (Scelles, 2004).

L'intérêt, l'amour, la jalousie et la curiosité vis-à-vis du frère ouvrent la voie à la vie sociale. Le frère (ou la sœur) devient le troisième objet avec lequel se structure le lien social (Tsoukatou,

2005). Ainsi le lien fraternel, en s'étayant sur la relation et sur le partage de l'espace, participe à l'élaboration de frontières, de limites entre soi et l'autre, de structurations psychiques au cœur de la construction identitaire. Il constitue, dans ce sens, un prototype des liens sociaux (Rufo, 2002).

Les frères et sœurs sont les prototypes des futurs amis, amant. C'est pourquoi ce processus est important surtout pour les enfants qui, comme nous le verront, seront amenés à vivre en société. Les processus psychiques (de la dimension verticale et de la dimension horizontale) sont en œuvre chez les sujets tout au long de la vie. Ils se sont présents dans les différentes phases de la vie (enfance, adolescence, âge adulte, troisième âge) et peuvent se manifester différemment en fonction du sujet. L'expérience fraternelle est donc vécue tout au long de la vie (Scelles, 2012). Cela rend compte de la nature élective et évolutive des liens fraternels.

1.5 La fratrie quand un enfant est en situation de handicap

Tout ce qui vient d'être dit dans la partie précédente permet de comprendre ce qui se passe dans la fratrie comprenant un enfant en situation de handicap. Mais le handicap introduit des éléments importants à étudier, notamment les processus de différentiation et d'identification, l'expression de l'agressivité et les rôles de chacun au sein des groupes. Et ce, partant du constat selon lequel la manière avec laquelle les frères et sœurs vivent le handicap de l'un d'entre eux est influencée par les représentations de cette atteinte présente dans leur tête, dans celle de leurs parents, dans la société et par les soins reçus par la personne en situation de handicap (Scelles, 1998) et par le niveau de gravité du handicap. Le handicap porte un coup non moins considérable aux processus fraternels.

1.5.1 Le handicap et le processus d'identification et de différenciation

L'une des caractéristiques des liens fraternels est comme il a été dit précédemment, selon Brusset (2007), la confrontation du sujet avec son frère ou sa sœur qui est à la fois son double et un étranger. Le frère occupe en effet une place centrale dans la construction de l'identité de l'enfant. Avant de se construire une identité différente de celle des autres, chaque enfant se positionne, sous l'influence des phénomènes liés aux dimensions imaginaires et fantasmatiques naissant dans l'intersubjectivité de la rencontre, comme face à un autre, semblable et différent, perçu lui-même comme existant. C'est donc l'incorporation des différentes images des personnes de son environnement proche qui permet à l'enfant de se construire sa propre image.

La capacité de l'enfant à se représenter l'autre constitue pour lui, un moyen efficace de se saisir lui-même en tant qu'être différent de l'autre (Scelles, 2010).

En situation de handicap, le processus décrit plus haut devient problématique pour l'enfant. Compte tenu de la nature étrange du handicap pour les sujets *« normaux »* (Korff Sausse, 1995, 1996, 2013; Scelles, 2013), ne pas pouvoir penser son pair en situation de handicap, ne pas pouvoir le saisir, ne pas pouvoir se le représenter, conduit l'enfant à voir une partie de son identité dans l'ombre inaccessible d'un miroir obscure. Dès lors,

> « *Parce que les enfants d'une même fratrie sont liés entre eux, que l'un soit impensable conduit l'autre à se sentir, en quelque sorte, amputé d'une partie de son identité* » (Scelles, 2010, p. 92).

De nombreux enfants font face, dans leur confrontation avec leur pair en situation de handicap, à une impossibilité d'investissement de ce dernier qui, à cause de son handicap, constitue pour eux une sorte d'inquiétante étrangeté au sens freudien. Chez ces enfants, le handicap fait donc obstruction au processus d'identification tout en portant atteinte à leur narcissisme.

Ciccone (2012) présente 3 niveaux différents d'identification des frères et sœurs à leur pair en situation de handicap.

Au premier niveau, les frères et sœurs peuvent faire vivre en eux leur pair en situation de handicap en intériorisant son vécu, ses expériences et sa souffrance.

Au second niveau, ils peuvent se débarrasser d'une partie d'eux en l'attribuant à l'enfant en situation de handicap qui, dans ce sens, peut être perçu comme un persécuteur. A ce niveau, leur sentiment de culpabilité en rapport au handicap de leur pair se transforme en un sentiment de persécution par le pair en situation de handicap.

Au troisième niveau, les frères et sœurs de l'enfant en situation de handicap peuvent pénétrer dans le fantasme de ce dernier, penser être le pair en situation de handicap et ce, après l'avoir vidé de sa substance. Dans ce cas de figure, les frères et sœurs dépouillent l'enfant en situation de handicap de son identité et se l'approprient. Ils le font en se comportant comme si l'enfant en situation de handicap n'existait pas.

Ces niveaux d'identification décrits par Ciccone (2012) chez les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap peuvent, en fonction de contextes, contribuer à la restructuration des liens familiaux généralement observée au sein des fratries ayant un enfant en situation de handicap.

1.5.2 La restructuration des rôles familiaux au sein de la fratrie

Le handicap d'un enfant est un facteur de restructuration des liens familiaux et des liens fraternels. En fait, sans toutefois redéfinir objectivement l'ordre de naissance au sein d'une fratrie, le handicap redéfinit, symboliquement la place et le rôle de chaque enfant dans la fratrie (Scelles, 1998). Lorsque l'enfant en situation de handicap est, par exemple, l'aîné de la fratrie, il garde, grâce à son handicap, un certain nombre de privilèges normalement réservés au puiné et, par voie de conséquence, le puiné occupe parfois la place et joue le rôle de l'ainé vis-à-vis de son frère ainé en situation de handicap. Lorsque le sujet en situation de handicap a des frères ainés et des frères cadets, il est généralement traité, à cause de sa vulnérabilité, par les membres de la fratrie et par les parents, comme le dernier né de la fratrie. Un enfant peut, par ailleurs se voir attribuer par ses parents, des rôles spécifiques à jouer vis-à-vis de son frère ou de sa sœur en situation de handicap.

Dans des nombreuses familles, un rôle d'allié ou de suppléance parentale est souvent demandé à certains frères et sœurs en de handicap d'un enfant. Ayant une fonction de rééquilibrage ou du renforcement des liens groupaux (Camdessus, 1998a), la parentalisation des frères et sœurs est une situation au cours de laquelle un enfant non en situation de handicap, aide ses parents dans leurs missions, dans leurs rôles et dans leurs taches vis-à-vis de son frère ou de sa sœur en situation de handicap. Comme le souligne Haxhe (2013), un enfant non en situation de handicap devient pour son frère en situation de handicap un parent, il prend symboliquement la place de ses parents auprès de lui et fait « comme » eux pour l'aider. C'est un processus temporaire de suppléance parentale aux fonctions bien déterminées au cours duquel les responsabilités de l'enfant vis-à-vis de son frère en situation de handicap sont reconnues, définies et contrôlées par les parents.

L'enfant non en situation de handicap devient dès lors, un allié des parents dans les soins et la surveillance du frère ou de la sœur en situation de handicap. Ainsi, c'est à l'intérieur de la fratrie que les parents vont chercher, en cas de besoins, des ressources nécessaires à la survie de la parentalité (Camdessus, 1998a). Les enfants se voient ainsi transformés en auxiliaires parentaux pour leur pair en situation de handicap. Ils sont dans ce sens associés, sous le contrôle des parents, à la protection et à la prise en charge de l'enfant en situation de handicap.

La parentalisation des frères et sœurs d'enfant en situation de handicap est aussi en œuvre au sein des fratries où les parents sont indisponibles (pour donner suite à leur décès ou leur placement dans des institutions). On assiste en général, quand les parents ne sont plus, à la prise en charge de l'enfant en situation de handicap par ses frères et sœurs (Scelles, 2010)(. Les

frères et sœurs pensent régulièrement à la manière dont ils s'occuperont de leur frère en situation de handicap après la mort de leurs parents (Scelles, 2010). Ils se voient ainsi comme amenés à jouer dans le futur, le rôle des parents de leur pair en situation de handicap. Et ce, pour le protéger contre toute forme de maltraitance, externe ou interne à la fratrie et pour prendre soin de lui.

1.5.3 La gestion par les frères et sœurs de l'agressivité intra fraternelle de l'enfant en situation de handicap

L'enfant en situation de handicap est parfois objet des mouvements agressifs de la part de ses frères et sœurs, généralement exprimés à l'abri du regard des parents.

Les membres de la fratrie de l'enfant en situation de handicap peuvent violenter ce dernier, sur le plan psychologique, en l'insultant, en le rabaissant, en exacerbant ses peurs et/ou en détruisant ses objets personnels. L'enfant en situation de handicap peut aussi subir, du fait de sa vulnérabilité, des violences sexuelles venant de ses frères et sœurs. Ces violences se traduisent souvent par des tentatives de relations sexuelles forcées avec l'enfant en situation de handicap ou tout simplement par d'attouchements sexuels. Situant l'origine de ces actes de violence dans l'attitude des parents à l'égard des enfants, Chivot (1997) comprend ces actes comme à la fois la traduction de l'incapacité des frères et sœurs à contrôler leur colère, un acte de vengeance contre celui qu'ils estiment être le plus favorisé de la famille et comme une reproduction de ce qu'ils vivent eux-mêmes. En fait, bien qu'étant, grâce à sa vulnérabilité, un sujet particulièrement protégé contre toute forme de violence familiale, l'enfant en situation de handicap peut, à cause de cette vulnérabilité, de ses difficultés à se défendre, être le destinataire privilégié des de la violence entre les enfants (Scelles, 2010). Toutefois, pour être qualifiés d'actes violents et non agressifs, ces actes de maltraitance de l'enfant en situation de handicap doivent se produire fréquemment.

A l'origine de l'agression de l'enfant en situation de handicap par ses frères et sœurs, se trouvent, intriquées le plus souvent, la jalousie et la rivalité, signes de souffrance psychologiques. Si la première traduit le désir du sujet d'avoir ce que l'autre a, la deuxième traduit quant à elle, le désir du sujet d'être ce que l'autre est. Plus que la rivalité, la jalousie est plus pensable et difficilement exprimable par les enfants. Les enfants expriment souvent leur envie de prendre la place de leur pair en situation de handicap par des larmes et des longs silences (Scelles, 2010). Cette jalousie est souvent générée par le sentiment d'abandon par les adultes que vivent ces enfants et par le sentiment de non reconnaissance par ces adultes de leur

vécu. L'hyper protection de l'enfant en situation de handicap génère aussi le sentiment de jalousie chez ses frères et sœurs.

La jalousie et la rivalité que manifestent les membres de la fratrie de l'enfant en situation de handicap sont donc, malgré la complexité de leur analyse, à comprendre comme la reconnaissance par les frères et sœurs de la différence de traitement parental vis-à-vis des enfants d'une part, et, d'autre part, le désir de prendre la place de l'enfant en situation de handicap afin de bénéficier de ses privilèges. C'est donc l'envie de prendre la place de son frère en situation de handicap qui serait à l'origine de la maltraitance de ce dernier par ses frères et sœurs. L'envie est, selon Klein (1968, p. 18),

> « *Le sentiment de colère qu'éprouve un sujet quand il craint qu'un autre possède quelque chose de désirable et n'en jouisse ; l'impulsion envieuse tend à s'emparer de cet objet ou à l'endommager* »**.**

S'inscrivant dans la relation d'exclusivité avec la mère, l'envie est marquée chez le sujet par le narcissisme de mort. Klein (1968) en fait une composante majeure de l'identification projective : être ce que l'autre est, sinon le détruire.

Les mouvements agressifs orientés contre l'enfant en situation de handicap par ses frères et sœurs peuvent subir des transformations et s'exprimer par leur contraire chez les enfants. Scelles (2010) définit l'autopunition et le déplacement de l'agressivité sur un autre objet comme des transformations possibles de l'agressivité fraternelle chez les frères d'enfants en situation de handicap. A travers l'autopunition, l'enfant retourne l'agressivité contre lui-même, allant jusqu'à mettre sa vie en danger. Il le fait pour se punir de ce qu'il pense avoir fait de mal à son frère en situation de handicap et/ou à ses parents.

La plupart des frères et sœurs d'enfants en situation de handicap ont un réseau social très restreint (Scelles, 2010). Si dans la solitude et l'autopunition, l'enfant désinvestit son frère en situation de handicap à travers le retrait chez ce sujet de sa pulsion agressive, dans le mécanisme de déplacement, la pulsion agressive de l'enfant initialement investie sur l'enfant en situation de handicap est déplacée sur un autre objet localisé à l'intérieur ou à l'extérieur de la fratrie sur des activités artistiques par exemple.

1.5.4 Honte et culpabilité des frères et sœurs d'enfants en situation de handicap

La honte et la culpabilité sont deux sentiments qu'on rencontre souvent chez les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap. Liée au surmoi, la culpabilité donne au sujet le sentiment

qu'il est à l'origine d'une faute dont la réparation est possible à travers des mécanismes familièrement et culturellement prédéfinis. La culpabilité met donc l'accent sur la nécessité de la réparation de la faute commise (Scelles, 2010). Ne pouvant être résolue par la seule mise en place de la réparation de la faute commise (Scelles, 2010), la honte porte sur l'image que se fait le sujet de lui-même et sur celle qu'il se fait de l'image que lui renvoient les autres. La honte est un sentiment qui se manifeste chez un sujet lorsqu'il se rend compte de ce que quelque chose de sa vie qui aurait dû rester cachée à cause de sa nature dévalorisante, se trouve mise à nue, dévoilée et visible par tout le monde. C'est cette visibilité de ce qui ne devrait pas l'être qui est à l'origine de la honte. La culpabilité est donc en lien avec le Surmoi et la honte, avec l'Idéal de Moi.

Tout comme la culpabilité, la honte fait partie des émotions sociales (Niedenthal, Krauth-Gruber, & Ric, 2009) dont la compréhension chez un sujet nécessite la prise en compte du rapport qu'il entretient avec les sujets de son entourage. La honte et la culpabilité traduisent chez l'enfant sa peur d'être rejeté par ses parents ou par la société pour avoir transgressé une valeur sociale ou familiale. En fait, ce dont a peur l'enfant,

> « *Ce n'est pas d'être puni, c'est de perdre l'amour de ses parents. Autrement dit, il adhère aux valeurs familiales et culturelles qui l'entourent pour ne pas risquer d'être rejeté et désinvesti* » *(Scelles, 2010, p. 123).*

Ne se référant pas forcément à une faute réelle, la culpabilité peut être liée à la toute-puissance de la pensée chez le frère ou la sœur de l'enfant en situation de handicap. L'enfant peut en effet percevoir le handicap de son frère comme la conséquence d'une mauvaise pensée qu'il a eue. A partir d'une telle pensée, il devient

> *« triomphalement tout-puissant, mais d'une puissance potentiellement destructrice qui le conduit à penser que sa responsabilité n'est pas fonctions d'actes éventuels, objectivement contrôlables, mais de la seule existence de ses désirs »* (Scelles, 2010, p. 123).

Ainsi, les enfants manifestent un sentiment de culpabilité par rapport au handicap de leur frère/sœur en s'imaginant être, à cause de leurs idées et pensées sur le handicap, coupables dans la survenue et/ou l'aggravation du handicap de leur frère. Par ailleurs, il leur arrive parfois de se culpabiliser en pensant à la responsabilité de leurs parents sur le handicap de leur frère/sœur.

Ils estiment que leurs parents auraient dû éviter la survenue du handicap et se sentent coupables d'avoir de telles pensées.

L'ensemble des constructions imaginaires de l'enfant liées au handicap de son frère, médiatisé par la toute-puissance des idées, traduit les relations problématiques de l'enfant avec le handicap de son pair et donne sens à son sentiment de culpabilité. Un sentiment qui peut générer un manque d'estime de soi chez l'enfant se traduisant par un altruisme fonctionnant comme une punition que l'enfant s'inflige. Pour éviter cela, il est nécessaire pour l'enfant de parler de ses idées, de son vécu non seulement avec des adultes, mais aussi avec ses frères et sœurs car en parler

> « *dans le cadre d'un dialogue avec l'adulte ou avec d'autres enfants est une façon de mettre au « dehors » ce qui ronge l'enfant du « dedans », lui laissant par là même perdre en partie son pouvoir destructeur* » (Scelles, 2010, p. 128).

Les parents ont donc un rôle important à joueur pour aider les enfants à se défaire de cette toute-puissance des idées.

Rappelons que la toute-puissance des idées de l'enfant l'amène à développer une extrême vigilance vis-à-vis de ses pensées. Il s'efforce, pour ne pas assister à l'aggravation du handicap de son frère, à filtre ses idées en neutralisant les mauvaises et en laissant libre cour aux bonnes et ce, avec le risque d'une inhibition de la pensée et les conséquences qui vont avec, notamment les inhibitions scolaires (Scelles, 2010). Dans cette situation, l'enfant a besoin de l'aide des adultes pour différencier la réalité du fantasmatique, le réel de l'imaginaire. Les parents et les autres adultes ont donc une fonction interprétative-transformatrice de la pensée des enfants (Scelles, 2008, 2013) qui rend inoffensives les pulsions de mort chez les enfants en s'y opposant ou en les dirigeant vers les objets plus adéquates du monde extérieur. Cette fonction s'opérationnalise dans le cadre d'un dialogue avec les enfants, du « parler en famille » qui constitue pour l'enfant une véritable pare-excitation, véritable bouclier psychique utile à la reconnaissance aussi bien par l'enfant en situation de handicap que par ses frères et sœurs non en situation de handicaps, de « l'être frère de l'enfant en situation de handicap » et l'inscription de ce dernier dans l'histoire de la fratrie.

Le handicap d'un enfant reconfigure donc ses liens fraternels et affecte son vécu et celui de ses frères et sœurs. Et ce, en fonction, entre autres, de l'âge des enfants et du type de handicap.

1.6 Le handicap et la famille en Afrique subsaharienne

Le handicap reconfigure et affecte le lien fraternel. Evidemment ce qui a été évoqué dans les chapitres précédents concerne aussi les familles africaines subsahariennes pour la plupart des choses car il s'agit de la vie des humains. Toutefois, la culture africaine subsaharienne, la vie des familles, les rôles des femmes, des pères, des enfants dans cette culture ont un impact sur la manière dont le handicap est vécu par les frères et sœurs.

Ce chapitre aborde les spécificités des familles africaines, en générale, et des familles camerounaises, en particulier. Ce qui permet de comprendre les représentations que ces familles ont du handicap, de l'enfant atteint de handicap et leur réaction face au handicap et à l'enfant en situation de handicap.

1.6.1 La référence culturelle dans la compréhension du handicap

Le handicap est pensé, dans les cultures africaines subsahariennes, comme la personnification d'un mal, d'une transgression de la norme ancestrale ou de la persécution du groupe par un tiers malveillant. Les représentations spécifiques à la drépanocytose sont abordées plus loin.

La culture est le référent par excellence à partir duquel le sujet donne un sens aux objets dans une situation donnée (de bien ou de mal être). C'est à travers la culture que le sujet donne sens à la réalité au handicap. La prise en compte de la dimension culturelle de l'être humain devient dans ce sens, capitale pour tout projet d'analyse, d'explication ou de compréhension de son comportement et des processus mentaux des sujets en situation de handicap. La culture du sujet est dès lors, au cours de la confrontation de ce dernier aux anomalies, convoquée pour contribuer à leur donner un sens et une existence sociale (Scelles, 2013).

Le processus de subjectivation du handicap est, chez le sujet, modélisé par son répertoire symbolique. C'est à partir de ce répertoire qu'il donne sens au handicap. Face au handicap en effet, la culture suggère au sujet une manière de penser, de rêver, de fantasmer à propos de

multiples visages, expressions de la vulnérabilité humaine que traduit cette situation (Scelles, 2013). Ainsi, le sens et la représentation donnés par le sujet au handicap

> *« Ne s'élaborent pas dans l'univers clos d'un monde imaginaire, mais dans le cadre de ses représentations sociales (sens du handicap à une époque donnée) et surtout à travers une expérience qui n'est pas si simple travail intérieur, mais échange, interaction avec un environnement. De ce point de vue, la psychopathologie du handicap ne doit pas se concevoir comme une réaction personnelle, mais comme une construction progressive de défenses en interaction avec un environnement plus ou moins tolérable »* (Scelles, 2013, p. 40).

Les représentations culturelles influencent dans ce sens, non seulement le processus de subjectivation du handicap, mais aussi les pratiques rituelles ou thérapeutiques autour du handicap dans une société donnée (Gardou, 2010). La culture est alors l'élément capital dans tout processus visant à cerner la subjectivité du sujet face au handicap car tout handicap, physique, mental ou social trouve sa signification dans la force référentielle qui le caractérise (Sylla, Thiam, Sylla, Touré Seck, & Kebe Gueye, 1999). Dans la culture d'appartenance du sujet pour ainsi dire. C'est cette dernière qui donne au sujet un ensemble de théories explicatives du handicap.

1.6.2 Le handicap : manifestation de la persécution du sujet par les êtres invisibles

La catégorie étiologique invisible appréhende le handicap comme la volonté de Dieu, la résultante de la persécution du sujet et/ou de son groupe par un mauvais esprit et/ou l'esprit des ancêtres. Ainsi, suite à la transgression d'une norme divine ou ancestrale, Dieu ou les ancêtres réagissent en infligeant au sujet une punition proportionnelle à la transgression. Le handicap est perçu dans ce sens comme consécutif à la transgression par le sujet ou par un membre de son groupe d'une loi ancestrale ou divine. Il est ainsi déconseillé aux humains de partager le même périmètre avec l'esprit des ancêtres. Ces derniers sortent à des moments précis et habitent des lieux précis.

Habitant par excellence la lisière du village, lieu interdit d'habitation aux vivants, l'esprit des ancêtres se promène, pendant la nuit pour assurer la protection de ses habitants. C'est ainsi qu'il est, dans la plupart des cultures de l'Afrique subsaharienne, par exemple interdit aux femmes de verser de l'eau de ménage la nuit à l'extérieur de la maison sans un avertissement préalable

adressé aux esprits ancestraux pour ne pas les mouiller *« souiller »* et provoquer leur mécontentement (Sow, 1978).

Le handicap peut aussi être la marque des mauvais esprits qui provoquent l'infortune. Les hommes, à la rencontre avec ces esprits errants, deviennent ou en situation de handicaps. Le handicap traduit dans ce sens la rencontre d'un homme avec l'un de ces esprits (Sow, 1978).

La catégorie étiologique visible quant à elle, appréhende le handicap comme l'œuvre des êtres visibles de l'environnement du sujet. Les sorciers-anthropophages, généralement issus de la ligné utérine, sont susceptible de dévorer le principe vital de l'individu qu'ils attaquent. Les marabouts/charlatans passent par la magie interpersonnelle pour porter atteinte à la vie ou au bien-être du sujet et de son groupe. La transgression des interdits sexuels (inceste), matrimoniaux, alimentaires et des obligations rituels (rites de possession) font aussi partie des unités de la catégorie étiologique visible du handicap.

Dans le registre culturel, on dénombre trois grandes entités étiologiques du handicap à savoir les étiologies mystiques, les étiologies animistes et les étiologies magiques (Brandibas, 2010).

- **Les étiologies magiques**

Les étiologiques mystiques sont basées sur les théories selon lesquelles le handicap résulte d'un acte ou d'une expérience de la personne hors de toute intervention surnaturelle. Selon ces théories, le handicap est dû à l'un des ou aux éléments suivants :

- La position des astres dans le ciel au moment de la conception ou de la naissance de l'enfant ;
- Des sensations néfastes tels les rêves, les visions qui sont non seulement des présages mais la cause du handicap ;
- La contagion du sujet par le contact avec une personne ou un objet impur ;
- Le châtiment mystique suite à la violation d'un tabou alimentaire, sexuel ou verbal ;
- La rupture d'hommages rituels envers les divinités et les ancêtres, ou l'entrée dans un lieu sacré en état de souillure.

- **Les étiologies animistes**

Les étiologies animistes sont basées sur les théories selon lesquelles l'origine du handicap est liée à l'action directe d'une entité surnaturelle. Des esprits maléfiques, des démons, des fantômes se livreraient à une action malveillante, arbitraire et démoniaque envers les hommes.

Les étiologies magiques quant à elles sont basées sur les théories selon lesquelles l'origine du handicap est liée aux agissements secrets d'une personne malveillante, nuisant à ses victimes par des moyens surnaturels.

> «*Ainsi est-il des manifestations des possessions par l'âme errante d'un défunt délibérément envoyée par un sorcier ou un jaloux, sur l'un de ses proches ou ses ennemis*» (Brandibas, 2010, p. 285).

Tout comme la maladie, la malchance ou un excès de pluie, le handicap est la traduction de la perturbation d'un équilibre social. Soulignons, à ce propos, que la restauration de l'harmonie entre le sujet et son environnement, entre le monde des vivants et celui des esprits, entre le monde des vivants et celui des ancêtres, entre le monde des vivants et celui des dieux, entre le monde visible et le monde invisible, les respects des interdits et des codes sociaux sont des moyens de prévention et de réparation du déséquilibre. En effet, le handicap en lui-même ne constitue pas un concept porteur de sens pour les tradipraticiens. Pour ces derniers**,**

> « *C'est la notion de déséquilibre, origine ou conséquence du handicap, mettant en jeu à la fois la personne, la communauté et le respect des règles de la vie, qui est, à leurs yeux (ceux des tradipraticiens), significative* » (Noël, 2010, p. 142).

Les codes culturels précis et les interdits, notamment alimentaires, régulent les actions des membres d'une même communauté avec leur milieu de vie. Manger des bananes collées peut provoquer la naissance d'enfants siamois ou ayant des doigts surnuméraires, manger des tripes de caïman provoque l'étranglement du nourrisson par le cordon ombilical à la naissance (Noël, 2010).

Les croyances magiques ne sont pas l'apanage des sociétés dites traditionnelles. On les rencontre, en effet, aussi bien dans des familles vivant en milieu rural qu'en milieu urbaine, aussi bien dans des familles françaises que dans des familles immigrées, aussi bien dans des familles occidentales, dites civilisées que dans des familles non occidentales (Noël, 2010). La différence réside dans le fait que les discours étiologiques traditionnelles sont moins ouvertement exprimés par les familles « *modernisées* » que celles restées encrées dans le traditionnel car les premières ne font plus partie d'un réseau culturel ou mythologique ouvertement admis et transmis d'une génération à l'autre (Korff Sausse, 1996).

Au-delà des variables culturelles, la coexistence de la pensée magique/mystique et de la pensée rationnelle est une donnée universelle et ce, aux vues du contexte de la mondialisation qui rythme le quotidien des hommes de nos jours. Les tradipraticiens s'efforcent, tant bien que mal, dans ce contexte de mondialisation, à pérenniser leurs pratiques de prise en charge du handicap.

1.6.3 Le handicap : figure de la transgression d'une norme ancestrale

La société négro-africaine est une société organisée, structurée en sous-systèmes qui communiquent entre eux. Le sujet se trouve ainsi dans un environnement composite, un environnement dans lequel le visible et l'invisible sont en interaction. Il vit dans un univers ouvert et structuré. C'est dans ce sens que Sow (1977) distingue trois grands univers dans la société négro-africaine. Le macro cosmos est l'univers peuplé par Dieu et les ancêtres ; le méso cosmos, l'univers peuplé par des esprits errants et le micro cosmos, celui peuplé par les vivants, les hommes et leurs familles. Ces trois univers, interagissent selon des normes prédéfinies.

La transgression de ces normes par le sujet fait l'objet d'une punition se traduisant par un mauvais sort, une maladie et parfois la mort. La maladie est, de ce fait, un mal personnifié, la personnification d'un mal qui habite le sujet (Tsala Tsala, 2009) et sa famille. Le malade subit la conséquence de transgression d'une loi ancestrale dont il est responsable ou l'un de ses proches ; l'un de ses parents en particulier.

Dans le cadre de la maladie de l'enfant, la faute est généralement pensée comme causée par la mère qui aurait, au cours de la grossesse, transgressé une norme culturelle (Tsala Tsala, 2009). Et ce, d'autant plus, quand il s'agit d'une maladie génétique comme la drépanocytose. Cette interprétation est commune à de nombreuses sociétés africaines où, dans les campagnes et parfois même encore en ville, ces mères sont appelées des *"porte-malheur"***.** Les représentations de la maladie attribuant rarement aux hommes la capacité à transmettre une maladie à l'enfant, il n'est pas rare qu'une femme déjà endeuillée par la mort de ses enfants soit stigmatisée, voire répudiée par son mari (Bonnet, 2000).

1.6.4 Le handicap : figure de la persécution de la personne et de sa famille

La maladie d'un individu constitue toujours une menace pour tout le groupe, elle est toujours porteuse de sens pour tous. La notion de conflit dynamique avec le tiers persécuteur est le thème central dans l'interprétation de la maladie en contexte culturel négro-africain. Cette interprétation est dominée par la thématique de la persécution, amenant plusieurs auteurs à faire, de plus en plus référence à la dyade persécuté/persécuteur dans l'univers négro-africain pour expliquer cette conception de la maladie axée sur le sentiment de persécution (Sow, 1977) du malade et de sa famille par un tiers.

Dans le contexte culturel négro-africain, la personnalité des sujets est généralement altéro-centrée ; ces derniers se définissent toujours par rapport aux « êtres » de leur environnement

immédiat ou lointain (Sow, 1977). En effet, les thèmes d'indignité, de culpabilité et de dévalorisation y sont relativement rares. Il s'en suit la réalité selon laquelle

> « *Toute maladie, quelle que soit sa nature, (étant) attribuée à la sorcellerie ou à la magie maléfique* ». (Fotso-Djemo, 1982, p. 269)

Cet auteur voit en la maladie une violence exercée sur le malade par une altérité agressive (un sorcier, un mauvais esprit, un ancêtre, etc.).

1.6.4.1 L'enfant en situation de handicap : enfant messager

En Afrique, en général, et en Afrique centrale, en particulier, il est admis que les enfants viennent du monde invisible. L'enfant est, dans ce sens, l'œuvre des ancêtres ou des esprits (Moro, 2010). L'enfant n'est jamais un être neutre, il est toujours porteur d'un message des ancêtres ou des esprits à l'endroit des vivants. Dès lors, la durée de sa grossesse, son sexe, son teint, sa maladie ou son handicap constituent pour les vivants, son entourage et sa famille autant de codes à déchiffrer pour accéder au message porté par l'enfant.

Les enfants malades ou en situation de handicap, en fonction de leur handicap, sont représentés et traités différemment dans les cultures africaines subsahariennes. Toutes les maladies ou handicaps de l'enfant ne font pas l'objet d'une même représentation. Les comportements des hommes à l'endroit de l'enfant en situation de handicap sont fonction de la nature et du sens qu'ils donnent à son handicap sur le plan culturel. Les enfants porteurs de handicaps comme l'autisme, le polyhandicap et l'albinisme font souvent l'objet d'une violence allant jusqu'à leur assassinat dans des sociétés africaines (Mbassa Menick, 2015). Généralement considérés comme la réincarnation d'un mauvais esprit dont la mission est de ruiner une famille et son entourage (Agossou, Kpadonou-Fiossi, Siranyan, & Ahyi, 1994; Mbassa Menick, 2015), ces enfant sont souvent voués à la mort au sein de la société et de la famille.

1.7 La famille au Cameroun

En Afrique subsaharienne, en général, et au Cameroun, en particulier, le handicap « bouscule » la vie de famille et affecte la dynamique familiale.

La famille camerounaise contemporaine se caractérise par un esprit de famille qui se situe entre la tradition et la modernité.

1.7.1 Le Cameroun, un pays aux multiples cultures

Situé au fond du Golfe de Guinée, entre les 2e et 13e degrés de latitude nord et les 9e et 16e degrés de longitude est, le Cameroun est un pays d'Afrique Centrale qui s'étend sur une superficie de 475 650 kilomètres carrés et qui possède, au sud-ouest une frontière maritime de 420 km le long de l'océan Atlantique.

Il est limité à l'ouest par le Nigéria, au sud par le Congo, le Gabon et la Guinée Équatoriale, à l'est par la République Centrafricaine, et au nord-est par le Tchad. Ce pays est coiffé au nord par le Lac Tchad.

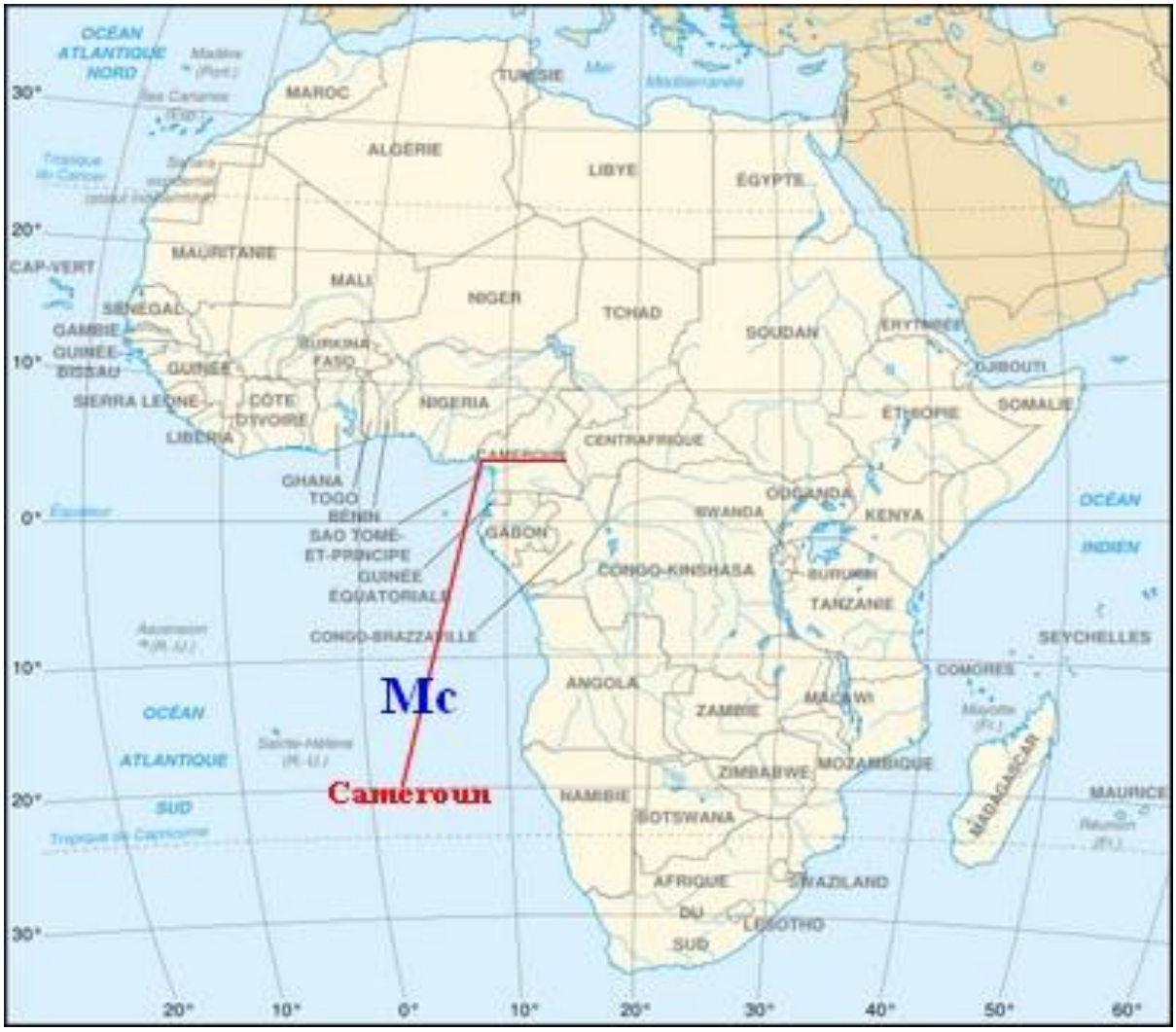

Figure 1. Localisation géographique du Cameroun en Afrique[1]

[1] Carte tirée de www.souvenirducameroun.com, le 23 décembre 2017.

Le Cameroun est loin d'être une communauté culturelle uniforme. C'est une sorte de tour de Babel dans laquelle coexistent plusieurs cultures (Mbede, 2003) et ce, à cause de la présence sur son territoire de plusieurs ethnies. On y dénombre environ 260 ethnies (Gfeller, 2000), chacune utilisant une langue particulière, tenant lieu de langue maternelle au sein des familles. Ainsi cohabitent une multiplicité de langues au Cameroun. Cette multiplicité rend difficile l'intercommunication entre les camerounais d'ethnies différentes (Tabi-Manga, 2000). Ces langues cohabitent avec l'anglais et le français, langues officielles enseignées dans les écoles (« Ancienne colonie » franco-britannique). Les familles camerounaises se trouvent donc dans un contexte culturel particulier.

1.7.2 Les familles camerounaises entre tradition et modernité

Les familles africaines ont conservé certaines valeurs culturelles telles que la polygamie et l'entretien de la vie du groupe familial à travers la naissance de plusieurs enfants ; *« la vie, c'est l'homme »* (Yao, 2014, p. 77). Elles se sont aussi ouvertes à la modernité en appliquant progressivement la planification de naissances.

Au sein des familles Camerounaises (et africaines), la tradition n'est ni passée, ni *« dépassée »* (Tsala Tsala, 2009). Les comportements des individus sont toujours marqués par des éléments traditionnels repérables. Ces familles n'ont ni résisté, ni tout cédé à la modernité. Ce sont des familles à la fois modernes et traditionnelles, ni modernes ni traditionnelles. Elles se situent, dès lors, dans l'entre-deux de la modernité et de la tradition.

Au Cameroun, on rencontre plusieurs types de familles, des familles nucléaires, des familles élargies, des familles polygames, des familles monogames (Ekomo Engolo, 2001). Il y a donc des familles camerounaises à la fois traditionnelles et modernes. Ce qui rend compte de la diversité et de la complexité des familles camerounaises.

1.7.3 L'esprit de famille

La famille africaine est une réalité très complexe qui transcende les considérations biologiques. Elle se fonde plus sur les règles sociales d'alliance et de filiation que sur liens de sang, sur la biologie et sur la parentalité. La famille se construit autour d'un ensemble de valeurs et des normes. Tsala Tsala (2009) parle de *« l'esprit de famille »* pour faire allusion à l'origine immatériel de tout comportement et à l'éthique qui constitue une référence à laquelle tout comportement humain doit être lu et/ou évalué.

La famille camerounaise est pensée essentiellement comme une référence éthique fondée sur le sentiment d'appartenance du sujet à un groupe. En tant que telle, elle est transspatiale et transculturelle. Un camerounais peut avoir sa famille du village, sa famille de la ville, sa famille de l'université, sa famille du quartier (Tsala Tsala, 2009). De ce fait, un copain, un camarade de classe ou l'enfant d'un ami de la famille est souvent considéré comme un frère. Ce qui rend la fratrie africaine, en général, et camerounaise, en particulier, complexe. Cette complexité se comprend, selon l'auteur, par le fait que chez le camerounais, ceux qui éduquent, protègent ou promeuvent de quelque manière la réalisation personnelle du sujet sont souvent considérés comme des membres de la famille. Toutefois, la famille camerounaise n'a pas résisté aux mutations sociales suscitées par sa rencontre avec le monde occidental (la colonisation, la mondialisation).

1.7.4 La famille face au handicap

La grande famille se mobilise, auprès des parents de l'enfant malade, pour lui apporter un soutien dans sa prise en charge (Itoua, 1987).

Les sociétés traditionnelles africaines se caractérisent par leur esprit d'équipe, de groupe. Dans ces sociétés, le poids de la communauté est si fort que le sujet n'a d'existence que par et pour sa famille (Mpeti, 1974). Le comportement du sujet est en effet influencé par celui des autres membres de sa famille et vice versa. Une faute commise par un membre de la famille à l'égard de la loi ancestrale a des répercussions aussi bien sur toute sa descendance que sur les autres membres de sa famille. La transgression de la loi ancestrale est individuelle et la punition ancestrale collective. La solidarité familiale est dans ce sens si forte que l'on ne peut abandonner l'un des membres de son groupe dans la souffrance, et ce, quelle que soit la génération responsable de la faute (Itoua, 1987). Un enfant peut, par exemple, subir des violences ancestrales suite à une faute commise par son grand-père.

La souffrance d'un enfant est avant tout pensée comme celle de son groupe familial. L'enfant est celui de sa famille, de tous les membres de sa famille. Il n'est pas seulement fils ou fille de sa mère et de son père, il est aussi et surtout fils ou fille de ses oncles et tantes proches et éloignés ; il n'est pas seulement frère ou sœur de ses frères et sœurs consanguins, il est aussi et surtout frère ou sœur de ses cousins et cousines, proches ou éloignés au sein de la grande famille. L'enfant s'enracine donc dans sa famille élargie. C'est l'enfant du lignage, l'enfant de tout le groupe familial (Rabain, 1994). Le nom qu'il porte traduit par ailleurs cet enracinement groupal. Ce nom est généralement celui d'un grand parent, d'une tante ou d'un oncle vivant ou décédé. En effet, Tout ce monde se mobilise autour de l'enfant victime d'un malheur comme

la drépanocytose, pour trouver ensemble des moyens efficaces en vue de restaurer son état de santé, la sienne et celle de la famille.

Concrètement, la solidarité familiale se traduit au sein des familles, par la présence, l'assistance et la participation de tous les membres de la famille à la recherche des solutions les plus indiquées lors des événements qui affectent le bien-être et la cohésion du groupe, événements qui réclament une action commune (Mpeti, 1974). Le handicap de l'enfant fait partie de ces événements car l'enfant se définit par rapport à sa famille et la famille par rapport à ses membres. Le handicap de l'enfant est dans ce sens celui de sa famille. C'est ce qui, à notre avis, donne sens à cette solidarité familiale généralement manifestée par les familles en situation du mal être d'un de ses membres en général et de l'enfant en particulier dans la recherche des tradithérapies, par exemple.

En Afrique Subsaharienne, un sujet en santé est celui qui cohabite harmonieusement avec les membres de sa communauté et ce, conformément aux règles préétablies. La maladie renseigne sur une rupture de liens entre le malade et les autres membres de la communauté. La maladie, tout comme le handicap ou toute autre forme d'infortune,

> *« au plan du statut notionnel, est désordre par opposition à l'ordre culturel, car c'est une violence subie par un Ego qui est conçu comme une totalité ordonnée et constituée par une triple relation polaire »* (Sow, 1977, p. 29).

Le sujet entretient, au sens de Sow (1977), une triple relation avec les différentes composantes de son environnement. L'auteur parle des relations polaires du sujet.

- Verticalement : relation phylogénétique, qui le lie aux ancêtres protecteurs

Le sujet est tenu de respecter les normes ancestrales, la loi éditée par les ancêtres et transmises aux cadets par les ainés, aux enfants par les adultes.

- Horizontalement : relation socioculturelle en lien avec les systèmes des alliances avec la communauté élargie

Le sujet est tenu de respecter les normes de fonctionnement communautaire, de mener une vie communautaire à travers une intégration avérée dans sa communauté.

- Ontogénétiquement : c'est la dimension de l'existant

Le sujet, dans son individualité, est étroitement lié à son lignage et à la famille restreinte. Le comportement d'un membre de sa famille a des répercussions sur lui et le sien, sur les membres de sa famille.

Le malade est donc le révélateur d'une relation conflictuelle (du sujet ou d'un membre de sa famille) avec une composante relationnelle (ancêtre, membre de la communauté, membre de la famille).

La maladie est, en effet, la manifestation et/ou la résultante d'un conflit entre le malade, sa famille et les êtres humains vivants ou morts, garants de l'ordre ou de la loi (Mbassa Menick, 2018). Cela fait du malade le porteur du message concernant le conflit (dynamique) dont la compréhension, par le tradipraticien, s'élabore via l'articulation du malade avec les différents axes qui le constituent (Sow, 1977).

Pour le tradipraticien de la maladie ou du handicap,

> *« dans le domaine de la pratique quotidienne, ce qui importe, avant tout, c'est de restituer le lien rompu dans la structure de la personnalité du patient, beaucoup plus que de déceler une « cause » objective »* (Sow, 1977, p. 16).

Cela implique la possession d'un savoir, d'un savoir-faire et d'un savoir-être.

1.7.5 La tradithérapie du handicap

En situation de handicap, les tradipraticiens se posent un ensemble de questions. Des études menées par Vernon (2010) au sein des sociétés noir-maronnes du Surinam et de Guyane démontrent que ces questions sont posées en des termes simples et concernent généralement l'étiologie du handicap en vue de la définition de la démarche thérapeutique la plus indiquée. Les questions peuvent, par exemple, être formulées en ces termes : Quel esprit mu par quelle faute humaine en est responsable ?
Un oubli, une maladresse, une entorse aux règles de la vie sociale ont peut-être provoqué les ancêtres ou les esprits de la nature, jusqu'à pousser les premiers à punir leur descendance et les seconds à se venger. Une méchanceté humaine attisée par la jalousie a-t-elle induit un acte de jalousie induit par un acte de sorcellerie ?
Pour trouver des réponses adéquates à ces questions/interrogations, les tradipraticiens recourent aux techniques divinatoires. Ces techniques incluent l'esprit de possession (autour de la danse

de possession) ; les divinités portatives (implorer l'aide des divinités) et/ou des manipulations d'objets magico-sacrés.

Une fois la cause du handicap déterminée, plusieurs techniques sont mises en œuvre pour rétablir l'harmonie relationnelle du sujet, sa santé pour ainsi dire. Ces techniques, non exclusives et exhaustives, incluent entre autres, les rites de propitiation envers l'entité offensée, les prières et offrandes aux ancêtres et les bains de plantes aux essences spirituelles. Ces techniques ont une valeur aussi bien curative que préventive (Vernon, 2010). Cette démarche diagnostique est pratiquement identique à celle des tradipraticiens africains subsahariens telles que décrites par Sow (1977, 1978).

Les soins traditionnels intègrent la situation de souffrance qu'engendre le handicap à un réseau de significations essentiellement basé sur la théorie du hasard et de l'indétermination. Le diagnostic du tradipraticien permet, dans ce sens,

> « *de situer le moment, le lieu et la cause du « malheur ». Et, dans cette démarche, le groupe familial dans son entier est engagé, ce qui a pour effet de restaurer ou renforcer les solidarités internes* » (Brandibas, 2010, p. 279).

Dès lors, la thérapie culturelle s'adresse davantage au groupe qu'au patient. Elle contribue, dans ce sens, au renforcement des liens entre le groupe et le patient. Cette solidarité est parfois difficile à atteindre, du fait de l'étrange étrangeté que représente le handicap pour les hommes et pour les familles.

Conformément à sa visée, la tradithérapie ou le traitement traditionnel du handicap mobilise tout le groupe familial. Il convient de présenter les personnages centraux de cette thérapie avant de présenter l'art et la technique du tradipraticien.

1.7.5.1 Le sorcier et la sorcellerie

Quand on évoque l'infortune, le malheur, la maladie et/ou le handicap en Afrique subsaharienne, la figure du sorcier et le thème de la sorcellerie se révèlent avec acuité. Le sorcier est un être dépositaire d'un pouvoir, reconnu par tous et de tous. La sorcellerie fait toujours peur et déstabilise (Nguimfack, 2016) aussi bien la victime que son entourage familial en Afrique subsaharienne, en général, et au Cameroun, en particulier.

Même si la croyance à la sorcellerie a été décrite comme une réponse structurelle à la modernité et aux crises sociopolitiques que les sociétés africaines ont traversées au cours de la période

post coloniale (Martinelli & Boujou, 2012), il n'en demeure pas moins vrai que, avant la période coloniale, la sorcellerie était déjà connue des populations (Mbassa Menick, 2018; Sow, 1978).

De la représentation africaine subsaharienne du pouvoir et de l'action du sorcier, on retient, qu'

> *« il s'agit de la capacité supposée d'absorption progressive, à distance, du principe vital de la victime par le sorcier. Cette action n'est, en aucune manière, une action diurne, physique, directe et immédiate ».* (Sow, 1977, p. 141)

L'action du sorcier est donc illicite, cachée, marginale, téléguidée et se déroule dans l'obscurité de la nuit.

Les actes de sorcellerie s'inscrivent et se comprennent dans un contexte de conflit de relation au sein d'une communauté donnée. Ces actes sont des indicateurs de conflits entre les sujets de la communauté. En fait,

> *« la sorcellerie n'éclate jamais comme éclate et se transmet une épidémie de rougeole ou de choléra ; elle signe, de manière précise et caractéristique, l'existence actuelle des conflits intra-communautaires ou interpersonnelles. C'est pourquoi il convient mieux de parler de relation de sorcellerie au lieu de la sorcellerie comme s'il s'agissait d'un évènement extérieur, objectif »* (Sow, 1977, p. 143) à la communauté.

Les thèmes de sorcellerie sont pensés différemment selon qu'on se situe au niveau collectif ou au niveau individuel. Au niveau collectif, ces thèmes sont intégrés dans un système catégoriel de croyances ; la sorcellerie est, dans ce sens, une idéologie efficace à forte charge émotionnelle (Sow, 1977). En effet, la forte croyance en la sorcellerie et sa convocation régulière dans l'explication et dans la compréhension des faits ou phénomènes fait que dans la mentalité des africains subsahariens, la maladie ou le handicap a toujours une origine exogène et non endogène (Nguimfack, 2016).

Au niveau individuel, les thèmes de sorcellerie permettent une mise en forme de l'angoisse existentielle d'être attaquée et d'être désintégré par l'altérité de ce qui est conçu et représenté comme le principe vital de l'être (Sow, 1977). A ce niveau, il est possible de penser que la référence à ces thèmes constitue, pour les sujets, une projection sur l'autre (sorcier) de sa propre culpabilité concernant le malheur auquel il est confronté. Le sorcier serait, dans ce sens, une

personne sur qui les africains subsahariens dont la personnalité est essentiellement « altéro-centrique » (sow, 1978), projettent leur sentiment de culpabilité concernant le malheur qui les affecte ou qui affecte l'un des leurs.

Le sorcier est pensé comme l'incarnation du monstre, appartenant au monde invisible. Etre désigné comme sorcier attribue à la personne une capacité de nuire, même à son insu, et une déchéance de son humanité qui l'assignent à un monde de destruction, de transgression, de désordre et de rupture (Martinelli & Boujou, 2012). C'est un être ordinaire, jugé dangereux pour les autres membres de la communauté.

Le sorcier africain est un homme ordinaire qui ne vit pas de ses pratiques sorcières. La sorcellerie n'est donc pas une profession.

Le pouvoir présumé du sorcier n'est qu'une possibilité qui s'ajoute à ses qualités d'hommes ordinaires (Sow, 1977) ; il n'est pas sensé en user continuellement. Ce pouvoir, latent chez tout être humain, se manifeste dans des contextes spécifiques.

Chaque personne recèle le pouvoir de sorcellerie qui, dans des conditions propices, peut se réveiller et s'avérer dramatique pour la victime. Ce pouvoir est, selon Sow (1977), (ré)activé par les affects antisociaux tels que la jalousie, la haine, le ressentiment. Evidemment, en Afrique subsaharienne,

> *« Tout le monde est susceptible, sans « privilège » de sexe, ou même d'âge, d'être sorcier ; mais tout sorcier peut n'être pas en train d'exercer une relation d'emprise [sur sa victime] »* (Sow, 1977, p. 151)

Au Cameroun, comme dans la plupart des pays africains subsahariens, l'identité et le statut des personnes accusées de sorcelleries sont divers. Il n'y a pas un profil type de personnes accusées de sorcellerie (Beneduce, 2012; Boeck & Jacquemin, 2000; Nguimfack, 2016). Sont souvent accusés de sorcellerie, entre autres personnes, les

- Enfants
- Jeunes hommes
- Adultes
- Membres de la famille
- Personnes qui s'enrichissent trop vite
- Hauts cadres de la fonction publique

- Ministres
- Femmes

Les femmes (du 3ème âge) sont les personnes les plus accusées de faits de sorcellerie en Afrique subsaharienne (Dorès, 1981; Lallemand, 1988), en général, et au Cameroun (Beneduce, 2012; Rosny, 2005), en particulier. Cela peut se comprendre par la représentation culturelle de la femme comme « porte-malheur » (Bonnet, 2001; Gernet, Mestre, & Runel-Belliard, 2012) quand la famille fait face à un traumatisme comme la maladie ou le handicap de l'enfant. C'est une situation qui est souvent éprouvante et violente pour la mère.

1.7.5.2 Le sorcier : acteur et victime de la violence

La sorcellerie et la violence sont 2 phénomènes intriqués en Afrique subsaharienne. Le sorcier est la figure du persécuteur. Il est pensé comme un être qui détient le pouvoir de « porter atteinte à l'intégrité de ses victimes et de leurs biens » (Ayimpam, 2012, p. 208). Cela amène Beneduce (2012) à penser la sorcellerie comme l'apothéose du pouvoir humain et le sorcier, comme le détenteur de 2 pouvoirs maléfiques qui sont :

- Le pouvoir démiurgique : métamorphoser les êtres humains
- Le pouvoir par excellence : donner la mort

Le sorcier est donc un être violent pour la victime. A cette violence présumée, la population réagit, elle aussi, par la violence à l'encontre du présumé sorcier. En effet,

> *« Au harcèlement persécuteur exercé par le prétendu sorcier répondent les violences psychiques (soupçon, accusation, humiliation, ostracisme) et physiques (supplice, lapidation) exercée par la répression sociale anti-sorcière, qui sont elles, bien réelles »* (Ayimpam, 2012, p. 2008).

La sorcellerie est, au Cameroun, érigée en crime de droit commun. Le code pénal camerounais, en son article 25, proscrit « la pratique de la sorcellerie, magie ou divination susceptible de porter atteinte à la tranquillité publique ou de porter atteinte aux personnes » qu'il punit d'une amende de 5 000 à 100 000 CFA et de 2 à 10 ans de prison. Les procès pour sorcellerie y sont régulièrement organisés (Beneduce, 2012; Rosny, 2005), même si les sentences ne sont pas toujours connues du grand public. Evidemment, il faut qu'un juge se sente assez protégé pour condamner un sorcier, un être craint et redouté.

Au Cameroun, la lutte anti-sorcière est menée, à la fois, par le tradipraticien, par la population, par le gouvernement et par les professionnels des cultes de guérissons.

Actuellement, au Cameroun, on assiste au développement des thérapies spirituelles, portées par les nouvelles églises. Les cultes de guérison, axées sur la dépossession du malade de l'emprise sorcière ont fait une entrée fracassante dans l'univers des soins des maladies mentales ou physiques (Mbassa Menick, 2018). Cela fait des pasteurs, des prêtres, des imams et des autres dignitaires religieux, désormais, pour les familles, des praticiens incontournables dans le processus d'exorcisme des malades pensés comme possédés par les sorciers (Dassa, Menick, & Tabo, 2008; Rosny, 2005).

1.7.5.3 Le tradipraticien

Les tradithérapeutes ont des objectifs, des démarches et des outils thérapeutiques spécifiques qui les distinguent des professionnels des soins conventionnels occidentaux.

En Afrique subsaharienne, les tradipraticiens se rencontrent, généralement dans des villages et dans des zones périurbaines (Manzambi Kuwekita, Mbadu Kivuidi, Bruyère, & Reginster, 2015; Sow, 1977), même si, progressivement, ils investissent des grandes villes (Faye, 2011).

La tradithérapie est, à la fois, un art et une science de traitement de maladies via le recours à la tradition. Le tradithérapeute ou le tradipraticien est une personne qui traite les maladies en recourant à des pratiques traditionnelles, le plus souvent par l'usage des plantes médicinales (Manzambi Kuwekita, et al., 2015).

Le recours aux tradipraticiens, en Afrique, est justifié, selon Manzambi Kuwekita, Mbadu Kivuidi, Bruyère, & Reginster (2015), par l'efficacité de leurs soins, par le type de maladie dont souffre le sujet, par la possibilité de paiement des prestations à crédit et par la proximité que les tradipraticiens entretiennent avec les populations. Ainsi, les tradithérapies représentent un pan de la tradition africaine qui a toujours, depuis longtemps, apporté des solutions aux besoins thérapeutiques des populations (Mbaye, 2017) et ce, depuis la période précoloniale (Mbassa Menick, 2018).

Les origines du savoir du tradipraticien

Il n'y a pas une « *voie royale* » pour devenir tradipraticien. Evidemment, il n'y a pas une école qui forme les tradipraticiens. Il y a donc plusieurs manières, non exclusives les unes des autres, d'acquérir savoir tradithérapeutique (Dorès, 1981; Seignobos, 2011; Sow, 1977) qui est un savoir général et non spécialisé dans le soin d'une maladie précise.

- **De père en fils**

Le tradipraticien transmet les savoirs à l'un de ses fils qui, après la mort du père, devient tradipraticien. c'est ainsi qu'on rencontre généralement des familles de tradipraticiens en Afrique Subsaharienne (Dorès, 1981).

- **Par apprentissage auprès d'un tradipraticien**

Les enfants, dès leur plus jeune âge, sont souvent confiés à des tradipraticiens, membres de leur famille, pour acquérir le savoir et l'art de soins traditionnels (Sow, 1977). Ils sont, généralement, confiés à un oncle maternel, à un grand-père maternel pour acquérir ce savoir. Ce qui montre la volonté de maintenir et de faire circuler ce savoir au sein de la famille, un savoir pensé, dans ce sens, comme un héritage familial à sauvegarder et à valoriser.

- **Par reconversion professionnelle**

Seignobos (2011) montre comment, les gaw, une peuple du grand nord du Cameroun, auparavant spécialisés dans la chasse et dans la cueillette dans les réserves zoologiques et botaniques de la région, se sont reconvertis en tradipraticiens après l'interdiction de leurs activités par le gouvernement. L'auteur précise que la raréfaction de la faune sauvage et le durcissement du contrôle des réserves les ont contraints à une reconversion. Leurs savoirs sur la faune et sur la flore les prédisposaient, selon l'auteur, à devenir des collecteurs de remèdes et des prescripteurs des soins traditionnels à base des produits phytosanitaires. C'est ainsi qu'ils sont devenus des tradipraticiens très respectés dans la région.

- **Par la maladie**

La plupart des tradipraticiens le deviennent après avoir, eux-mêmes, été guéris d'une maladie par un tradipraticien (Sow, 1977, 1978). Comme cela a été dit précédemment, le malade est porteur d'un message des ancêtres qui s'adresse à son groupe. Il est possible que, ayant lui-même été malade, donc porteur du message des ancêtres, cela le rend susceptible de décrypter les messages que portent les malades.

- **Par une révélation**

Il y a des tradipraticiens qui le sont devenus après une révélation reçue via une vision. Le plus souvent, enfant, adolescent, adulte ou vieillard, le futur tradipraticien

> *« fait une expérience délirante, précédée parfois par une période de retraite pendant laquelle il ne dort pas et ne mange pas. Ensuite, les hallucinations surviennent »* (Dorès, 1981, p. 24).

Ces hallucinations lui montrent l'art et la technique des soins traditionnels.

Plus le tradipraticien est âgé, plus il est jugé efficace. Son avancé en âge est associée à l'efficacité de son traitement. Le vieillard étant, par rapport au jeune, plus proche des ancêtres et plus susceptible de comprendre et d'interpréter le message qu'ils transmettent aux vivants, à la communauté via le malade. Le vieillard est le chantre de la sagesse, de l'expérience, de la disponibilité et le garant de la tradition (Foucart, 2003), c'est une bibliothèque, une source intarissable de savoirs et des pratiques traditionnels qui est souvent vénéré (M'Boukou, 2008)

Les tradipraticiens n'ont pas pour principale fonction la thérapie traditionnelle. Ils ont, généralement, un métier de base. Ce sont des agriculteurs, des chasseurs, des éleveurs, des commerçants entre autres. Par ailleurs, on rencontre très peu de femmes tradipraticiennes, c'est une profession qui semble plus réservée aux hommes qu'aux femmes, généralement accusées de sorcellerie et qualifiées de mangeuses d'âmes (Lallemand, 1988).

Le savoir du tradipraticien fait de lui un intermédiaire entre les vivants et les ancêtres. C'est la raison pour laquelle il est, le plus souvent, craint et valorisé par les hommes (Sow, 1977) et, évidemment, par les sorciers.

L'art et l'objectif thérapeutiques

Le traitement traditionnel du handicap est une thérapie à médiation corporelle. Le guérisseur procède par un massage soigné des parties du corps dans lesquelles le sujet éprouve de la douleur. Cette technique se fonde sur le fait selon lequel la douleur ressentie dans une partie du corps est l'expression d'un message, celui du groupe des ancêtres, celui des esprits et/ou celui des dieux à l'endroit de la famille de l'enfant malade. Le corps du malade est un

> « corps traversé, dessiné par la parole du groupe et y renvoyant sans cesse, le corps dans ce qu'il est (porte le) signe et le lieu d'expression de la parole du groupe qui y est en « traitement », et non le corps comme objet » (Fotso-Djemo, 1982, p. 18).

Le thérapeute traditionnel déchiffre, à travers la douleur corporelle, le message envoyé au sujet atteint de drépanocytose et à ses proches par le les ancêtres.

Le thérapeute répond au message du persécuteur en faisant naître à partir du corps de la personne atteinte de drépanocytose une parole manquante, par substitution d'une parole de vie à celle de mort. Le corps à corps entre le thérapeute et le malade lui permet d'extirper la maladie du corps du malade et de la transférer dans son propre corps (celui du thérapeute) avant de l'enterrer, la chasser hors du corps du sujet malade, de sa famille et de son village. Les médicaments n'agissent pas directement sur le corps. Ils n'ont qu'une propriété de placebo pour le patient (Fotso-Djemo, 1982). Le thérapeute traditionnel administre au malade des produits phytosanitaires, non pas pour soulager une quelconque lésion organique, mais pour faire des offrandes aux agresseurs et, potentiellement réparer le tort commis par le patient et/ou ses proches afin de le(s) protéger contre de nouvelles agressions.

D'une façon générale, l'objectif de la tradithérapie est la réconciliation de tous les membres de la famille du patient avec ses ancêtres. Cette réconciliation n'est possible qu'à travers la socialisation de la faute, c'est-à-dire la reconnaissance de la transgression de la norme ancestrale par le responsable et sa dénonciation publique. Le diagnostic de la faute commise est un processus qui se déroule quatre étapes (Zempléni, 1968).

- La reconnaissance du symptôme : elle correspond pour le thérapeute, à l'observation attentive des manifestations de la maladie afin de déterminer sa cause ;
- La reconnaissance de la cause de la maladie : elle correspond à la définition du responsable de la maladie, de celui qui est à l'origine de la maladie. Il est ici question de déterminer, à partir de l'observation et de l'analyse des symptômes, qui de l'ancêtre, des vivants ou d'un esprit est responsable de la maladie ;
- L'identification de l'agent qui en est la cause : à ce niveau, le tradithérapeute identifie et/ou nomme l'ancêtre, le vivant ou l'esprit responsable de la maladie ;
- La reconstruction de l'origine de la maladie : cette dernière étape consiste à questionner les circonstances de la maladie (espace et temps) ainsi que sa forme. C'est à ce niveau que sont détectés la faute, la transgression de la norme ancestrale et celui ou celle qui en est responsable.

Après avoir défini la transgression et le responsable cette transgression, la tradithérapeute, intermédiaire entre les ancêtres et les vivants, entre les dieux et les vivantes, entre le visible et l'invisible (Sow, 1977, 1978), procède à la réparation de celle-ci. Cette réparation passe par la demande de pardon aux ancêtres pour donner suite à la transgression. La drépanocytose chez l'enfant est dans ce sens, un moyen utilisé par les ancêtres pour amener les vivants à implorer leur pardon pour donner suite à leur inconduite. Elle constitue donc une demande de pardon adressée par les ancêtres aux proches du malade (Mbassa Menick, 2015). Le thérapeute implore,

en effet, à travers les sacrifices d'animaux et des offrandes faites aux personnes démunies, le pardon des ancêtres.

La guérison repose, par ailleurs, sur la socialisation de la faute. Le thérapeute rend publiques la transgression et le responsable de cette transgression. Cet acte délivre l'individu et la société, l'un de sa solitude, l'autre de la recherche d'un coupable, les deux de la peur, du sentiment d'insécurité permanent (Makang Ma Mbog, 1972).

1.7.5.4 L'enfant atteint, ses parents et ses frères et sœurs, patients du tradipraticien

La fratrie du patient est partie prenante du processus thérapeutique traditionnelle. Du fait du mécontentement des ancêtres que traduit la maladie de l'enfant, les membres de la fratrie de ce dernier, tout comme ceux de son groupe d'appartenance, se voient privés de la protection ancestrale. Soulignons en passant qu'en Afrique, les ancêtres sont les principaux garants de la sécurité des hommes contre des attaques mystiques des sorciers, des jaloux ou d'autres mauvais esprits (Mboussou, 2002). Ainsi dépourvus de la protection ancestrale, les frères et sœurs de l'enfant atteint de drépanocytose, en attendant la guérison de l'enfant, métaphore du pardon des ancêtres à l'endroit de leur famille, bénéficient en effet de la protection du tradithérapeute contre les agressions externes.

Les autres membres du groupe familial de l'enfant atteint de drépanocytose (parents, oncles, tantes, cousins…) participent eux aussi à la tradithérapeute. Ils sont aussi, comme la fratrie et les parents de l'enfant malade, privés de la protection ancestrale due comme nous l'avons souligné plus haut, à la transgression de la norme ancestrale. Bien qu'étant un acte individuel, la transgression d'une norme ancestrale a, en Afrique, des répercussions sur l'ensemble des membres du groupe familial du transgresseur (Fotso-Djemo, 1982). Ceci explique la mobilisation de tout le groupe familial pour la réparation de la faute.

Les familles, affectées par le handicap, font recours à une pluralité de thérapies pour réparer la faute que manifeste le handicap, pour soigner l'enfant malade et/ou pour reconstituer leur identité « brisée » par l'apparition du handicap. Le tradipraticien s'avère une voie incontournable dans la réparation de la faute et dans la restructuration de l'identité de la famille.

1.8 Le cas de la drépanocytose

Ce chapitre aborde spécifiquement le vécu des familles d'enfants atteints de la drépanocytose. Il est abordé, ici, ce que la littérature apprend des spécificités de la culture africaine subsaharienne concernant cette maladie, ce qui fonde notre manière de penser et de poser la question relative à la fratrie et à la drépanocytose.

Le chapitre présente, respectivement, les aspects sociaux et médicaux de la maladie, les spécificités psychologiques sur la famille et les spécificités des thérapies.

Découverte en 1910, la drépanocytose est une maladie génétique placée comme priorité de santé publique dans le monde. Cette partie aborde cette maladie à la fois dans ses dimensions représentationnelles, épidémiologiques et évoquent les spécificités des effets psychologiques à partir de la littérature.

1.8.1 Les représentations culturelles de drépanocytose en contexte africain subsaharien

La drépanocytose n'est pas un fait nouveau sous le ciel africain. La mutation du gène drépanocytaire serait apparue il y a environ 2400 ans en Afrique (Edelstein, 1988). Les populations africaines ont donc été confrontées à cette maladie depuis très longtemps. Avant sa découverte officielle en 1910 aux Etats Unis d'Amérique, la drépanocytose

> « *était déjà connue par les populations africaines depuis trois siècles avec plusieurs appellations* »**.** (Ebakisse- Badassou, 2010, p. 464)

Du fait de son polymorphisme, de la variété de ses symptômes, cette maladie a toujours captivé l'attention des africains.

Dans les langues africaines, la drépanocytose n'a pas de nom spécifique. Elle est nommée à partir de ses symptômes (Lainé, Bonnet, Keclard, Romana, & Collectif, 2004). Ainsi, sans toutefois la nommer, les africains avaient, avec plus ou moins de succès, identifié la drépanocytose et ses manifestations. Plusieurs expressions montrent que ces manifestations étaient déjà perçues comme symptôme d'un même trouble. C'est ici le lieu de souligner que dans la plupart des ethnies africaines en général et camerounaises en particulier, la drépanocytose et ses symptômes auraient été identifiés depuis très longtemps ainsi que des termes spécifiques pour les décrire (Konotey-Ahulu, 1991). Le tableau ci-dessous, inspirés des travaux de Konotey-Ahulu (1991) et de Tsala Tsala (2009) présente les expressions utilisées dans quelques ethnies africaines pour parler de la drépanocytose.

Tableau 1. Les différentes appellations traditionnelles de drépanocytose

N°	Ethnie et pays d'origine	Appellation traditionnelle	Traduction française
1.	Bamoun (Cameroun)	Yaah nshi	Maladie du sang
2.	Banyangui (Cameroun)	Adep	Rhumatisme des os
3.	Bassa (Cameroun)	Ngumba	Maladie du broiement des os
4.	Ewondo (Cameroun)	Akan-bives	Rhumatisme des os
5.	Fantas (Ghana)	Nwive	Maladie des os
6.	Ibo (Nigeria)	Aju-Oyi	Maladie qui mange le sang
7.	Medumba (Cameroun)	Ngouckette leu	Maladie du sang
8.	Medumba (Cameroun)	Ngouckette vok	Maladie des os
9.	Yoruba (Nigeria)	Kuregbe	Maladie qui mange le sang

Les théorisations culturelles des causes de drépanocytose sont différentes entre les sociétés et parfois même au sein d'une même société. Aux Antilles, par exemple, la drépanocytose est liée à un mauvais sang, un sang souillé. Elle est aussi attribuable à un incident pendant le déroulement de la grossesse. Cette théorisation étiologique de drépanocytose permet aux populations antillaises d'expliquer pourquoi dans une même fratrie, certains sujets sont atteints de cette maladie, mais d'autres pas (Beauvais, 1982).

En Afrique, la drépanocytose est représentée différemment d'une sous-région à une autre (Bonnet, 2001; Lainé & Dorie, 2009). Dans la plupart des pays de l'Afrique de l'Ouest, Sénégal, Mali, Niger, Cote d'ivoire, Benin, la drépanocytose est moins angoissante car les victimes et les proches de victimes se remettent à Dieu et à sa volonté. Elle y est perçue comme la volonté de Dieu et non comme la conséquence d'une faute humaine. Dans les pays de l'Afrique centrale comme le Congo, la République Démocratique du Congo, le Gabon et le Cameroun, la drépanocytose est une maladie très angoissante tant pour le malade que son entourage. Elle y

est perçue comme un châtiment, la punition infligée au malade et à sa famille par des ancêtres ou des esprits offensés.

Par contre, certains handicaps de l'enfant sont perçus, non pas comme une menace pour le groupe familial et la société en général, mais comme une punition des ancêtres suite à une faute commise par un membre de l'entourage de l'enfant. La cécité, et la drépanocytose font partie de ces handicaps (Ezembé, 2000). Ainsi, l'enfant atteint de drépanocytose révèle la transgression par un membre de sa famille d'une norme ancestrale. La sévérité de sa maladie est fonction du mécontentement des ancêtres vis-à-vis de sa famille. Il est dans ce sens un messager, celui qui porte le message des ancêtres. Ce message est généralement celui d'une transgression de la loi ancestrale et d'une demande par les ancêtres de réparation de la faute.

Au vu de ce qui précède, l'enfant atteint de drépanocytose fait l'objet de soins particuliers de la part des membres de sa famille. Il est un *« enfant roi »* qui bénéficie, par rapport aux autres enfants de la famille, d'un ensemble de privilèges que traduisent son hyper protection. Cette hyper protection de l'enfant atteint de drépanocytose constitue pour les parents, le moyen le plus adéquat d'évitement d'une nouvelle punition des ancêtres (Ezembé, 2000). Violenter ou maltraiter l'enfant atteint de drépanocytose est dès lors, perçu comme une nouvelle transgression de la loi ancestrale et, par conséquent, laisse envisager un nouveau châtiment ancestral. Le protéger, en faire un *« enfant roi »* traduit la reconnaissance par les vivants, de leur faute et constitue un moyen de sa réparation.

Il faut, par ailleurs, souligner que l'enfant atteint de drépanocytose constitue, pour sa famille, une punition ancestrale. Or en Afrique, une punition venant des ancêtres doit être pleinement assumée par celui ou par ceux à qui elle est destinée (Sow, 1978). Les parents de l'enfant atteint de drépanocytose assument cette punition ancestrale à travers la protection de l'enfant, principal moyen de réparation de la transgression de la norme ancestrale. Cette réparation de la faute se fait généralement par l'intermédiaire du tradipraticien.

1.8.2 La drépanocytose, le sang et sa symbolique traditionnelle

Il est nécessaire de noter que la drépanocytose est une maladie liée au sang. Si le sang est, dans la culture négro-africaine comme dans toutes les autres cultures, le support privilégié de croyances, de rites, de symboles, tour à tour bénéfique ou maléfique (Faure & Romero, 2003), avoir le sang malade, c'est avoir un mauvais sang, un sang dangereux, impur et/ou possédé par un mauvais esprit. Or, rien, plus que le sang, ne contribue à la genèse de la vie. Le sang est ainsi associé au souffle, à l'âme vitale du sujet. Il est le support par excellence de l'âme vitale, de l'énergie vitale.

Le sang symbolise aussi le lien entre les individus. Il lie en fait le sujet aussi bien à son ascendance qu'à sa descendance (verticalité relationnelle). L'homme est lié à ses parents, à ses grands-parents, à ses ancêtres et à sa progéniture par le sang. Ce liquide vital est aussi le support de liaison du sujet à ses frères et sœurs, cousins et cousines (horizontalité relationnelle). En Afrique, le sang symbolise, entre autres, la vie et le lien non seulement du sujet, mais aussi de son groupe d'appartenance (Bouchaud, 2007). Un sang malade traduit une rupture relationnelle et la mort du sujet.

Le sang est porteur d'une charge émotive dans la négro-culture. Son atteinte généralement par un mauvais esprit ou par le mécontentement des ancêtres, se caractérisant par sa fuite involontaire (anémie dans le cadre de drépanocytose). Un sang affecté, une anémie ou toute autre maladie du sang constitue en fait

> « *une image de la mort qui s'approche, et la mort détruit toutes les règles dans lesquelles l'homme peut se fixer*» (Cros, 1990, p. 18).

La mort dont il est ici question n'est pas seulement celle de l'enfant atteint de drépanocytose. Elle est aussi et surtout celle de sa famille, de ses parents. Le sang gâté par un sort, le plus souvent, peut rester prisonnier dans les veines et contribuer à générer toute sorte d'inflammations, de grosseurs ou même de maigreurs.

1.8.3 L'aperçu historique de la drépanocytose

Au cours de la 1ère moitié du XXème siècle, on assiste avec stupeur à la découverte de drépanocytose. En 1910, le premier cas de drépanocytose est décrit par Herrick aux Etas unis d'Amérique chez un jeune étudiant antillais souffrant d'une anémie chronique (Beauvais, 1982). L'analyse de son sang faisait ressortir la présence des globules rouges déformés en forme de faucille. Les drépanocytaires furent en effet décrits comme des sujets ne possédant pas de symptômes externes, mais possédant tout de même un certain nombre de globules rouges sous forme de faucille.

En 1929, Hahn et Gillepsie démontrent que la déformation des globules rouges est liée à un état de baisse de pression en oxygène dans le sang en deçà de 50 millimètres de mercure. Ces résultats seront consolidés, 11 ans plus tard, en 1940, par les études de Sherman, jeune étudiant en médecine. Ces dernières aboutissent aux résultats selon lesquels la déformation de l'hémoglobine est la conséquence du déficit d'oxygène dans le sang du sujet. C'est en1936 que

le premier cas de drépanocytose est décrit en Afrique, au Cameroun par la médecine coloniale (Tsala Tsala, 2009).

A partir de 1944, les premiers dépistages de la maladie sont faits en Afrique. En 1949, Hermann Lehman, médecin militaire britannique, se représente le trait S, symbolisant la malformation de l'hémoglobine, comme une caractéristique de la race noire. Au cours de la même année, l'équipe de recherche constituée de Pauling, Itano, Singer et Wells effectue l'électrophorèse des hémoglobines d'un patient possédant des hématies falciformes sans autre symptôme marqué de maladie. Ce patient possède à la fois l'hémoglobine A normale (HbA) et l'hémoglobine S anormale (HbS). Le sigle S vient de l'expression anglaise « sickle » qui signifie faucille. Un tel sujet est porteur de trait drépanocytaire (AS). Il est qualifié de porteur sain ou de drépanocytaire hétérozygote. Contrairement au drépanocytaire homozygote (SS), le porteur sain ne manifeste pas la maladie (Tsala Tsala, 2009).

L'histoire de cette maladie a continué de s'enrichir au cours de la 2ème moitié du 20ème siècle. En effet, entre 1951-1953, on assiste à la *« déracialisation »* de la maladie. Des études montrent la présence du trait S au Moyen Orient dans des populations arabes et juives (Girot, 1996).

En 1958, le généticien américain Levingstone démontre que les porteurs du trait drépanocytaire présentent un avantage sélectif contre le paludisme. La forte prévalence en zone impaludée s'explique en effet par une protection relative des porteurs du trait S contre le paludisme. La drépanocytose est alors considérée comme un facteur adaptatif contre le paludisme. Elle a été à l'origine d'une des premières tentatives d'explication de la résistance naturelle de certains individus au paludisme ; la théorie du polymorphisme équilibré Fait du sujet drépanocytaire un être immunisé contre la drépanocytose et ce, à travers l'avantage sélectif que lui confère le gène de drépanocytose (Cot & Garcia, 1995).

Au cours des années 60 et 70, on assiste à la localisation du gène codant de la chaîne 6 dans le 11ème chromosome. Ce gène est remplacé chez le sujet atteint cette maladie par une thymine. Les mécanismes physiopathologiques de la maladie sont dès lors connus. Durant cette période, on note une émergence d'un schéma physiopathologique cohérent et détaillé au niveau moléculaire, basé sur la polymérisation de la désoxy-HbS formant de grandes fibres à l'intérieur du globule rouge (Elion, 2013). Entre temps, on assiste à une vaste compagne de lancement de tests de dépistage de la maladie aux Etas unis d'Amérique. La population d'origine africaine était naturellement la plus ciblée par cette campagne. La mobilisation contre cette maladie ne cessait de prendre de l'ampleur. En conséquence, en 1988, fut créée la toute première association de lutte contre la drépanocytose. L'Association pour l'Information et la Prévention de drépanocytose (APIPD) s'est, dès lors, fixé pour objectifs d'une part le soutien des malades

et, d'autre part, celui de l'information et de la recherche relatives à cette maladie génétique. Cette association a, en effet, instauré la *« DREPACTION »***,** une semaine de sensibilisation et d'appel aux dons et à la générosité relative à la journée mondiale de sensibilisation contre cette maladie chaque. Et ce, en retenant la date du 19 Juin comme la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose.

Sur le plan thérapeutique, en 1995, l'hydrox urée devient le seul et l'unique médicament efficace à la prévention des complications dues à la drépanocytose. Sur le plan politique, en 2005, plus précisément le 27 Mai, l'organisation mondiale de la santé reconnait la drépanocytose comme une priorité de santé publique. Cinq mois plus tard, le 19 Octobre 2005, c'est au tour de l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture (UNESCO) de la reconnaitre comme un problème de santé publique. Trois mois avant sa reconnaissance par l'UNESCO, les Etats africains à travers l'Union Africaine (UA) avaient déjà, au mois de Juillet de la même année, fait de drépanocytose un véritable problème de santé publique dans des pays africains.

> *« L'année 2008 marque l'entrée de drépanocytose dans le cercle très combattu des maladies reconnus comme problème de santé publique à l'échelle mondiale par l'Organisation des Nations Unies (ONU). En effet, « dans sa résolution du 22 Décembre 2008 intitulée « la drépanocytose, une priorité de santé publique », l'assemblée générale des Nations Unies [la 59ème] reconnait le 19 Juin comme une journée mondiale de sensibilisation sur la drépanocytose [à travers la résolution A/63/237A]. Cette date marque l'anniversaire de l'appel international des femmes contre la drépanocytose organisée le 19 juin 2003 par l'OILD au siège de l'UNESCO à paris. »* (Ebakisse- Badassou, 2010, p. 466).

Au Cameroun, cette maladie présente à l'échelle mondiale, a été reconnue par le gouvernement comme problème de santé publique la même année.

1.8.4 Les données épidémiologiques sur la drépanocytose

La drépanocytose est une maladie globalisante, on la retrouve dans plusieurs régions du monde. L'Organisation Mondiale de la Santé (World Health Organization, 2006) note que cette maladie génétique est la plus repandue dans le monde, avec environ 500 millions d'individus porteurs du trait drépanocytaire et 50 millions d'individus vivent avec la maladie à l'échelle mondiale.

Jusqu'au XXème siècle, la répartition de drépanocytose à l'échelle mondiale se limitait pratiquement aux pays africains et à ceux ayant connu d'importants afflux d'esclaves d'origine africaine entre le XVIIème et le XIXème siècle. Cette maladie était dès lors présente dans des pays hébergeant des esclaves partis du continent africain (les Caraïbes, les Etats Unis d'Amérique et le Brésil…).

L'Afrique reste le continent le plus affecté et meurtri par la drépanocytose. Du fait de la pauvreté ambiante dans cette partie du globe, les sujets atteints se voient anéantis par les symptômes de cette maladie. Dans bon nombre des pays africains, une proportion de 10 à 40 % de la population est porteuse de du gène de drépanocytose, avec un le taux de prévalence estimé à au moins 2 % (Organisation Mondiale de la Santé, 2011). Ces données font de drépanocytose la maladie génétique la plus repandue en Afrique.

Le Cameroun fait partie des pays les plus affectés par la drépanocytose. Avec un taux de prévalence de 8,34% dans la population générale, il se situe au 4ème rang de ces pays africains les plus affectés par la drépanocytose et ce, derrière le Nigeria, le Sierra Leone et la Tanzanie avec respectivement des prévalences de 19,27%, 16,3% et 10,38% (Weatherall & Clegg, 2001).

1.8.5 La drépanocytose : une maladie génétique

La drépanocytose est une maladie génétique transmise selon un mode autosomique, seuls les homozygotes (SS) sont malades. Elle est due à la présence dans les hématies d'une hémoglobine spéciale S différente de l'hémoglobine normale A (Boutoute, 1992).

Cette maladie génétique se transmet d'un ou de deux parent(s) porteur(s) de l'hémoglobine anormale S à l'enfant.

Toutefois, la probabilité de transmission de la maladie est fonction du statut *« sickédélique »* des parents (porteurs sains, drépanocytaires ou sujets normaux). Chaque individu est porteur d'une paire d'hémoglobine. Cette paire peut être composée de deux gènes différents (AS) ou de deux gènes identiques (AA ou SS). Ces deux hémoglobines (HbS et HbA) diffèrent par un seul acide aminé. La valine en A est remplacée par l'acide glutamique en S. L'hémoglobine est contenue dans les globules rouges et transporte avec eux l'oxygène nécessaire à tous les organes du corps. L'hémoglobine de structure normale est l'HbA.

Chez le sujet atteint de drépanocytose, on trouve une hémoglobine anormale HbS qui a pour caractéristique de se déposer en amas dans les globules rouges et les empêcher de circuler normalement afin de ravitailler les organes en oxygène nécessaire à leur bon fonctionnement. Les globules rouges ainsi déformés deviennent trop raides pour traverser certains vaisseaux sanguins. Il s'en suit alors la formation de bouchon dans les vaisseaux. Favorisée par le manque

d'eau et d'oxygène, cette dernière provoque une mauvaise circulation du sang les vaisseaux et constitue un obstacle au ravitaillement des organes en oxygène (Association Française pour le Dépistage et la Prévention du Handicap de L'enfant, 2001). C'est sur cette base génétique que s'explique la transmission de la maladie.

La drépanocytose est causée par la présence de l'hémoglobine S dans le sang du sujet, due à son tour au remplacement sur la chaîne β d'un acide glutamique (6ème acide aminé) par une valine. Quand la concentration d'oxygène baisse, cette hémoglobine anormale cristallise sous forme de desoxy-hémoglobine S en longues chaînes hélicoïdales traversant toute l'hématie, déformant cette dernière en faucille. Contrairement aux hématies normales, les hématies anormales ne se déforment pas, ce qui augmente la viscosité sanguine tout en provoquant des possibilités de transmission de drépanocytose des parents aux enfants.

Tableau 2. Les possibilités de transmission des hématies falciformes des parents aux enfants[2]

<table>
<tr><th>N°</th><th>Cas de figures</th><th>Explications</th></tr>
<tr><td>1</td><td><table><tr><td>Père / Mère</td><td>A</td><td>A</td></tr><tr><td>A</td><td>AA</td><td>AA</td></tr><tr><td>S</td><td>AS</td><td>AS</td></tr></table></td><td>Si un sujet AA choisit de faire avec un sujet AS, ses enfants auront une probabilité de 50% d'être normaux A/A et 50% d'être de porteurs sains S/S.</td></tr>
<tr><td>2</td><td><table><tr><td>Père / Mère</td><td>A</td><td>A</td></tr><tr><td>S</td><td>AS</td><td>AS</td></tr><tr><td>S</td><td>AS</td><td>AS</td></tr></table></td><td>Si un sujet normal AA choisit de faire des enfants avec un sujet hétérozygote AS, tous ses enfants seront hétérozygotes A/S.</td></tr>
<tr><td>3</td><td><table><tr><td>Père / Mère</td><td>A</td><td>S</td></tr><tr><td>A</td><td>AA</td><td>AS</td></tr><tr><td>S</td><td>AS</td><td>AS</td></tr></table></td><td>Si un sujet hétérozygote AS choisit de faire des enfants avec un autre AS, ce couple mettra au monde des enfants normaux A/A à 25%, des homozygotes S/S à 25% et des hétérozygotes A/S 0 à 50%</td></tr>
<tr><td>4</td><td><table><tr><td>Père / Mère</td><td>A</td><td>A</td></tr><tr><td>A</td><td>AA</td><td>AA</td></tr><tr><td>A</td><td>AA</td><td>AA</td></tr></table></td><td>Les enfants issus d'un couple de sujets normaux n'ont aucune probabilité d'être des homozygotes S/S ou des hétérozygotes A/S.</td></tr>
</table>

[2] Ce tableau est une version complétée de celui de Tsala Tsala (2009)

5	<table><tr><td>Père / Mère</td><td>A</td><td>S</td></tr><tr><td>S</td><td>AS</td><td>SS</td></tr><tr><td>S</td><td>AS</td><td>SS</td></tr></table>	Si un sujet hétérozygote AS choisit de faire des enfants avec un sujet homozygote SS, de ce couple naîtrons 50% d'enfants porteurs saints A/S contre 50% des homozygotes S/S.
6	<table><tr><td>Père / Mère</td><td>S</td><td>S</td></tr><tr><td>S</td><td>SS</td><td>SS</td></tr><tr><td>S</td><td>SS</td><td>SS</td></tr></table>	Les enfants issus du couple constitué de deux sujets homozygotes SS seront à100% des homozygotes S/S.

Ce mode de transmission implique la mise sur pied d'un diagnostic spécifique. Au Cameroun comme dans la plupart des pays de l'Afrique subsaharienne, l'électrophorèse de l'hémoglobine est souvent l'unique test de laboratoire effectué pour le diagnostic et le dépistage de drépanocytose. Elle met en évidence la présence d'une hémoglobine anormale sans toutefois permettre la détection des anomalies quantitatives du sang telles que les thalassémies. Ce test ne met en évidence que de l'hémoglobine S en grande quantité (plus de 90%) et 5 à 10% de l'hémoglobine F (Bourée, 1987).

Pour un diagnostic efficace de drépanocytose, il est nécessaire de recourir à plusieurs tests ou paramètres. L'utilisation d'un algorithme permet, dans ce sens, un usage rationnel de tests de laboratoire, pour une meilleure caractérisation des hémoglobinopathies et leur expression clinique (Belinga & Mekone, 2013). En effet, la démarche diagnostique devrait comprendre en première intention la numération formule sanguine (NFS) et d'autres paramètres importants à observer. Parmi ces derniers, on distingue le taux d'hémoglobine (12 à 16 g/dl chez le sujet normal), le volume globulaire moyen (80 à 100 Fl chez l'adulte et 70 à 90 chez l'enfant) et la teneur globulaire moyenne en hémoglobine.

La recherche des drépanocytes se fait aussi par les tests d'Emmel, d'Itano ou des tests au méta bisulfite de soude. Le test de falciformation ou le test de solubilité semblent indispensables pour la confirmation de la nature drépanocytaire de l'hémoglobine migrant dans le sang (Kamdem, 2013). Ce diagnostic peut se faire avant et/ou après la naissance de l'enfant. On distingue dans ce sens le dépistage néonatal du dépistage prénatal de drépanocytose.

Le dépistage néonatal permet de dépister à temps la maladie pour sa prise en charge efficace et efficiente. La précocité du dépistage est en effet un préalable incontournable pour le succès de la prise en charge. Le dépistage néonatal se présente dès lors comme un élément indispensable pour la prévention et le contrôle de drépanocytose. Au Cameroun, ce mode de dépistage de

drépanocytose n'est pas encore vulgarisé. Le Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya de Yaoundé est le seul Centre hospitalier où il est pratiqué depuis l'année 2013.

Au Cameroun, le diagnostic de drépanocytose se fait généralement suite aux infections ou suite à une anémie manifestée par l'enfant (Ndjiengwe, 2004). La plupart des parents ignorent leur statut électro phorétique. Le plus souvent, ils se font dépister après la découverte de la maladie chez l'enfant. Cette décision est parfois le fruit d'une pression et des injonctions de l'équipe soignante envers ces parents.

Le dépistage anténatal, quant à lui, vise la prévention de la naissance d'un enfant atteint de drépanocytose. Il a pour cibles des couples au sein desquels se trouve un porteur du gène de drépanocytose. Contrairement aux pays occidentaux où ce dépistage a fait l'objet de plusieurs controverses et débats (Bonnet, 2001) en vue de son application effective, le Cameroun, comme la plupart des pays de l'Afrique au Sud du Sahara se limite à des sensibilisations de masse qui, malheureusement, sont adressées à un public retissant aux tests biomédicaux et ce, malgré la sévérité des symptômes de drépanocytose.

1.8.6 La drépanocytose : une maladie douloureuse

La drépanocytose est une maladie douloureuse. Les crises douloureuses, encore appelées crises vaso-occlusives (CVO) constituent le symptôme clinique le plus redoutable de drépanocytose (Faure & Romero, 2003). Ces crises sont plus fréquentes chez le sujet atteint de cette maladie durant la petite enfance.

Les crises de douleur résultent de l'obstruction de vaisseaux sanguins par les hématies falciformes rigides et à haute viscosité avec pour conséquence la mauvaise irrigation en sang et la carence d'oxygène dans certains organes du corps du sujet. Cette obstruction des vaisseaux sanguins provoque un infarctus en aval dans le territoire correspondant, avec anoxie tissulaire (Beauvais, Verlhac, & Bernaudin, 2003). Dès lors, l'élasticité des globules rouges drépanocytaires est diminuée et cette rigidité altère leur capacité à circuler dans les vaisseaux de petit diamètre. Les organes se voient donc privés du ravitaillement en oxygène par une grande partie des globules rouges du sang. D'où l'apparition des douleurs organiques sous forme de CVO. Par ailleurs, les circonstances engendrant une hypoxie (altitude, insuffisance respiratoire entre autres) ou une déshydratation (forte chaleur ou effort physique prolongé) peuvent favoriser la survenue des CVO.

Les CVO se manifestent par des épisodes de douleurs sévères et brutales ressenties dans certaines parties du corps. Ces épisodes sont particulièrement douloureux et constituent la première cause d'hospitalisation pour les malades. Ces crises sont très difficiles à vivre, car

extrêmement douloureuses et pouvant survenir à tout moment, provoquant une angoisse permanente chez les malades.

La drépanocytose est une maladie douloureuse. Les CVO sont au centre de la pathologie et, par conséquent, au centre de la vie des malades. Presque toutes les patientes et tous les patients ont des crises douloureuses généralisées ou localisées. Mais leur fréquence est très variable d'une personne à l'autre. Cette fréquence constitue un indicateur relativement fiable de la gravité de la maladie (Bégué & Grimprel, 2003). En raison de la récurrence et de l'intensité des douleurs, généralement favorisées par la déshydratation, le froid, l'altitude, le stress, les efforts excessifs et les infections, de nombreux patients redoutent la drépanocytose (Girot, 1996).

Les CVO atteignent pratiquement tous les membres du patient avec pour corolaire des tuméfactions sous-cutanées des cotes conduisant aux douleurs pariétales thoraciques. Mais les os, les poumons, les pieds, et les mains sont souvent les parties du corps les plus affectées par ces crises. Elles peuvent se déclencher dans toutes les parties du corps, le squelette et l'abdomen étant le plus souvent atteints chez l'enfant (De Montalembert, 2004). Ces crises sont également responsables d'ischémie tissulaire aiguë et chronique pouvant provoquer un dysfonctionnement de la rate et favorisant les infections bactériennes. En outre, contrairement aux autres symptômes cliniques à l'instar de l'anémie, les CVO ne sont généralement pas visibles pour l'entourage ; les drépanocytaires ont souvent peur d'être perçus par leur entourage comme des simulateurs de douleurs (De Montalembert, 2004).

1.8.7 La drépanocytose : une maladie onéreuse

La prise en charge de drépanocytose est onéreuse au Cameroun. Les complications liées à la drépanocytose entrainent de nombreuses hospitalisations des patients nécessitent de la part du patient et/ou de ses proches, la mobilisation des moyens financiers adéquats.

> *« Le coût mensuel de la prise en charge thérapeutique par enfant malade peut varier de 150 à 1000 FF selon que l'enfant est en crise ou non, en fonction de la gravité de la crise et de sa durée. Ce coût peut atteindre 20 000 FF en fonction du nombre de crises survenues dans le mois. Il est important de mentionner que le salaire moyen mensuel du fonctionnaire camerounais est d'environ 500 FF* » (Mbassa Menick & Ngoh, 2001, p. 164).

Cette prise en charge est, par manque d'un système de sécurité sociale efficace, très couteuse pour les patients et leurs proches. C'est le lieu de souligner que la souscription d'une assurance maladie demeure encore, au Cameroun comme dans la plupart des pays africains subsahariens, un luxe pour de nombreuses familles.

Par ailleurs, l'accès aux centres spécialisés de prise en charge de drépanocytose constitue encore un véritable chemin de croix pour la grande majorité de malades et leurs proches au Cameroun. Le pays compte quatre unités de prise en charge de drépanocytose, toutes localisées à Douala et Yaoundé. Les patients adultes sont en effet pris en charge à l'hôpital central de Yaoundé, à l'hôpital de la caisse nationale de prévoyance sociale de la même ville ou à l'hôpital Laquintinie de Douala. Les enfants malades sont, quant à eux, pris en charge au centre mère et enfant de la fondation Chantal Biya de Yaoundé. L'accès à ces centres nécessitent, de la part des patients habitants généralement hors de ces deux métropoles, une grande mobilisation des moyens financiers.

Malgré les initiatives prises par des nombreuses associations de lutte contre la drépanocytose dans le sens de réduire considérablement le coût de la prise en charge de cette maladie chronique, une réaction positive de la part du gouvernement camerounais tarde encore à se manifester. Cette réticence gouvernementale aux cris des associations des malades ou des proches de malades est en partie due à l'absence d'une politique nationale de lutte contre la drépanocytose au Cameroun à l'instar du Comité national de lutte contre le VIH/SIDA et le Programme national de lutte contre le paludisme.

Les crises itératives de douleur, l'anémie chronique dont est victime l'enfant atteint de drépanocytose portent atteinte à ses capacités à se mouvoir aisément avec ses pairs et avec les membres de sa famille. Il se trouve ainsi en situation de handicap tel que définie par Wood (1980) au sein de la société et de sa famille.

1.8.8 Les spécificités des effets psychologiques pour la famille

La douleur physique, une des plus intenses qui puissent être décrites, résume le vécu de l'enfant atteint de drépanocytose. Mais, à côté de cette douleur, il en est une autre, plus diffuse qui s'étend à l'ensemble de l'existence du patient et de son entourage.

1.8.8.1 L'enfant atteint

L'enfant atteint de drépanocytose fait face à des crises sévères et chroniques.

La douleur et la souffrance psychique

Les crises, d'ordre organique, généralisées sur tout le corps ou localisées dans une partie du corps, revêtissent un aspect psychologique du fait de leur persistance chez l'enfant et des réactions de son entourage. La drépanocytose est une maladie douloureuse. En raison de la récurrence de la douleur et de son intensité, de nombreux enfants la redoutent. La douleur blesse l'enfant au plus profond de son être et le confronte à une sensation brute et pénible dont la maitrise lui échappe parfois. Du fait de cette douleur chronique, le corps de l'enfant atteint de drépanocytose, cesse d'être une base de sécurité psychique. Il perd en effet, progressivement sa fonction de contenance psychique pour le sujet atteint de drépanocytose. Dès lors, l'enfant atteint de drépanocytose se sent en insécurité perpétuelle par rapport aux agressions externes, présentes et futures (d'Autume et al., 2015). Son enveloppe psychique corporelle est atteinte par la douleur, une douleur qu'il ne peut fuir car inscrite dans son corps.

Le corps de l'enfant atteint de drépanocytose constitue son principal objet d'investissement psychosexuel. Ce corps est, du fait de la douleur, surinvesti par l'enfant au dépend d'autres objets. Cela expliquerait pourquoi la grande majorité d'enfant atteint de drépanocytose éprouvent des difficultés à se projeter dans l'avenir (Pradère et al., 2008). Ces derniers ont généralement du mal à se dire et penser au futur ; ils se pensent toujours au présent, un présent marqué par l'altération corporelle.

Face à l'atrocité de la douleur, l'enfant atteint met sur pied une élaboration cognitive plus ou moins consistante pour lui donner un sens. Il se construit en effet une explication de sa maladie et de la douleur se fondant sur son vécu, un vécu marqué dans la plupart de temps, par des sentiments de persécution, d'abandon, de distorsion d'image du corps, de dépersonnalisation, de culpabilité (Faure & Romero, 2003).

Le mal être au sein de la famille

L'enfant atteint de drépanocytose est parfois victime des maltraitances au sein de sa famille. Mbassa Menick & Ngoh (2001) présentent des cas de maltraitance de l'enfant atteint de drépanocytose par les membres de sa famille au Cameroun. Ils décrivent un état de dysparentalité causé par des contraintes socioéconomiques de la prise en charge du malade. Ces auteurs affirment que, pour donner suite à l'incapacité des parents à financer à la fois leurs soins médicaux et leur scolarité, les enfants atteints de drépanocytose sont souvent déscolarisés pour pouvoir continuer à bénéficier des soins médicaux. Ils précisent que cette déscolarisation ne

met généralement pas fin à la maltraitance de ces enfants par leur famille car, stigmatisés comme des enfants du malheur, ils subissent des maltraitances physiques (sévices corporels, négligences des soins corporels) et psychologiques (insultes, moqueries).

Face à ces maltraitances, certains font des fugues du domicile familial et d'autres manifestent un désir renouvelé de travailler ou d'abandonner l'école pour pouvoir aider leur parent financièrement dans la prise en charge de leur maladie (Mbassa Menick & Ngoh, 2001).

Par ailleurs, Les enfants atteints de cette maladie sont souvent victimes de stigmatisation aussi bien de la part de la société que de celle de leurs proches. Ndjiengwe (2004) présente un cas stigmatisation d'un adolescent atteint de drépanocytose par les membres de sa société et par ses frères et sœurs. Cet adolescent souffre, selon l'auteur, des moqueries de son entourage portant sur les marquages corporels de sa maladie comme la couleur jaunâtre de ses yeux. Il est victime, selon l'auteur, au sein de sa fratrie, de nombreuses frustrations et restrictions consécutivement à sa maladie, il est exclu de certains jeux.

La culpabilité, la stigmatisation

La prise de conscience des exigences de la prise en charge de sa maladie amène le plus souvent l'enfant atteint de drépanocytose à éprouver, à l'endroit de son entourage, de ses parents, un sentiment de culpabilité. Il se perçoit en fait comme la source de l'angoisse que vivent les sujets de son entourage et, la plupart de temps, se reconnait comme un enfant qui, par ses multiples hospitalisations, ruine ses parents (Mbassa Menick & Ngoh, 2001).

L'enfant atteint de drépanocytose se culpabilise également par rapport à une faute imaginaire qu'il aurait commise et qui serait à l'origine de son atteinte corporelle. Il se voit ainsi comme auteur d'une faute qui le fait souffrir ainsi que sa famille (Faure & Romero, 2003).

La solitude

Les enfants atteints font face à la douleur itérative (E. Josset-Raffet et al., 2016) qui les amène à vivre des sentiments de détresse et de solitude au sein de leurs familles. Ces sentiments sont provoqués par les difficultés qu'ils éprouvent à partager cette douleur avec leurs proches (Richard, Mubiri, & Bioy, 2014). Bonnet (2001) précise qu'aux frustrations quotidiennes auxquelles font face ces enfants, s'ajoute une violence verbale de certains membres de la famille qui n'hésitent parfois pas à les qualifier, en leur présence, d'« enfant de la mort » qui ruinent leur famille avant de mourir. Cette réalité familiale, ajoutée à la sévérité des crises, éveille chez eux une angoisse de mort et les confronte à des fantasmes mortifères et à une peur insaisissable (Richard et al., 2014).

Par ailleurs, la drépanocytose est une affection stigmatisant pour l'enfant. Ses conséquences s'étendent de la sphère privée de l'enfant à sa sphère sociale. L'enfant atteint de drépanocytose a peur de l'autre, de la place que l'autre lui attribue dans la société, du regard de l'autre, et de ses « dires » à son endroit. Il a peur d'être, à cause de sa situation, considéré non pas comme un être à part entière, mais comme un être entièrement à part par les membres de sa société. Ainsi, par peur d'être rejetés par leurs pairs dans la société, les enfants atteints de drépanocytose et leurs proches préfèrent ne pas communiquer leur statut à autrui (Lainé et al., 2004).

1.8.8.2 Les parents de l'enfant atteint avec centration sur la mère

La drépanocytose est souvent associée à une mort précoce, une maladie stigmatisant du fait de son mode de transmission et de nombreux handicaps qu'elle occasionne. C'est une maladie qui constitue un traumatisme pour la famille. Quand on sait avec Scelles (1998) que la découverte, chez un enfant, d'un handicap laisse apparaitre chez les membres de sa famille, un avant-scène (calme et harmonieux où rien de la souffrance n'existait) et un après-scène (inquiètent, traumatisant où l'épée de Damoclès semble suspendue sur la tête de l'enfant et de ses parents), il devient légitime de questionner le vécu des proches d'un enfant atteint de drépanocytose après la découverte de cette maladie.

Bonnet (2001) souligne que les parents sont toujours dans un processus de deuil de leur enfant atteint de drépanocytose, comme s'ils préparaient psychiquement la mort attendue de cet enfant, une mort qui symbolise l'anticipation de leur propre mort. Evans, Burlew, & Oler (1988), de leur côté, soulignent que même dans des meilleures conditions d'accès aux soins dans des pays occidentaux, les parents d'enfants atteints de drépanocytose, originaires d'Afrique, manifestent une angoisse de mort concernant leurs enfants malades. Ces parents restent en fait influencés par des réalités relatives à la drépanocytose dans leur pays d'origines où le diagnostic de drépanocytose chez l'enfant est perçu comme une annonce de mort de ce dernier (Gernet, Mestre, & Runel-Belliard, 2012). Dès lors, les crises itératives de l'enfant atteint de drépanocytose amènent les mères à vivre continuellement une angoisse de mort le concernant.

Tsala Tsala (2009) indique qu'en contexte traditionnel africain subsaharien où la maternité est valorisante pour la femme, les mères d'enfants atteints investissent la maternité et en font un facteur de résilience vis-à-vis de leur souffrance. L'auteur précise par ailleurs que ces mères idéalisent la situation de leur enfant atteint en minimisant les souffrances de celui-ci à travers la mise en avant de ses capacités multiples rapport aux autres enfants. Il précise en effet que ce mécanisme constitue, chez ces mères, une défense contre le désir de mort de leur enfant atteint

de drépanocytose car plus que la maladie, la mort de l'enfant portera atteinte à leur statut social et à leur narcissisme.

Korff Sausse (1996) démontre que la découverte du handicap d'un enfant réactualise certaines souffrances chez parents, restées, jusque-là enfouies dans leur inconscient. La manifestation des crises par l'enfant fait souvent resurgir chez les parents les problèmes de leur propre enfance qui n'ont jusque-là pas été résolus.

Concernant la drépanocytose, l'expérience d'une douleur chronique chez l'enfant atteint est susceptible de raviver des deuils anciens, des conflits antérieurs chez les parents qui l'assistent. Faure & Romero (2003) précisent que c'est lors de la première crise que la drépanocytose se révèle brutalement aux parents, les plongeant dans une situation de détresse. Ces praticiennes hospitalières insistent sur le fait que cette détresse se fonde sur la remémoration des messages d'incurabilité de la maladie, et, la rupture que crée la violence relative à la douleur plonge les parents dans l'incertitude absolue, la menace de l'anéantissement, l'absurde, la mort. L'angoisse est souvent massive, majorée par un sentiment de culpabilité lié à l'impuissance des parents à soulager la souffrance de leur enfant (Faure & Romero, 2003).

Les mères souffrent de la souffrance qu'endurent leurs enfants atteints (Tsala Tsala, 2009). Ünal, Toros, Kütük, & Uyanıker (2011) soulignent dans ce sens que la fréquence des crises de l'enfant et l'importance des limitations sociales entrainées par sa maladie ont un effet sur le stress des mères. Ils notent chez elles l'existence de souffrances psychologiques telles que le stress, l'irritabilité et la dépression. Le stress exacerbe pendant les crises et au cours des hospitalisations de l'enfant malade, périodes au cours desquelles elles sont témoins de ses souffrances (Burlew et al., 1989) qui, dans la plupart des cas, conduisent à sa mort.

La mère est, en contexte culturel africain, le parent qui est le plus blessé narcissiquement pour donner suite à la découverte de drépanocytose chez l'enfant. L'enfant atteint de drépanocytose traduit la faillite de la maman vis-à-vis de son devoir. Ce devoir consiste pour la femme, à donner à son époux et à son groupe familial un enfant bien portant. Ceci dans l'optique de la prolongation et de la pérennisation de la famille (Tsala Tsala, 2009). La drépanocytose traduit le manquement de la femme à ce devoir familial. Cette dernière a, à travers la drépanocytose, transmis la maladie et surtout la mort non seulement à son enfant, mais aussi et surtout à son groupe familial. Elle est dans ce sens perçue par les membres de son groupe et par elle-même comme une femme terrifiante pour son groupe car l'enfant constitue, dans l'univers culturel négro-africain, un projet et une richesse sur lequel reposent tous les espoirs, désirs et projections du groupe familial. Ainsi, Face à son enfant atteint de drépanocytose, la mère se culpabilise

non seulement pour avoir répondu absente au rendez-vous de la bonne maternité, mais aussi pour avoir transgressé une norme ancestrale au cours de la grossesse de l'enfant atteint de drépanocytose (Tsala Tsala, 2009).

Cette culture de drépanocytose est une véritable source de souffrances pour les mères. Ces mères refuseraient d'être pénalisées pour une maladie qui ne dépend pas d'elles. Elles cherchent à ce qu'on reconnaisse leurs difficultés, qu'on propose à leur enfant un traitement efficace et que leur enfant ne soit pas stigmatisé. Dès lors, elles souffriraient de l'indifférence de la société, de l'Etat et de la famille vis-à-vis de leur situation et de celle de leur enfant malade (Assimadi et al., 2000; Luboya et al., 2014; Tsala Tsala, 2009). Elles ne souffriraient donc pas de la culpabilité concernant la maladie de leur enfant contrairement à ce que pensent les auteurs occidentaux de leur vécu.

Bonnet (2001); Burlew et al. (1989); Evans et al. (1988) et Gernet et al. (2012) situent la souffrance des mères sur l'axe de la culpabilité maternelle qui aurait plusieurs origines : 1) le discours médical sur la transmission de la maladie ; 2) les représentations culturelles de la maladie : 3) l'impuissance de la mère à soigner son enfant et à lui épargner les souffrances et les crises.

Bien que n'étant pas désigné comme le principal responsable de la maladie de l'enfant, le père est parfois perçu comme responsable de la maladie de l'enfant. Il est dans ce sens accusé d'avoir un *« mauvais sperme »***,** un sperme impur qui transmet la maladie aux enfants (Tsala Tsala, 2009).

Face aux crises de l'enfant atteint de drépanocytose, les parents développent deux principaux mécanismes de défense.

Chez les uns, on note le mécanisme de déni de la maladie. Ce mécanisme empêche la mise en place des soins et la surveillance de l'enfant. Ici, les parents refusent le diagnostic, ignorent la maladie et les soins qui en découlent (Faure & Romero, 2003). Ces parents évitent tout discours, événement ou objet se rapportant à l'état de l'enfant.

Chez d'autres, on note plutôt un mécanisme opposé au déni de la maladie de l'enfant. Pour ces parents, tous les comportements manifestés par l'enfant sont relatifs à la maladie. L'enfant a de mauvaises notes à l'école parce qu'il est atteint de drépanocytose, il ne parle pas bien parce qu'il est atteint, il ne doit pas jouer avec ses camarades parce qu'il est atteint. Cet autre extrême consiste à ne voir l'enfant que dans la maladie. Sa conséquence immédiate est la protection de l'enfant atteint de drépanocytose par les parents. Ce comportement qui, au fond, traduit une hyper protection de l'enfant atteint de drépanocytose par les parents, peut à la longue, porter atteinte à l'autonomie de l'enfant.

1.8.8.3 La fratrie de l'enfant atteint

Le vécu des frères et sœurs est généralement évoqué de façon indirecte, à travers les observations d'enfants atteints de drépanocytose et/ou de leurs parents (Assimadi et al., 2000; Burlew et al., 1989; Gesteira et al., 2016; Luboya et al., 2014; Souley, 2004). Seule l'étude de Gold, Treadwell, Weissman, & Vichinsky (2008) a eu pour participants des frères et sœurs de l'enfant atteint de drépanocytose.

La jalousie et la culpabilité

Adegoke & Kuteyi (2012) précisent que la protection de l'enfant atteint amène les parents à désinvestir progressivement le soin des autres enfants. Ces derniers vivent une rupture affective se traduisant par un sentiment de rejet, de marginalisation et d'exclusion de la part des parents et de la famille élargie (Assimadi et al., 2000; Burlew et al., 1989). Ils manifestent de la jalousie vis-à-vis du malade qu'ils désignent comme le principal responsable de ses crises qui déstabilisent la famille financièrement et affectivement (Luboya et al., 2014).

Gesteira et al. (2016) soulignent que les frères et sœurs de l'enfant malade se sentent coupables d'avoir des pensées négatives telles que la jalousie à l'encontre de ce dernier. Ils se considèrent, selon ces auteurs, comme des *« mauvais frères »*.

La parentalisation des frères et sœurs de l'enfant atteint

Les frères et sœurs, ainés ou cadets de l'enfant atteint, sont souvent parentalisés par les parents par rapport au suivi et à la prise en charge de ce dernier. En l'absence des parents, ce sont eux qui surveillent l'enfant malade. Cette surveillance va du suivi quotidien de la prise du traitement et l'observation des conduites médicales par le malade (Bonnet, 2001)aux soins corporels de ce dernier et son assistance pendant ses hospitalisations (Souley, 2004).

Lainé & Dorie (2009) notent une très grande implication des sœurs d'enfants malades dans le suivi de ces derniers. Ils expliquent cela par le modèle éducatif des filles au sein des familles africaines ou d'origine africaine. Leur éducation a pour principal objectif d'en faire des mères, des personnes susceptibles de prendre soin des enfants.

L'ajustement psychologique à la maladie

Dans leur étude portant sur l'ajustement psychologique des frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose à la maladie de ces derniers, Gold et al. (2008) ont rencontré les uns à leur domicile et les autres dans l'institution de soins de l'enfant atteint, 97 frères et sœurs d'enfants atteints dont l'âge est compris entre 8 et 16 ans, issus des familles afro américaines.

Gesteira et al. (2016) ont proposé aux parents d'enfants atteints et à leurs frères et sœurs des échelles psychométriques afin de comprendre leur ajustement psychologique à la maladie de

l'enfant atteint. Ils constatent que les processus familiaux tels que le coping et le soutien mutuel entre les parents renforcent l'ajustement psychologique des frères et sœurs de l'enfant atteint à sa maladie alors que les conflits familiaux les prédisposent à un mauvais ajustement psychologique aux contraintes de sa maladie.

Il est pertinent de noter à ce niveau, comme dans la plupart de handicaps (Inserm, 2013), le manque de travaux psychologiques portant sur le vécu des grands parents, des pères et des frères et sœurs de l'enfant atteint de drépanocytoses. La quasi-totalité des travaux psychologiques publiés sur la drépanocytose aussi bien en Afrique qu'ailleurs (Faure & Romero, 2003; Lainé, 2007; Pradère et al., 2008; Tsala Tsala, 2009), se focalisent sur la psychologie de l'enfant atteint de drépanocytose et de sa mère. Le vécu des frères et sœurs de l'enfant atteint de drépanocytose demeure encore peu exploré.

1.8.9 Les spécificités des thérapies

Cette partie présente les spécificités de la prise en charge du malade à l'hôpital et celles de sa prise en charge chez le tradipraticien.

1.8.9.1 L'hôpital

L'hôpital est un lieu régulièrement fréquenté par l'enfant malade et sa famille.

Le sujet atteint de drépanocytose est régulièrement hospitalisé. Les passages réguliers à l'hôpital constituent une caractéristique majeure de drépanocytose. Qualifiée de maladie des hôpitaux dans plusieurs pays africains (Bouchaud, 2007), la drépanocytose constitue pour le malade et son entourage, une maladie qui, du fait de la sévérité de ses crises, fait des services hospitaliers une seconde demeure familiale (Burnett, Md, & Cook, 1998). La fréquence des hospitalisations varie en fonction des sujets et de la sévérité des crises. Toutefois, elle est estimée, au Cameroun, entre 3 et 4 hospitalisations par mois chez les enfants de moins de 5ans, entre 5 et 7 hospitalisations par mois chez les adolescents et à 2 hospitalisations par mois chez les adultes (Ndjiengwe, 2004). Le motif de ces hospitalisations est parfois variable chez un sujet et identique chez l'autre.

D'une façon générale, les enfants atteints de drépanocytose sont régulièrement hospitalisés pour des crises de douleur, des anémies graves et ou des complications chroniques (l'accident vasculaire cérébral et des infarctus).

Le taux moyen de l'hémoglobine varie en moyenne de 6 à 10 g/dl chez les sujets atteints de drépanocytose alors que les valeurs normales chez le sujet non atteint se situent entre 12 et 18

g/dl. Les sujets atteints de cette maladie sont anémiques en permanence. Généralement bien supportée par les malades, l'anémie chronique peut s'aggraver notamment lors des séquestrations spléniques ou de crises aplasiques en présence d'une infection à Parvovirus B19 (Schmutz, 2000). Ces cas d'aggravation aiguë, responsables d'une part non négligeable de la mortalité chez les enfants atteints de drépanocytose, constituent un facteur de risque accru d'accident vasculaire cérébral chez ces sujets.

Les accidents vasculaires cérébraux constituent, eux aussi, un motif d'hospitalisations chronique du sujet atteint de drépanocytose. Chez ce dernier, les probabilités d'avoir un accident vasculaire cérébral (AVC) avant les âges de 20, 30 et 45 ans sont respectivement de11, 15 et 24% (Ohene-Frempong et al., 1998). Par rapport aux enfants « normaux », il présente 300 fois plus de risques de présenter un AVC (Fullerton, Adams, Zhao, & Johnston, 2004). Au Cameroun, on note en effet, une prévalence d'AVC de 6 à 7 % chez les patients âgés de 7 mois à 35 ans, (Njamnshi et al., 2006).

Les patients ayant présenté un premier AVC ont un risque plus élevé de développer des attaques ultérieurement. Dans les deux ans qui suivent un premier AVC, ils ont 60% à 80% de risque d'en faire un deuxième si aucune intervention thérapeutique n'est mise en place (Balkaran et al., 1992; Powars, Wilson, Imbus, Pegelow, & Allen, 1978; Russell et al., 1984) et ce, avec un risque de récidive nettement plus élevé si le premier AVC a lieu avant l'âge de 20 ans (Ohene-Frempong et al., 1998). Ces multiples hospitalisations sont en partie dues à la nature chronique de drépanocytose.

La prise en charge des malades de drépanocytose a connu une importante évolution due, au cours des 20 dernières années, à l'intensification des traitements disponibles pour les enfants à risques de complications sévères (Kamdem, 2013). Ces traitements sont essentiellement constitués de l'ydroxyurée, des programmes transfusionnels et des greffes familiales. En effet, l'ydroxyurée réduit significativement la fréquence de la survenue des crises voso-occlusives, du syndrome thoracique aigu et le degré d'hémolyse. La mise sur pieds de programmes transfusionnels pour les enfants détectés comme à risque d'AVC par le Doppler trans-crânien a permis de réduire considérablement ce risque de 11 à 2% (Kamdem, 2013).

L'allogreffe de la moelle reste à l'heure actuelle le seul traitement efficace contre la drépanocytose. il permet d'obtenir la guérison chez environ 95% d'enfants atteints de drépanocytose (Benkerrou, 2013; Pradère et al., 2008). Ce traitement consiste à greffer, à partir d'un greffon issu d'un frère ou d'une sœur du malade, en fonction de leur compatibilité génétique, les cellules souches hématopoïétiques localisées dans la moelle osseuse du malade.

La drépanocytose est en fait une maladie du sud dont le traitement se trouve au nord. Cette caricature semble plus indiquée pour aborder la nature chronique de drépanocytose dans les pays africains. Dans ces pays, à cause de l'absence de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, l'unique traitement disponible contre cette maladie (d'Autume et al., 2015; Drain et al., 2008; Pradère et al., 2008), la drépanocytose demeure une maladie chronique. Des milliers de patients en Afrique sont encore privés de ce traitement. La drépanocytose constitue une maladie orpheline dans les pays du sud en général et africains en particuliers (Lainé, 2007). Au Cameroun, l'approche thérapeutique des crises demeure curative dès lors qu'elle porte essentiellement sur la nature des crises. En effet, le patient est pris en charge par rapport au type de crise qu'il manifeste. La vocation première de la médecine dans ce cas consiste à alléger la souffrance du patient par la prise en charge des symptômes. Cette thérapeutique de « situation » s'explique par l'absence des produits pouvant empêcher la survenu de ces crises.

Le traitement des crises intègre plusieurs produits et postures thérapeutiques. Les crises peu sévères (douleurs peu intenses, fièvre modelé) peuvent être traitées à domicile en collaboration avec un médecin. Il est recommandé au patient un repos au chaud, une boisson abondante et un traitement antalgique incluant l'acide acétylsalicylique, le paracétamol ou le Di-Antalvic. En cas de crises sévères associant des douleurs localisées ou généralisées, il est recommandé au patient le repos et l'hyperhydratation. Si ces mesures ne calment pas la crise, on opère à une transfusion sanguine.

La prise en charge des pneumopathies repose sur la connaissance de la vulnérabilité de l'enfant à certains germes (pneumocoque et hoemophilus influenza). Les transfusions sanguines et la prise d'antibiotiques peuvent soulager ces crises. La prise en charge de l'anémie quant à elle nécessite une transfusion sanguine de concentrés érythrocytaires phénotypés, déleucocytés et filtrés. L'intervention en cas de crises vaso-occlusives graves repose sur la transfusion sanguine et/ou la mise sous hydrox urée du patient. L'hydroxycarbamide est le seul traitement atténuateur actuel utilisé dans la prise en charge des crises vaso-occlusives et des anémies sévères. Le prix de ces produits, associé à celui des nombreuses hospitalisations, est relativement élevé pour la plupart des familles camerounaises.

1.8.9.2 Tradithérapie de la drépanocytose

La tradithérapie de la drépanocytose se base sur les représentations culturelles que les hommes ont de cette maladie.

Tout comme toute forme de thérapies traditionnelles, les tradithérapies de drépanocytose n'ont pas pour but la réparation des désordres physiologiques. Leur visée réside dans la restitution de l'ordre social par la réconciliation du patient et de son groupe avec leur environnement. Il est dès lors établi qu'elles

> « *ne viseront pas les désordres physiologiques. Elles ont pour objet la réconciliation de l'individu avec son environnement social et surnaturel*» (Tsala Tsala, 2009, p. 167).

Ainsi, la tradithérapie de drépanocytose est une thérapie familiale. Elle ne se focalise pas sur l'enfant atteint. Elle fait de ce dernier le porte-parole d'un disfonctionnement de la dynamique de sa famille, notamment la transgression de la norme ancestrale.

Les parents de l'enfant atteint de drépanocytose, soutenus par les membres de leurs grandes familles respectives recherchent des moyens pour soulager sa souffrance. Avec l'avènement de la mondialisation, ces derniers font recours à plusieurs thérapies. L'itinéraire thérapeutique est, dans ce sens, une sorte de mosaïque entre les thérapies traditionnelles et les thérapies importées que constituent les thérapies occidentales et les thérapies messianiques, religieuses pour ainsi dire. Sont ainsi consultés, généralement en même temps, le tradithérapeute, le médecin et l'imam, le pasteur ou le prêtre. Le système de ***« soin en rond »*** (Mboussou, 2002) est celui qui résume parfaitement le parcours thérapeutique des africains. Chez chacun des thérapeutes, ils vont chercher la guérison d'une souffrance spécifique de l'enfant. En fait, la quête de sens de la maladie de l'enfant et celle d'une protection ancestrale, d'une réconciliation avec les ancêtres les conduisent chez les tradithérapeutes.

Chez le prêtre, le pasteur ou l'Imam les africains recherchent la thérapie divine afin de s'assurer la protection de l'être suprême. Ils le font généralement parce qu'ils aspirent à la guérison de l'enfant sous la miséricorde de Dieu. Chez le médecin, ils cherchent la guérison somatique de l'enfant.

Loin de « tourner en rond », de errer, cette démarche thérapeutique s'inscrit chez africains subsahariens dans la logique de la quête permanente d'une reconstruction identitaire (Mbassa Menick, 2015; Menick & Simliwa, 2007). L'identité de l'africain reste en effet très complexe. Ce dernier a du mal à se définir ; il n'est ni occidentalisé, ni Traditionnaliste. Il est continuellement en train de se chercher une identité et ce, consécutivement aux effets de la mondialisation (Tsala Tsala, 1996 2009). Cette réalité africaine influence le vécu psychologique de drépanocytose aussi bien par le patient que par ses proches.

La drépanocytose est une maladie létale dans laquelle le pronostic vital de l'enfant atteint est engagé et qui met la famille dans une situation de deuil anticipé concernant le malade. C'est une maladie dont la prise en charge médicale et traditionnelle est onéreuse pour les familles.

Si on note quelques recherches sur le vécu des parents et/ou de l'enfant atteint de la drépanocytose, rares sont celles qui abordent le vécu des frères et sœurs d'enfants atteints de cette maladie et jamais elles ne prennent le point de vue spécifique des frères et sœurs de l'enfant malade.

2 METHODOLOGIE

Cette partie aborde la présentation de la méthodologie de la recherche. Elle présente, via la clinique de la rencontre, le déroulement de la rencontre avec les familles, la population et les outils de recueil et d'analyse des données.

2.1 Protocole de recherche

Dans les cultures africaines subsahariennes, la parole est donnée ; un sujet qui parle de lui, des autres ou de toute autre chose, est sensé avoir été autorisé, par son groupe, par sa famille à le faire (Anate, 2002). Dans ces cultures, ce sont généralement des parents qui parlent, aux professionnels de santé, de l'éducation ou aux chercheurs, de leurs enfants. Les enfants, présents à ces conversations entre adultes, ont l'obligation d'écouter et de ne parler que lorsque les adultes leur donnent l'autorisation (Mappa, 1998).

Parler avec les enfants de la drépanocytose ne va pas de soi en Afrique subsaharienne et exige du chercheur qu'il fasse alliance avec la famille. Aussi, cette recherche qui s'est déroulée au Cameroun, a-t-elle d'abord œuvé à obtenir des parents qu'ils autorisent leurs enfants à parler au chercheur. En effet, l'enfant ne doit pas parler à un étranger, à un adulte de chose intime de la famille au risque de devenir un « *enfant de la honte* » tel que défini par Ortigue & Ortigue (1973) et précisé dans la partie méthodologique de cette recherche.

Aussi, le chercheur, Camerounais faisant un doctorat en France a contacté les parents d'enfants atteins de drépanocytose d'abord via des relations et/ou une association. Ce sont les parents qui ont désigné lequel parmi leurs enfants participerait à la recherche. Dès lors, ces enfants n'avaient pas seulement autorisation de parler mais avaient mission de parler au chercheur.

Si le dispositif comprend un entretien individuel avec chaque enfant et un dessin, c'est la famille qui a désigné l'enfant qui participerait (évidemment, il a donné son accord), l'entretien est précédé et suivi d'un temps « groupal ». Avant l'entretien, la mère, devant toute la famille, parle des relations entre ses enfants et de ceux qui vont participer à l'entretien, les enfants écoutent et se taisent. Après l'entretien, durant un autre temps « groupal », les adultes interrogent le chercheur et l'enfant sur le contenu de leur rencontre. Il s'agit donc d'une rencontre individuelle mais qui prend place dans un dispositif groupal indispensable à l'établissement d'une alliance avec les parents permettant aux enfants de parler le plus librement possible.

Ce chapitre présente donc le protocole de recherche. Nous commençons en présentant les considérations éthiques qui ont guidé et orienté la conception et l'application du protocole et notre position. Nous continuons par la présentation de l'association qui a permis que des familles soient rencontrées. Nous expliquerons ensuite comment nous avions conçu nos propres interventions.

Par la suite, nous évoquerons ce qu'il convient d'appeler la clinique de la rencontre et évoquerons chacune de celle-ci.

En effet, si une trame commune était respectée, chaque famille en raison de ses spécificités a imposé de petites modifications, a suscité des émotions particulières qui ont affecté le recueil de données.

2.2 Les conditions éthiques de réalisation de la recherche

Tout a été mis en place pour respecter les principes éthiques dans cette recherche.

Le Cameroun s'est doté d'une réglementation concernant la démarche éthique dans le domaine de la recherche. Le comité d'éthique de la recherche, placé sous la tutelle du ministère de la Santé publique, a été créé en 1987. Ce comité dont le fonctionnement est peu visible à cause de son extrême centralisation et du manque de moyens nécessaires pour l'expertise des projets de recherche et le suivi des protocoles validés traite essentiellement des recherches biomédicales (Ngnie-Teta, Kamga Youmbi, Kokolo, & Fumtchum Tamdem, 2009). C'est en fait un comité de bioéthique qui est souvent consulté quand la recherche porte sur des expériences médicales réalisées sur des êtres humains.

Le comité d'éthique de recherche n'a pas été consulté dans le cadre de cette recherche qui ne réalise pas d'expériences sur des êtres humains.

Au Cameroun, les personnes ont l'habitude des consentements écrits concernant leur participation à des recherches en psychologie. En ce qui concerne par exemples les recherches menées au Département de psychologie de l'université de Yaoundé I, l'habitude des consentements écrits concernant leur participation à la recherche. Les formulaires de consentement sont généralement signés par les personnes participant aux études psychologiques et ce, même si ces études n'ont pas été validées par un comité éthique local.

Je n'ai pas connaissance d'une lettre d'information concernant un appel à participation à une recherche qui a été au Cameroun en psychologie. Les chercheurs privilégient l'information

orale (face-à-face), donc un contact direct avec les potentiels participants. Le message « passe » plus facilement par cette voie que par toute autre voie.

L'information des familles

Toutes les familles avaient été informées par voie orale concernant la recherche. L'objet, les objectifs, le protocole et la population de la recherche leur ont été présentés lors d'une réunion de l'Association des Parents d'Enfants Drépanocytaires de la Fondation Chantal Biya.

Les familles ont également été informées du caractère anonyme des données de la recherche.

Il n'y a pas eu de lettre d'information, tout était oral à ce moment-là. Les consentements écrits des parents ont été recueillis lors de la rencontre à domicile.

Les parents avaient été informés de leur liberté et de celle des enfants à participer ou à ne pas participer à la recherche. La participation était donc basée sur le volontariat. Ils avaient été informés aussi que l'association ne leur tiendrait pas rigueur si elles ne participaient pas.

Les parents volontaires ont noté leur nom et leur numéro de téléphone sur une feuille afin de permettre au chercheur de les contacter pour la rencontre avec les enfants.

Ils savaient donc lesquels de leurs enfants pourraient participer à l'étude.

Le consentement des enfants

Les enfants étant encore mineurs selon la loi camerounaise (âgés de moins de 18 ans), le formulaire de consentement concernant leur participation à la recherche (mis en annexe de la thèse) avait été signé par les 2 parents ou par la mère en fonction de leur disponibilité. Ce formulaire avait été lu et expliqué aux parents.

La signature du consentement parentale a été faite après la présentation, à domicile, de la recherche aux parents, aux enfants et aux autres membres de la famille venus écouter le chercheur. Tous les enfants ont été informés de leur droit de participer ou de ne pas participer à la recherche sans conséquence pour eux. Ils pouvaient ainsi refuser de participer à la recherche, malgré la signature l'accord des parents.

Le consentement des enfants était donc oral et faisait suite à l'accord écrit des parents. Aucun dossier médical des enfants n'a été consulté. Les parents avaient, évidemment, des attentes concernant cette recherche et la rencontre avec les enfants. Ils espéraient via cette recherche, « rendre public » ce que vivent leurs familles face à la drépanocytose et susciter l'intérêt de la part des pouvoirs publics dans les soins de leurs enfants malades. Face à ces attentes, je leur ai

« clairement » présenté l'objet de la recherche et mon statut de chercheur qui consiste à comprendre leur vécu, en général, et celui de leurs enfants, en particulier, en vue de mettre sur pied un soutien et un accompagnement psychologiques adaptés à leur besoin.

Les enfants et les autres membres de la famille avaient été également informés de la confidentialité de la rencontre avec les enfants et de l'anonymisation de toutes les données issues de cette rencontre. Il leur a été dit que tout ce qu'ils diront pendant la rencontre ne sera pas divulgué aux parents et que leur identité ne sera pas divulguée lors du traitement des données et lors de la présentation des résultats de la recherche.

Après le dessin, les enfants avaient été informés de leur liberté présenter ou de ne pas présenter leur dessin aux membres de la famille qui voulaient le regarder. Certains ont refusé de présenter le dessin à la famille. Tous, par contre, ont autorisé que leur dessin soit reproduit dans la thèse.

Toutes les données sur les enfants et sur les familles ont été recueillies via les déclaratifs des parents et des enfants eux-mêmes.

« L'anonymisation » des données

Les entretiens avec les enfants avaient été enregistrés par téléphones et retranscrits par le chercheur lui-même. Aucun enfant ne s'est opposé à l'enregistrement des entretiens. Aucune famille non plus.

Le commentaire du dessin, par contre, n'était pas enregistré. Les notes étaient prises concernant ce que les enfants disaient de leurs dessins.

Il avait été dit aux familles que toutes les bandes d'enregistrements audio seront détruites après la retranscription des entretiens. Cela a été fait !

Les entretiens et les dessins ont été anonymes. Lors de la retranscription des entretiens, les prénoms avaient été donnés aux personnes évoquées par les enfants dans les entretiens. Ces prénoms avaient été choisis « librement » par le chercheur. Il attribuait des prénoms aux personnes nommées dans les entretiens en fonction des idées de prénoms qui lui « traversaient » l'esprit et ce, en faisant à ce que les prénoms soient en adéquation avec le sexe de la personne.

Sur les dessins par contre, l'attribution des prénoms s'est faite différemment. Après avoir terminé le dessin, l'enfant été invité par le chercheur à remplacer les noms/prénoms des personnes de son dessin par ceux que le chercheur leur attribuait. Ainsi, les prénoms ont été

attribués par le chercheur à tous les personnes préalablement nommées sur le dessin par l'enfant.

Les prénoms des enfants eux-mêmes avaient été attribués par le chercheur après le dessin. Ceux et celles qui signaient leur dessin (dessin de X, par exemple) remplaçaient leur prénom par celui donné par le chercheur.

L'anonymisation du dessin était harmonisée avec celle des entretiens. Le chercheur a veillé, lors de la retranscription des entretiens, à ce que les personnes nommées dans les dessins et dans les entretiens gardent le même prénom.

Les conditions de restitutions des résultats

Pendant la présentation de la recherche aux familles (à la réunion de l'association et au domicile), il a été dit que la restitution des résultats sera organisée, une fois la thèse soutenue, lors d'une réunion de l'association.

Une fois la date de la restitution arrêtée avec les responsables de l'association, les familles ayant participé à la recherche seront contactées par téléphones et invitées à la conférence de restitution des résultats. Il a été dit aux familles qu'elles pourront, si elles le désirent, venir à cette conférence avec leurs enfants (malades et/ou pas malades). Toutes les familles rencontrées sont membres de l'association.

2.3 L'implication du chercheur dans la présentation de la clinique de la rencontre

Dans la présentation de la clinique de la rencontre, un effort a été fait pour suivre le plan rigoureusement. Cela, avec pour but de permettre au lecteur d'avoir à peu près les mêmes détails pour toutes les rencontres.

Il est évident que l'accueil reçu, le cadre dans lequel les entretiens se sont déroulés et la disposition psychique du chercheur au moment de la rencontre l'ont amené, selon les cas, à être plus ou moins attentif à certains détails des membres de la famille, de la maison ou du mobilier, entre autres. C'est ce qui explique, par exemple, que dans certaines rencontres, des détails sur l'accueil soient davantage développés.

Il est important, dans cette partie méthodologique, de prendre en compte le contexte ethnolinguistique de l'étude, celui du Cameroun. En effet, ce contexte a eu une influence sur la réalisation du protocole : des rencontres à l'analyse du discours et des dessins.

Le français a été la principale langue utilisée dans les entretiens. Toutefois, il arrivait, au chercheur, d'inviter les participants à s'exprimer en parlant leur langue maternelle, en cas de difficultés rencontrées par ces derniers pour parler français. L'usage du bilinguisme (français/langue maternelle) dans la plupart des entretiens a permis aux participants de parler aisément, de verbaliser sans trop de difficultés leurs affects et leur vécu.

Le parcours scolaire et universitaire du chercheur en a fait un polyglotte. Il a passé ses années d'école primaire à l'ouest du Cameroun, celles du secondaire et de l'université à Yaoundé, au centre du pays. Cette migration l'a conduit à connaitre plusieurs langues camerounaises. Ce qui a constitué un atout majeur dans la conduite d'entretiens avec les sujets d'ethnies différentes de la sienne.

Sur les 9 familles rencontrées, 8 appartiennent à des ethnies différentes de la mienne (Bamoun). J'ai rencontré

- 2 familles Bagangté
- 2 familles Eton
- 1 famille Mbouda
- 1 famille Boulou
- 1 famille Manguissa
- 1 famille Ewondo

Au cours des rencontres avec les participants d'ethnies différentes de la nôtre, un effort était fait pour ne pas transgresser des normes culturelles propres à la famille.

Cette peur de la transgression des normes culturelles au sein de la famille s'est (im)posée, tout au long des rencontres, comme quelque chose de très anxiogène. Elle a considérablement inhibé la mise à l'aise du chercheur, aussi bien lors de la présentation de la recherche aux différentes familles, que pendant les entretiens avec les frères et sœurs. En effet, il s'efforçait toujours à contrôler ses gestes et ses paroles, par crainte de porter atteinte à un « totem familial », à quelque chose de sacrée, d'interdit au sein de la famille. Il évitait, par exemple, de prononcer le mot drépanocytose, ignorant la manière dont la famille parlait de cette maladie. Le choix était ainsi laissé aux familles et aux frères et sœurs de nommer, ou pas, la maladie la maladie de l'enfant. Il était fait allusion, par le chercheur, de « *la maladie de X* » laissant ouverte la manière de manier cette réalité par les familles. Ce qui permettait d'observer, sans trop l'influencer, ce que les familles vivent et disent en lien avec cette maladie.

La plupart des parents, en présence des enfants, ont évité de prononcer le mot « drépanocytose ». Or, au cours de l'entretien téléphonique avec ces derniers, ils n'ont manifesté aucune résistance à nommer la maladie. Le fait que dans un dialogue entre adultes, le mot « drépanocytose » soit prononcé, mais, jamais en famille, devant les enfants est un indicateur de la manière dont parents et enfants vivent la maladie.

Il est possible de formuler l'hypothèse qu'en ne prononçant pas ce « mot » porteur de risques de mort devant les frères et sœurs, les parents tentent de les protéger de cette douloureuse réalité que les enfants ne devraient pas connaitre. Il s'agit d'une sorte de « secret » familial qui ne doit pas être partagé entre adultes et enfants.

2.4 L'APEDFCB, principal lieu de recrutement des familles des participants

Les familles rencontrées dans le cadre de cette recherche ont été contactées via l'Association des Parents d'Enfants Drépanocytaires de la Fondation Chantal Biya (APEDFCB).

Une brève présentation de l'APEDFCB

Créée en 2012, l'association des parents d'enfants atteints de drépanocytose de la fondation Chantal Biya (APEDFCB) regroupe les parents d'enfants atteints de drépanocytose, bénéficiant ou ayant bénéficié d'une prise en charge médicale au Centre Mère et Enfants de la Fondation Chantal Biya à Yaoundé, au Cameroun. Cette association qui, dans la salle de réunion du Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya, se réunit tous les derniers mercredis du mois en assemblée générale, compte une cinquantaine de membres, tous parents d'enfants atteints de drépanocytose.

Son principal objectif est la sensibilisation de la population de Yaoundé et de ses environs à la drépanocytose. Pour mener à bien ses activités, cette association travaille en étroite collaboration avec les responsables et les professionnels du Centre Mère et Enfant de la fondation Chantal Biya. C'est ainsi qu'elle associe, dans le cadre de ses campagnes de sensibilisations à la drépanocytose, des infirmiers, des médecins et des psychologues de cette institution.

Avant notre départ du Cameroun pour la poursuite de nos études en France, nous avons, pendant 7 mois, travaillé avec l'APEDFCB à la sensibilisation des parents et des enfants drépanocytaires à la prise en charge de cette maladie. Cette expérience de bénévolat a permis de mieux connaitre les problématiques liées à la prévention et la prise en charge de drépanocytose au Cameroun et

de nouer des relations avec des professionnels et des associations travaillant dans le domaine de drépanocytose.

Le projet de thèse, dès lors, était présenté aux responsables du bureau exécutif de l'association afin de les tenir informés de la nécessité de leur collaboration à la réalisation de la recherche. C'est ainsi qu'au mois de mai 2016, le président de cette association a été contacté par téléphone pour être informé du projet de la demande d'une présentation du projet au cours de l'assemblée générale du mois d'aout 2016 afin de recruter les participants.

Présentation de la recherche à l'assemblée générale de l'APEDFCB

Le projet de recherche a été présenté aux différents membres présents à l'assemblée générale de l'APEDFCB du mois d'août 2016. Cette présentation orale d'une durée de 15 minutes a porté sur l'objet, les objectifs et les outils de collecte de données de la recherche et sur les critères d'inclusion des enfants à la recherche.

A l'issu de la présentation, les parents désirant voir leurs enfants participer à la recherche ont été invités à s'enregistrer sur la liste ouverte à cet effet et ce, en précisant leur quartier de résidence et leur numéro de téléphone. Au sortir de cette assemblée, 11parents sur les 23 présents se sont enregistrés pour participer à la recherche. Il n'a pas été possible de rencontrer les parents ne s'étant pas enregistrés afin de comprendre les raisons de leur refus. Toutefois, au vu des retours des différents responsables de l'association, ce refus pourrait se comprendre par le fait que ces parents n'ont pas d'enfants qui respectent les critères d'inclusion à la recherche, définis et clarifiés aux parents par le chercheur.

4 familles ont également été rencontrées avant la présentation de la recherche à l'assemblée générale de l'APEDFCB du mois d'aout 2016. Les adresses et numéros téléphone des mères ont été fournis par le président de l'association. Ainsi, nous avons été accompagnés chez trois de ces quatre premières familles par le président de l'APEDFCB qui a tenu à les motiver en leur présentant l'intérêt de la recherche non seulement pour la famille, mais aussi et surtout pour l'association. Suite à l'indisponibilité du président, la quatrième famille, tout comme le reste des autres familles, a été rencontrée sans son accompagnement physique. Cette rencontre s'est faite suite à un rendez-vous défini via un entretien téléphonique.

2.4.1 Entretien téléphonique avec les familles volontaires

L'entretien téléphonique avec les parents ayant donné leur accord concernant la participation de leurs enfants à la recherche a constitué l'un des moments forts de la recherche.

Lors de ces entretiens, il était, à nouveau, précisé au parent l'objet, les objectifs de la recherche et les critères d'inclusion des enfants. L'idée était de se rassurer, avant le déplacement au domicile des familles, de la disponibilité des enfants et de celle des parents.

Des 11 parents volontaires enregistrés, 5 ont finalement été rencontrés à l'issue des entretiens téléphoniques.

Des familles non retenues suite à ces entretiens, il ressort les observations suivantes. Une famille a été exclue suite à une incertitude concernant la disponibilité du participant. Ce dernier, frère ainé de l'enfant atteint de drépanocytose, préparait son retour à l'internat de son collège après des vacances passées en famille. Sa mère a, malheureusement, été contactée deux jours avant son départ. Cet enfant aurait été rencontré avant son départ pour son collège si sa famille habitait près de Yaoundé. Faute de moyens de transport fiables, il a été impossible pour nous de nous déplacer dans des brefs délais pour son village situé à environ 25 kilomètres de Yaoundé afin de le rencontrer le lendemain, en matinée. Le lendemain après-midi était, selon la mère, réservé à la préparation de son voyage.

Les autres familles n'ont pas été retenues car les enfants ne correspondaient pas aux critères de participation à la recherche. Dans 2 de ces familles, les enfants n'ont pas été retenus à cause du critère d'âge. Dans une famille le frère et la sœur du malade, disponibles pour la recherche sont âgés respectivement de 3 et 6 ans. Dans l'autre, le frère de l'enfant malade est âgé de 7 ans.

Dans les autres familles, les enfants qui, selon les parents, pouvaient participer à la recherche, n'étaient pas, à la suite de l'entretien téléphonique, éligible pour participer à cette dernière. Ces enfants étaient en fait atteints de drépanocytose.

Le chercheur été touché par le désir important de participation apparu au téléphone par certains parents d'enfants exclus de la recherche. Ils désiraient que leurs enfants participent à la recherche en espérant mieux comprendre ce que leurs enfants vivent par rapport à leur frère ou leur sœur malade. L'une de ces mères a dit :

> « *Monsieur Hassan, est-ce que vous ne pouvez pas vraiment les rencontrer, même s'ils ne font pas partir de votre recherche ? Je dis ça parce que nous ne savons pas comment il faut faire pour comprendre ce que eux ils pensent sur la maladie de leur grande sœur* ».

Suite à cette demande, la mère a été informée de l'organisation d'une séance de restitution des résultats de la recherche au cours d'une assemblée générale de l'APEDFCB, séance à laquelle les enfants et les parents pourraient assister. La réaction de cette mère permet de se rendre compte de l'intérêt que les familles accordent à cette recherche.

Au cours d'un entretien téléphonique de prise de rendez-vous avec la mère de Pierette, cette dernière a exprimé son inquiétude sur la capacité de sa fille à exprimer clairement le vécu de la famille concernant la maladie de son frère cadet. Elle dit

> « *Docteur, si on pouvait prendre une autre personne, ça allait bien aller pour la recherche. Pierette est timide et elle est encore jeune pour savoir comment nous souffrons dans la maladie de Ryan. Elle ne va pas tout vous dire notre souffrance. Bon, je vais quand même lui demander de faire un effort* ».

Ce comportement de la mère de Pierette observable, chez la quasi-totalité des mères des participants à la recherche, renseigne sur le désir des parents de faire connaitre et reconnaitre ce qu'ils vivent. Les participants se trouvent comme investis d'une mission, celle de « bien » parler, de « bien » exprimer les difficultés de la famille.

Tous les rendez-vous avec les familles ont été programmés suite à un entretien téléphonique avec les parents. Il était ainsi défini, la date et l'heure du rendez-vous, le lieu où le chercheur devrait attendre pour être rejoint et accompagné au domicile de la famille par un membre de la famille (un enfant ou un parent).

Les entretiens téléphoniques avaient pour but de vérifier si l'enfant désigné par les parents correspondait bien aux critères d'inclusion de la recherche. Seules les familles d'enfant respectant ces critères ont été rencontrées.

2.4.2 La clinique de la rencontre

Tous les enfants ont été rencontrés au domicile de leurs parents. La rencontre avec ces enfants fait suite à la présentation de la recherche aux membres de leur famille dans leur domicile, en leur présence.

Les parents ont joué un rôle décisif dans le « recrutement » des enfants. C'est eux qui certifiaient, conformément aux critères d'inclusion, si tel frère ou telle sœur pouvait y participer. Aucun dossier médical, aucun document d'identité des participants n'a été consulté pour savoir

si les enfants remplissent les critères d'inclusion. Toutes les informations sur les enfants recherche ont été fournies au chercheur par les parents.

2.4.2.1 La justification du choix des rencontres au domicile familial

Toute personne se sent en sécurité dans son espace naturel, dans un espace qui lui est familier. Le domicile des familles constitue, pour elles, un espace contenant, propice pour qu'elles se sentent à l'aise. Le domicile familial constitue un cadre dans lequel les sujets expriment, avec plus d'aisance et de sécurité, leur désir, leur angoisse, leur peur en lien avec des situations qu'ils vivent, comme la maladie d'un frère, d'une sœur par exemple. Dans ce cadre, les enfants sont plus susceptibles de dire et de se dire, de penser et de se penser en tant que frère ou sœur d'un enfant malade. Dans un espace qui est sien, il est possible de gérer certaines tensions internes (Ferrari, 2011), des tensions qui, chez les sujets, peuvent constituer des véritables obstacles à l'expression de leur vécu.

La fonction de psychologue reste encore très mal perçue, floue et sujette à des préjugés au Cameroun comme dans la plupart des pays africains et même occidentaux (Marchetti, 2010). Ainsi, le déplacement chez les familles constitue-t-il un moyen pour atténuer, chez les membres de ces familles, la crainte d'être soupçonné d'être fou. En effet, rencontrer un psychologue, le plus souvent dans une institution de soins, est perçu comme un signe de maladie mentale par une grande partie de la population camerounaise. En allant rencontrer ces familles dans leur domicile, il s'agissait d'infléchir cette perception du psychologue qui aurait constitué un obstacle pour ce recueil des données.

Par ailleurs, il aurait été difficile pour la famille de se déplacer dans un endroit neutre, à l'invitation du chercheur[3]. Et, même quand elle serait disponible pour se rendre à cet endroit, le chercheur ne disposait pas de moyens financiers suffisants pour rembourser les frais de transports des participants et de leur famille. A cette limitation des moyens financiers s'ajoutent les risques d'accidents de circulation auxquels les participants se seraient exposés en se déplaçant. Ainsi, le chercheur était reçu par les familles et les enfants à leur domicile.

2.4.2.2 La présentation de la recherche aux membres de la famille

Cette présentation s'est déroulée en 3 étapes

[3] Dans le cadre de cette thèse, nous nous désignons, volontiers, par le « chercheur », ce qui permet de prendre de la distance concernant ce qui est dit et concernant les familles rencontrées.

De la route au domicile familial, l'assistance d'un guide

La définition du jour et de l'heure de rendez-vous a constitué un moyen de permettre aux familles et aux participants de prendre des prédispositions nécessaires à notre accueil. Ces prédispositions incluent, entre autres, la disponibilité des participants et des parents ainsi que la description du trajet menant au domicile familiale. En fait, le chercheur s'est efforcé à respecter le temps du rendez-vous, à y être ponctuel. Cette attitude visait à montrer aux familles l'intérêt et l'importance qu'il accordait à la recherche.

Le chercheur, le plus souvent, était attendu par un membre de la famille devant une place, devant un bâtiment commercial bien connu ou devant un carrefour, préalablement défini. Yaoundé et ses environs constituent, comme la plupart des villes africaines, au vue de leurs multiples problèmes d'urbanisation, en général et du système de localisation, en particulier , un grand village au sens de Ela (1982). La numérotation des rues ou des places, entre autres, reste et demeure un luxe dans cette ville.

Le chercheur mettait, dans certains cas, environ une demi-heure devant un point de rencontre à attendre la personne venue le chercher. Et ce, même après l'avoir tenue informée de sa présence. Pour faciliter la rencontre, les « guides » étaient informés de la tenue vestimentaire du chercheur. Une fois les trouvailles ou les retrouvailles effectuées au point de rencontre, le guide et le chercheur se dirigeaient au domicile familial. L'envoi d'un guide renseigne sur l'intérêt que les familles accordent à la recherche et sur leur désir de mettre le chercheur à l'aise.

La présentation de la recherche aux membres de la famille

Au cours de la rencontre avec la famille, le chercheur se présentait généralement comme un étudiant. Mais, le plus souvent, le parent, le père ou la mère qui assistait à des réunions de l'APEDFC au cours desquelles il intervenait généralement sur une problématique concernant la prise en charge de drépanocytose l'appelait « docteur ». Il faut ici souligner qu'ils ne font pas de distinction entre le titre docteur (médecin) et le personnel hospitalier. Toute personne travaillant en institution hospitalière est appelée « docteur ».

Le chercheur se voyait, dans ce contexte, attribuer un statut particulier, celui de « docteur ». Avec ce statut, il s'efforçait, tout au long de la présentation de l'objet, des objectifs, de la procédure de la recherche et des critères d'inclusion à la recherche aux familles, de « démédicaliser » le discours.

Après avoir présenté le déroulement de la recherche aux membres de la famille présents, les parents étaient invités à signer la fiche de consentent éclairé concernant la participation des

enfants à la recherche et ce, compte tenu de la minorité juridique de ces enfants. La signature de ce papier a été vécue, par les parents, comme un acte qui les responsabilise et fait d'eux des acteurs de la recherche. Cela a renforcé l'alliance de recherche entre la famille, le chercheur et les enfants.

Il était procédé, auprès des parents, au recueil des données contextuelles. Ces données sont des informations sur la famille, sur la fratrie, sur la maladie de l'enfant et sur le participant.
Sur la famille, des informations concernant le type de famille (monogamique ou polygamique) et la profession des parents ont été demandées. Sur la fratrie, il était demandé des informations concernant sa composition, le rang de l'enfant malade, celui du participant et le nombre d'enfants atteints de drépanocytose au sein de la fratrie. Concernant la maladie de l'enfant, il était question de savoir si c'est l'unique cas dans la famille (nucléaire et élargie), la description des crises et la fréquence d'hospitalisations de l'enfant malade. Concernant le participant, il était demandé la description de ses interactions avec le malade et avec ses autres frères et sœurs. Cela permettait d'avoir accès au point de vue des parents concernant les relations fraternelles et de mieux préparer l'entretien individuel avec les enfants.

Tous enfants ayant assisté à la présentation de la recherche en famille ont observé et écouté attentivement le chercheur et leurs parents. Ils n'ont été invités, ni par le chercheur, ni par les parents, à s'exprimer. Cela se comprend par le fait que dans ces familles, les enfants ne sont pas autorisés à intervenir dans des conversations d'adultes, plus encore en présence d'un adulte étranger. Ces derniers ont ainsi écouté avec une attention particulière l'échange entre leurs parents et le chercheur. Des échanges au cours desquelles les parents étaient invités à parler de leurs enfants.

Le contenu de ce portrait sommaire donnait des données contextuelles à partir desquelles était (re)pensée, (ré)ajustée ou (ré)définie la conduite de l'entretien avec le participant.

Sur un plan métapsychologique, cette démarche, bien que n'ayant pas été pensée en amont par le chercheur, peut être comprise comme un processus lui permettant de faire face à l'angoisse de la rencontre avec la famille et avec le participant. Par ailleurs, cette démarche permettait d'avoir des connaissances sur l'enfant afin de limiter l'effet de surprise concernant un comportement « inattendu » (timidité, agitations…) qu'il pourrait manifester pendant l'entretien.

Les enfants désignés par les parents comme pouvant, conformément aux critères d'inclusion, participer à la recherche, ont été rencontrés individuellement pour les entretiens et le dessin. Le

chercheur s'isolait avec l'enfant pour l'entretien et le dessin. Il le faisait soit en invitant les membres de la famille à sortir du salon, soit en sortant avec l'enfant pour s'installer dans un coin de la cour, à l'abri de toute indiscrétion des membres de la famille. Ce dispositif a été pensé pour garantir la confidentialité de la rencontre.

Le temps passé en famille, l'alliance créée avec les parents ont certainement contribué à ce que le chercheur se sente à l'aise et à ce que l'enfant se sente autorisé à parler en toute liberté avec lui.

2.4.2.3 La rencontre avec l'enfant désigné par les parents

Il était présenté, aux participants, le déroulement de la rencontre. Celle-ci était axée sur l'entretien et sur la passation du test de dessin de la famille. Ces deux outils complémentaires permettaient d'accéder au vécu des frères et sœurs d'enfants drépanocytaires. Ils sont présentés dans la partie méthodologique.
Il leur était aussi présenté leur droit de participer ou de ne pas participer à la recherche. Après leur accord de participation, on procédait à l'entretien et au dessin de la famille. Entre ces deux activités, une pause d'environ 10 minutes était prévue pour permettre pour permettre aux enfants de se reposer. Pour le chercheur, cette pause était consacrée à la préparation de la passation du dessin.

A la fin de la rencontre, il était demandé à l'enfant s'il autorisait le chercheur à présenter son dessin aux membres de la famille en cas de demande venant d'eux.

La scène de la fin de la rencontre

La fin de la rencontre était plus conviviale entre le chercheur et les familles. Cette convivialité a existé dès le premier contact avec les familles.

2.4.2.4 Bilan des conditions des rencontres

L'hospitalité, valeur culturelle africaine (Paré-Kaboré, 2013), a caractérisé l' accueil au sein des familles. Les familles ont manifesté cette hospitalité à travers le dispositif d'accueil.

En fait, au moins un membre de la famille était mobilisé pour venir chercher le chercheur au point de rencontre et pour le guider jusqu'au domicile familial. La désignation, par la famille, du guide était généralement fonction des disponibilités des membres de familles. Le chercheur

a été guidé par les parents dans 4 familles, par un frère ou une sœur de l'enfant malade dans deux familles et par le président de l'APEDFCB dans 3 familles.

A travers des conversations initiées avec le guide, sur le chemin du domicile familial, quelques informations sur la famille, sur l'enfant malade et ses frères et sœurs étaient recueillies. Tous les guides se sont montrés très ouverts et heureux d'échanger avec le chercheur. Toutefois, c'est comme s'ils étaient tenus par l'obligation de « jouer le jeu », c'est-à-dire, de participer activement à la conversation ; comme s'il s'agissait de bien se comporter avec le chercheur pour le mettre à l'aise et le guider au mieux.

Le chercheur était, dans le domicile familial, attendu par une assemblée mobilisée à cette occasion. Cette assemblée, généralement constituée des parents, de l'enfant ou des enfants atteints de drépanocytose, de leurs frères et sœurs, des cousins, des voisins, des oncles, lui réservait un accueil très chaleureux.

Après son installation au milieu de ce groupe, assis sur un fauteuil bien aménagé dans le salon familial, le chercheur observait, avec beaucoup d'intérêt, le rituel de salutation couplé à celui des présentations des différents membres de la famille. En fait, le chef de famille, le père ou le fils ainé de la famille, la mère selon les familles, était le principal maitre de cette cérémonie d'accueil. C'est généralement ce maitre qui, dans son discours de circonstance, remerciait le chercheur d'avoir fait le déplacement pour rencontrer les enfants. A la fin de son discours, généralement, le maitre de cérémonie procédait à la présentation des personnes présentes dans l'assemblée. Au fur et à mesure de cette présentation, bien installé sur son siège, le chercheur recevait les salutations manuelles (poignées de mains) des différents membres de la famille.

Les différentes familles ont fait preuve d'une très bonne collaboration. Les parents ont été les principaux intermédiaires entre les enfants et le chercheur. C'est eux qui, avant sa venue dans leur famille, les ont motivés pour participer à la recherche. Une motivation qui, parfois, se transformait en une injonction parentale, ne laissant pas de choix aux enfants de prendre librement la décision de participer ou de ne pas participer à la recherche. Ainsi, certains enfants étaient, sous la pression de leur mère, obligés de participer à la recherche. C'est le cas de la mère de Salomé qui, suite à l'hésitation de sa fille de 13 ans de participer à la recherche, a menacé cette dernière de la priver de son argent de poche durant la première semaine de la rentrée scolaire. Suite à ce chantage, Salomé a donné son accord pour la participation. Ce cas, renseigne sur l'investissement de la recherche par les parents. Un investissement qui traduit leur désir de connaitre, de comprendre ce que vivent leurs enfants face à la maladie de leur pair.

La curiosité des parents

Dans un contexte social où il est peu habituel, pour les parents, de parler de drépanocytose en famille, cette recherche a pu être utilisée comme un moyen, via un chercheur venu de France, de faire une place aux enfants et de leur donner l'occasion de parler. Ce sont les parents qui avaient donné accès à leurs enfants et, après les entretiens, ils étaient curieux de savoir ce que l'enfant avait dit et dessiné. Ils avaient, toutefois, accepté de ne pas voir les dessins quand leurs enfants le refusaient.

Les questions qu'ils posaient concernant le déroulement de la rencontre (entretien et dessin) avec l'enfant montrent leur intérêt et aussi leur questionnement sur ce que vivent les frères et sœurs. Evidemment, ce questionnement concerne la question de savoir s'ils faisaient bien tout ce qu'il fallait pour tous leurs enfants. Ce questionnement était très présent à table !

Le repas autour de la table

Après la rencontre avec les enfants, le chercheur était généralement invité à table par les parents. La dégustation d'un repas, en famille avec les parents et les autres membres de la famille présents dans le domicile familial a constitué un temps fort de cette recherche. Au cours de cette dégustation, la conversation portait essentiellement sur l'actualité des études en France, sur le système éducatif français et l'adaptation du chercheur à cet environnement. Les parents et les adultes cherchaient ainsi à se familiariser davantage avec moi. Je jouais le « jeu » en répondant à leurs questions et ce, pour maintenir renforcer l'alliance avec eux en vue des prochaines recherches. Les enfants eux, assumant leur statut d'enfants de la hontes (censés ne pas intervenir dans la conversation des grands), écoutaient attentivement, à partir d'un coin de la maison, la conversation entre adultes.

Pendant le repas et la conversation qui allait avec, un effort était fait, dans le but d'avoir plus d'informations sur la maladie de l'enfant et sur ses répercussions sur ses frères et sœurs, pour relancer les parents concernant l'impact de la maladie sur la dynamique des fraternelle de leur enfant.

Des cadeaux pour la recherche, une compréhension de la largesse des familles

Certaines familles, en plus du repas, ont donné des cadeaux au chercheur. Une mère a donné un paquet d'arachide, une autre, des bâtons de manioc, une sorte de gâteau fait à base de manioc.

Un père, suite au refus motivé de prendre un « pot » avec lui dans un bar de son quartier, a donné une somme de 500 Francs CFA au chercheur, le priant de ne pas refuser cette

« offrande ». Un autre, phytothérapeute traditionnel, après lui avoir donné une brochure contenant la liste de tous ses produits, a donné sa carte de visite en faisant de lui une des personnes susceptibles de recevoir gratuitement ses soins en cas de besoin.

Pour mieux comprendre ce comportement des familles, deux niveaux d'analyse de cette largesse familiale ont été définis.

La reconnaissance des parents envers chercheur

A travers ces cadeaux, ces parents expriment leur reconnaissance ; celle de les avoir associés à la recherche, celle d'avoir fait le déplacement pour leurs domiciles familiaux et celle de les avoir valorisés.

Il y a aussi la reconnaissance de cette recherche comme un moyen leur permettant de comprendre enfin, sans avoir à leur parler de drépanocytose, le vécu de leurs enfants non atteints de drépanocytose. C'est ici le lieu de souligner que tous les parents rencontrés ont été très heureux de savoir qu'une restitution de la recherche sera faite à l'assemblée générale de l'APEDFCB une fois la thèse soutenue et qu'un psychologue exerçant à Yaoundé, dont le contact leur a été donné, allait prendre en charge, gratuitement, leur enfant s'il venait à manifester des problèmes psychologiques suite à sa participation à la recherche. Tous les parents ont demandé à être tenus informés de la date de cette séance de restitution

La demande des faveurs du chercheur

Le deuxième niveau de compréhension de ces cadeaux peut être replacé dans le contexte administratif du Cameroun. Le Cameroun est, comme la plupart des pays en voie de développement, gangréné par la corruption. Il est l'un des pays les plus affectés par la corruption dans le monde. Depuis la publication en 1999 par (Transparency International, 1999) d'un rapport classant le Cameroun comme premier des pays les plus corrompus du monde, les faits de corruption sont monnaie courante dans le pays (Elamé, 2006; Ngimbog, 2002). En effet, ces présents peuvent avoir été faits pour pouvoir bénéficier à ce moment-là ou à l'avenir d'un traitement de faveur pour le soin de leur enfant.

On peut alors faire l'hypothèse que, à travers ces cadeaux, les familles, convaincues de la loyauté du chercheur, espèrent que les données recueillies auprès de leurs enfants feraient l'objet d'une analyse spéciale, visant la valorisation de la famille. Ces cadeaux peuvent être dans ce sens un don dont la contrepartie est la valorisation, dans la recherche, de l'image de la famille des enfants en général et des parents en particulier. C'est comme si les parents disaient

« *Je vous mets à l'aise dans votre recherche, en contrepartie, soignez notre image dans votre recherche* ».

2.4.3 Les outils de recueil et d'analyse des données

L'entretien et le dessin de la famille sont les deux principaux outils de recueil de données utilisés dans cette étude.

Tous les entretiens, d'une durée moyenne d'environ 45 minutes chacun, ont été enregistrés via le téléphone du chercheur. Les entretiens commençaient toujours une sorte de « civilité » (bonjour Joseph, Comment ça va ?...) permettant de capter l'attention de l'enfant et d'établir une relation de confiance avec lui. La maladie, la dynamique familiale et du vécu de l'enfant en lien avec ces questions étaient abordées progressivement dans les entretiens après la phase de « civilité ».

Après les entretiens, l'enfant était invité à réaliser le dessin de la famille avec pour consigne, *« je voudrais que tu me dessines ta famille »*. Le dessin était réalisé sur une feuille avec des crayons de couleur dans le salon ou dans le coin aménagé de la cour où avait lieu l'entretien. La durée moyenne de dessin était d'environ 15 minutes pour la réalisation et 20 minutes pour les commentaires.

2.4.3.1 L'entretien de recherche

L'entretien utilisé dans le cadre de cette recherche est un entretien semi-directif.

2.4.3.1.1 Les généralités sur l'entretien

Afin de favoriser l'expression des participants et d'explorer des thèmes particuliers, le choix a été fait pour l'entretien semi directif. Les séances d'entretien avec les frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose ont été organisées avec pour objectif d'accéder à leurs représentations, à leurs émotions et à leurs vécus concernant la restructuration des liens familiaux, restructurations en partie due au handicap de leur frère /sœur. Lors des entretiens dans la logique de (Doron & Pedinielli, 2006), il était question de comprendre le rapport du sujet au fait, plus que le fait lui-même.

L'entretien semi-directif est indiqué pour la recherche en psychologie clinique lorsqu'il est question de favoriser l'expression libre du sujet tout en explorant des thèmes particuliers. Tout en constituant le lieu par excellence de la combinaison de l'attitude non-directive avec le projet d'exploration des thèmes particuliers (Doron & Pedinielli, 2006), la situation d'entretien semi-directif nécessite, de la part du chercheur, le recours à un guide d'entretien.

2.4.3.1.2 Des entretiens blancs à la Construction du guide d'entretien

La construction du guide d'entretien a été précédée de plusieurs entretiens blancs avec des frères et sœurs de personnes en situation de handicap en France. Ces entretiens blancs avaient pour finalité d'appréhender la diversité et la particularité des sujets d'améliorer la conduite de l'entretien avec les frères et sœurs de personnes en situation de handicap.

Des entretiens avec 2 étudiants, avec 1 ami, avec 2 collègues doctorants et avec 1 colocataire ayant un frère ou une sœur malade ont été réalisés et ont fait l'objet d'une discussion avec la directrice de thèse. Suite à l'analyse de ces entretiens blancs, le guide d'entretien a été défini. Il aborde :

- Les représentations de drépanocytose
- La prise en charge de la maladie du frère ou de la sœur
- La dynamique familiale et la maladie du frère/sœur
- Les relations avec le frère ou la sœur malade
- Le projet professionnel des participants

2.4.3.1.3 La conduite des entretiens avec les enfants

La conduite des entretiens avec les enfants a été faite avec beaucoup de précautions. Chaque enfant abordait les différents thèmes d'une manière et dans une temporalité qui lui étaient propres. Le chercheur accompagnait la construction du discours par des relances. Ce n'est que quand un thème n'était pas abordé que le chercheur posait des questions. Cependant, il arrivait au chercheur de poser des questions précises aux enfants qui éprouvaient des difficultés à parler. Dans ce cas, la grille d'entretien (dont les principaux thèmes étaient mémorisés par le chercheur) se transformait en un questionnaire avec des questions claires et précises. Cela pour s'adapter aux spécificités de l'enfant.

Le rappel des principes

Une fois installé avec le participant, le principe de l'entretien lui était rappelé.

- Il parlera librement ;
- Ce n'est pas un questionnaire ;
- Il devrait parler de lui, de sa famille, du malade et de ses autres frères et sœurs ;
- Les entretiens sont confidentiels ;
- Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions et/ou aux relances ;
- Enregistrement des entretiens via le dictaphone du téléphone.

Tous les thèmes du guide étaient abordés par les participants. Les relances à travers des focalisations, des demandes de clarifications, des réitérations étaient faites pour faciliter l'expression des enfants et pour permettre au chercheur de bien comprendre ce qu'ils avaient à dire. Les enfants étaient autorisés à prendre une pause en cas de nécessité.

Les entretiens en français et en langue maternelle

La principale langue utilisée dans ces entretiens est le français (langue enseignée dans des écoles camerounaises). Toutefois, dans le souci de permettre aux enfants de mieux parler et de se sentir à l'aise dans l'entretien, il leur avait été permis de parler, en cas de besoin, leur langue maternelle. Aux enfants qui éprouvaient des difficultés à s'exprimer en français, il était proposé de le faire en leur langue maternelle. L'usage du bilinguisme (français et langue maternelle) dans les entretiens s'est (im)posé comme un moyen efficace permettant de faciliter l'expression des enfants.

Au Cameroun, bien parler français est un privilège. Les personnes qui s'expriment bien en français sont socialement valorisés. En revanche, celles qui ont du mal à s'exprimer clairement et sans faute dans cette langue, sont étiquetées comme des êtres « inférieurs », des sous-hommes pour ainsi dire (Tabi-Manga, 2000). Les enfants qui ne savent pas bien parler français sont souvent l'objet de moqueries de la part de leurs camarades à l'école, de leurs amis et de leurs proches au quartier et même des membres de leurs familles chez eux.

En demandant aux enfants de s'exprimer, en cas de besoin, en leur langue maternelle, le chercheur leur faisait savoir, en quelque sorte, son désir de ne pas juger, de ne pas « corriger » leur français. Il montrait le fait qu'il s'intéressait à leur vécu et non à leur compréhension de la langue.

Le bilinguisme était aussi présent dans les entretiens pour permettre au chercheur de s'adapter aux « enfants de la honte ». L'enfant de la honte est, selon Ortigue & Ortigue (1973), un enfant qui, au cours de l'entretien avec le psychologue, évite de se livrer, évite de s'exprimer, évite le regard de ce dernier et parle peu. Ces enfants limitent, autant que faire se peut, les interactions verbales avec les adultes étrangers. Ainsi, les enfants sont élevés dans les familles africaines subsahariennes pour être des enfants de la honte, ceux qui respectent les règles relationnelles dans leurs relations avec les adultes.

Un enfant n'est donc pas sensé regarder dans les yeux un ainé, et ce, d'autant plus quand il s'agit d'un étranger. C'est aussi un autre niveau de « bilinguisme » qui a influencé la rencontre avec les enfants.

2.4.3.1.4 Le contexte groupal des entretiens

Les entretiens de recherche s'inscrivent dans un dispositif groupal. En fait, ils constituent avec les dessins, l'aboutissement d'un processus méthodologique qui part de la présentation de la recherche aux membres de l'APEDFCB à la présentation de la recherche aux familles, à leurs domiciles en passant par les prises de rendez-vous téléphoniques avec les parents en vue de la rencontre à domicile.

Cette démarche dont le but était de favoriser une alliance de recherche avec les enfants et avec leurs familles est à prendre en compte pour mieux comprendre la manière dont les entretiens se sont déroulés. Les sujets rencontrés au cours des entretiens ont été choisis par leur famille, en général et par leurs mères, en particulier. Ils sont, en quelque sorte, les porte-parole de leur famille. C'est eux qui étaient censés mieux décrire et mieux expliquer les souffrances de leurs familles aux prises avec la drépanocytose mais aussi, plus généralement, la « vie avec » cette maladie. Ce qui suppose l'analyse des aspects positifs et négatifs de leur participation.

2.4.3.1.5 L'analyse des entretiens

Tous les entretiens ont été enregistrés et analysés via une analyse thématique manuelle et le logiciel d'analyse qualitative, Nvivo, qui constitue une aide et un appui à l'analyse thématique manuelle.

L'analyse thématique manuelle

Afin de d'interpréter leur contenu, les entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique telle que définie et préconisée par Bardin (2013). La lecture des entretiens a permis d'en dégager les différents thèmes pour ensuite analyser pour chaque thème le verbatim.

Chaque entretien a été lu et relu plusieurs fois afin de construire, à partir des données empiriques du verbatim, de la connaissance sur l'objet d'étude. Les connaissances sur l'objet se sont construites, progressivement, à partir de ce que le chercheur a compris des données empiriques des corpus. Dès lors, il n'a pas fait usage d'une grille d'analyse des entretiens, issus d'une théorie, pour donner sens au vécu des frères et sœurs. La production des connaissances sur l'objet de la thèse a évolué au fur et à mesure de la reconstitution des connexions entre les différents éléments fournis par les entretiens.

Cette démarche dans l'analyse se rapproche de la *« Grounded theory »*, une démarche qui consiste à faire abstraction des cadres théoriques préexistants afin de laisser un objet d'étude produire de lui-même des éléments constitutifs d'une théorie (Joannidès & Berland, 2008)

Si le chercheur avait, suite à ses lectures, une idée des choses à aborder, il s'en était peu servi comme grille d'analyse à appliquer à tous les entretiens.

Les analyses se sont affinées au fur et à mesure qu'il avançait dans la compréhension de ce que l'enfant avait dit. C'est ainsi, par exemple, qu'au fur et à mesure des analyses, la manière de penser, d'analyser le positionnement des enfants par rapport à la mort s'est affinée et complexifiée.

Cette nouvelle complexité apparue a alors permis de lire et de comprendre autrement les entretiens analysés en début de travail. Suite à ces analyses, des thèmes sont progressivement apparus comme pertinents pour cette thèse. Certains étaient attendus, d'autres moins, comme la conception de la transmission de la maladie, par exemple.

Quand tous les entretiens ont été analysés, le chercheur avait alors fait une synthèse de ce que tous les enfants avaient dit sur le sujet. Il s'est donc agi d'une analyse transversale.

Cette analyse transversale donne une idée de la diversité avec laquelle l'ensemble des enfants traitent de chacun des thèmes. Toutefois, elle ne permet pas de saisir comment, pour un enfant donné, à chacune des étapes de sa vie, ces thèmes existent et évoluent. C'est pour rendre compte de cette complexité existant pour un sujet donné que des focus sur des thématiques données ont été faits au chapitre 8 concernant 4 enfants choisis.

Analyse thématique assistée par Nvivo

Le corpus des entretiens étant important (131 pages d'entretiens), il a paru intéressant de compléter l'analyse thématique manuelle par une analyse via un logiciel de traitement de données textuelles.

Le logiciel Nvivo a été choisi car il permet un traitement qualitatif et automatisée des données textuelles tout en permettant de faire des analyses qualitatives. Il s'agit d'un logiciel aidant à faire automatiquement une analyse thématique.

Le chercheur décide des catégories thématiques à créer, il code manuellement le corpus et questionne des croisements à faire.

Les généralités sur NVIVO

Le logiciel Nvivo aide le chercheur de divers domaines (allant des sciences sociales et de l'éducation aux soins médicaux, passant par les activités commerciales), à analyser les données textuelles.

Nvivo permet de classer des phrases, paragraphes dans des catégories thématiques préalablement décidées et construites selon le principe des outils dictionnaires-registres (Krief & Zardet, 2013).

Dès lors, il facilite la manipulation des données textuelles et aide à dégager du sens à partir des diagrammes et des représentations graphiques produits à l'issu de l'analyse.

Le guide d'utilisation du logiciel et d'autres informations concernant son fonctionnement se trouvent à l'annexe de la thèse.

L'importation du matériel d'analyse dans Nvivo

Tous les entretiens ont été intégralement introduits dans le logiciel.

La figure suivante présente l'aperçu des différents entretiens qui ont fait l'objet de l'analyse.

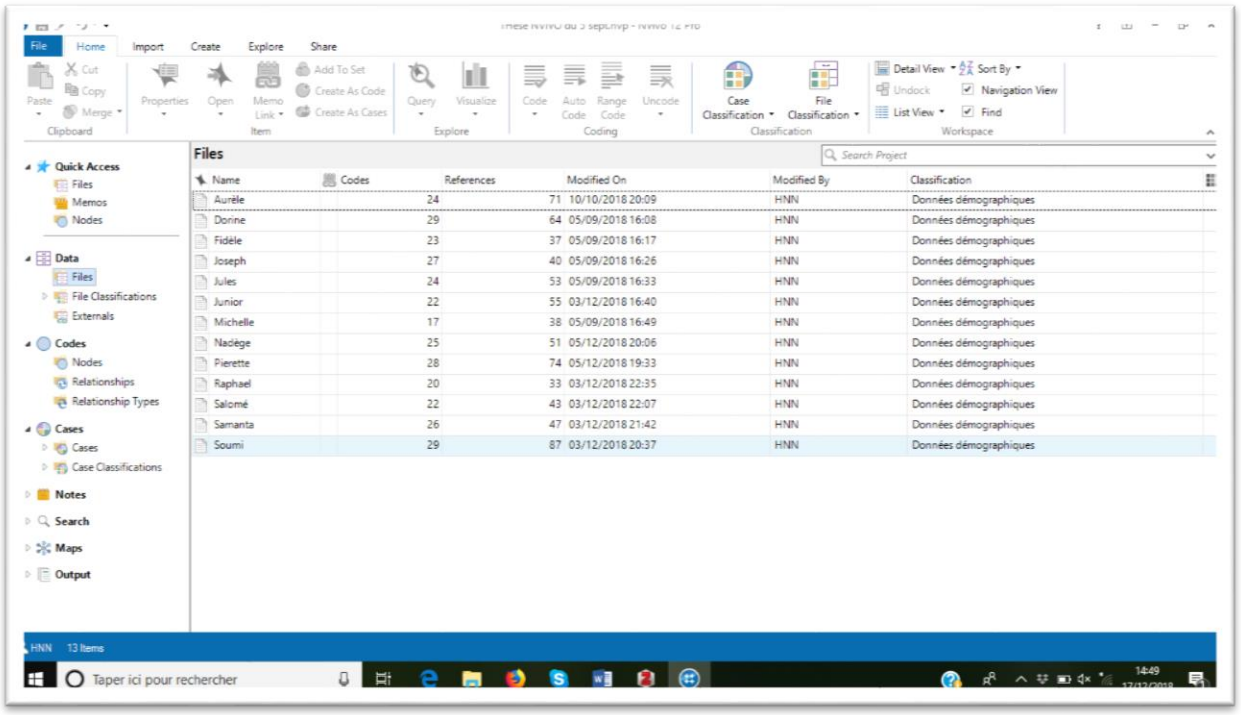

Figure 2. Les sources d'analyse Nvivo

Nous avons d'abord créé des catégories thématiques à partir de notre connaissance du corpus, de la théorie et de nos hypothèses de recherche.

Les différentes catégories de l'analyse thématique manuelle des entretiens ont été introduites dans le logiciel comme des « nœuds » d'analyse. Les nœuds correspondent, dans le langage du logiciel, aux thèmes d'analyse, dans l'analyse thématique manuelle des entretiens.

La figure suivante présente les différents nœuds d'analyse.

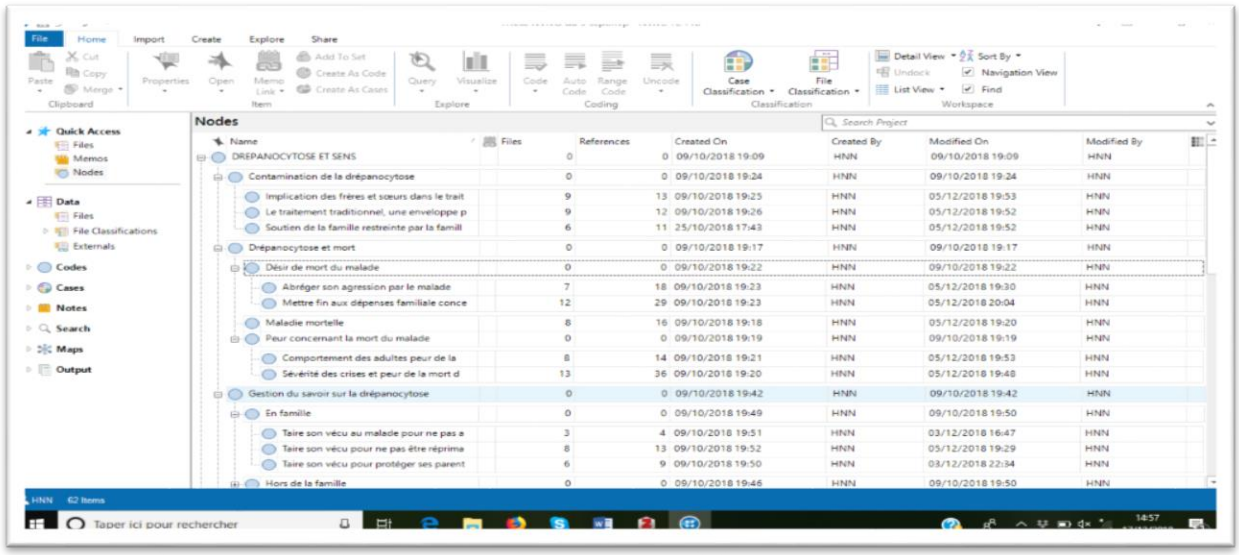

Figure 3. Les nœuds d'analyse

Sur la figure ci-dessus, on retrouve, entre autres, des nœuds tels que

- Le désir de mort
- La peur de la mort de l'enfant
- La gestion du savoir sur la drépanocytose

On a également défini, dans le logiciel, des caractéristiques de chaque enfant, tels que

- L'âge
- Le sexe

Chaque entretien constitue, dans le logiciel, un cas à qui on attribue des caractéristiques. Ces caractéristiques permettent de différentier le vécu des enfants concernant un thème précis, selon qu'ils sont des filles ou des garçons, par exemple.

L'encodage des données dans le logiciel

Après avoir introduit les entretiens dans le logiciel et créé des nœuds, on a procédé à l'encodage de l'ensemble des entretiens.

L'encodage consiste attribuer à un nœud des verbatim d'un entretien qui lui correspondent.

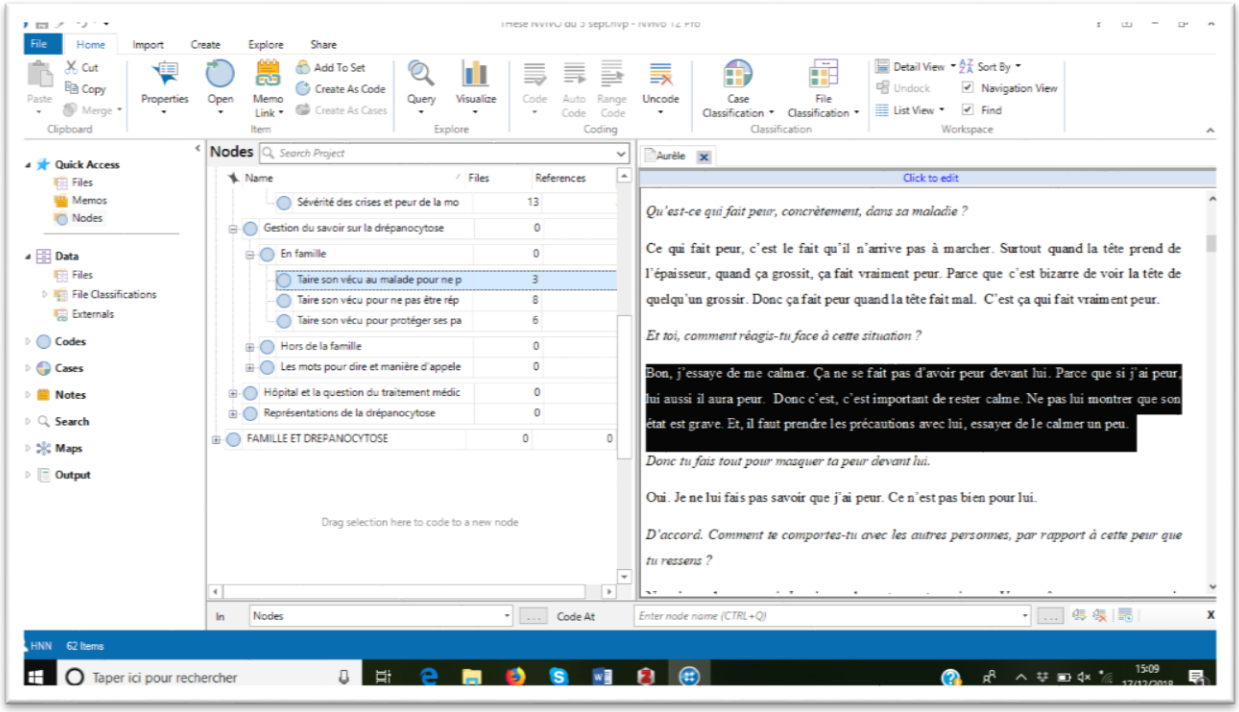

Figure 4. Exemple d'encodage

La figure ci-dessus présente un exemple d'encodage. On y voit un extrait d'entretien d'Aurèle qui a été sélectionné et encodé au nœud « T*aire son vécu au malade pour ne pas aggraver sa souffrance* ».

Après avoir encodé tous les entretiens, des croisements des thématiques ont été faits en fonction des questions posées permettant de répondre à la problématique de la thèse.

Dans cette thèse, l'analyse manuelle et celle faite avec Nvivo sont conçues comme complémentaires. L'une et l'autre permettent, par des traitements différents, d'aborder une même question de manière différente, comme cela est explicité plus loin.

Compte tenu de cela, il a été décidé de présenter les résultats en présentant ce qui a été obtenu via les deux types d'analyse. Ces résultats ont été complétés par ceux issus des dessins.

2.4.3.2 Le dessin de la famille

Le dessin de la famille est le second outil de collecte de données de l'étude.

2.4.3.2.1 Généralités

Mis au point par Porot (1965), le dessin de la famille est avant tout un test psychologique de nature projective. Le test psychologique est un instrument qui permet au psychologue, chercheur ou praticien, d'accéder à la problématique profonde du sujet (Castro, 2011). Ainsi,

le dessin réalisé par un sujet parle de lui, de son développement, de ses désirs, de ses craintes, voire de ses angoisses (Cognet, 2011). En effet, la réalisation du dessin puise ses sources et sa singularité dans l'univers psychique du sujet, marqué par les réalités sociales et familiales du dessinateur.

Le choix du test de dessin de la famille comme outil de recueil de données se justifie par le désir d'accéder à la dynamique psychique des frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose. Ce test qui constitue « *une technique projective destinée à révéler les difficultés d'adaptation de l'enfant à son entourage familiale* » (Tsala Tsala, 1990, p. 207) est susceptible de refléter aussi bien l'ambiance familiale, la nature des relations, des rôles, des alliances que des facteurs de stress du sujet tout en décrivant comment ce dernier se sent face aux autres membres de sa famille (R. Berger, 1995). Le dessin de la famille permet, dans ce sens, aux sujets, aux enfants, aux adolescents et aux adultes d'exprimer de façon acceptable leur perception de leur famille (Jourdan & Lachance, 2000).

Le dessin de la famille est particulièrement adapté à cette étude. En effet, il renseigne à la fois sur la dynamique intrapsychique du sujet et sur ses relations. En ce qui concerne cette étude, le dessin peut donner accès à la fois à la manière dont l'enfant vit : 1) le groupe familial, 2) ses relations à ses parents, 3) ses relations fraternelles, 4) la spécificité, s'il y en a, qui existe dans ses liens avec l'enfant atteint de drépanocytose. Il peut donc fournir des données complémentaires à celles de l'entretien.

2.4.3.2.2 La passation du dessin

La passation du dessin de la famille s'est faite conformément à l'approche définie par Jourdan & Lachance (2000). Le matériel utilisé pour le dessin est composé d'une feuille de format A4, des crayons de couleurs différentes, d'un taille-crayon et d'une gomme.

Il était donné, en premier lieu, les crayons, le taille-crayon et la gomme à l'enfant qui disposait d'un temps nécessaire pour les disposer, à sa manière, sur la table de dessin. Il lui était donné, par la suite, en mode paysage, la feuille de dessin. Tout ce matériel était donné à l'enfant en main propre

La consigne retenue est celle de Jourdan & Lachance (2000), *« Dessines ta famille »*. Toutefois, elle était généralement formulée de la façon suivante « *Je voudrais que tu me dessines ta famille* ». En offrant l'opportunité à l'enfant d'accepter ou de refuser de dessiner, cette consigne a l'avantage de rendre l'enfant moins passif et d'être moins contraignante pour lui.

A l'issu de la réalisation du dessin, le participant était invité à faire un commentaire sur ce qu'il a dessiné. Le commentaire consistait à répondre aux questions suivantes :

- Qui est le plus gentil dans cette famille ? Pourquoi ?
- Qui est le moins gentil de cette famille ? Pourquoi ?
- Qui est le plus heureux de cette famille ? Pourquoi ?
- Qui est le moins heureux de cette famille ? Pourquoi ?
- Jouons à être une personne de cette famille. Qui aimerais-tu être ? Pourquoi ?

Le comportement de l'enfant était observé, pendant la réalisation du dessin. Des notes étaient prises concernant l'évolution du dessin (ordre d'apparition de personnages dessinés, gommage…). Ces notes ont été utiles pour l'analyse du dessin.

A la fin du dessin, l'enfant était libre d'autoriser ou de ne pas autoriser le chercheur à présenter son dessin aux membres de sa famille qui en faisaient la demande.

La passation du dessin, tout comme les entretiens, a été individuelle. Tous les participants, exceptés une, ont participé à l'entretien et au dessin de la famille.

2.4.3.2.3 L'analyse des dessins

L'analyse de dessins est faite en référence à la grille définie par Jourdan & Lachance (2000). En rapport avec la question de recherche, elle est axée essentiellement sur les aspects cliniques suivants.

Valorisation et dévalorisation des personnages

La valorisation porte sur le personnage principal, celui qui revêt pour le sujet une importance particulière et qu'il investit spécialement au plan affectif (Jourdan & Lachance, 2000). Jourdan & Lachance (2000) retiennent, comme indices de valorisation de personnages, leur rang et les soins qu'ils bénéficient sur le dessin. Dans cette recherche, la taille des personnages n'est pas prise en compte comme indice de valorisation car nécessite une connaissance de la taille réelle de tous les membres de la famille.

Le sujet ordonne les personnages en fonction de l'évaluation subjective qu'il en fait au plan de l'investissement identificatoire, objectal ou narcissique (Jourdan & Lachance, 2000). Dès lors, le premier personnage dessiné correspondrait à celui le plus valorisé.

Concernant les soins, les personnages valorisés bénéficient de l'ajout de détails et de l'abondance d'éléments non essentiels sur leur dessin.

Absence du dessinateur et/ou de l'enfant malade du dessin

En rapport avec la famille réelle, il est analysé, l'absence du dessinateur et/ou d'un personnage, en l'occurrence, l'enfant malade sur le dessin.

L'absence d'un personnage renseigne sur l'affect de rejet du dessinateur à son encontre. Elle vise, pour le dessinateur, à escamoter une réalité douloureuse, inacceptable et insupportable (Jourdan & Lachance, 2000).

L'absence du dessinateur sur son dessin traduit son sentiment d'exclusion de la famille ou de non appartenance à la famille. Cela peut traduire la souffrance que vit le dessinateur au sein de la famille, une souffrance qu'il désire éviter. Cette absence peut donc être un évitement de la souffrance à laquelle le confrontent le malade et sa maladie au sein de la famille.

Distance entre les personnages

Si le rapprochement physique entre les personnages peut traduire l'existence d'un désir d'intimité et d'un plus grand attachement entre eux, l'éloignement peut renvoyer au conflit et au rejet dans leurs relations. Le sujet est proche de la personne qui le rassure et éloigné de celle qui l'angoisse. La mise à distance est, dans ce sens, une expression de l'hostilité ou de la défense (Jourdan & Lachance, 2000).

En clair, les entretiens et les dessins ont été envisagés dans une logique de complémentarité. Les entretiens donnent accès à ce que pensent et disent les enfants concernant la maladie de leur frère/sœur au sein de la famille et le dessin, à la dynamique psychique inconsciente en lien avec cette situation.

2.4.4 La population de l'étude

La population de la recherche est constituée des frères et des sœurs d'enfants atteints de drépanocytose.

2.4.4.1 Critères d'inclusion des enfants

Les enfants ont été inclus à la recherche selon les critères concernant leur âge et leur état de santé. Les enfants sont tous des frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose, âgés de 10 à 17 ans, et n'étant pas eux même atteints de cette maladie. Ils appartiennent à 9 familles différentes.

Age

Les participants à cette recherche sont des garçons et filles dont l'âge est compris entre10 et 17 ans. Ce critère a été défini pour plusieurs raisons.

Avant l'âge de 10 ans, la plupart des enfants, en Afriques, sont encore des « enfants de la honte » ; des enfants pas autorisés à s'exprimer avec un adulte étranger. Ces enfants sont décrits comme éprouvant d'énormes difficultés à échanger avec un adulte étranger (Ortigue & Ortigue, 1973). Ces difficultés se traduisent notamment par une limitation d'expression orale, l'évitement de tout contact visuel avec l'adulte au cours de l'échange et une prédominance chez l'enfant, des réponses monosyllabique (en « *oui, non* ») aux questions ou inductions venant d'un adulte étranger. Ces enfants ont tendance à se sentir à l'aise en répondant à des questions fermées, des questions nécessitant des réponses claires et précises.

Les sujets âgés de plus de 17 ans ont, eux aussi, été exclus de la recherche. Cette exclusion se justifie par le fait que cet âge correspond à peu près à l'entrée dans la vie de jeune adulte. A partir de cet âge en effet, dans la plupart des cas, le jeune homme et la jeune fille s'émancipent du domicile familial. Ce qui rompt la relation de proximité (physique) avec la famille et avec ses frères et sœurs. Le frère ou la sœur adulte se retrouve avec son frère ou sa sœur atteint de drépanocytose, pour quelques jours ou parfois quelques heures au domicile des parents à l'occasion des vacances, d'une réunion de famille ou d'une visite de courtoisie.

Il y a, le plus souvent, une recomposition des fratries et un réaménagement des liens fraternels chez les sujets au cours de leur passage dans la vie adulte quand un enfant devient adulte (Scelles, 2010), des réaménagements généralement accentués par la distanciation physique (séparation) des frères et sœurs. Or, il est question de comprendre, dans cette recherche, ce que vivent les enfants confrontés quotidiennement à leur frère/sœur atteints de la drépanocytaire.

Enfants non atteints de drépanocytose

Il a été fait à ce que les enfants participants à la recherche soient tous des personnes non atteintes de drépanocytose. Cette disposition a semblé pertinente dans cette recherche dans la mesure où elle permet de comprendre comment un enfant vit la différence, l'étrangeté de son frère par rapport à une maladie dont il n'a jamais fait lui-même l'expérience.

2.4.4.2 Les enfants rencontrés

14 enfants issus de 9 familles ont été rencontrés. Il est présenté ici les contextes de la rencontre et les enfants rencontrés. Pour des besoins de confidentialité, des pseudonymes (prénoms fictifs) ont été attribués aux enfants.

2.4.4.2.1 Soumi

Soumi est une jeune fille de 10 ans, élève en classe de cours moyen première année, décrite par sa sœur ainée, l'ainée de la famille, comme très réservée, intelligente et ambitieuse. Elle est le 8ème enfant sur les 10 de sa mère. La 2nde épouse de son père a eu 8 enfants avec lui. Elle grandit donc au sein d'une grande fratrie de 18 enfants dont 8 filles et 10 garçons. Soumi partage le domicile familial avec une dizaine de frères et sœurs de sang et de lait.

Ramatou, la fille atteinte de drépanocytose, âgée de 6 ans, est la sœur cadette de lait de Soumi. Sa maladie a été diagnostiquée à l'âge de 4 ans au Centre Mère et enfant de la Fondation Chantal Biya de Yaoundé au cours de l'une de ses multiples hospitalisations pour des crises de douleur au bras gauche. Ramatou, dernière-née de sa mère, fréquente la même école que Soumi et est hospitalisée une fois toutes les deux semaines avec pour principal motif des crises de douleur localisée sur certaines parties de son corps telles que le ventre, les pieds et les bras. Sa durée d'hospitalisation est d'environ 3 jours à chaque fois. Une durée pendant laquelle elle est accompagnée à l'hôpital par sa mère. Pendant ce temps, sa coépouse s'occupe de la fratrie.

La famille de Soumi, au sens nucléaire du terme, est une famille polygamique. Le père, professionnel en bâtiments, partage son intimité avec deux femmes, toutes deux femmes au foyer avec qui il a eu 18 enfants. Dans la grande maison familiale, Soumi partage son quotidien avec 3 nièces et 2 neveux, tous ses ainés et enfants de 2 de ses sœurs ainées. Les ainés de Soumi, suite à leur autonomie financière et/ou à cause du mariage, sont partis du domicile familial.

Parmi les frères et sœurs de Ramatou, seule Soumi, à cause de son âge (10 ans) et de sa disponibilité, a été retenue pour participer à cette recherche. Aîcha, sœur de sang âgée de 12 ans n'a pas été rencontrée car elle était encore en vacances chez l'un de ses frères.

2.4.4.2.2 Les 3 sœurs « Sasana »

Sont désignées par les sœurs Sasana, Samanta, Salomé et Nadège, toutes ainées de Paule, une jeune fille de 6 ans atteinte de drépanocytose, élève en classe du Cours préparatoires. Sa maladie, diagnostiquée à l'âge de 4 mois, se manifeste le plus souvent par des crises de douleur

généralisée sur son corps et une anémie chronique qui font l'objet de multiples hospitalisations, 2 à 3 fois par mois.

Paule est l'unique enfant atteinte de sa fratrie. Cette fratrie, composée de 6 enfants dont 1 garçon et 5 filles, grandit au sein d'une famille monogamique. Le père, militaire la ville de son affectation, située à une centaine de kilomètres de Yaoundé. Toutefois, il rend régulièrement visite à sa famille, restée à Yaoundé avec son épouse, femme au foyer, exerçant une activité de restauration au bord de la route.

Nadège

Les informations concernant Nadège sont présentées au chapitre portant sur des focus thématiques.

Samanta

Samanta est une jeune fille de 14 ans, élève en classe de 4ème et 3ème enfant de sa fratrie. Elle est décrite par sa mère comme timide, introvertie mais très maternelle vis-à-à vis de Paule. Elle est aussi présentée plus en détail dans l'étude de cas.

Salomé

Salomé est une jeune fille de 13 ans, décrite par sa mère comme très extravertie car exprime toujours ses points de vue ou sa colère. Elève en classe de 5ème, cette fille, la 4ème de sa fratrie, est, selon sa mère, « une fille de l'école » au vue de son investissement des études. Elle aide régulièrement Paule à faire ses devoirs d'école.

2.4.4.2.3 Junior et Fidèle

Junior et Fidèle sont respectivement le frère cadet et la sœur aînée, d'Angela, une jeune fille atteinte de drépanocytose, âgée de 13 ans, élève en classe de Cours moyen, première année et avant dernière-née d'une fratrie de 7 enfants dont 4 filles et 2 garçons, tous en vie, et une fille décédée avant l'âge de 2 ans.

La maladie d'Angela, diagnostiquée à l'âge de 7 ans, se manifeste le plus souvent par des crises de douleurs généralisées sur tout son corps. Ces crises l'amènent, une à 2 fois par mois, à passer un court séjour de 2 à 3 jours à l'hôpital.

La fratrie grandit au sein d'une famille polygamique. Le père, âgé d'une soixantaine d'année, agent retraité de la fonction publique et reconverti en entrepreneur dans le domaine des travaux publics, après plusieurs années passées avec sa première épouse sans avoir des enfants, a épousé la mère d'Angela, femme au foyer avec qui il a eu 7 enfants.

Junior

Junior est un enfant de 11 ans. Il est le dernier né de sa fratrie. Elève en classe de Cours moyens deuxième année, il est décrit par sa mère comme très turbulent et capricieux. Un enfant qui, selon sa mère, « *veut toujours être sous les ailes de maman* ».

Fidèle

Agée de 17 ans et élève en classe de première, Fidèle est la deuxième enfant de sa fratrie. Elle est décrite par sa mère comme très calme et très maternelle vis-à-vis de ses cadets en général et d'Angela, en particulier.

2.4.4.2.4 Aurèle

Âgée de 16 ans, Aurèle est une jeune fille, élève en classe de seconde et 5ème née d'une fratrie de 7 enfants composée de 3 filles et de 4 garçons, élevés au sein d'une famille monogamique, de père professeur de lycée et de mère couturière. Elle est une sœur ainée d'Yvan, l'unique enfant atteint de drépanocytose dans la fratrie, âgé de 9 ans, élève en classe de Cours Moyens deuxième année et 6ème née de la fratrie.

Diagnostiquée à l'âge de 6 ans lors d'une hospitalisation pour des crises douloureuses dans un centre hospitalier de la place, la maladie d'Yvan se manifeste généralement par des crises de douleur généralisée sur son corps. Ces crises font l'objet, environ 2 fois tous les 2 mois, d'une hospitalisation d'une durée moyenne de 4 jours. Yvan est souvent accompagné, lors de ses hospitalisations, par sa mère et/ou par Aurèle.

2.4.4.2.5 Jules

Les informations concernant Jules sont présentées au chapitre portant sur des focus thématiques.

2.4.4.2.6 Lucie

Lucie est une jeune fille de 13 ans, élève en classe de 3ème et avant-dernière enfant de sa fratrie, une fratrie composée de 7 enfants, 3 garçons et 4 filles dont Eliane. Lucie et ses frères et sœurs grandissent au sein d'une famille monogamique, le père est professeur des lycées et la mère institutrice.

Eliane est âgée de 11 ans et est élève en classe de 6ème. Elle est atteinte de drépanocytose. Sa maladie se manifeste par des crises anémiques et par des crises douloureuses au niveau de ses articulations qui font généralement l'objet d'au moins une hospitalisation par mois. Cette maladie a été diagnostiquée chez elle à l'âge de 9 ans au cours d'une hospitalisation pour des crises de douleur localisées sur sa poitrine. Elle est généralement accompagnée par sa mère à l'hôpital lors de ses hospitalisations.

2.4.4.2.7 Joseph et Doriane

Joseph et Doriane sont respectivement le frère et la sœur ainés et de lait de Marc, un jeune garçon atteint de drépanocytose, âgé de 9 ans, élève en Cours Préparatoire et dernier né d'une grande fratrie de 14 enfants composée de 8 garçons et 6 filles.

La maladie de Marc a été diagnostiquée à l'âge de 6 ans. Elle se manifeste généralement par une anémie chronique qui donne lieu à environs une hospitalisation d'une durée de 3 jours par mois. Il est généralement accompagné lors de ses hospitalisations par sa mère et/ou par Doriane.

Après le décès du père, un haut cadre de la fonction publique camerounaise, la mère, femme au foyer et première épouse de ce dernier, est rentrée au village habiter la grande maison familiale avec une partie de ses enfants et ceux de sa coépouse restée à Yaoundé, son lieu de travail.

Ils sont présentés avec plus de détails dans le chapitre concernant le focus thématique.

2.4.4.2.8 Pierette

Pierette est une jeune fille de 15 ans, élève en classe de 5ème et 2ème né d'une fratrie de 6 enfants. Elle a perdu 2 de ses frères. L'un est mort suite à des crises de drépanocytose à l'âge de 3 ans et l'autre à l'âge de 3 mois suite à une anomalie congénitale.

Actuellement, Pierette est l'unique fille de sa fratrie. Elle partage son quotidien avec ses 3 frères, un frère aîné et 2 frères cadets. Ryan, son frère cadet âgé de 6 ans, élève en classe de la SIL et avant dernier enfant de la fratrie, est l'unique enfant atteint de drépanocytose de la fratrie. Une fratrie élevée au sein d'une famille monogamique.

La drépanocytose a été diagnostiquée chez Ryan à l'âge de 4 ans suite à une hospitalisation pour crises de douleurs sur sa jambe droite. Sa maladie se manifeste généralement par des douleurs localisées sur ses jambes et sur sa poitrine. Ces crises font généralement l'objet d'une hospitalisation par mois.

Au cours de ces hospitalisations, Ryan est accompagné par sa mère. Son père, militaire, réside dans sa ville d'affectation située à environ 3OO kilomètres du domicile familiale. Ce dernier rend visite à sa famille une à 2 fois par mois. La mère de Pierette, quant à elle, est une employée de bureau dans un ministère. C'est elle qui partage le quotidien de ses enfants.

2.4.4.2.9 Michelle et Raphael

Michelle et Raphael sont 2 frères et sœurs de lait, tous ainés de Maéva, leur demi sœur atteinte de drépanocytose, une jeune fille 6 ans, élève en classe de Cours Préparatoire et le 1er des 2 enfants de sa mère.

Après le décès de leur mère, le père, professeur des lycées, a épousé la mère de Maéva, une femme avec qui il a eu 2 enfants. Maéva, première fille de sa mère, a donc 9 frères et sœurs ; 8 frères de sang et 1 frère de lait. Elle cohabite avec ces derniers dans le domicile familial.

C'est à l'âge de 2 ans que la drépanocytose a été diagnostiquée chez Maeva. Cette maladie qui se manifeste chez elle par des crises de douleurs généralisées à toutes ses articulations donne lieu à au moins une hospitalisation par mois. Elle est généralement accompagnée à l'hôpital par sa mère.

Michelle

Michelle est une jeune fille de 13 ans, élève en classe de 5ème et avant dernière-née des 8 enfants de sa mère. Elle est la demi-sœur de Maéva, l'enfant atteint de drépanocytose.

Michelle est décrite par son père comme très introvertie envers ses parents et comme entretenant des bonnes relations avec ses frères cadets. En fait, elle est l'ainée de tous les enfants du ménage. Ses frères ainés n'habitent plus la maison, ils sont tous dans les internats de leurs collèges pour les collégiens et à la cité universitaire pour ses deux sœurs étudiantes.

Raphael

Raphael est un jeune garçon âgé de 11 ans, élève en classe de Cours Moyens deuxième année et frère ainé de sang de Maéva.

Il est décrit par son père comme très curieux et extravertie. Un enfant qui, selon son père, « *pose toujours des questions sur des choses qui lui semblent étranges* ».

Le tableau suivant présente quelques données familiales concernant les enfants rencontrés

Tableau 3. Données descriptives des enfants

N°	Pseudonymes des participants	Frère/sœur malade	Fratrie	Famille	Profession des parents
1.	Soumi Fille, 10 ans	Ramatou, 6 ans,	18 enfants	Famille polygamique. 2 femmes sous un même toit	Père, professionnel en bâtiments Mère, femme au foyer
2.	Samanta Fille, 14 ans	Paule Fille, 6 ans	6 enfants	Famille monogamique.	Père, militaire. Mère, femme au foyer, restauration.
3.	Salomé Fille, 13 ans				
4.	Nadège Fille, 16 ans				
5.	Junior Garçon, 11 ans	Angela Fille, 13 ans	7 enfants	Famille polygamique. 2 femmes, chacune sous son toit, mais partageant le toit du mari.	Père, entrepreneur, fonctionnaire retraité. Mère, femme au foyer.
6.	Fidèle Fille, 17 ans				
7.	Aurèle Fille, 16 ans	Yvan Garçon, 9 ans	7 enfants	Famille monogamique	Père, enseignant du lycée. Mère, couturière.
8.	Jules Garçon, 11 ans	Paulette Fille, 8 ans	5 enfants	Famille monogamique.	Père, infirmier, décédé. Mère.
9.	Lucie Fille, 13 ans	Eliane Fille, 11 ans	7 enfants	Famille monogamique	Père, enseignant. Mère, enseignante
10.	Joseph Garçon, 11 ans	Marc Garçon, 9 ans	14 enfants	Famille polygamique. les enfants partagent la grande maison	Père, haut cadre de la fonction publique, décédé.

11.	Doriane Fille, 16 ans			familiale au village.	Mère, femme au foyer.
12.	Pierette Fille, 15 ans	Ryan Garçon, 6 ans	6 enfants,	Famille monogamique.	Père, militaire Mère, employée de bureau
13.	Michelle Fille, 13 ans	Maéva Fille, 6 ans	10 enfants	Famille monogamique, recomposée après la mort de la première épouse	Père, enseignant. Mère décédée Belle-mère, femme au foyer
14.	Raphael Garçon, 11 ans				

Ce tableau montre que 14 enfants (10 filles et 4 garçons), dont l'âge varient de 10 à 17 ans ont été rencontrés. Ces enfants vivent au sein de fratries composée d'au moins 5 enfants. A l'exception de Junior qui est le cadet de l'enfant atteint de drépanocytose, tous les autres enfants rencontrés sont des frères ou des sœurs ainées des enfants atteints, dont l'âge varie entre 6 et 13 ans.

Tous les enfants rencontrés sont scolarisés et vivent sous le même toit avec au moins l'un des 2 parents et avec leurs frères/sœurs atteints de drépanocytose. 3 familles sur 9 sont des familles polygamiques (le père a plus d'une épouses) et 6 familles sur 9 sont monogamiques. Une des 6 familles monogamiques s'est recomposée suite à la mort de la mère des enfants rencontrés.

Tous les parents ont des activités professionnelles génératrices de revenue pour la famille. Aucun père n'est au chômage. On a, sur les 9 familles, 6 où les mères, même étant des femmes au foyer, exercent des activités commerciales génératrices de revenus pour la famille contre seulement 3 familles où les mères exercent des activités « formelles » avec des revenues mensuelles stables.[4]

[4] Les femmes au foyer sont celles qui n'ont pas de professions ou qui n'ont pas de professions stables. Elles exercent généralement des activités commerciales dans l'informel car elles ne déclarent pas leur revenue à l'Etat et ne payent pas d'impôts et de taxes commerciales.

3 RESULTATS

Cette partieaborde la présentation des résultats.

Comme il a été expliqué dans la partie méthodologique, la rencontre fait partie intégrante de nos analyses car ce qui s'est passé lors de cette rencontre a conditionné notre manière d'écouter les enfants, de mener les entretiens et de les analyser.

Nous commençons donc par l'analyse de la rencontre puis nous exposons les résultats de l'analyse thématique et nous terminons par l'analyse des dessins.

Le choix a été fait de présenter les résultats cas par cas. En effet, le lecteur doit pouvoir constater que ce qui a été dit durant l'entretien, comme ce qui a été dessiné ne peut être compris et/ou analysé sans se référer à ce qui s'est passé avant la rencontre duelle avec les enfants et aux conditions familiales qui ont présidé à cette rencontre. De fait, le discours et le dessin sont le fruit de processus complexes impliquant pas seulement l'enfant et le chercheur mais l'ensemble des acteurs de cette rencontre.

Cette présentation « cas par cas » est une manière de rendre compte de la complexité des éléments qui ont influencé la production du discours et son contenu.

3.1 Résultats issus de la scène de la rencontre

Ce chapitre présente les résultats concernant les comportements manifestés par les familles pendant la rencontre avec les enfants et ceux manifestés par les enfants pendant les entretiens. Les résultats concernant les dessins, complémentaires à ceux des entretiens, seront présentés à la fin de cette 3ème partie après le chapitre comportant les résultats de l'analyse transversale des entretiens.

Toutes les rencontres ont suivi le même schéma avec des variantes pour s'adapter aux particularités de chacune des familles.

Le numéro de téléphone d'un psychologue clinicien exerçant dans la ville de Yaoundé et qui a accepté de prendre en charge les enfants ayant participé à la recherche s'ils venaient à manifester des troubles psychologiques consécutivement à leur participation à la recherche a été donné aux mères. Ceci afin de bien différencier la recherche du soin.

3.1.1 La rencontre avec Soumi

Soumi est le premier enfant rencontré dans le cadre de l'étude.

Les péripéties de la rencontre

Accompagné par le président de l'APEDFCB, le chercheur a été accueilli par le père de Soumi et par sa fille ainée, venue passer des vacances en famille. La date et l'heure de la rencontre avaient été fixées, au téléphone avec le père, par l'intermédiaire du président de l'association.

La présentation du chercheur à la famille a été faite, par le président de l'association, comme un « docteur » venu de la France pour parler avec les frères des enfants atteints de drépanocytose.

Après cette brève présentation, le chercheur a pris le soin de présenter au père, à sa fille aînée et aux autres enfants et cousins, qui se sont réunis à l'occasion dans le grand salon familial, l'objet, la procédure et les critères d'inclusion de la recherche.

Après leur avoir présenté les critères d'inclusion des enfants, il a été constaté, chez les frères et sœurs, adultes, âgés de plus de 17 ans, une certaine déception. Ces derniers ont dit qu'ils voulaient participer à la recherche et parler des sentiments qu'ils éprouvent par rapport à la maladie de leur sœur cadette. Le chercheur leur a exprimé sa compréhension de leur demande et a rappelé le protocole.

Le père a émis des doutes sur les capacités de sa fille à « bien » dessiner la famille. Pour lui, sa fille ne pourra pas dessiner « comme il faut ». Il a été rassuré de ce que le dessin ne sera pas évalué en termes de « bon » ou de « mauvais » dessin, mais en termes de ce qu'il apporte comme informations sur ses relations familiales en général, et avec la sœur malade, en particulier telles qu'elles sont vécues par l'enfant.

La mère n'a pas assisté à la rencontre. Elle était en déplacement pour ses activités commerciales.

La sœur aînée de la famille a signé le formulaire de consentement de participation à la recherche, à la demande du père. Suite à quoi il a été demandé aux personnes ayant assisté à la présentation de la recherche de se retirer afin de procéder à l'entretien avec Soumi.

L'entretien avec Soumi s'est déroulé dans le salon familial. Le chercheur et l'enfant étaient assis autour de la table de séjour, Soumi sur un fauteuil et le chercheur, à sa gauche sur un canapé.

L'entretien avec Soumi a commencé après son accord de principe concernant les modalités de l'entretien. Pour amener Soumi à se sentir plus à l'aise et en sécurité dans l'entretien, le chercheur a commencé l'entretien par des questions concernant ses vacances et sa journée puis, progressivement, les différents thèmes du guide d'entretien ont été abordés.

Le chercheur été très surpris par la réaction de Soumi. C'était le tout premier entretien avec un enfant dans le cadre de l'étude. Il avait dès lors, des préjugés sur la capacité de ces enfants à parler librement, sans trop de résistance à des relances. Ces préjugés l'ont amené à ne pas modifier l'environnement physique de l'entretien afin de le laisser le plus « naturel » et le plus habituel possible pour l'enfant. Ainsi, les objets disposés sur la table n'ont pas été déplacés ; la nappe, à moitié pliée, une carafe et deux gobelets en plastique occupant un coin de la table, et la télécommande déposée sur la nappe. Sur cette table a été déposé l'outil d'enregistrement, le téléphone, à peine visible.

Soumi a parlé avec aisance tout au long de l'entretien. Il lui arrivait, régulièrement, de regarder le chercheur dans ses yeux en s'exprimant. Cette réaction est comprise comme un signe de confiance qui traduit, chez elle, un sentiment de sécurité.

A la fin de l'entretien, Soumi a passé toute sa pause à regarder la télévision, éteinte pendant l'entretien.

3.1.2 Les 3 sœurs Sasana

Salomé, Samanté et Nadège, sœurs aînées de Paule, ont été rencontrées le même jour.

3.1.2.1 Les péripéties de la rencontre

Le contact de la mère des sœurs Sasana a été obtenu par le biais du président de l'APEDFCB, une association au sein de laquelle elle occupe un poste dans le bureau exécutif. Elle avait été contactée par le président de l'association, qui l'a tenue informée de la présence du chercheur à Yaoundé. Comme la plupart des membres du bureau exécutif de l'association, la mère de Paul avait été informée, avant le départ du chercheur du Cameroun pour la France en décembre 2015, du projet de recherche. Une fois contactée par le président, elle lui a donné son accord de principe pour la participation de ses enfants.

C’est, accompagné du président de l’APFCP, que le chercheur s’est rendu au domicile des sœurs Sasana. Ils ont été accueillis, très chaleureusement, par la mère.

Une fois installé, sans trop se laisser distraire par les commentaires initiés entre l’accompagnateur et les frères et sœurs de Paule, le chercheur a présenté à la mère l’objet de la recherche, sa méthodologie et les critères d’inclusion des enfants. Après avoir pris connaissance de ces données, elle lui a exprimé ses vœux de voire plus de recherches faites sur la drépanocytose. Le formulaire de consentement a été signé par la mère, en l’absence du père.

3 enfants, Samanta, Salomé et Nadège, correspondant aux critères d’inclusion et désignés par la mère, ont accepté de participer. Déçue par son exclusion de la recherche, Paule, l’enfant atteinte de drépanocytose, a quitté la scène de la rencontre en colère et est allée s’isoler dans la chambre. La mère, suite à cette réaction, a demandé qu’on lui propose une activité pour contenir sa colère. Il lui a alors été proposé de dessiner, elle aussi, sa famille. Ce dessin ne fait pas l’objet d’analyse dans la présente recherche.

Les entretiens et le dessin de la famille ont eu lieu à l’extérieur de la maison familiale, sur la véranda de la maison d’un voisin, située à environ 20 mètres de la maison familiale. Un lieu calme et bien aéré. Avec l’aide des enfants, 3 tabourets ont été disposé. 2 tabourets de profils, servant de sièges et un tabouret devant celui de l’enfant, servant de table pour le dessin.

Il n’a pas été envisagé de faire des entretiens dans le salon familial, les enfants n’y auraient pas été tranquilles et la confidentialité n’aurait pas été garantie. Par ailleurs, à l’intérieur du salon, on pouvait entendre les commentaires de plus en plus animés entre la mère de Paule et le président de l’association. Entre ces 2 dernières personnes, il y a une complicité certaine.

3.1.2.2 L’entretien avec les sœurs

Chacune des sœurs a été rencontrée individuellement.

Nadège et la séduction du chercheur pendant l’entretien

Nadège est la première des sœurs Sasana rencontrée en entretien.

Il a été constaté chez Nadège, tout au long de l’entretien, une aisance dans l’expression verbale. Les thèmes ont été abordés sans résistance par Nadège. Cependant, elle a manifesté une tendance à répondre avec une grande distance comme si elle le faisait en tant qu’un autre, à la place d’un autre. Dès lors, il a été fait beaucoup de relances focalisées sur son vécu.

Nadège n'a pas regardé le chercheur dans les yeux tout au long de l'entretien et a évité de croiser son regard. C'est en se fixant sur un bouton de sa robe, en vérifiant le vernissage de ses ongles, en touchant plusieurs fois ses cheveux, qu'elle s'entretenait avec le chercheur. Il pourrait s'agir d'un comportement de séduction de cette adolescente vis-à-vis du chercheur. En réaction à cette *« séduction »*, le chercheur a tenu à *« paraître »* indifférent en ne faisant aucune remarque à Nadège concernant ses comportements. Cette posture lui a permis de contenir la « séduction » cette jeune fille.

Une fois l'entretien terminé, Nadège a voulu réaliser immédiatement le dessin de la famille sans prendre de pause.

L'investissement de l'entretien par Samanta comme un interrogatoire

Samanta a été rencontrée immédiatement après Nadège

L'entretien a été investi par Samanta comme un interrogatoire, ce qui l'a conduite à manifester des difficultés à parler librement.

Samanta a pris le soin de s'installer sur le tabouret qui lui était réservé. Bien avant le début de l'entretien, elle a posé des questions pour être certaine de bien répondre, d'apporter des *« bonnes »* réponses. En réalité, la mère de Samanta a exigé d'elle, comme de ses 2 sœurs, une grande implication dans l'entretien et ce, en lui demandant de donner des réponses justes à toutes les questions. Contrairement à ses sœurs qui ont su contenir cette pression maternelle en la taisant au chercheur, Samanta l'a manifestée en interpellant le chercheur sur le contenu des questions, comme pour évaluer sa capacité à donner des *« bonnes »* réponses aux *« questions »* du chercheur.

Face à cette réalité, le principe de l'entretien a été expliqué à Samanta et ce, dans l'idée de réduire chez elle l'effet de la pression maternelle et de faciliter une élaboration libre de son vécu. Il lui a en effet été rappelé la confidentialité de la rencontre, le principe d'anonymisation et sa liberté de répondre ou de ne pas répondre à un ou plusieurs thèmes de l'entretien.

Les difficultés à parler librement

En début d'entretien, Samanta a eu un temps de latence très long. Entre le moment où il lui était fait une suggestion et sa réponse, il s'écoulait environ 15 secondes de silence. Dès le début, ce silence a été compris comme signe d'une incompréhension et d'une élaboration psychique, par la jeune fille, du thème abordé. Ainsi, face au silence, le thème était reformulé.

Malgré les multiples reformulations, le silence persistait. En fait, Samanta prenait du temps pour bien structurer sa pensée avant de la verbaliser. Chose qui n'a pas étés comprise en début d'entretien. Elle manifestait un désir de bien dire, par des mots *« justes »*, ce qu'elle vivait relativement à chacun des thèmes abordés. Face à cette réalité, le chercheur l'a soutenue en lui faisant savoir qu'elle était libre de parler comme elle voulait, de la manière qu'elle voulait. Il lui a aussi été rappelé que le chercheur n'a, tout au long de l'entretien, aucune intention de juger ou de critiquer ce qu'elle disait. Cette clarification a eu un effet favorable chez Samanta qui s'est alors mise à s'exprimer sans retenu, avec moins de silences. Il lui arrivait, en cas de silence, de prendre le soin de dire qu'elle était en train de réfléchir.

L'entretien s'est terminé par une poignée de main. Samanta a rappelé au chercheur d'arrêter l'enregistrement car l'entretien s'était terminé, comme pour lui montrer l'intérêt qu'elle accordait à cet enregistrement et donc à son discours. Elle s'est exclamée, *« J'espère que j'ai tout dit docteur »*. Il lui a été demandé de ne pas hésiter à évoquer une nouvelle idée qui apparaitrait pendant, ou après, le dessin.

3.1.2.3 L'entretien avec Salomé

Salomé est la dernière enfant rencontrée dans la fratrie Sasana.

Eprouvant pour le chercheur, l'entretien avec Salomé s'est fait en français et en sa langue maternelle

La langue maternelle de l'enfant, une médiation servant l'alliance lors de la recherche

Une fois installée sur son tabouret, Salomé a dit qu'elle était prête pour répondre à toutes les questions. En réaction à cette situation, le chercheur lui a dit qu'il était prêt à lui poser toutes les questions. Ce comportement du chercheur visait à le mettre en synchronie avec l'enfant pour lui permettre de parler avec aisance.

Salomé a abordé tous les thèmes en s'expriment aisément, sans trop de résistances. Elle s'exprimait simultanément en français et en sa langue maternelle. Heureusement, cette langue maternelle n'était pas étrangère au chercheur qui en a un bon niveau de compréhension car c'est une langue parlée par une communauté voisine à la sienne (Bamiléké, Bagangté). Il arrivait, au cours de l'entretien, en cas d'incompréhension d'un concept prononcé par l'enfant en cette langue, de lui demander de le traduire en français ou de le dire en d'autres termes. Ce qu'elle faisant aisément, très heureuse de savoir que sa langue maternelle était comprise et parlée par le chercheur.

La confrontation du chercheur à sa différence

Salomé a fait des remarques au chercheur concernant sa coiffure. Elle lui a aussi demandé pourquoi il n'était pas *« habillé en Yor »*. La jeunesse camerounaise est, comme celle des autres pays de l'Afrique au sud du Sahara, dans une dynamique de Changement (Dubresson, Moreau, Raison, & Steck, 2011). Une dynamique qui affecte plusieurs pans de leurs comportements, dont, leur façon de se vêtir. Ces jeunes, au nom d'une certaine mode, valorisent le port des jeans troués, délavés et des coiffures extravagantes, une *« mode yor »* selon le jargon de la jeunesse urbaine camerounaise.

Salomé s'est dite surprise par le fait que le chercheur ne se soit pas adapté à ce mode vestimentaire en vogue à Yaoundé chez les jeunes. Cette réaction de Salomé a amené le chercheur à justifier son choix vestimentaire par la liberté de chaque personne de choisir le mode vestimentaire qu'elle désire. Il était en fait habillé en jean bleu marine, en tennis bleu et en chemisette jaune. Sa coiffure à la limite conventionnelle laissait percevoir un crane couvert par des cheveux à peine visibles. Il était, en fait, à la fin du mois de juillet 2016, parti de la Zone parisienne avec sa température moyenne à l'ombre de 22 degrés Celsius pour Yaoundé, avec une température moyenne d'environ 31 degrés Celsius.

Ces observations de Salomé traduiraient, chez elle, le sentiment d'étrangeté qu'elle vivait face au chercheur et viseraient à réduire l'asymétrie qui existait entre elle et le chercheur. Il est aussi possible qu'elles aient permis à Salomé de réduire l'étrangeté que revêt, pour elle, le chercheur. Salomé questionnerait, à travers elles, la différence que lui renvoyait le chercheur à travers sa posture vestimentaire (pourquoi n'est-il pas habillé comme les autres jeunes camerounais ?...) et partant, chercherait à établir un lien avec lui. Le chercheur était jeune, mais pas habillé en *« yor »*, un jeune étrange, pas comme les autres.

Cette « étrangeté » du chercheur renvoyée par Salomé a été gênante pour le chercheur. Il a eu du mal à savoir qui il était concrètement. Etait-il encore jeune ? S'il l'était encore, était-il un jeune comme les autres ? Dès lors, il s'est rendu compte qu'il n'était plus/pas un *« yor »*, un jeune comme les autres.

3.1.2.4 La rencontre avec Junior et Fidèle

Junior et Fidèle sont le frère et la sœur d'Angela, l'enfant atteint de drépanocytose.

Les péripéties de la rencontre

Le contact de la mère d'Angela a été fourni par le président de l'APEDFCB. Contactée par téléphone, elle a fait part du désir manifesté par ses enfants de rencontrer le chercheur. En fait, bien avant l'entretien téléphonique, elle avait déjà, comme la plupart des mères de l'association, été informée de la présence du chercheur à Yaoundé pour la recherche. La date et l'heure de la rencontre ont été déterminées à la fin l'entretien téléphonique.

Une fois sur le lieu de la rencontre fixé par téléphone, le chercheur a appelé la mère qui lui a envoyé 2 de ses enfants chargés de le guider à travers des ruelles du quartier jusqu'au domicile familiale situé à environ 1 kilomètre du point de rencontre.

L'accueil a été assuré par la mère, par 5 frères et sœurs et par 2 petits-fils de la famille. Les 2 premières filles, mariées ne vivent plus avec leurs parents. Le critère d'inclusion et l'objet de la recherche ont été présentés. La mère et les enfants les connaissaient déjà, les seconds via la première. 2 des 5 enfants présents répondaient, selon la mère, à ces critères.

Le formulaire de consentement a été signé par la mère d'Angela, sous recommandation, a-t-elle dit, du père, empêché. Suite à cette signature, les 2 enfants répondant au critère d'inclusion sont restés avec le chercheur dans le salon et l'accès au salon a été interdit aux autres par la mère pour garantir la confidentialité de la rencontre.

L'Aisance du chercheur pendant l'entretien avec Junior

Junior s'est montré à l'aise pendant l'entretien. Cette aisance s'est communiquée au chercheur.

Junior était très respectueux des règles culturelles. Le fait qu'il se soit conformé strictement à ces règles qui régissent les relations enfants/adultes avait contribué à ce que le chercheur soit à l'aise avec lui.

Junior avait donné son accord pour l'enregistrement et avait désiré tenir le téléphone tout au long de l'entretien. Il lui avait été proposé de le déposer sur la table afin de s'exprimer.

Junior a abordé les différents thèmes avec aisance. Comme la plupart des enfants rencontrés, en début d'entretien, il a fallu faire de nombreuses relances pour faciliter son expression.

Tout au long de l'entretien, il n'a pas dévisagé le chercheur. Son regard était fixé sur certains objets du salon comme la table de séjour, l'armoire et le téléphone qui enregistrait. Son

expression orale était, en grande partie, accompagnée des grands gestes, comme pour illustrer ce qu'il disait. Pendant la description des douleurs de sa sœur, par exemple, Junior associait régulièrement à ses paroles, des gestes. Il touchait ses jambes, son ventre et ses épaules en parlant des plaintes de sa sœur. Ces gestes visaient à mieux faire comprendre ce que les mots ne pouvaient pas traduire.

Les difficultés de Fidèle pour parler dans l'entretien

Fidèle a été rencontrée immédiatement après Junior.

Après avoir pris place sur un fauteuil d'en face, Fidèle s'est renseigné sur le nombre de questions auxquelles elle devait répondre. Elle voulait les connaitre à l'écrit. Elle cherchait ainsi à se rassurer et à contenir ses craintes concernant l'entretien, alors investi comme un « interrogatoire » donnant lieu à des bonnes ou à des mauvaises réponses. Il lui a été rappelé les principes de l'entretien.

Les différents thèmes de l'entretien ont été abordés avec aisance par Fidèle. Son discours était très fluide quand elle abordait, par exemple, la description des symptômes de la maladie de sa sœur, les comportements de ses parents suite à la découverte de la maladie d'Angela. Cette fluidité laissait régulièrement place à des difficultés d'élaboration du discours quand il s'agissait de son vécu, de ce qu'elle ressentait face à la maladie de sa sœur et à ses conséquences.

Elle a manifesté des difficultés à parler de ce qu'elle vivait, à faire un récit de son rapport subjectif à la maladie et à sa sœur malade.

Dans l'après-coup, l'insistance à vouloir la faire parler d'elle a été mal vécue par elle et a renforcé ses réticences à parler. Le chercheur étant dans sa posture de vouloir, en peu de temps, savoir plus de choses, quitte à aller plus loin que cet enfant pourrait supporter, à ce moment-là.

3.1.2.5 La rencontre avec Aurèle

Aurèle est l'unique enfant de sa fratrie rencontré.

Les péripéties de la rencontre

La mère d'Aurèle a été rencontrée par l'intermédiaire du président de l'APEDFCB après la rencontre avec la famille des sœurs Sasana. Au cours de ce premier contact avec elle, dans son atelier de couture, l'objet de la recherche et les critères d'inclusion lui ont été présentés. Elle a alors donné son accord de principe et son adresse téléphonique. Il a donc été fixé la date de la rencontre avec l'unique fille de la fratrie répondant aux critères d'inclusion.

La rencontre avec Aurèle a eu lieu 2 jours après l'entretien avec sa mère. Le chercheur n'a pas eu de difficultés à trouver le domicile familial, proche de l'atelier de la mère. L'accueil au domicile a été fait par la mère et par tous les enfants, le père ayant été retenu par ses occupations professionnelles. La mère a signé la fiche de consentement, suite à quoi, elle et les autres frères et sœurs sont sortis du salon, à l'exception d'Aurèle.

L'entretien avec Aurèle

L'entretien a été très éprouvant pour le chercheur.

La confrontation avec le regard de la fille

Décrite par sa mère comme introvertie et parfois très méfiante vis-à-vis de personnes étrangères, Aurèle a abordé avec sérénité les différents thèmes de l'entretien, sans résistances particulières. C'est une fille très pausée, ayant une très bonne connaissance (compte tenu de la clarté de sa description des symptômes de la maladie de son frère) de la manifestation de la maladie d'Yvan. Le chercheur a été impressionné par la constance de la tonalité de sa voix et par la constance de son « agression visuelle ». En effet, elle n'a cessé, tout au long de l'entretien, de regarder le chercheur dans les yeux lorsqu'elle parlait.

Comme pour s'assurer d'être bien comprise, Aurèle commençait chaque prise de parole en dévisageant le chercheur. Ce regard a parfois gêné le chercheur. Mais, déterminé à mener à bien l'entretien, surtout à rester le seul « maître de jeu » sur la scène de l'entretien et à maintenir le contrôle de l'entretien, le chercheur ne s'est pas laissé dominer par les multiples regards d'Aurèle.

Les questions ont été accompagnées d'un regard fixant les yeux d'Aurèle. Ce qui permettait au chercheur de contenir l'agressivité visuelle venant de cette adolescente.

Un entretien éprouvant pour le chercheur

L'entretien avec Aurèle, malgré sa richesse, a été éprouvant pour le chercheur. Le chercheur a vécu cette rencontre comme une sorte d'épreuve que lui a fait vivre cette adolescente. Ce défi a conduit le chercheur, à son tour, à chercher à montrer qu'il pouvait/voulait maitriser la conduite de l'entretien tout en masquant son malaise.

3.1.2.6 La rencontre avec Jules

Jules est le seul enfant de sa fratrie qui a été rencontré.

Péripéties de la rencontre

La sœur de Jules a pris connaissance de la recherche au cours de la présentation de cette dernière lors de la réunion de l'APEDFCB. Intéressée, elle a laissé son contact sur la feuille destinée à l'enregistrement des familles.

Le jour du rendez-vous, la sœur de Jules, rencontrée devant une station-service de son quartier, a guidé le chercheur jusqu'à son domicile où l'attendaient Jules, Paulette, sa petite fille d'environ 2 ans et sa mère. Le chercheur leur a été présenté comme le *« jeune docteur »* dont l'objet de la visite est de parler avec Jules.

Le chercheur était, dès lors, sensé « parler » avec Jules. L'objet de cette rencontre n'avait pas été défini au préalable par la famille. Il a donc fallu préciser l'objet, le protocole et les critères d'inclusion de la recherche à ce moment-là. Lors de cette présentation, il n'a pas été prononcé le nom de drépanocytose car au cours la narration de l'histoire de « la maladie de Paulette » par sa mère et par sa sœur aînée, le mot drépanocytose n'avait pas été prononcé. Il s'agissait, pour le chercheur, de ne pas enfreindre ce *« tabou familial »* pour garantir une alliance avec le groupe familial.

L'entretien avec Jules

Le chercheur s'est efforcé à ne pas rendre l'entretien gênant pour l'enfant en l'écoutant et en lui apportant son soutien quand il évoquait sa souffrance concernant la mort de son père et celle de l'une de ses sœurs.

L'évitement des sujets éprouvants par l'enfant

Jules a, tout au long de l'entretien qui a eu lieu dans le salon, abordé les différents thèmes avec beaucoup de sérénité. La fluidité de son discours laissait toutefois place, lors de l'évocation des circonstances du deuil de son père et celui de la dernière-née de sa fratrie, à un discours entrecoupé de silences, dépourvu de gestuels.

En cas de silence très prolongé, le chercheur exprimait son soutien ou changeait de sujet pour éviter de le faire souffrir davantage.

L'adaptation « linguistique » du chercheur

Avec l'accord du chercheur, Jules s'exprimait en français et dans sa langue maternelle. Mais le français était bien évidemment la langue principale de l'entretien. Il lui arrivait, et ce de façon récurrente, de ne pas trouver d'équivalent français d'un mot. Il disait, dès lors, ce mot dans en langue maternelle. La plupart de ses phrases se composaient des mots français et des mots prononcés en sa langue maternelle. Face à cette complexité linguistique, l'usage des clarifications et des relances a été une technique utilisée dans la conduite de l'entretien.

Toutefois, pendant l'entretien, les mots prononcés dans la langue maternelle étaient notés. L'idée étant de trouver des significations de ces mots avec l'aide d'une personne originaire du groupe ethnique de Jules, maitrisant bien cette langue et ce, pour mieux analyser le discours de cet enfant.

3.1.2.7 La rencontre avec Lucie

Lucie est le seul enfant rencontré dans sa fratrie.

Les péripéties de la rencontre

Le chercheur a été accompagné, du point de la rencontre au domicile familial, par la mère de Lucie. Une fois au domicile, la recherche a d'abord été présentée par la mère aux enfants et, ensuite, le chercheur a apporté les précisions et des clarifications.

Après cette présentation, tous les regards se sont tournés vers Lucie. En fait, son frère ainé âgé de 21 ans, Eliane, sa sœur atteinte de drépanocytose âgée de 11 ans et sa petite nièce âgée de 6 ans, tous présents lors de la présentation de la recherche ne répondaient pas aux critères d'inclusion. De tous ces enfants, seule, Lucie répondait à ces critères. Le chercheur s'est retiré avec elle dans un coin de la véranda, à l'extérieur du salon familial, pour l'entretien et le dessin.

Le refus de l'entretien

Lucie avait refusé de participer à l'entretien. Elle avait justifié ce refus par son désir de ne pas exprimer ses sentiments. Décrite par sa mère comme très introvertie, Lucie avait clairement dit qu'elle ne voulait pas parler de sa sœur et de sa maladie. C'était l'unique cas de refus auquel le chercheur avait été confronté.

Ce droit de l'enfant, garanti par le formulaire de consentement, signé par la mère et expliqué à Lucie par le chercheur, avait été très difficilement accepté par ce dernier. Ce refus avait été compris comme un signe de l'impuissance du chercheur, impuissance à convaincre une jeune

fille de changer de position concernant sa participation à la recherche. Toutefois, Lucie avait été invitée à participer au dessin dans l'espoir de saisir quelques données concernant son vécu.

3.1.2.8 Rencontre avec Joseph et Doriane

Joseph et Doriane sont le frère et la sœur de Marc, un enfant atteint de drépanocytose.

Les péripéties de la rencontre

La mère a été contactée au cours de la présentation du projet de recherche à l'Association des Parents d'Enfants Drépanocytaires du Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya de Yaoundé.

Le jour de la rencontre, l'un des fils de la famille a été missionné par sa famille pour guider le chercheur du point de rencontre fixé jusqu'au domicile de la famille

Après les présentations, installé sur un fauteuil placé à droite du fils aîné de la famille, le chercheur a serré les mains d'une vingtaine de personnes, membres de la « grande famille », venues spécialement pour écouter l'objet de la recherche. Cet accueil en groupe témoigne du fort investissement et de la grande attente envers le chercheur/docteur africain qui fait ses études en France.

Evidemment, le groupe espérait à fois que le chercheur pourrait recueillir ce qu'il cherchait mais surtout que cette étude serait de nature à améliorer le sort de leur famille et de Marc. Face à cette « *toute-puissance* » qui lui était attribuée, le chercheur se sentait redevable vis-à-vis de la famille, obligé de bien conduire la recherche et, de produire des résultats à la hauteur des attentes familiales.

Devant le groupe, la recherche, ses objectifs et les outils (entretiens et dessins) ont été présentés C'est le fils aîné, le père étant décédé qui, à la demande de la mère de Marc, a signé le formulaire de consentement. La signature de ce formulaire était valorisante pour les membres de la famille qui se sentaient acteurs de la recherche.

L'alliance avec la famille imposait de respecter certaines règles de « *vivre ensemble* », règles qu'heureusement le chercheur connaissait. Il savait, en particulier, qu'il ne convenait pas de prononcer le mot « *drépanocytose* » quand la famille parlait de « *la maladie de Marc* ». Durant la présentation, conformément aux règles culturelles selon lesquelles les enfants ne s'ingèrent pas dans la conversation des adultes (Marie Cécile Ortigue & Ortigue, 1973) , les enfants étaient présents mais ne se sont pas exprimés.

Lors de cette présentation, il s'agissait de poser le cadre tout en faisant en sorte de devenir suffisamment « familier » pour que les enfants soient autorisés à parler au chercheur.

Comme cela était prévu, le groupe quitta le salon pour permettre une rencontre individuelle avec chacun des enfants.

Le désir de parler et d'être écouté dans l'entretien

Joseph a été très serein tout au long de l'entretien. Il a abordé aisément tous les thèmes de l'entretien. Il n'a, par contre, cessé tout au long de cet entretien, de s'efforcer à s'exprimer en français malgré ses difficultés à trouver des mots exacts pour dire son ressenti, son vécu de la maladie de son frère.

Il lui arrivait en effet, face aux difficultés de trouver des mots appropriés en français, de s'exprimer en sa langue maternelle et, de s'efforcer de traduire son discours en français. Cela traduirait le désir de cet enfant de se faire comprendre et de partager avec l'autre ce qu'il vit.

3.1.2.9 L'entretien avec Doriane

Doriane a été rencontrée après Joseph et a parlé sans trop de résistances.

Parler avec et par le corps

Assise à droite, sur son fauteuil, Doriane n'a cessé, tout au long de l'entretien, de faire usage d'une gamme variée d'expressions corporelles. De toutes ces expressions, les mouvements de ses jambes et ceux de ses mains ont retenu l'attention du chercheur.

L'expression des sentiments et des émotions (peur, honte…) était généralement accompagnée du croisement des jambes associé à une stabilité des mains posées sur sa poitrine. Ce gestuel de Doriane qui apparaissait à chaque évocation de ses émotions, l'amenait à focaliser son regard sur une partie de son corps, sur ses doigts, le plus souvent, lors de son expression orale.

L'évocation des thèmes ne mettant pas en avant la situation de son frère donnait lieu à un gestuel tout à fait différent. C'est de façon ouverte, avec un regard qui dévisageait le chercheur, le plus souvent accompagné d'un sourire, que Doriane a parlé de ses relations amicales, de son parcours scolaire et de ses projets professionnels. Dès lors, l'évocation de la maladie s'avérait éprouvante pour Doriane. Les expressions corporelles lui ont permis de contenir et d'exprimer la souffrance suscitée par l'évocation de cette maladie.

Bien parler pour bien paraître

L'usage de la langue française a, à un certain niveau, constitué un obstacle l'expression chez Doriane. Evitant de commettre des fautes de grammaire et de conjugaison, Doriane prenait généralement du temps pour bien structurer et élaborer discours. Elle revenait, le plus souvent, sur des phrases dites auparavant pour corriger des erreurs commises concernant des accords grammaticaux.

A la fin de l'entretien, Doriane a demandé au chercheur de corriger, pendant les retranscriptions d'entretiens, les autres fautes de français qui se trouveraient dans son discours. Elle montrait ainsi le désir de bien faire, une incertitude concernant ses compétences ; elle témoigne de son statut d'élève face au *« docteur »* venu de France.

Elle a été rassurée sur le fait que son discours, anonyme, ne ferait l'objet d'aucune évaluation. C'est sur ce rappel qu'un terme a été mis à l'entretien, laissant place au dessin.

3.1.2.10 La rencontre avec Pierette

Pierette est l'unique enfant de sa famille rencontré.

Les péripéties de la rencontre

La mère de Pierette s'est enregistrée, après la présentation de la recherche à la réunion de l'APEDFCB, comme volontaire pour y participer. Elle avait été contactée par téléphone 3 jours après pour planifier la rencontre avec les enfants.

Contactée par téléphone à l'heure et au lieu prévus pour la rencontre, la mère était venue guider le chercheur jusqu'à son domicile. Le chercheur a été présenté par la mère à ses enfants, présents au salon, devant la télé, comme le « docteur » parti de Paris pour les rencontrer. La réaction de ces derniers ne s'est pas faite attendre. L'un d'entre eux, le dernier né de la fratrie, a attesté sa bonne santé en désignant Ryan, l'enfant atteint de drépanocytose comme l'unique enfant malade de la maison. Les autres se sont contentés de saluer le chercheur et d'écouter les injonctions de la mère qui, sans négociation aucune, a exigé qu'ils répondent à toutes les questions qui leur seront posées.

Le chercheur a détendu l'atmosphère en disant aux enfants que l'objet de sa visite était de parler ensemble et de dessiner, qu'ils ne seront pas forcés de parler ou de dessiner s'ils ne désiraient pas le faire. A la fin de la présentation de l'étude, seule Pierette répondait au critère d'inclusion. Mais pour ne pas frustrer ses frères cadets âgés de moins de 10 ans, il leur avait été donné des stylos pour dessiner leur famille. Pendant ce temps, le chercheur s'est retiré avec Pierette dans

un coin de la cour, sous un arbre et ce, après la signature par sa mère, du formulaire de consentement.

La conduite de l'entretien dans un registre familier

Pierette a suivi une grande partie de sa scolarité au village, élevée par sa grande mère maternelle. Elle est à sa première année scolaire dans un lycée situé en ville. Son niveau de français ne lui permettait pas de parler aisément en Français. A ce problème de langue s'associe, un sentiment de honte ; celui de ne pas pouvoir s'exprimer librement et aisément en français comme la plupart des enfants de son âge.

Il a été difficile pour Pierette de parler. Elle craignait de commettre des fautes de français. Ce qui l'amenait à aborder les thèmes avec beaucoup de précautions. Pour l'aider, il lui a été proposé de parler sans tenir compte des fautes de français.

Ne pouvant mener l'entretien dans la langue maternelle de Pierette qu'il ne comprenait pas, le chercheur conduisait l'entretien en faisant usage d'un registre de langue familier. Et, progressivement, Pierette s'est mise à parler sans beaucoup de difficultés.

3.1.2.11 La rencontre avec Michelle et Raphael

Michelle et Raphael sont la sœur et le frère de Maeva, l'enfant atteint de drépanocytose.

Les péripéties de la rencontre

Le père de Maéva s'est inscrit, lors de la présentation de la recherche à la réunion de l'APEDFCB, comme participant volontaire. Le rendez-vous a été pris et le père était venu chercher le chercheur au lieu prédéfini.

En orientant le chercheur sur les ruelles du quartier, le père a raconté l'histoire de la maladie de la fille et les parcours thérapeutiques. Ceci pour faire alliance avec le chercheur et le mettre à l'aise dans sa rencontre avec les enfants et avec la mère.

Le chercheur a été accueilli par la mère et ses 4 enfants. Il a été présenté à ces derniers, par le père, comme un *« jeune étudiant »* qui cherche à savoir comment les frères d'enfants malades vivent au quotidien la maladie. L'objet et les critères d'inclusion de la recherche ont été précisés à la famille.

2 enfants, désignés par la mère et par le père comme répondant aux critères d'inclusion, avaient accepté de participer à la recherche. Après la signature du formulaire de consentement par les

2 parents, le chercheur s'est retiré dans un coin de la cour avec le premier enfant pour l'entretien et pour le dessin.

L'aisance de Michelle dans l'entretien

Michelle a été rencontrée en premier.

Michelle a abordé les différents thèmes de l'entretien avec aisance. Elle a été agréablement surprise par la nature de l'entretien. Elle s'attendait, a-t-elle dit, à une succession des questions sur la maladie de Maéva.

Michelle s'est exprimée librement, utilisant parfois des expressions dans sa langue maternelle quand elle se trouvait dans l'impossibilité de trouver des équivalences de ces dernières en langue française. Quand elle parlait dans sa langue maternelle, il lui était demandé de préciser, en français, ce qu'elle voulait dire.

Le fait que l'entretien ait été non directif et qu'il lui ait été demandé de parler en français et en sa langue maternelle si elle le désire, a contribué à la mise à l'aise de Michelle et lui aurait permis de s'exprimer librement et de prendre du plaisir à parler d'elle, de sa famille et de la maladie de sa sœur.

Raphael et le plaisir de parler

Raphael a été rencontré directement après Michelle.

Raphael a abordé les différents thèmes de l'entretien avec sérénité et ce, de façon très détendu. Il n'a en fait cessé de dévisager le chercheur pendant l'entretien, comme pour chercher à créer un lien avec lui.

Le chercheur était régulièrement interpellé par Raphael pour des explications des concepts ou expressions qui lui semblaient incompréhensibles. Son niveau de français, largement supérieur à celui des enfants de son niveau scolaire rencontrés dans le cadre de cette recherche a permis de conduire l'entretien avec aisance.

Tellement heureux d'avoir parlé avec le chercheur, Raphael a demandé, à la fin de l'entretien, de programmer d'autres séances d'entretien avec lui. Face à cette demande, il lui a été présenté l'intérêt que revêt la compréhension de son vécu et celui d'autres enfants ayant un frère ou une sœur atteint de drépanocytose. Cette demande d'un autre entretien traduirait son désir de parler davantage de son vécu et de se sentir d'avantage écouté.

3.1.3 La synthèse de la manière dont les entretiens se sont déroulés

L'usage du bilinguisme (français et langue maternelle) dans les entretiens a permis aux enfants de se sentir à l'aise et de parler avec aisance. Les premiers temps de l'entretien ont permis de saisir la nature des difficultés de l'enfant à s'exprimer : langue, timidité, peur de mal faire. Cette analyse faite, le chercheur a adapté sa posture et la conduite de l'entretien à ces spécificités.

Il faut aussi noter la manière dont chacun des enfants a réagi aux consignes, a abordé la thématique. Pour tous les enfants, le fait que le chercheur soit camerounais, fasse des études en France et qu'il ait des connaissances même approximatives de leur langue maternelle a été important.

Pour tous aussi, le contenu et la forme de la rencontre ont été impactés par ce qui s'est passé avant l'entretien. Il est présenté un tableau récapitulatif qui résume la diversité des variables et de leurs effets sur les enfants.

Une synthèse de quelques éléments importants des entretiens est contenue dans le tableau suivant.

Tableau 4. Les données cliniques d'entretien

	Participants	**Lieu de l'entretien**	**Langue de l'entretien**	**Evolution du discours**	**Enfant de la honte**	**Groupe ethnique**
1.	Soumi, jeune fille de 10 ans	Salon familial	Français	Fluidité du discours tout au long de l'entretien	Non	Bamoun
2.	Nadège, jeune fille de 16 ans	Véranda d'une maison voisine à celle de ses parents	Français	Fluidité du discours tout au long de l'entretien	oui	Bagangté
3.	Samanta, jeune fille de 14 ans	Véranda d'une maison voisine à celle de ses parents	Français	Discours entrecoupé de silences en début d'entretien, fluide au milieu et en fin d'entretien.	non	Bagangté
4.	Salomé, jeune fille de13 ans	Véranda d'une maison voisine à celle de ses parents	Français et Bagangté	Discours entrecoupé de silence en début d'entretien, devenu fluide avec l'usage de la langue maternelle	non	Bagangté
5.	Junior, jeune garçon de 11 ans	Salon familial	Français	Fluidité du discours tout au long de l'entretien	oui	Ewondo

6.	Fidèle, jeune fille de 17 ans	Salon familial	Français	Alternance entre un discours fluide et un discours entrecoupé de temps de silences tout au long de l'entretien	non	Ewondo
7.	Aurèle, jeune fille de 16 ans	Salon familial	Français	Fluidité du discours tout au long de l'entretien	non	Bagangté
8.	Jules, jeune garçon de 11 ans	Salon familial	Français et Boulou	Discours entrecoupé de silences tout au long de l'entretien	non	Boulou
9.	Lucie, jeune fille de 13 ans	Véranda de la maison familiale	Refus de l'entretien			Mbouda
10.	Joseph, jeune garçon de 11 ans	Salon familial	Français et Eton	Fluidité du discours tout au long de l'entretien	non	Eton
11.	Doriane, jeune fille de 16 ans	Salon familial	Français	Alternance entre un discours fluide et un discours entrecoupé de temps de silences tout au long de l'entretien	oui	Eton

12.	Pierette, jeune fille de 15 ans	Dans un coin de la cour du domicile familial	Français	Discours entrecoupé de silences tout au long de l'entretien	non	Manguissa
13.	Michelle, jeune fille de 13 ans	Dans un coin de la cour du domicile familial	Français et Eton	Fluidité du discours tout au long de l'entretien	oui	Eton
14.	Raphael, jeune garçon de 11 ans	Dans un coin de la cour du domicile familial	Français	Fluidité du discours tout au long de l'entretien	non	Eton

Comme le montrent les données contenues dans le tableau précédent, les comportements manifestés par les enfants pendant les entretiens ont été divers. On note un seul refus de participer, un certain plaisir et intérêt à parler même si certaines réticences se sont manifestés au début.

Beaucoup d'enfants ont préféré ne pas faire de pause entre l'entretien et le dessin.

Le dessin a soulevé quelques réticences concernant à la fois l'épreuve même (un dessin pourquoi, évalué comment) et aussi la possibilité dans un si petit espace de rendre dessiner tous les membres de la famille, ce qui imposait un choix délicat.

Aucune famille n'a été réticente à l'idée de la recherche. Les familles se sont efforcées à mettre le chercheur à l'aise et à lui faciliter la rencontre avec les enfants. Cependant, désirant ne pas transgresser une norme familiale pendant sa présence dans la famille, le chercheur était toujours en tension, il s'autocensurait régulièrement afin de ne pas dire ou faire ce qui n'est pas autorisé par la famille. Evidemment, cela nécessitait l'observation de la manière avec laquelle les parents abordent la maladie et en parlent, par exemple. Cela fut la principale difficulté de ces rencontres car le chercheur était contraint de s'adapter au mode de fonctionnement de chacune des familles rencontrées.

Les entretiens ont permis aux enfants d'évoquer ce qu'ils vivent et ce qu'ils pensent concernant leur frère malade et sa maladie et concernant le comportement des membres de la famille à l'endroit de l'enfant malade et de ses frères et sœurs. Aucun des enfants n'a présenté des difficultés psychologiques durant les entretiens.

3.2 Analyse de contenu thématique

Ce chapitre rend compte des résultats de l'analyse de contenu thématique. La partie méthodologique a expliqué comment l'analyse de contenu avait été menée.

Dans cette partie les résultats sont présentés en 4 grandes parties :

- La drépanocytose avec 4 sous parties : son sens ; son traitement, la gestion de l'information et la question du savoir.
- Le sentiment d'étrangeté que provoque chez l'enfant la vue du frère malade et les conséquences que cela a sur lui.

- L’enfant dit des répercussions de la maladie sur sa famille.
- Les sentiments exprimés par les enfants comme la honte, le sentiment d’impuissance, la culpabilité.

Enfin cette partie se termine par ce que les enfants disent de la manière dont ils imaginent leur devenir.

Le choix a été fait de plutôt mettre en avant, d’analyser finement les thématiques qui semblaient ou spécifiques à la drépanocytose ou être vécues de manière un peu spécifique dans ce cas-là.

Les extraits d’entretien sont choisis pour permettre au lecteur de se représenter ce qui a été dit de chacun des thèmes. Il ne s’agit pas d’une étude quantitative et l’échantillon n’est pas représentatif. Cela n’aurait donc pas de sens de quantifier le nombre d’enfants qui ont dit telle ou telle chose à propos de tel ou tel thème.

Il s’agit ici, dans une démarche inductive, de saisir ce que vivent les frères et sœurs. Les cas sont illustratifs de tel ou tel vécu et visent à saisir des processus et non à évaluer de manière objective la généralisation de ces processus aux frères et sœurs d’enfants atteints de drépanocytose.

Si via l’analyse Nvivo on a une représentation de la répartition entre les enfants des différentes thématiques, il faut prendre ces chiffres avec prudence. Les constats doivent, dans ce sens, être confirmés par une étude sur un plus grand nombre d’enfants.

3.2.1 La drépanocytose

Cette partie évoque ce que les enfants ont dit des représentations de la maladie.

3.2.1.1 La drépanocytose : représentations

Les représentations des frères et sœurs concernant la drépanocytose portent sur la cause, les manifestations et la prise en charge de cette maladie.
Les frères et sœurs de l’enfant atteint de la drépanocytose se représentent cette maladie comme ayant une étiologie magique qui n’exclut pas l’étiologie somatique évoquée par les médecins.

3.2.1.1.1 Une maladie de sorciers

Les frères et sœurs de l’enfant atteint de la drépanocytose se représentent cette maladie comme causée par des pratiques de sorciers.
Jules (11 ans), désigne les sorciers anthropophages de son village comme les responsables de la maladie de Paulette, sa sœur cadette âgée de 8 ans. Il souligne à cet effet qu’

« Il y a les gens au village qui mangent les gens. Quand ils voient les enfants, ils les mangent dans la magie. Ils ont tué papa et son enfant. Maintenant c'est Paulette qu'ils veulent tuer ».

Les sorciers persécutent le malade et l'hôpital le soigne. Ce soin est jugé inefficace par Jules car malgré cela, la maladie persiste. Ce qui sera évoqué dans les études de cas.
Jules associe l'anémie chronique dont est victime Paulette à l'idée de mort imminente la concernant. Manifestation d'une attaque sorcière, cette anémie renseigne sur la persécution du malade par les sorciers qui,

« Quand ils mangent le sang comme ça, c'est pour que tu meurs. Ils mangent ton sang tu meurs ».

Les sorciers sont donc identifiés comme responsables des crises de Paulette.
Cette représentation de la maladie est à l'origine de l'exode rural de Jules, de sa mère et de sa sœur malade. Ils se sont en effet exilés à Yaoundé pour se mettre à l'abri des nouvelles persécutions sorcières. C'est dans ce sens que Jules souligne, à propos des « gens du village », qu'

« Ils sont au village avec leur sorcellerie. Quand ils ont tué mon père, ils croyaient qu'ils devaient encore nous voir au village pour finir avec nous. Nous on est venu ici. Je suis sûr que c'est eux qui ont fait la maladie de Paulette. Sa maladie est difficile, on soigne à l'hôpital ça ne finit pas. C'est à cause des gens du village ».

Jules associe la nature chronique de la maladie de sa sœur à la persécution sorcière et trouve inefficace et non indiqué le traitement de cette maladie dans la médecine conventionnelle occidentale, symbolisée ici par « *l'hôpital* ». L'hôpital est donc reconnu comme inefficace dans le processus de prise en charge de Paulette.
Soumi (10 ans), se représente la maladie de Ramatou, sa sœur de sang, âgée de 6 ans comme la conséquence de la persécution de la famille par les sorciers à cause de la jalousie qu'ils manifestent à l'encontre de sa famille concernant son bien-être économique et social. Ils s'attaquent à Ramatou pour ruiner, selon Soumi, sa famille, son père. Soumi souligne qu'

« Ils ont attaqué ma sœur parce que mes parents sont bien, ils ont beaucoup de maisons et des enfants. Ils ont mangé tout son corps là. Son corps là, c'est fini. C'est comme ça que les sorciers font. Humm ! C'est une maladie grave. Quand on a dit que Ramatou a cette maladie, tout le monde ici a commencé à pleurer. On ne soigne pas cette maladie.

C'est même les sorciers-là qui attaquent les enfants pour rien. Ils sont jaloux de papa. Papa a construit sa grande maison ici en ville. Ils sont jaloux seulement. C'est ça. Ils sont partis voir les sorciers pour qu'ils attaquent ma sœur. Mais papa a dit qu'il va tout faire pour sauver Ramatou. Moi j'ai beaucoup peur de ces sorciers. Ils tuent les enfants. Ils sont méchants ces sorciers ».

Elle continue en précisant qu'

« Ils ont mangé tout son corps là. Son corps là, c'est fini. C'est comme ça que les sorciers font ».

Les principaux responsables de la maladie de Ramatou sont, selon Soumi et ce, suite à ce qu'elle a entendu de sa mère, non pas les sorciers, mais les habitants du village qui ont recours aux pratiques sorcières pour ruiner sa famille. C'est dans ce sens qu'elle dit :

« Maman a aussi dit que c'est les gens du village qui ont fait ça. Qu'ils ont fait la sorcellerie et mangé son enfant ».

Tout le monde est donc sorcier au village. La malade est pensée comme victime des pratiques anthropophages des sorciers. Dès lors, elle est un enfant pensé dans l'entre-2 de la vie et de la mort. Elle est physiquement vivante, une vie qui ne saurait perdurer car est « *attaquée* », atteinte par les sorciers. Ramatou est donc pensée par Soumi comme un « mort-vivant » ou, un « vivant-mort » pour ainsi dire. La maladie la place dans une situation de liminalité.

Pour **Nadège** (16 ans), la maladie de sa sœur cadette, Paule, âgée de 6 ans, est causée par des attaques sorcières consécutives à l'inobservance, par ses parents, des rites traditionnels à sa naissance. Les parents n'auraient, selon elle, pas respecté la tradition qui voudrait qu'on isole l'enfant, de sa naissance jusqu'à l'âge de 1 mois et ½ environ, de tout contact avec les personnes étrangères à la famille en évitant de l'amener dans les lieux publics comme, entre autre, le marché, la rivière du village et les lieux de deuil, de mariage. Cet isolement de l'enfant constitue un moyen de protection contre sa rencontre avec des sorciers. Ce rite protège la famille contre les agressions sorcières. Nadège se représente ainsi la maladie de sa sœur à partir de ce qu'elle a entendu dire, par le tradipraticien, le « guérisseur », à sa mère au cours d'une consultation traditionnelle. Selon Nadège, Paule *« mangé dans la sorcellerie »* pour n'avoir pas été protégée à sa naissance. Dès lors, Nadège explique la maladie de sa sœur par la sorcellerie. Elle précise :

« Je me rappelle maintenant de ce que le guérisseur avait dit à maman. Il lui avait dit que Paule est attaquée par les sorciers parce qu'à sa naissance, on ne lui a pas fait la tradition qu'on doit faire après la

naissance de l'enfant. Que les sorciers ont profité de ça pour entrer dans la famille. Et quand ils entrent dans la famille comme ça, c'est difficile qu'ils sortent sans laisser les traces. Notre famille est déjà dans les problèmes. Les gens se battent pour que les sorciers ne finissent pas les enfants ».

Les crises anémiques de Paule sont pensées par Nadège comme la manifestation des attaques sorcières ; les sorciers se nourriraient de son sang. Ange est donc victime des attaques sorcières, des attaques qui rendent vulnérables tous les membres de la famille, des parents à ses frères et sœurs. Ces derniers sont susceptibles d'être, à leur tour, attaqués par les sorciers qui, en prenant possession de Paule, ont également pris possession de la famille. Cette réalité fait peur à Nadège. Elle a, en fait, peur de se voir, à son tour, persécutée par les sorciers.

Les représentations traditionnelles concernant la cause de la drépanocytose que se font les frères et sœurs de l'enfant malade reposent donc sur l'idée qu'ils auraient été victimes de la persécution du malade et de sa famille par des êtres maléfiques, consécutive, soit à la transgression d'une norme traditionnelle par un membre de la famille, soit à la jalousie manifestée par un membre de la communauté à l'encontre de la famille du malade. La drépanocytose est donc la manifestation ou la conséquence de la

- Jalousie à l'encontre des parents ou de la famille du malade
- Transgression, par les parents, d'une norme ancestrale
- Sorcellerie

Ces causes ne sont pas exclusives l'une de l'autre.

3.2.1.1.2 Une maladie génétique

Les frères et sœurs d'enfants atteint de la drépanocytose ont une représentation biomédicale de cette maladie et ce, malgré l'évocation, par des personnes de leur entourage, des représentations évoquées précédemment concernant cette maladie. En effet, ils se représentent la drépanocytose comme une maladie génétique du sang.

Pour Fidèle,17 ans, la maladie de sa sœur n'est pas due à la sorcellerie. Elle la considère comme *« une maladie vraie »,* une maladie génétique transmise aux enfants par leurs parents.

« Bon, sur le plan traditionnel vraiment, on ne considère pas encore le fait que ce soit une maladie, bon, qu'elle existe réellement. Pour les gens c'est un peu comme si c'était la sorcellerie. Les gens ne savent pas que c'est une maladie. Moi, je sais que la drépanocytose n'est pas la sorcellerie. C'est une maladie vraie. C'est une maladie génétique qui

attrape les enfants[5]. *Ce qui fait que les gens pensent que c'est la sorcellerie, c'est parce qu'on ne guérit pas de la drépanocytose. C'est pour ça qu'ils disent que c'est la sorcellerie ».*

Ce serait, selon elle, le caractère incurable de la drépanocytose qui amène les personnes à se la représenter comme une maladie sorcière dont sont victimes les enfants.

Comme Fidèle, **Doriane** (16 ans) a pris de la distance par rapport aux représentations traditionnelles et considère cette maladie comme une maladie génétique, donc transmise à Marc par ses parents. Elle s'est fait cette représentation « biomédicale » de la maladie de son frère à partir de ce qu'elle en a entendu des médecins. C'est ainsi qu'elle précise que

« Les gens croient partout que la maladie de la drépanocytose c'est la sorcellerie. Ils pensent qu'on lance[6] *cette maladie aux enfants pour déranger la famille. Même maman pense comme ça. Alors que ce n'est pas ça. C'est une maladie génétique. C'est ce que les médecins disent. C'est une maladie qui est donnée à l'enfant par un parent ou même par les 2 parents. Si un parent est malade, il peut transmettre sa maladie à l'enfant. Marc est tout simplement malchanceux. C'est lui qui a pris la maladie ».*

Ce verbatim démontre toute la complexité de la représentation que les proches de Doriane ont de la drépanocytose. Pour eux, la drépanocytose, bien que constituant une attaque sorcière contre la famille, est transmise, « *donnée* » à l'enfant par 1 ou les 2 parents. Ils hésitent entre le fait que la transmission soit le fait d'1 ou de 2 parents et pas sur le fait que ce ne soit pas de la sorcellerie.

En parlant de ce que les autres pensent de la maladie de son frère, Doriane dit ainsi douter de la responsabilité des parents dans la survenue de la maladie. Elle cherche peut-être à protéger l'un de ses parents. Elle souligne ainsi que « *Marc est … malchanceux »*, que cette transmission n'est pas volontaire et qu'elle ne visait pas spécifiquement Marc. Dès lors, les parents sont responsables de la transmission mais pas coupables. Marc *« a pris »* la maladie, dit-elle. Elle signe là le doute sur le fait que cette transmission soit de « *la malchance* » ou le fait d'un acte

[5] Fidèle est restée fidèle à la tradition dans la représentation de la maladie de sa sœur. Sur le plan culturel, la maladie est pensée comme une entité qui s'attaque au malade, qui l'attrape et le possède. Ce n'est donc pas le malade qui contracte la maladie, c'est la maladie qui le persécute.

[6] Les sorciers ou les ancêtres persécutent la famille en s'attaquant à l'enfant, en le rendant malade.

non volontaire de ses 2 parents ou de l'un des 2, il *« a pris »*. La maladie n'est donc pas, selon elle, le fait du hasard.

Elle souligne en fait la responsabilité des 2 parents dans la transmission génétique de la drépanocytose aux enfants et fait du malade le malchanceux car *« C'est lui qui a pris la maladie »* de ses parents. La drépanocytose est pensée comme une malchance, à comprendre, au sens de Rosny (1981) comme une détérioration du corps. Dès lors, pour Doriane, la drépanocytose est à la fois pensée comme lancée au malade et à sa famille (par les sorciers) et transmise *(*donnée*)* au malade par l'un de ses 2 parents.

Dorine s'abstient néanmoins de donner l'identité du parent ayant transmis la maladie à l'enfant. Signe-t-elle son ignorance concernant l'état de santé de ses 2 parents et protège-t-elle le parent responsable? Il est aussi possible qu'elle évite de révéler l'identité du parent responsable de la transmission de la maladie pour se protéger de son exclusion de la famille, si elle devenait l'accusatrice de ses parents.

Aurèle (16 ans) se représente la maladie d'Yvan, son frère cadet âgé de 9 ans, comme une maladie génétique et incurable qui s'attaque au sang de ce dernier. A propos de la maladie de Marc, elle précise que

> *« C'est génétique. Ça veut dire qu'il est né avec. Et on ne peut pas soigner. C'est une maladie qu'on ne soigne pas, parce que ça ne finit pas. On lui donne le médicament juste pour calmer la maladie. C'est dans le sang. Quand une maladie est dans le sang, on ne soigne pas. Sa maladie ne peut pas finir. Il restera avec cette maladie. Puisqu'on ne peut pas changer tout son sang. Même le sang qu'on lui met souvent à l'hôpital devient malade quand ça rencontre le sang de son corps. Donc, il reste comme ça avec sa maladie ».*

La drépanocytose, pensée comme une maladie du sang, est associée, par Aurèle, à sa nature incurable et acquise avant la naissance, c'est une maladie héréditaire. Elle la pense ainsi en se référant à la représentation culturelle du sang, pensée comme le liquide vital de l'humain. Une maladie qui s'attaque au sang d'une personne est une maladie qui s'attaque à sa substance vitale. L'expression *« Quand une maladie est dans le sang, on ne soigne pas. »* étaye bien cette représentation de la drépanocytose. Le *« on ne soigne pas »* est une expression qui, en réalité, veut dire *« on ne guérit pas de cette maladie »* ; c'est un problème contextuel de langue. Le « on » est important car il englobe l'ensemble des adultes, parents et médecins, ainsi que les frères et sœurs, peut-être.

3.2.1.1.3 Résultat de l'analyse Nvivo

L'analyse via Nvivo permet d'avoir une vision synthétique des positions des enfants concernant la conception qu'ils se font de l'origine de la maladie. Nvivo montre ainsi comment entre enfants se traitent les conceptions traditionnelles et médicales de la maladie.

La figure ci-dessous présente la répartition des enfants concernant chaque système de représentation.

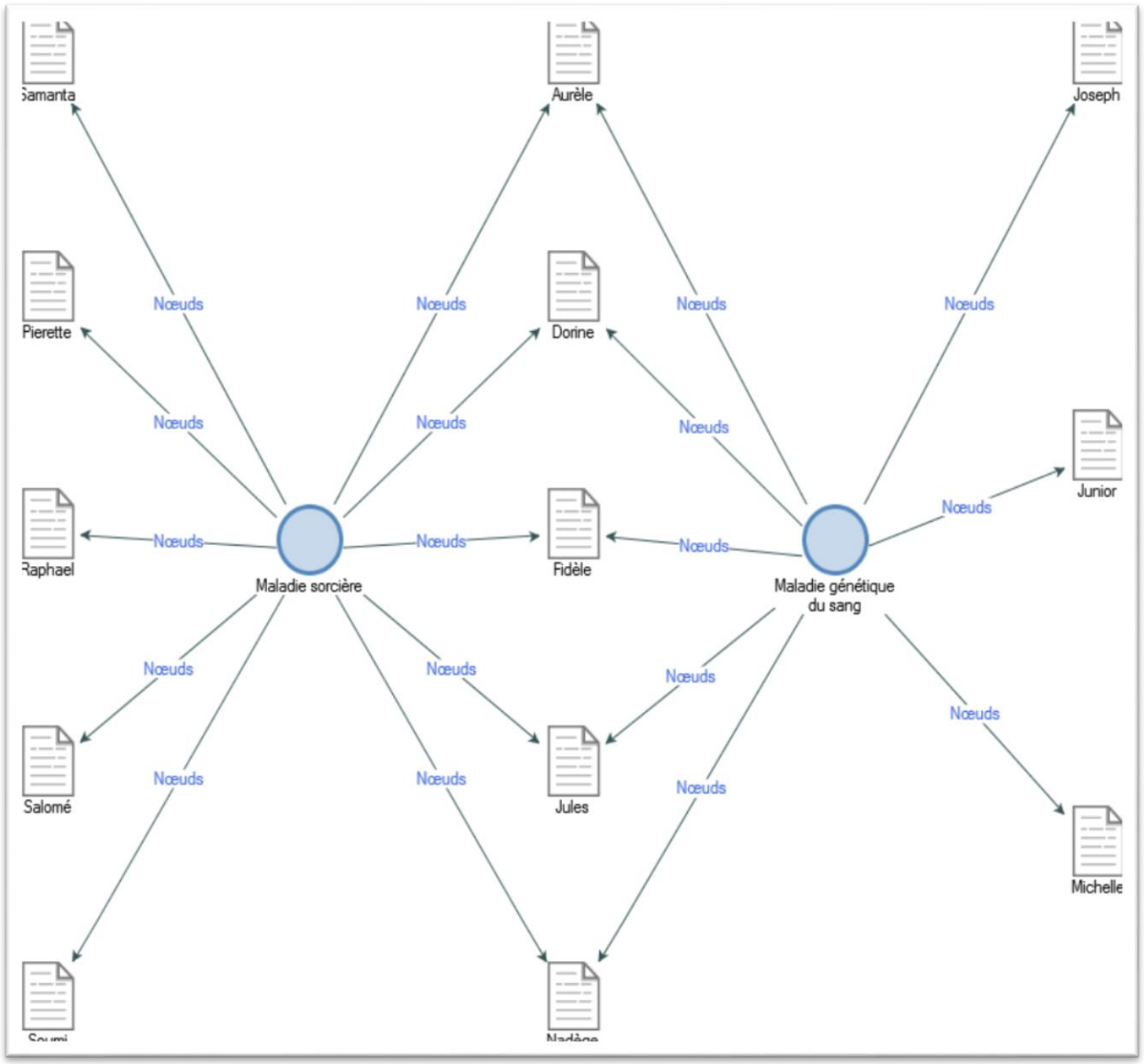

Figure 5. Systèmes de représentations de la drépanocytose

Cette figure montre l'existence de 3 groupes d'enfants en fonction du fait qu'ils se représentent l'origine de la maladie

- Exclusivement comme un fait de sorcellerie
- Exclusivement une maladie génétique
- En même temps une maladie génétique et un fait de sorcellerie

5/13 frères et sœurs ont uniquement une représentation traditionnelle de la drépanocytose. Ils pensent la drépanocytose comme une maladie « sorcière ». Cela conduit à penser que ces enfants ont intériorisé les représentations culturelles qui font de la drépanocytose une maladie causée par les sorciers ou une maladie traduisant le mécontentement des ancêtres contre la famille du malade. La culture d'origine imprègne donc les représentations de l'origine de la maladie. Ils semblent peu ou pas influencés par la culture occidentale.

Seulement 3/13 ont une représentation uniquement occidentale de cette maladie. Ils la pensent comme une maladie génétique du sang. Pour eux, la maladie de leur frère est la conséquence d'un dysfonctionnement organique, d'un problème concernant la composition et la circulation du sang. Ils reconnaissent l'origine biologique et génétique de la drépanocytose tout n'évoquant pas son origine magique. Ils énoncent le fait qu'ils ne voient la maladie que comme étant d'origine génétique, ils évoquent l'autre origine comme étant dans la tête des autres et disent eux « ne pas y croire ». Ils connaissent donc parfaitement l'existence de ces représentations et les décrivent comme redoutable, le fruit d'une malveillance intentionnelle. On peut penser qu'en ce sens, ils se protègent de ces représentations angoissantes en mettant en avant l'origine médicale de l'atteinte.

Toutefois, remarquons que l'hérédité elle aussi, est une menace mais que cette menace-là est moins évoquée, moins redoutable et parfois même pas évoquée du tout.

5/13 d'enfants ont une représentation mixte (traditionnelle et occidentale) de la drépanocytose. Pour eux, la drépanocytose est à la fois une maladie causée par les sorciers et une maladie causée par un dysfonctionnement des globules rouges du sang. Ces enfants comme bon nombre de familles africaines, sont influencés par la tradition et la modernité. Cette figure laisse apparaitre 4 fratries dont au moins 2 enfants ont été rencontrés.

Ces fratries sont celles de (Samanta, Nadège et Salomé), de (Junior et Fidèle), de (Joseph et Doriane) et de (Raphael et Michelle). On constate que les enfants d'une même fratrie n'ont pas une représentation commune de la drépanocytose. Bien qu'appartenant à une même famille et ayant un même frère atteint, chaque membre de la fratrie se représente, en sa manière, la maladie de son frère.

3.2.1.2 Une maladie handicapante

Aurèle (16 ans) précise à propos de la maladie de son frère cadet que

> *« Quand ça l'arrête, il commence à avoir mal, il a les maux de tête, le corps fait mal, les os font mal, la tête. Bon la tête fait mal et ça prend un peu de l'épaisseur. Et les yeux prennent une couleur jaunâtre. Oui, et il n'arrive plus à marcher, il est constamment couché. Même parler le dépasse. Bon, à part ça, il y a plus d'autres choses ».*

Cette représentation d'Aurèle concernant la maladie de son frère laisse apparaitre le retentissement des symptômes de cette maladie sur quelques grandes fonctions psychomotrices du malade telles que le langage et la motricité et de l'apparence.

Junior (11 ans) se représente la maladie d'Angela, sa sœur cadette, comme à l'origine des nombreux handicaps sociaux chez cette dernière. C'est une maladie qui, à cause du caractère itératif de ses crises, est à l'origine des difficultés scolaires d'Angela. Junior précise en fait que :

> *« Oui. Elle doit aussi étudier. Sa maladie ne la laisse pas étudier. Quand elle commence à bien étudier, la maladie la prend. C'est pour ça qu'elle a redoublé le cours moyen I alors qu'elle n'est pas faible. Si elle n'était pas malade, elle devait être en cinquième. Maintenant, elle est seulement au cours moyen I ».*

Par ailleurs, suite à des moqueries dont est victime Angela de la part de ses camarades de classe et à cause de son retard scolaire, Junior trouve en la maladie de cette dernière une véritable source de handicap social de sa sœur. La maladie ne lui permet pas de se mouvoir dans son environnement scolaire à travers une véritable intégration sociale sans faire l'objet de stigmatisations de la part de ses camarades. A ce propos, Junior souligne que

> *« Ce n'est pas bien. Elle redouble trop les classes à cause de la maladie. Les gens qui ne connaissent pas qu'elle est malade croient qu'elle est faible. Je sais qu'elle n'est pas faible. Je n'aime pas que les gens se moquent d'elle à cause de sa classe ».*

Junior ne remet pas en cause les capacités intellectuelles de sa sœur malade. Il souffre du comportement des personnes, extérieures à la famille, qui perçoivent sa sœur comme une déficiente intellectuelle à cause de ses échecs scolaires. En effet, il estime que ces échecs scolaires sont une des conséquences de la maladie de sa sœur et non d'une possible déficience intellectuelle. Il reste persuadé de ce que sa sœur *« n'est pas faible »*, c'est-à-dire, déficiente

intellectuelle. Dès lors, il éprouve de la honte suite à la stigmatisation de sa sœur, par les personnes (ses camarades de classe, ses amis et des personnes étrangères à la famille).

3.2.1.3 Drépanocytose et mort

La question de la mort est récurrente chez les frères et sœurs de l'enfant atteint de la drépanocytose. Cette mort est, selon les cas, à la fois crainte et souhaitée.

La drépanocytose est associée à l'idée de la mort du malade par ses frères et sœurs. Ces derniers le pensent, le représentent et le perçoivent comme un enfant dont la mort est imminente, un enfant qui ne peut pas être guéri.

A propos de la maladie de sa sœur, **Soumi** (10 ans), souligne que c'est une maladie mortelle pour les enfants.

> *« Oui, vous ne savez pas que sa maladie là tue les enfants quand ils sont encore petits comme elle là ? Ça tue les enfants. Quand ça mange tout leur corps, ils meurent. C'est comme ça. C'est papa qui avait dit ça la nuit à maman. Quand Ramatou avait mal au pied. Il lui a dit ça dans la chambre. Moi j'avais compris. Il a dit que maman ne nous dit pas ça. Que ce n'est pas bien qu'elle nous dit que Ramatou va mourir. Qu'elle ne nous dit pas ».*

La représentation de la drépanocytose de Soumi est influencée par celle de ses parents, et, en particulier, de son père. Comme tous les parents des enfants rencontrés, les parents de Soumi estiment qu'il ne faut pas parler aux enfants des risques de mort. Ils les privent ainsi des savoirs concernant cette maladie. Les enfants sont donc « sensés ne pas savoir » et les adultes, « sensés savoir » concernant la mort.

Soumi est inquiète, elle écoute derrière la porte. Elle sait donc des choses qu'elle est supposée ne pas savoir. Le savoir est donc potentiellement dangereux pour les enfants et pourtant elle ne peut renoncer. Il est évident que le fait de « ne pas savoir » ce que l'on sait en transgressant les lois familiales est toujours très couteux sur le plan psychique comme il a été dit dans la partie théorique.

Les parents associent les crises douloureuses de leur enfant malade à la manifestation de la dévoration de son corps par les sorciers. Soumi s'appuie sur cette explication des parents pour se représenter la maladie de sa sœur.

Pierette (15 ans), quant à elle, est très influencée par la représentation que se fait sa grand-mère maternelle concernant la maladie de son frère. Sa grand-mère exprime, à elle et à ses frères et

sœurs, son désinvestissement du frère malade qui, selon elle, est un « enfant à problème », appelé à mourir. On voit, à travers ce que lui dit sa grand-mère, comment cette dernière investit un « enfant mort ». A propos de la représentation que se fait sa grand-mère de la maladie de Bryan, Pierette précise :

> *« Ma grand-mère nous dit toujours que c'est un enfant qu'elle ne veut pas beaucoup porter dans son cœur. Elle dit souvent à la maman qu'elle attend toujours. Elle attend seulement qu'on l'appelle pour lui annoncer la nouvelle de la mort de Bryan. Elle dit que c'est un enfant à problème, que le jour où on va l'appeler pour lui annoncer sa mort, elle va seulement accepter que c'est arrivé. Elle dit que c'est un enfant sur qui elle ne peut pas compter. C'est ce que la grand-mère nous dit ».*

C'est donc un enfant qu'on ne peut/doit pas aimer. Suite à cette représentation de la grand-mère qui fait de Bryan un enfant dont la mort est anticipée, Pierette se représente son frère malade comme un être mort, une personne qui, malgré sa présence physique, n'existe plus, un « mort-vivant » ; la drépanocytose pouvant tuer son frère à tout moment. Elle vit en fait le deuil anticipé de son frère malade. C'est dans ce sens qu'elle souligne :

> *« Ha, moi, je sais que c'est une maladie qui peut le tuer à tout moment. Pour moi, ça ne me dérange plus. C'est peut-être les autres qui ont des problèmes. Moi, je vois Bryan comme quelqu'un qui n'est plus trop avec nous ; Je mets ça dans ma tête, comme ça, s'il meurt, je n'aurais plus trop de souffrance. Parfois, je me dis que la grand-mère ne sait pas ce qu'elle dit. Mais quand je réfléchis bien, je dis qu'elle peut avoir raison. Mais c'est dieu qui a le dernier mot. Je sais que pour que quelqu'un meurt, il faut que dieu accepte. Dieu va faire le reste ».*

Pierette, par identification à sa grand-mère, vit le deuil anticipé concernant son frère malade. Deux mécanismes inconscients permettent à Pierette de contenir angoisse de mort concernant son frère malade.

En s'efforçant de se représenter son frère malade comme *« quelqu'un qui n'est plus trop avec nous »*, Pierette anticipe sa mort, la vit au quotidien et espère, grâce au mécanisme de deuil anticipé de son frère malade. En cela, elle s'appuie sur le désir de la grand-mère qui lui fournit ainsi un « prêt à penser » au sens de Kaës (2005).

Pierette fait usage du mécanisme conscient, le coping religieux tel que défini par Caporossi, Trouillet, & Brouillet (2012) pour contenir son angoisse concernant la mort de son frère malade. Elle investit, dans ce sens, des croyances religieuses en associant sa maladie et sa mort, pensée comme imminente, à la volonté de Dieu. C'est ainsi qu'elle souligne :

« Je sais que pour que quelqu'un meurt, il faut que dieu accepte ».

La mort de Bryan est ainsi pensée, par Pierette, comme la volonté de Dieu. Ce qui l'amène à ne plus trop en souffrir. *« Pour moi, ça ne me dérange plus »*, dit Pierette. C'est comme si Pierette, en reconnaissant l'origine divine de la mort de son frère se déculpabilisait concernant le peu d'investissement de son frère vivant.

Junior (11 ans) se représente la maladie de sa sœur comme une maladie chronique qui se termine par la mort du malade et ce, malgré sa prise du traitement. La prise du traitement est pensée comme inefficace contre la drépanocytose car elle n'aboutit pas à la guérison du malade. Cependant, elle est reconnue comme utile dans la mesure où elle contribue au prolongement de l'espérance de vie du malade.

> *« Elle doit boire, c'est pour son bien. Si elle ne boit pas, sa maladie peut lui faire très mal. La maladie de la drépanocytose ne finit pas. On donne tous les remèdes pour que ça diminue. On sait que la maladie ne va pas finir. La drépanocytose est difficile. Ça ne finit pas. Ça ronge la personne jusqu'à la fin. Même si on lui donne tous les remèdes du monde »*.

Jules (11 ans) éprouve une angoisse de mort concernant sa sœur malade Paulette. Elle souffre d'autant plus de cette angoisse de mort qu'il se pense comme le prochain à mourir s'il arrive que sa sœur meurt.

La maladie de paulette est pensée par Jules comme une maladie de la famille, une maladie qui peut, en cas de la mort de la malade, se développer auprès d'un autre membre de la famille ; un frère, une sœur, un parent. C'est dans ce sens que Jules pense qu'après avoir eu raison de son père et de la sœur cadette de Paulette, la maladie cherche à « tuer » Paulette. Ainsi, Jules se pense comme, après Paulette, la prochaine cible des persécuteurs de la famille. Il éprouve en fait une angoisse de mort le concernant. C'est dans ce sens qu'il déclare :

> *« Si Paulette meurt après sa petite sœur, ça veut dire qu'on va chercher une autre personne pour tuer. Si elle meurt une autre personne va mourir. C'est ça qui me fait peur. Quand ma petite petite sœur est morte, papa est parti. Si Paulette meurt, une autre personne va aussi*

partir. C'est ça qui me fait trop peur. C'est vrai ce que je vous dis. C'est vrai. »

Ainsi, la mort de sa sœur pourrait ne pas « faire disparaître la maladie ». En effet, il évoque le fait que si sa sœur meurt, la maladie pourrait l'atteindre.

3.2.1.3.1 La mort de l'enfant atteint

La question de la mort concernant l'enfant atteint de la drépanocytose est très récurrente et complexe chez ses frères et sœurs. Elle soulève des défenses, des idées complexes et s'exprime de diverses façons chez tous les participants à cette recherche.

Une réalité qui fait peur

Les crises de l'enfant atteint et le discours des membres de la famille et sur sa maladie suscitent, chez les frères et sœurs, une peur concernant sa mort.

La sévérité des crises d'Yvan et leur caractère itératif suscitent, chez **Aurèle** (16 ans), la peur concernant sa mort. Cette peur est en fait renforcée par l'inefficacité du traitement qui ne « tue pas la maladie ». Le malade souffre tout ce temps pour mourir. Elle dit, concernant cette peur, que

« C'est que comme on n'arrive pas à tuer la maladie, la maladie peut le tuer. C'est ça qui fait peur. Quand vous voyez la tête grossir, les os faire mal, ça fait comme s'il va mourir. C'est que la maladie ne va pas finir un jour. Les médicaments qu'il prend ne tuent pas la maladie. Ma vraie peur c'est ça ».

Aurèle différencie, ainsi, la mort de sa sœur de celle de la maladie. Pour elle, les traitements ne pouvant pas *« tuer la maladie »*, laissent l'opportunité à cette dernière de tuer la malade. Il y a, en effet, dans ce verbatim, une représentation spécifique du rapport entre la drépanocytose, la malade et le traitement. Pendant que le traitement vise la guérison de la malade, la maladie vise sa mort. Pour que la malade vive, il faut que sa maladie disparaisse. Or, le traitement, sensé la faire disparaitre « la tuer », s'avère inefficace. Cette inefficacité du traitement suscite donc chez Aurèle la peur concernant la mort de sœur.

Les marquages corporels de la maladie sur le malade suscitent donc, chez Aurèle, de la peur, la peur de le voir mourir. Ces marquages symbolisent, pour cette jeune fille, la mort attendue et incontournable de son frère atteint de la drépanocytose. Voir chez son frère *« la tête grossir »* et *« les os faire mal »* constitue, pour Aurèle, des signifiants de sa mort imminente ; des *« marquages de la mort imminente »*.

3.2.1.3.2 Le comportement des parents et des médecins

Chez **Soumi** (10 ans), la peur concernant la mort de Ramatou est suscitée et renforcée par la représentation de la drépanocytose que véhiculée par sa mère et les autres membres de sa famille qu'elle désigne par le prénom indéfini « On ». Cette représentation fait de Ramatou un enfant voué à la mort. Elle précise que

> *« Quand on m'a dit que la maladie de Ramatou là ne va pas finir, j'ai pleuré jusqu'à. J'ai pleuré fatigué. Maman a aussi dit que c'est les gens du village qui ont fait ça. Qu'ils ont fait la sorcellerie et mangé son enfant. Que son enfant va mourir pour rien ».*

Soumi évite de prononcer le nom de la maladie de sa sœur. Elle se limite à la qualifier de « *maladie là* ». Cet évitement constitue probablement une manière de prendre de la distance avec cette maladie vécue comme mortelle. Le malade est considéré comme « mangé » par les sorciers, victime d'une agression des sorciers anthropophages.

La mère de **Jules** (11ans) évite d'exprimer, en présence de ses enfants, ses émotions et sa souffrance consécutive au décès de son mari et à celui de la sœur cadette de Jules, morte des suites d'une crise drépanocytaire 2 ans avant le décès de son père. Elle s'isole généralement dans la chambre pour dissimuler sa souffrance à ses enfants et de ne pas contaminer « psychiquement » ces derniers. Jules souligne à ce propos que

> *« L'autre jour, quand je suis allé chercher mes chaussures dans la chambre, elle était en train de pleurer. Quand elle m'a vu entrer, elle a vite essuyé ses yeux. Quand je lui ai demandé pourquoi elle pleure, elle m'a dit qu'elle a mal aux yeux ».*

La curiosité de Jules, à travers les questions qu'il a posées à sa mère concernant ses émotions, traduit la reconnaissance par cet enfant, de la souffrance de sa mère et ce, malgré les différentes stratégies qu'elle utilise pour la masquer. Cela traduit aussi son désir de savoir et de comprendre le mal être de la mère et, partant, de la sœur malade et de la famille. Il est possible qu'à travers cette curiosité, ce jeune garçon demande une « levé de tabou » et un dialogue, au sein de la famille, entre les enfants et les adultes concernant la maladie et la façon dont elle est vécue par les différents membres de la famille.

Jules tente donc de consoler sa mère et de lui demander qu'elle parle, avec lui, de ce qui la rend triste. Si la mère ne veut pas parler, alors, les enfants ne parlent pas, malgré leur désir de parler. La mère de Jules s'isole aussi, selon lui, pour manifester son angoisse de mort concernant Paulette, l'enfant atteinte de la drépanocytose. Jules l'a entendue exprimer, dans sa chambre,

cette angoisse de mort. Ces comportements de la mère concernant la maladie de Paulette sont associés, chez Jules, à l'idée de la mort imminente de sa sœur malade. Il souligne :

> *« Depuis le jour-là, je sais que Paulette va peut-être partir comme papa. Elle va aussi partir. C'est ce que maman a dit. Ça me fait peur qu'elle va partir. Ça me fait peur ».*

Pierette (15 ans) est souvent témoin de la détresse émotionnelle que manifeste la mère pendant les crises de son frère. Cela l'amène vivre une peur concernant la mort de son frère. Elle souligne en effet que

> *« Quand il fait sa crise la nuit, il tremble, on double le pull, on double, on met la couverture, il continue. Je vois maman pleurer. Elle pleure quand c'est trop grave la nuit. Quand elle pleure, moi, je deviens glacée. Je pleure aussi parce que je me dis que son heure est en train de venir ».*

Il y a ici une identification de Pierette au frère malade. Il a froid et elle, est glacée.
Les enfants ont peur car ils se sentent en danger imminent. Ils se sentent abandonnés et ont peur de mourir aussi. Les adultes, ont du mal à parler avec les enfants pour les aider à penser la maladie du frère, à contenir et à transformer leurs peurs mais les enfants attendent des conversations dont ils sont exclus.

3.2.1.3.3 Une mort désirée

Les frères et sœurs d'enfants atteints de la drépanocytose expriment un désir de mort concernant leur pair malade à plusieurs niveaux.

Pour mettre fin aux dépenses familiale concernant les soins du malade

A cause de l'itération des crises et des multiples hospitalisations de l'enfant malade qu'elle provoque, la drépanocytose constitue une maladie onéreuse pour la famille.
La maladie de Paule donne lieu à des fréquentes hospitalisations, source de nombreuses dépenses familiales. La famille, à chacune de ses crises graves et à chacune des hospitalisations qu'elles occasionnent. Fait de grosses dépenses d'argent. Paule est en fait hospitalisée 2 à 3 fois par mois et ce, pour une durée moyenne de 3 jours. Ses frais d'hospitalisation, environ 40 000 francs CFA par hospitalisation sont payés par le père. **Samanta** (14 ans), sa sœur aînée, dit qu'

> *« Maman dit que son traitement coute très cher, qu'on doit seulement éviter qu'elle tombe malade. Parce que quand elle arrive à l'hôpital, c'est seulement l'argent qui sort. Elle peut même dépenser dans les*

quarante mille francs à l'hôpital. Mais Paule ne fait pas plus de quatre jours à l'hôpital. C'est généralement trois jours qu'elle fait là-bas ».

L'argent dépensé témoigne du désir des parents de sauver la vie de Paule et aussi d'éviter l'exclusion sociale pour abandon des soins de leur enfant. Pour Samanta, il s'agit pour eux de ne pas être stigmatisés par la société et par la famille élargie comme des « *mauvais parents »,* des parents qui ont laissé leur enfant mourir.

De fait, mort de l'enfant, pendant son hospitalisation, ferait moins souffrir ses parents que s'il venait à mourir à la maison, hors d'un centre de soin. Ceci parce que la mort d'un enfant au domicile de ses parents est vécue par la société comme un signe d'abandon parental concernant les soins de cet enfant. Dès lors, les parents, investissent dans les hospitalisations de leur enfant pour prévenir leur stigmatisation par leurs proches, comme des mauvais parents, démissionnaires. C'est ce que souligne Samanta en disant que:

« *C'est pour lui sauver la vie qu'on dépense tout ça. C'est pour qu'elle ne meurt pas ici à la maison. Si elle meurt ici à la maison, les gens vont seulement dire qu'on l'a laissée mourir. Ils dépensent pour ça. Il ne faut pas laisser l'enfant mourir comme ça parce qu'elle va mourir. Ma mère nous dit toujours qu'il faut se battre jusqu'à la fin. Que même si Paule finit par mourir ça ne fait rien* ».

Samanta désire la mort la concernant. Elle désire en fait la mort de sa sœur pour mettre fin aux dépenses concernant sa prise en charges, dépenses qu'elle juge inutiles. Elle dit que

« Toutes les dépenses-là vont tomber dans l'eau »,

Cela car elles ne peuvent pas permettre la guérison de sa sœur malade et éviter sa mort.

Pour abréger l'agression par la maladie

Comme il a été dit, **Michelle** (13 ans) trouve sa sœur têtue et estime que ce mauvais caractère et la trop grande protection de ses parents vis-à-vis de leur enfant rend insupportable la vie en famille. Dans ce contexte, les crises peuvent être vécues comme une « juste punition » pour ce mauvais caractère. Elle dit :

« *Quand sa maladie commence, je dis que là, elle va aussi gouter quand quelqu'un souffre* ».

Michelle désire aussi la mort de sa sœur pour mettre un terme aux comportements agressifs que manifeste cette dernière à son encontre. Elle souhaite « *qu'elle souffre et que la maladie finit avec elle* ». Ce qui conduit à penser qu'elle souhaite/désire la mort de sa sœur malade pour mettre un terme à la souffrance que suscitent, chez elle, la maladie et la malade.

Michelle se culpabilise d'avoir eu des désirs de mort concernant Maéva, sa sœur malade. Elle dit :

> *« Pour mon mal, c'est que j'ai mal parce que quand elle commence moi je souhaite souvent qu'elle souffre bien et que la maladie finit avec elle. Et quand la souffrance devient forte, c'est comme si c'est moi qui fait qu'elle souffre. C'est comme c'est moi. Comme elle souffre, j'ai souvent envie de l'aider. Je lui caresse les pieds et le corps. Je lui donne aussi beaucoup d'eau ».*

Cette phrase dit bien la tension psychique qui existe chez Michelle qui souhaite que *« la maladie finit avec elle »*, c'est-à-dire que sa sœur meurt, *« je souhaite qu'elle souffre bien »*. Mais cette agressivité aussitôt tempérée par le fait que par identification à sa sœur, elle souffre aussi et elle sait qu'il faut l'aider par loyauté familiale et fraternelle cette souffrance la fait souffrir aussi (elle n'est pas indifférente) et que pour atténuer l'impression qu'elle peut donner de l'aider. Autrement dit, il y a là l'indication étroite de son ambivalence.

> *« Je veux qu'elle meure, je veux qu'elle souffre. Mais sa souffrance me touche, elle n'est pas extérieure à moi donc pour nous soigner toutes les 2 je l'aide ».*

On peut ainsi comprendre ce que vit cette fille.

Les représentations que se font les frères et sœurs d'enfants atteints de la drépanocytose de cette maladie sont donc influencées par la réalité épidémiologique concernant la mortalité des malades et par la représentation que se font les parents et les autres membres de la famille élargie de cette maladie. Quels que soient la représentation et les sens donnés à la drépanocytose, les enfants sont conscients que la maladie ne se guérit pas et qu'elle est susceptible de se transmettre à un autre enfant après la mort du malade. La transmission est pensée via l'influence du sorcier et moins via celle de la transmission génétique.
Pour donner un sens à la maladie qui leur est étrange, les enfants s'appuient, à la fois, sur le savoir hérité de la pensée traditionnelle et sur celui évoqué à l'hôpital par les médecins. Ils combinent de manière singulière et originale ces deux systèmes de représentations/sens pour subjectiver une maladie qui reste étrange et menaçante.

3.2.1.4 La fratrie et les traitements

Les frères et sœurs et tous les membres de la famille restreinte et de la famille élargie sont impliqués dans le traitement traditionnel du malade. Cette implication est due à la représentation traditionnelle de la drépanocytose comme un mal qui habite la famille (Tsala Tsala, 2009), une maladie du groupe familial susceptible de s'attaquer à tous les enfants comme il a été dit dans la partie théorique.

Aurèle (16 ans), **Michelle** (13 ans), **Junior** (11ans) et **Pierette** (15 ans) disent ne pas prendre le traitement traditionnel contre la drépanocytose que prennent leurs frères malades. Tous disent n'avoir jamais été chez le tradipraticien avec leurs parents pour une prise en charge concernant la drépanocytose. Ils se basent sur le fait qu'ils n'ont jamais été consultés par un tradipraticien et que leurs parents ne leur ont jamais donné un traitement traditionnel contre la drépanocytose, reconnu comme tel. Il est possible que les parents leur aient donné le traitement traditionnel de la drépanocytose sans le leur faire savoir, dans un contexte familial marqué par le tabou concernant cette maladie.

Ces 4 enfants ne semblent évoquent leur vulnérabilité et celle de leur famille face aux sorciers qu'ils considèrent comme responsables de leur maladie. L'évocation de cette vulnérabilité est en fait une demande de protection par le tradipraticien, contre les sorciers.

Contrairement à ces derniers, 9/13 frères et sœurs se disent impliqués par les familles dans le traitement traditionnel de la drépanocytose ; ils prennent, tout comme l'enfant malade, ce traitement qui constitue pour eux une enveloppe psychique culturelle et semble leur être utile.

Les enfants reçoivent du tradithépraticien, des traitements visant à les protéger de la maladie et de la contamination.

Paulette, l'enfant atteint de la drépanocytose, prend à la fois le traitement de la médecine conventionnelle occidentale et celui de la médecine traditionnelle. Concernant le dernier traitement, il lui est apporté par son oncle paternel. Ce traitement a été administré à Paulette, à ses frères et sœurs et à sa mère. A propos du traitement de Paulette et de son implication dans ce traitement, **Jules** (11 ans) souligne qu'

> *« Il y a un remède qu'on a fait sur le dos et les pieds de Paulette. C'est avec la poudre que mon oncle, le frère de papa a apportée. On m'a aussi fait le même remède. Même ma mère et ma grande sœur ont mangé le même remède. On a mangé et puis, le reste, on nous a mis dans le sang ».*

Angela, l'enfant malade, prend à la fois le traitement biomédical et le traitement traditionnel contre ses crises. Même s'ils n'ont jamais été chez le thérapeute traditionnel avec Angela, les frères et sœurs, ainsi que les 2 parents de cette dernière, sont impliqués dans le traitement traditionnel et prennent le même traitement traditionnel qu'elle. **Fidèle** (17 ans), sa sœur aînée, déclare à propos de ce traitement que

> *« C'était pour tout le monde. On a pris par voie orale. Mais c'est juste sur elle qu'il y a eu cet effet négatif. C'est tout le monde ici. Ma mère, mon père et les enfants. On nous avait donné le même remède à boire avec elle ».*

Tous les frères et sœurs de Paule ont bu le *« remède des herbes »,* traitement traditionnel que prend cette dernière tous les jours. C'est dans ce sens que **Samanta** (14 ans), à propos du traitement du traitement de Paule dit qu'

> *« Elle prend beaucoup de choses hein ! J'ai même pitié d'elle. Si vous voyez ses dents, vous allez seulement avoir pitié d'elle. Les remèdes amères-là ont noirci ses dents. Elle boit un remède des herbes tous les jours. Le remède là est amer jusqu'à ! Il y a aussi le remède du sang que maman lui fait. C'est l'œuf avec les feuilles de manioc et la grenadine qu'on mélange dans l'eau pour qu'elle boive. Ce n'est pas amer comme le remède des herbes. Tout le monde ici a bu le remède là. C'était pour tous les enfants ici à la maison. Nous tous on a bu ça. Maintenant, c'est seulement Paule qui boit. »*

Contrairement à Paule qui prend ce traitement à vie, Samanta et ses frères et sœurs non atteints de la drépanocytose l'ont pris durant une période définie pour se protéger contre la contamination de la maladie (contre les sorciers). Samanta éprouve un sentiment de tristesse à l'endroit de sa sœur qu'elle pense comme obligée à prendre, toute la vie, ce traitement qu'elle juge désagréable et amère.

Nadège (16 ans), une autre sœur ainée de Paule dit que ces traitements sont donnés à Paule et à ses frères et sœurs par ses parents et sa tante qui se mobilisent pour expulser la maladie de la famille et agir contre les sorciers en protégeant les autres enfants de leurs attaques. Elle précise que

> *« Notre famille est déjà dans les problèmes. Les gens se battent pour que les sorciers ne finissent pas les enfants. Tout le monde. Papa, maman, la tante d'O. et notre oncle qui est à B. Ils nous donnent les*

remèdes contre les sorciers. On ne blague pas avec. Papa a dit que les sorciers sont déjà entrés dans la famille. Il faut boire le remède pour qu'ils n'attaquent plus les gens. C'est pour ça qu'on boit le remède ».

C'est donc toute la famille élargie qui est mobilisée pour protéger les frères et sœurs de la malade des sorciers. Le traitement a un effet sécurisant sur Nadège. Elle se sent ainsi moins vulnérable.

Soumi (10 ans) dit que Ramatou prend le traitement traditionnel et un traitement de la médecine indienne contre l'anémie chronique, l'un des symptômes de sa maladie. En plus de ce traitement, elle prend, avec ses frères et sœurs, le *« remède du village »* envoyé par sa grand-mère. Soumi, sa sœur aînée, à propos de son traitement, s'exclame :

« Hmm ! Elle prend beaucoup de remède. Il y a le remède pour le sang, le remède que grand-mère envoie souvent au village et aussi le remède des indiens. C'est beaucoup. Pour le remède du sang, c'est un truc qu'on mélange avec l'œuf et le jus de grenadine. On lui donne pour que ça produit le sang dans son corps. Elle boit aussi le remède du village là. C'est la grand-mère qui envoie souvent. Maman dit que c'est le remède des sorciers. Ici à la maison, tout le monde boit ça. Tous les enfants boivent le remède là. C'est l'écorce d'un arbre là, je ne connais pas son nom. On met ça dans une assiette d'eau, on laisse ça fait un jour et on boit. C'est amer jusqu'à. Pour le remède des indiens là, c'est seulement Ramatou qui boit ».

3.2.1.4.1 Le traitement traditionnel, une enveloppe psychique culturelle : ses effets

Le psychisme s'organise à l'intérieur d'une enveloppe, l'enveloppe psychique, limite entre le monde interne (psychisme) et le monde extérieur (société) (d'Autume et al., 2015). Une limite qui résulte du conflit entre les forces pulsionnelles et les contraintes imposées au moi par le monde extérieur. L'enveloppe psychique se présente donc comme cette instance de régulation du conflit psychique en vue de réduire la tension suscitée par les conflits entre le ça et le surmoi. Selon d'Autume et al. (2015), l'enveloppe psychique peut se décliner à différent niveaux : l'enveloppe corporelle, l'enveloppe familiale et l'enveloppe culturelle.

Le traitement traditionnel constitue, pour les frères et sœurs de l'enfant malade, une enveloppe psychique culturelle au sens de d'Autume et al. (2015) dans la mesure où il permet aux frères et sœurs de penser et de contenir, via la culture, leur peur, leur angoisse et la menace auxquelles les confronte la maladie de leur frère. Ils disent que ce traitement les protège des attaques

sorcières et de la drépanocytose. La prise de ces traitements les amène à se sentir en sécurité, à se sentir protégés contre toute persécution sorcière. Même ceux qui évoquent l'origine génétique de la drépanocytose disent se sentir en sécurité après la prise du traitement traditionnel de la drépanocytose. Le traitement traditionnel a, dans ce sens, une fonction de contenance pour les frères et sœurs de l'enfant drépanocytaire. Il est, dès lors, investi par ces derniers comme un bouclier anti sorcier.

La prise du traitement traditionnel contre la drépanocytose par **Soumi** (10 ans), sœur aînée de Ramatou, l'enfant atteinte de cette maladie, l'amène à se sentir invisible par les persécuteurs de la famille et moins susceptible de faire l'objet d'une attaque des sorciers anthropophagiques du village qui s'attaquent aux enfants par jalousie vis-à-vis de leurs parents. Chez Soumi, le traitement traditionnel lui permet de contenir ses sentiments et ses angoisses de persécution par les sorciers de son village. Elle déclare à propos de ce traitement que :

> *« C'est bien. Quand je bois ça, je sais que les sorciers-là ne vont même pas m'attaquer. Quand tu bois ça hein, ta viande devient amère jusqu'à. Les sorciers n'aiment pas la viande amère. Je peux même boire Quatre gobelets chaque jour. C'est bien comme ça. On nous donne ça pour que les sorciers ne nous attaquent pas. Quand on va au village, on ne va pas chez les gens. On reste seulement chez notre grand-mère. C'est comme ça. Les gens du village là sont les sorciers. Quand ils voient que les enfants des autres vont à l'école, ils sont seulement jaloux. Ils les mangent. Mais grand-mère nous avait amenés chez un marabout là, loin du village pour qu'il nous fait le remède. Le marabout là nous a fait le remède, il nous a fait des blessures au dos, sur les bras, sur les coudes et sur les pieds. Et puis il a mis la poudre noire dans la blessure là. Il a dit que ça va nous rendre invisible quand les sorciers vont commencer à nous attaquer ».*

C'est la grand-mère qui amène l'enfant atteint et ses frères et sœurs consulter physiquement le tradipraticien. Il convient, ici, de préciser que c'est le même traitement qui est administré au malade et à ses frères et sœurs : la scarification des coudes et des pieds. Les coudes et les pieds correspondent en fait aux zones corporelles dans lesquelles Ramatou éprouve de la douleur. Le tradipraticien scarifie ces zones corporelles chez ses frères et sœurs dans le sens d'éviter leur attaque par les sorciers. Ces zones sont pensées comme celles à travers lesquelles les sorciers persécutent les enfants. Par ailleurs, la conversation entre les enfants et le tradipraticien

concernant la fonction préventive de ces scarifications s'avère contenant pour Soumi. Elle l'amène à se sentir moins en insécurité par rapport aux sorciers.

Samanta (14 ans) idéalise et valorise le traitement traditionnel de la drépanocytose. Elle en fait la principale cause de l'espérance de vie relativement élevée de sa sœur malade (6 ans) par rapport aux autres enfants atteint de la drépanocytose. C'est un traitement qui, selon elle, maintient Paule en vie malgré son agression par les *« mauvais gens »*. Samanta présente une image ce traitement comme une corde qui relie Paule à la vie, qui la maintient en vie malgré sa persécution par les sorciers. Dès lors, ce traitement attenue, chez Samanta, son angoisse de mort concernant sa sœur malade. Elle déclare à propos de ce traitement que

> *« C'est le remède fort. Le remède là est très fort, moi-même je confirme ça. Beaucoup d'enfants qui ont sa maladie meurent même avant 6 ans. Elle, elle dépasse déjà 6 ans. C'est le remède de la corde qui nous sauve. Le remède-là ne blague pas avec les mauvais gens, ça les chasse et les empêche de finir avec Paule. Si elle n'avait pas la corde au rein, elle devait déjà être mangée depuis. Heureusement que papa a vite rencontré un grand marabout à Douala qui lui a fait le remède là ».*

Samanta se représente ce traitement comme aussi, pour elle et ses frères et sœurs, très efficace, contre les sorciers « *mauvais gens* », un remède qui protège les enfants contre des persécuteurs de la famille et qui ne permet pas aux sorciers de tuer le malade, qui *« les empêche [donc] de finir avec Paule »*. Elle précise, à propos de ce traitement, que

> *« C'est le remède contre les mauvais gens. Quand tu bois ça, ils ne te prennent plus dans leur mauvais cœur. Je sais maintenant qu'ils ne vont pas toucher à moi ou à un enfant d'ici ».*

Ce traitement est donc pensé, par Samanta, comme protégeant les frères et sœurs du malade contre la maladie ; il n'est pas pensé comme pouvant guérir le malade.

Malgré le dégout qu'elle éprouve vis-à-vis du remède traditionnel, **Fidèle** (17 ans) s'est efforcée à boire ce remède à elle donné par les tradipraticiens qui prennent en charge sa sœur Angela pour ses crises drépanocytaires. Elle a pris ce traitement pour se sentir à l'aise et se sentir protégée des sorciers qui ont attaquée Angela. A ce propos, elle s'exclame :

> *« Ah ! Moi je n'aime pas d'abord le remède. Je n'aime pas boire le remède. J'ai bu pour me sentir à l'aise. Oui. Ils nous ont dit que c'est pour nous protéger de la maladie. Pour que les sorciers ne nous attaquent pas. J'ai bu pour ça. Les guérisseurs eux, quand ils donnaient*

les remèdes à Angela, ils nous obligeaient aussi de boire ces remèdes ».

La prise du traitement traditionnel amène **Jules** (11ans) à vivre, de moins en moins, l'angoisse de mort le concernant. Avec ce traitement dans son corps, il se sent moins susceptible d'être « *mangé* » par les sorciers anthropophages ; il se sent, ainsi que tous les membres de la famille qui ont pris ce traitement, « *blindé* » contre les sorciers. Il déclare que

« Je n'ai plus trop peur ; Avant j'avais beaucoup peur. Maintenant, avec le remède dans mon corps, je n'ai plus beaucoup peur comme avant. Avant, ils pouvaient aussi commencer à manger mon sang. Maintenant, ils fuient mon sang, ce n'est plus bon pour eux. Ils ne vont plus me chercher. Quand ils ont mangé la dernière fille de maman qui est morte, ils ont tué papa. Maintenant, ils veulent finir avec Paulette. C'est fini pour eux, tout le monde a mangé le remède, tout le monde est blindé ».

Jules se sent relativement serein, protégé et en sécurité contre les sorciers après avoir pris le traitement traditionnel contre la drépanocytose.

Doriane (14 ans) décrit le traitement traditionnel qu'elle prend, en commun avec ses frères et sœurs non atteints de la drépanocytose, et avec Marc, son frère cadet atteint de cette maladie comme ayant un gout désagréable. Elle précise :

« *C'est amer. C'est trop amer. Vous ne pouvez pas finir un petit verre de ce remède si on vous donne* »

La prise de ce traitement lui permet en fait de contenir son sentiment de persécution par les *« mauvaises personnes »*, celles qui sont à l'origine de la maladie de Marc. C'est ainsi qu'elle déclare, à propos de ce traitement, qu':

« On nous a dit que ça lutte contre la sorcellerie. Tous mes frères ont aussi bu. Moi j'ai bu. On ne sait jamais. C'est toujours bien de boire. Quand tu bois, tu es tranquille, tu n'as plus trop peur d'être attaqué par les mauvaises personnes. Il y a les gens qui disent que la sorcellerie n'existe pas. C'est parce que eux, ils n'ont pas encore vu la sorcellerie. Le jour où ça va les arriver, ils vont seulement confirmer. Maman dit qu'on a lancé la maladie là à Marc ».

Comme tous les enfants de la famille, **Raphael** (11 ans) a consommé le remède traditionnel donné par son père dans le cadre de la prise en charge traditionnelle de la maladie de sa sœur

cadette Maéva. Ce traitement lui permet de se sentir protégé *« toute la vie »* contre la drépanocytose et partant, contre toute agression sorcière. Il pense que grâce à cela, les sorciers ne pourront plus consommer son sang. Dès lors, il ne se sent plus en insécurité face aux sorciers. Il souligne, à propos du traitement traditionnel qu'il a pris, que :

> *« C'est bien. Quand tu bois, ça te protège pendant toute la vie contre la drépano et contre la sorcellerie. La drépano c'est que, les sorciers sucent le sang de l'enfant et lui font mal partout. C'est comme le corps n'a plus beaucoup de sang, il, a mal partout. Comme nous on a bu, on ne peut plus avoir la drépano ».*

C'est comme si le liquide du traitement traditionnel venait prendre la place du sang aimé des sorciers.

Il y a comme une analogie entre le remède qui est « mauvais » et le corps qui devient « mauvais » pour les sorciers qui ne peuvent plus le manger. Ce traitement est donc investi par les frères et sœurs du malade comme protecteur contre les sorciers et comme contribuant à l'augmentation de l'expérience de vie du malade. Mais la manière dont ils en parlent montre qu'ils voudraient vérifier cette efficacité totale qu'ils ne sont pas certains.

La famille élargie constitue un soutien et une ressource pour les parents d'enfants atteints de la drépanocytose. Les oncles, les tantes et les grands-mères viennent en aide aux parents en leur proposant, à eux et à leurs enfants, des traitements traditionnels contre la maladie et l'atteinte du corps de l'enfant. Ces traitements qui concernent le groupe familial et qui repose sur l'ingestion de liquide et des poudres dans le corps du malade et dans celui des membres de sa famille contribuent à ce que les frères et sœurs du malade se sentent un peu protégés contre les sorciers et contre la drépanocytose alors pensée comme une persécution du malade et de la famille par les sorciers. Ces traitements visent à faire de telle sorte que la « chair » des enfants ne soit plus désirable, mangeable par les sorciers.

3.2.1.4.2 L'hôpital et la question du traitement médical du malade

La drépanocytose est une maladie qui se soigne dans les hôpitaux, mais qui ne se guérit pas. Cette partie aborde la compréhension du rapport subjectif que les enfants ont avec les institutions de soins modernes (hôpitaux).

Dévalorisation des hospitalisations et des soins médicaux du malade

L'hôpital est pensé, par **Samanta** (14 ans), comme un lieu insécurisant pour la malade car, une fois dans cette institution, elle n'y fait plus l'objet de la protection de la mère. C'est un environnement où les professionnels lui administrent, indépendamment de la volonté de sa mère, des piqures et des transfusions, source de douleur physique et psychique. L'hôpital est, par ailleurs, pensé par Samanta, comme le lieu où les enfants atteints de la drépanocytose meurent le plus souvent.

Cette représentation de l'hôpital comme lieu de décès des enfants atteints de la drépanocytose n'est pas un fantasme : au Cameroun, la plupart des enfants atteints décèdent à l'hôpital car ils y arrivent souvent dans un état critique de crises graves après l'échec des premières automédications faites par les familles. Samanta déclare :

> *« Je souhaite souvent ça. Quand elle me provoque, je dis seulement dans ma tête que c'est l'hôpital qui va te rendre ce que tu me fais. Parce que je ne peux pas la taper. Mais quand elle part à l'hôpital, ça me fait mal. Ça fait mal quand elle est à l'hôpital. C'est que c'est moi qui ai fait qu'elle parte là-bas. Là-bas, on ne la dorlote pas comme ici à la maison. On lui fait les piqûres et elle pleure beaucoup. Quand elle sort de l'hôpital, elle est trop fatiguée. Quand je la vois comme ça, ça me fait comme si c'est moi qui ai fait qu'elle parte à l'hôpital. Ça fait mal ».*

Pierette (15 ans) associe les hospitalisations à la mort imminente du malade. Elle souligne :

> *« Ça me met mal à l'aise. Mon cœur bat toujours pour lui. Il peut partir comme ça un jour à l'hôpital sans revenir parce qu'on n'arrive pas à soigner sa maladie ».*

Elle souffre de ne pas pouvoir éviter les crises et d'avoir désirs que son frère meurt. La culpabilité est abordée au chapitre suivant. Elle reconnait, ainsi, les limites des soins médicaux concernant la guérison du malade. Cela la rend impuissante face au caractère incurable de la maladie de Ryan, son frère cadet. Ni les hospitalisations, ni les médecins ne sont, selon elle,

capables de soulager les crises de Ryan. Ils restent tous impuissants face à ces crises qui resurgissent généralement quelques temps après l'hospitalisation de Ryan. Elle dit :

> *« Ce que ça lui fait ça, quand on l'amène à l'hôpital, trois jours après il revient étant bien. Comme s'il n'est pas malade. Quand il revient de l'hôpital, il n'a aucun problème. C'est comme si sa maladie se cache seulement quand il sort de l'hôpital. On n'arrive vraiment pas à faire sortir cette maladie de lui. C'est callé, ça ne veut pas sortir. Personne n'est capable de faire quelque chose pour que sa maladie finisse. Ça me met mal à l'aise. Mon cœur bat toujours pour lui ».*

Cette impuissance suscite donc chez elle, une angoisse de mort concernant son frère malade à chacune de ses crises et de ses hospitalisations.

Doriane (16 ans) est souvent au chevet de Marc pendant ses hospitalisations. Elle est devenue une experte de la maladie de son frère. Son expertise porte sur la nature imprévisible des crises qui, à tout moment, peut provoquer, selon elle, la mort du malade pendant ou après son hospitalisation. Pendant ses séjours au chevet de son frère malade à l'hôpital, elle est souvent témoin de la mort des enfants atteints de la drépanocytose. Dès lors, chaque hospitalisation de Marc éveille, chez elle, une peur irrépressible concernant sa mort. Elle précise que

> *« Moi, j'ai trop peur. Je connais bien sa maladie. J'ai toujours peur même quand je suis avec Marc à l'hôpital. La peur ne part jamais. C'est toujours avec moi, même quand il se porte bien. Je sais que tout peut changer en une seule seconde ».*

Nadège (16 ans), à propos des hospitalisations de sa sœur, raconte :

> *« Quand elle tombe malade et qu'on l'amène à l'hôpital, je commence à voir le noir. Mon cœur se met seulement à battre très fort. Même ma respiration me dérange. Je ne respire plus bien. Je commence à voir le noir. Surtout quand je l'accompagne à l'hôpital. Un jour à l'hôpital, j'ai vu un enfant mourir dans la chambre de Ange. Depuis le jour-là, quand elle tombe malade, dans ma tête c'est la mort ».*

Toute cette citation montre à quel point cette fille s'identifie à sa sœur malade et l'impact traumatique de la confrontation à la mort imminente d'une sœur.

Raphael (11 ans), quant à lui, souligne, à propos des hospitalisations de son frère :

> *« Moi, c'est toujours la peur comme je vous ai dit. Quand elle part à l'hôpital, tout le monde a peur. On dit que beaucoup d'enfants drépano meurent dans leur hôpital là. Comme dans leur hôpital, il y a un espace où on garde seulement les enfants drépano. C'est comme ça qu'ils meurent. Moi, j'ai toujours peur de sa mort dans l'hôpital ».*

L'hôpital est donc représenté comme un lieu de mort des enfants atteints de drépanocytose. Il est aussi important de noter que si les tradithérapeutes associent les frères et sœurs au traitement, l'hôpital les laisse dans l'ombre, en proie à leur peur.

La question du sang et de la résistance transfusion du malade

La dernière fille de la mère de **Jules** (11 ans) est décédée, à l'âge de 2 ans, de suite d'une crise anémique pour laquelle elle avait été transfusée. Jules se représente cette mort comme liée au « *faux sang* » qui lui a été transfusé à l'hôpital pour la soulager de l'anémie. Cette transfusion est en fait pensée par Jules comme la cause de la mort de sa sœur. A chaque crise anémique de Paulette, sa sœur atteinte de la drépanocytose.

Jules dit avoir peur de perdre paulette, comme sa sœur. Paulette est pensée comme un enfant susceptible de mourir à tout moment des suites d'une transfusion. Jules précise :

> *« (Après un silence). Le cœur me fait mal que Paulette fait tout ça. Quand son sang finit, les yeux deviennent blancs, les mains aussi deviennent blanches. Elle reste seulement couchée sur le lit pour attendre l'hôpital. Ça fait peur de voir Paulette dans sa maladie. Ça fait trop peur comme je vous dis là ».*

Jules voit donc chez sa sœur des signes visibles de la mort qui approche.

Aurèle (16 ans), explique, à propos de sa sœur malade que

> *« puisqu'on ne peut pas changer tout son sang. Même le sang qu'on lui met souvent à l'hôpital devient malade quand ça rencontre le sang de son corps ».*

Elle a donc peur de voir sa sœur mourir des suites d'une transfusion. Elle a en fait peur qu'on lui transfuse un sang contaminé, un sang qui pourrait causer sa mort. Ainsi, la transfusion peut devenir dangereuse pour le malade.

Toutefois, Aurèle reconnait le caractère vital que revêt la transfusion pour sa sœur.

« Si on te met un mauvais sang, tu oublies la vie. C'est la mort. Mais si on ne te met pas le sang, tu es mort ».

Ce verbatim montre l'impuissance vécue par cet enfant concernant le traitement de sa sœur. Cet enfant est face à une impasse qui le contraint, à la fois, à savoir les bienfaits de la transfusion et à penser la transfusion comme source de mort.

La crainte concernant la transfusion peut se comprendre, chez Aurèle, au-delà de la peur d'un sang infesté par des maladies telles que le VIH/SIDA et les hépatites entre autres, par la peur d'un sang « inconnu », venant d'une personne inconnue, susceptible de posséder le malade à travers son sang. Sur le plan culturel, le sang est investi comme l'« âme vitale » de la personne. Se faire transfuser revient à recevoir l'autre dans son propre corps, un autre qui est généralement inconnu. L'identité du donneur n'est pas donnée au malade et à sa famille.

3.2.1.5 La maladie et le frère malade : parler un enjeu majeur

Dans la partie précédente, il a été évoqué les représentations que les enfants ont de la drépanocytose. Dans cette partie, il est analysé ce que les enfants disent de la maladie telle qu'ils la vivent. En particulier, il s'agit de saisir comment les enfants combinent l'idée de la maladie avec ce qu'ils connaissent de leur frère ou de leur sœur malade. Autrement dit, comment conçoivent-ils l'intrication entre « la maladie » et ce qui est leur frère ou leur sœur malade.
Les mots pour dire la maladie sont choisis minutieusement par les frères et sœurs du malade.

Doriane (16 ans) souligne qu'avec Marc,

« On est toujours gentil, on fait ce qu'il nous demande de faire. On fait tout pour qu'il ne se dit pas qu'on se moque de lui »

Ce « on » évoque le poids du groupe, le manque de nuance dans ce traitement privilégié, il n'y a aucune échappatoire possible, c'est ainsi qu' « on » doit faire. En même temps, la manière dont elle le dit montre qu'elle a finalement une certaine distance face à cela.

Le « on » peut aussi être envisagé comme un objet sur lequel les enfants projettent (sur leurs parents, sur leur frère /sœur ou sur des membres de la famille élargie) leur vécu par rapport à la maladie du frère. Dans ce sens, ils parlent du « on » pour parler d'eux-mêmes ; pour faire groupe avec les membres de la famille élargie.

Les enfants font de la maladie une partie intégrante de l'identité de l'enfant malade.

Aurèle (16 ans) souligne :

> *« Je n'aime pas le voir souffrir quand sa maladie commence ; Il ne sait pas bien expliquer sa maladie aux gens, ça me fait trop mal de le voir malade ».*

Aurèle souffre par identification, par empathie pour et par son frère et en même on peut sentir poindre le reproche qu'il ne ferait pas tout pour lui expliquer. Là encore, l'enfant malade est impuissant, passif et ne fait rien pour aider ses proches au moins en expliquant ce qu'il vit pour le rendre moins étrange.

Fidèle (17 ans) est en colère contre sa sœur malade à qui la maladie confère un statut d'enfant à protéger, à ne pas agresser. L'enfant atteint de drépanocytose est en fait un enfant qu'on ne peut/doit punir. Elle dit :

> *« Je ne suis pas libre à l'éduquer. Elle peut faire des bêtises, je la vois, avec une grande envie de la corriger. Mais avec sa maladie, je ne peux rien faire ».*

Elle se met là en position d'éduquer son frère, mais elle est entravée dans cette mission qu'on lui donne ou qu'elle se donne. Là encore, ce n'est pas son frère qui s'oppose à elle mais une chose supérieure à eux deux qui s'impose à elle comme à lui.

Soumi (10 ans) quant à elle, déclare à propos de sa sœur :

> *« C'est ma petite sœur. Celle que vous avez vue la nuit que vous étiez avec maman là. C'est elle qui est malade. C'est elle qui a la drépanocytose ».*

L'enfant malade demeure une sœur ou un frère avec sa maladie. Les interactions avec lui sont pensées et en lien avec sa maladie. Il y a donc une intrication entre « la maladie » et « le frère ou la sœur malade ».

Emanant de l'inconscient collectif et de l'activation d'un archétype, la personnification est un mécanisme qui offre une voie de décharge à l'énergie psychique qui se trouvait bloquée et rend, par là-même, l'objet plus tolérable et moins étrange pour le sujet (Boisvert, 2002).

Fidèle (17 ans) souligne que la maladie de sa sœur

> *« L'empêche de dire vraiment ce qui ne va pas chez lui ».*

La maladie est ainsi désignée comme une personne qui rend le malade incapable de parler de son vécu à sa famille, en général, et à ses frères et sœurs, en particuliers.

C'est, par ailleurs, une maladie qui, selon elle, a un programme bien établi, mais non maîtrisé aussi bien par le malade que par ses proches.

Dans la partie précédente, on a vu comment les enfants parviennent, en secret, à apprendre des choses sur la maladie. Il s'agit ici d'analyser ce qu'ils en disent aux autres enfants avec qui et comment ils parlent de la maladie avec des personnes extérieures à leur famille.

3.2.1.5.1 Parler de la maladie : un véritable enjeu

Dans le contexte extrafamilial, les frères et sœurs entretiennent un rapport spécifique avec le partage, avec leurs amis et leurs proches, des informations concernant la maladie de leur frère. En fonction des situations, ils taisent ou ne taisent pas ces informations aux personnes étrangères à leur famille.

Parler de la maladie avec des enfants qui ont aussi un frère malade

Les frères et sœurs se servent des informations concernant de la maladie de leur frère comme un moyen permettant d'acquérir l'empathie de leurs pairs et partant, de créer et/ou de renforcer les liens avec eux. Ces informations sont, dans ce sens, investies comme un renforçateur des liens sociaux entre les frères et sœurs et leurs pairs.

Fidèle et Junior, respectivement la sœur aînée et le frère cadet d'Angela, jeune fille atteinte de la drépanocytose, parlent, à leurs amis, de la maladie de cette dernière et de la manière dont ils la vivent.

Fidèle (17 ans) a des amis qui, comme elles, ont des frères malades dont elle ne connait pas le nom de la maladie. Même si ces enfants ne souffrent pas de la même maladie que Angela, Fidèle se sent plus proches de ses amis dont elle estime qu'ils sont susceptibles de comprendre, sans la juger, ce qu'elle vit au quotidien auprès de sa sœur malade. Elle précise :

> *« A mes amis je leur parle de la maladie d'Angela. Ils le prennent plutôt bien. Parce que, comment dire ? Certains aussi ont des frères malades qui ne souffrent pas de la même maladie. Donc ils comprennent la situation ».*

Avoir auprès d'elle des personnes qui comprennent sa situation et qui vivent la même situation qu'elle est aidant pour Fidèle. Cela lui permet de partager son vécu concernant la maladie de sa sœur et en retour, de bénéficier de leur expérience concernant la maladie de leurs frères. Elle dit :

« Un peu soulagée. Donc plus légère non ! ça fait du bien de savoir qu'il y a aussi d'autres personnes qui comprennent ce que tu ressens ou bien la situation dans laquelle tu vies ».

Elle souligne que clairement que c'est parce que ces amis-là sont concernés qu'elle leur parle de la maladie.

Parler, ou pas, de la maladie pour protéger le malade

Junior (11 ans), pour éviter la stigmatisation de sa sœur malade par ses amis, met en avance la maladie de sa sœur pour justifier son retard scolaire. Il leur parle de sa maladie dans le but de la protéger de l'agression et des moqueries concernant son retard scolaire. Il précise, à propos de ses amis, qu'

« Ils connaissent Angela. Avant, ils croyaient que Angela est ma petite sœur. C'est maintenant qu'ils savent que c'est ma grande sœur. Parce que moi je suis au cours moyen II alors qu'elle est au cours moyen I. Quand ils me disaient que Junior, j'ai vu ta petite sœur à l'école, je leur disais que ce n'est pas ma petite sœur, que c'est ma grande sœur. Quand je leur disais ça, ils me demandaient toujours pourquoi elle, elle est encore au cours moyen I. Je leur disais que c'est parce qu'elle est malade. C'est pour que eux, ils ne se moquent pas de Angela. Les élèves savent qu'elle est malade. On ne la provoque pas ».

Toutefois, il leur tait le nom de la maladie pour éviter la stigmatisation de sa sœur par ses amis. La drépanocytose est en fait une maladie très stigmatisant pour le malade. C'est dans ce sens que Junior déclare qu'

« On ne dit pas le nom de sa maladie. On dit seulement qu'elle est malade. Si on dit le nom de sa maladie, les gens vont commencer à dire qu'elle a la drépanocytose. Ils vont commencer à la regarder mal ».

Ici, il est question d'informer sur l'existence d'une maladie en évitant de dévoiler le nom de la maladie et les affects associés à la maladie.

Avec ses amis, **Raphael** (11 ans) évite les conversations susceptibles de l'amener à leur parler de ses frères et sœurs en général et de sa sœur malade en particulier. Il s'efforce à ne pas amener ses amis, via des conversations, à avoir connaissance de l'existence de la maladie de sa sœur. Il souligne, concernant ses amis, qu'

« Ils connaissent Maeva. Ils la voient quand ils viennent ici ou bien quand on joue ensemble. Mais je ne leur parle pas souvent d'elle. On ne parle pas d'elle à nos amis. C'est une personne qui est malade. Si tu commences à parler d'elle avec les amis, tu peux leur dire sa maladie sans savoir. Moi, quand on est ensemble, je ne parle pas de Maeva ou de mes frères. Il ne faut pas qu'ils découvrent que Maeva a la drépano ».

Il y a donc ce risque à parler de ce qui est interdit. En effet, si l'existence de la maladie constitue un secret de famille qu'il ne faut pas « découvrir », Raphael s'efforce à ne pas isoler la malade de ses amis. Ce qui pourrait susciter, de la part de ses amis, les soupçons concernant l'état de santé de sa sœur. Raphael veut donc se prévenir et prévenir sa sœur malade de toute forme de stigmatisations venant de ses amis. Dès lors, il ne parle pas de la maladie de sa sœur avec ces derniers parce qu'

« Ils peuvent commencer à se moquer d'elle. C'est pour ça que je ne parle pas de la maladie de Maeva avec eux. Ou même, ils peuvent se moquer de moi, que ma sœur est drépano ».

On retrouve là, la contamination de la honte du malade à ses frères et sœurs.

Salomé (13 ans) explique que ses amis

« Connaissent Paule. On rentre toujours ensemble de l'école. Paule les connait. Ce sont aussi ses amis, même comme elle est encore petite. Paul joue souvent avec eux quand on rentre de l'école. Même ici au quartier, Paule joue avec eux. Mais maman a dit que je ne les dise pas que Paule est malade. Parce qu'ils peuvent commencer à se moquer d'elle. C'est pour ça que moi je ne dis pas à mes amis que Paule est malade ».

C'est donc la mère qui indique aux enfants la nécessité de taire, à leurs amis, l'existence de la maladie de leur sœur.

Joseph (11 ans) participe, avec son frère cadet Marc à des jeux (de football, de bille…) avec les autres enfants. Il précise dans ce sens que

« Je ne leur parle pas de la maladie de Marc. Si je dis que Marc est malade aux autres enfants d'ici, ils vont commencer à se moquer de lui. Ils vont même lui demander de ne plus jouer avec nous. Je cache sa maladie. C'est moi seul qui sais qu'il est malade. Les autres ne

connaissent pas qu'il est malade. Ils jouent toujours avec lui sans savoir sa maladie. Ils ne voient même pas ses yeux quand ça commence à devenir rouge. Les enfants-là ne blaguent pas avec les jeux ».

Il protège ainsi Marc d'une exclusion de ces jeux et, en même temps, il maintient des liens avec ses amis en leur « cachant » la maladie de son frère.

Pierette (15 ans) tait la maladie de son frère cadet Ryan « *petit frère* » à ses amis pour éviter son isolement par ces derniers. Elle déclare dans ce sens que

« Je ne leur parle pas de la maladie de Ryan. J'ai peur de leur dire que mon petit frère a une maladie compliquée qui est la drépanocytose. Moi, je ne veux pas qu'ils sachent que Bryan a la drépanocytose. C'est que j'ai peur de comment ils vont faire si je leur dis ça. Je peux dire ça et eux, ils commencent à me regarder bizarrement. Quand on sait que dans ta famille, il y a une maladie bizarre, on ne se rapproche plus trop de toi. C'est comme ça que les gens sont, même si ce sont tes amis ».

L'entretien du silence autour de la maladie de son frère lui permet de prévenir son exclusion de son groupe d'amis. Elle craint d'être isolée par ses amis s'ils venaient à savoir qu'elle a un frère cadet atteint de la drépanocytose.

On retrouve aussi dans ce verbatim de Pierette, l'idée de la contamination des amis par la maladie. Ces derniers pourraient en fait éviter Pierette pour se protéger contre la maladie.

3.2.1.5.2 La maladie : une réalité intime de la famille

La maladie est investie comme quelque chose d'intime à la famille.

La maladie d'Yvan est pensée, par sa sœur ainée, **Aurèle**, comme un objet intime dont il ne doit pas être question de dire à des personnes étrangères à la famille. C'est *« une affaire de la maison »*, souligne Aurèle.

Nadège (16 ans) précise :

« Moi, j'aime avoir les amis. Mais la plupart de mais amis sont les garçons. Avec les garçons, je n'ai pas trop de problèmes. Les filles aiment toujours tout savoir sur la vie de leurs amies. Moi je n'aime pas que les gens me posent des questions sur ma famille. Quand un ami commence à me poser des questions sur ma famille, je l'évite. Je n'aime pas parler des choses de ma famille aux étrangers. Par exemple, les problèmes de la famille, les problèmes entre les gens de la famille et

même la maladie d'une personne de la famille. On ne dit pas ça aux étrangers ».

Les garçons, moins que les filles, seraient donc dangereux.

Ainsi, à l'extérieur de la famille, les frères et sœurs se servent de l'information concernant la maladie de leur frère, selon le contexte, pour leur permettre 1) de maintenir leurs liens sociaux, 2) de protéger le frère malade et eux-mêmes de l'exclusion sociale, 3) d'éviter la stigmatisation. Les enfants déploient des stratégies couteuses sur le plan psychique pour ne pas se trouver en train de dire l'indicible, ce qui est interdit. Ils sont dans un état d'éveil psychique et mobilisent une énergie psychique nécessaire pour « taire la maladie » tout en l'ayant tout le temps à l'esprit pour ne pas en parler aux amis « par surprise ».

3.2.1.5.3 Résultats Nvivo

Il était intéressant de mieux comprendre s'il y avait un lien entre le fait d'évoquer le frère malade comme déclenchant un sentiment d'étrangeté et le fait d'en parler ou pas aux autres ceci en tentant de mieux saisir le lien entre le fait de considérer la maladie comme relevant de la stricte intimité et le sentiment d'étrangeté. Le fait de considérer la maladie comme relevant de l'intimité impliquant de ne pas en parler aux autres, c'est-à-dire aux autres enfants.

Pour répondre à la question, le nœud « S*entiment d'étrangeté concernant le frère malade et sa maladie* » a été croisé avec le nœud « *Maladie un objet intime* ». Ce croisement a donné les résultats contenus dans la figure ci-après.

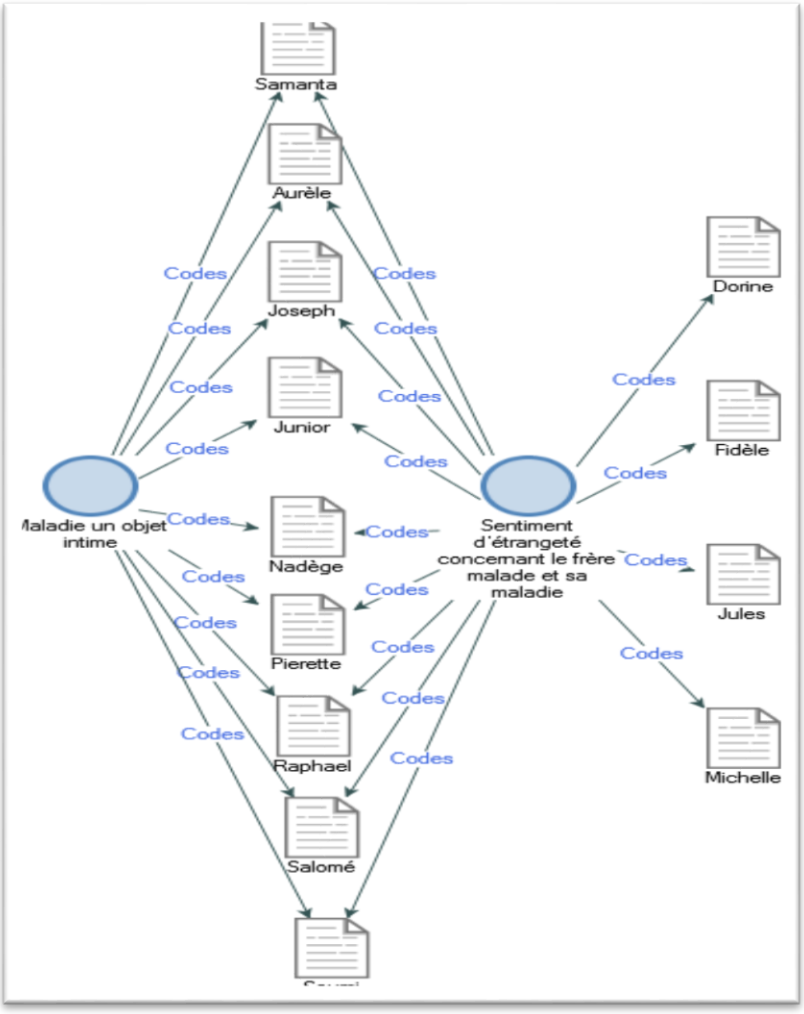

Figure 6. Maladie un objet intime Versus sentiment d'étrangeté concernant le frère malade et sa maladie

Tous les enfants ne parlent pas de la maladie en famille et la maladie constituent pour eux une étrangeté. Cependant, il y a des enfants qui disent ne pas parler de la maladie à leurs amis.
La figure précédente fait émerger 2 groupes d'enfants.

- **Le 1er groupe**

Le 1er groupe concerne 9/13 enfants. Ces enfants ne parlent pas de leur frère malade et de sa maladie avec leurs amis. Ils considèrent qu'on ne doit pas parler avec les personnes étrangères à la famille. Ils taisent aussi la maladie à leurs amis pour ne pas les contaminer avec leur souffrance. Ils le feraient donc pour les protéger de l'étrangeté que revêtent, pour eux, la maladie et le frère malade. Il est aussi possible que le fait que la maladie leur soit étrange les conduit à ne pas avoir des mots pour la dire et pour en parler avec des amis. Comment parler d'une chose dont on a du mal à se représenter sans se faire passer, auprès des autres, pour une

personne étrange ? Il est donc possible que ces enfants, pour ne pas paraitre étranges auprès des amis et risquer une exclusion de leurs groupes amicaux, se protègent en évitant de parler de la maladie et de leur frère malade.

Ils taisent la maladie aux amis pour essayer de la contenir au sein de la famille et de vivre des relations amicales où celle-ci sera moins présente, comme pour essayer de trouver un espace où ils se sentiront moins sous l'emprise de la maladie et de l'étrangeté qu'elle leur envoie concernant le frère malade et concernant eux-mêmes. Ils feraient, dans ce sens, des relations amicales une compensation à des relations familiales plombées par la maladie.

Ce schéma montre donc que la majorité des enfants ne parlent pas de la maladie en dehors de la famille, mais que le sens de ce « non-dit » peut être divers.

- **Le 2ème groupe**

Le 2ème groupe est composé seulement de 4/9 enfants. Ces enfants ne font pas de la maladie un objet intime à la famille. Ils en parlent à des amis. Cependant, la maladie et le malade demeurent, pour eux, une étrangeté. Il est, par ailleurs, possible que les enfants de ce groupe parlent de la maladie à leurs amis, pour solliciter leurs soutiens afin de contenir et de transformer l'étrangeté que constituent, pour eux, le malade et la maladie.

Si toutes les sœurs Sasana (Samanta, Nadège et Salomé) se retrouvent dans le 1er groupe, tel n'est pas le cas des fratries de Joseph et Doriane, de Junior et Fidèle et de Raphael et Fidèle dont les membres se trouvent dans les 2 groupes. Joseph est dans le groupe 1 et sa sœur Doriane dans le groupe 2. Junior est dans le groupe 1 et Fidèle dans le groupe 2. Raphael dans le groupe 1 et Michelle dans le groupe 2. Cela montre la particularité de chaque enfant concernant le vécu de la maladie et le rapport subjectif qu'il entretient avec la maladie.

3.2.1.5.4 Parler ou pas en famille

Les frères et sœurs d'enfants atteints de la drépanocytose, entretiennent, en famille, un rapport spécifique avec le partage, avec les membres de la famille restreinte et/ou élargie, de leur vécu concernant l'enfant malade et sa maladie.

Taire son vécu pour protéger ses parents et ses frères et sœurs

Jules (11 ans) évite de parler, avec sa mère, de la peur qu'il vit concernant sa sœur malade. Il déclare dans ce sens que

> *« Je ne veux pas lui parler les choses comme ça. Pour Paulette suffit. Si je lui dis tout ça va la déranger. Je garde seulement ça dans mon cœur. Je ne dis pas les choses comme ça à ma maman. Je ne veux pas lui dire ».*

Il le fait donc pour ne pas contaminer psychiquement sa mère avec sa souffrance.

Fidèle (17 ans) déclare à propos du vécu de ses parents concernant la maladie de sa sœur qu'

> *« Ils sont souvent inquiets. Ils ont aussi peur. Moi je ne veux pas aggraver leur malaise. Si je dis aux parents, c'est un peu comme si je renforçais encore leurs inquiétudes ».*

Il y a, ici, une protection mutuelle parent/enfant via le tabou familial sur la maladie et sur le vécu de la maladie. Fidèle sait que ses 2 parents souffrent. Il veut leur venir en aide et alléger leur souffrance. Pour cela, il est prêt à « perdre » sa place de frère (Scelles, 2010).

Aurèle (16 ans) dit :

> *« Je garde pour moi. Je sais que les autres ont aussi peur. Vous-même, vous pouvez avoir peur si vous voyez Yvan dans sa maladie. Tout le monde a peur de voir la tête grossir comme ça ».*

Aurèle pense que ses parents sont capables de deviner et comprendre, en l'observant, ses angoisses et ses émotions concernant son frère Yvan. Son père et sa mère sont donc investis comme des spécialistes du vécu de leurs enfants, comme des personnes qui n'ont pas besoin, pour comprendre le vécu de leurs enfants concernant la maladie de leur frère, de dialoguer, de parler avec eux. Elle dit qu'

> *« En fait, les parents ont l'art de savoir quand leur enfant a peur. Donc, si j'ai peur, le parent va directement savoir et, il n'aura pas besoin de me demander si j'ai peur ou pas. Puisque ça va se lire dans les yeux si j'ai peur ou pas ».*

Comme Aurèle, **Raphael** (11 ans) laisse le soin à son père de deviner ce qu'il vit concernant la maladie de sa sœur Maéva. Il dit ne pas lui exprimer son vécu pour le laisser le comprendre et l'interpréter, par lui-même, à sa manière et quand il le peut et le veut. C'est dans ce sens qu'il déclare, à propos de ses parents, qu'

> *« Eux, ils savent que tout le monde a peur pour Maeva. Ils voient que tout le monde a peur. C'est pour ça que moi je ne parle pas de ça ».*

Les 2 parents sont ainsi pensés comme des personnes, susceptibles de comprendre, en dehors d'un entretien ou d'une conversation avec les enfants, à partir des comportements non verbaux des enfants, le vécu que ces derniers concernant la maladie de leur frère. Ce qui pourrait alléger la souffrance qui vient de l'absence du dialogue en famille.

Ainsi, les frères et sœurs leur taisent leur vécu concernant leur frère malade et sa maladie pour ne pas aggraver leur souffrance et pour les laisser comprendre, par eux-mêmes, ce qu'ils vivent concernant le malade et sa maladie. Ceci au détriment de leur propre désir de s'exprimer. S'il ne faut pas parler aux parents, il ne faut pas non plus parler à l'enfant malade.

Taire son vécu au malade pour ne pas aggraver sa souffrance

Nadège (16 ans), à propos de son vécu concernant la maladie d'Angela, dit que

> *« Si Angela elle-même entend ça comment est-ce qu'elle peut se sentir bien ? Elle peut sentir que tout le monde pense que quelque chose de grave va lui arriver ».*

C'est comme si on ne parlait pas de la maladie pour éviter de faire souffrir le malade davantage

Junior (11 ans), concernant la maladie de sa sœur, déclare :

> *« Non, on ne parle pas de sa maladie. Si on commence à parler de sa maladie, elle va devenir triste. Quand on est avec elle on ne parle pas de ça. Mes grandes sœurs nous disent qu'elle a la drépanocytose. Que ce n'est pas bien de la déranger. Nous, on ne la dérange pas ».*

L'injonction à ne pas parler vient de la fratrie elle-même signant la difficulté de l'enfant malade à être pensé comme enfant de la fratrie. Les sœurs renforcent donc l'isolement affectif de Junior en lui interdisant de dire ce qu'il ressent et vit au quotidien aux côtés du malade. Le soutien fraternel est donc axé sur la protection du malade.

Jules (11 ans) raconte :

> *« Ici à la maison, maman et ma grande sœur me disent toujours que Paulette est malade, qu'elle ne doit pas faire les travaux durs. Que je dois savoir qu'elle est malade. C'est ce qu'elles me disent. Même au village, maman me disait ça quand on habitait avec l'enfant de notre grand frère ».*

La mère et la sœur ainée de Jules, ignorent le vécu de ce dernier et se limitent à l'instruire concernant les comportements à manifester avec sa sœur malade pour la protéger. Cela amène Jules à se rendre compte du manque d'intérêts qu'elles manifestent concernant son vécu en lien avec la maladie de sa sœur. Ce qui suscite, chez lui, de la colère contre sa sœur ainée et contre sa mère.

Raphael (11 ans) raconte :

> *« Papa nous dit qu'il faut bien se comporter avec elle pour que la maladie ne vient plus très fort. Il nous dit aussi de bien la surveiller pour qu'elle prenne ses médicaments et aussi de dire à notre mère si Maeva n'a pas pris le médicament. C'est comme ça ».*

Cela amène Raphael à obéir à l'autorité parentale pour ne pas être puni par le père. Ce qui le conduit à se comporter « mécaniquement » avec la malade et à avoir des difficultés à comprendre ce qu'elle vit concernant sa maladie. L'intrusion du père dans sa relation avec sa sœur malade et avec ses autres frères et sœurs constitue, chez Raphael, une entrave au lien fraternel dans la mesure où elle lui laisse peu d'espace pour dire et pour se dire, aussi bien avec ses frères et sœurs non atteints qu'avec sa sœur atteinte.

Joseph (11 ans) raconte pratiquement les faits similaires à ceux de Jules concernant le comportement de sa mère en lien avec la maladie de son frère. Il dit :

> *« Elle nous dit comment on doit être avec lui. Nous, on fait tout ce que maman nous demande de faire. Si on ne fait pas ça, elle se fâche ».*

Les enfants se soumettent donc aux normes définies par la mère pour ne pas être exclus et pensés par cette dernière, comme des mauvais enfants et comme des mauvais frères et sœurs pour l'enfant malade et pour ne pas être punis. La manière dont ces enfants parlent de cela montre qu'ils n'ont pas intériorisé ces règles qu'ils vivent comme imposées par les adultes.

Doriane (16 ans), dans ses conversations avec ses frères et sœurs, se contente de leur prescrire des comportements nécessaires à la protection de Marc tels que définis par sa mère.

> *« Je ne veux pas que maman se fâche. Elle a dit qu'on ne parle pas de sa maladie. Elle a peur que ça effraye les autres enfants. C'est ce qu'elle m'a dit. Moi je n'explique pas ça à mes frères, je respecte ce que maman me dit. Nous, on cause, ils me demandent comment s'est passé l'hôpital, je leur dis. Mais je ne leur parle pas de la maladie même. »*

Doriane, par identification à sa mère, s'efforce à ne pas expliquer ou dire clairement à ses frères et sœurs ce que la drépanocytose est, comment cette maladie se manifeste chez leur frère et comment ce dernier la vit. Elle entretient, dès lors, un tabou autour de cette maladie et fait alliance avec la mère. Elle adopte alors un comportement parental et tait, de ce fait, ce qu'elle ressent comme angoisse.

La maladie est donc parlée en famille à travers les injonctions parentales et fraternelles concernant les soins et la protection du malade. Les frères et sœurs et les autres membres de la famille ne parlent entre eux de ce qu'ils ressentent et vivent par rapport à la maladie de l'enfant. Les frères et sœurs de l'enfant malade sont de fait parentalisés, ce qui semble ne pas leur permettre de dire et de se dire ce qu'ils vivent concernant la maladie de leur frère/sœur. L'enfant malade est tenu à l'écart de toute parole concernant sa maladie.

Taire son vécu pour ne pas être réprimandé par les parents

Aurèle (16 ans) intériorise la norme familiale concernant la protection du frère malade. Taire sa souffrance est donc, pour elle, un moyen de protection de son frère malade ; elle ne parle pas de son vécu par désir de ne pas attirer sur elle une part importante de l'attention de la famille et, partant, de ne déposséder son frère de cette attention dont elle estime qu'il a besoin du fait de sa maladie.

> *« Je ne leur parle pas de moi. C'est Yvan qui est malade. Les autres personnes, ne sont pas malades. Nous, on parle seulement de comment on doit vivre avec Yvan. On fait tout pour qu'il soit heureux avec nous ».*

Aurèle s'efforce de ne pas « faire écran » à son frère malade en parlant à ses parents de son vécu concernant ce frère et sa maladie. C'est comme si la maladie de Yvan rendait illégitime et proscrivait le fait de parler, avec son père et avec sa mère, d'elle et de son vécu concernant son frère malade et sa maladie.

Tout comme Aurèle, **Michelle** (13 ans) ne parle pas avec ses 2 parents et avec ses frères et sœurs de son vécu concernant la maladie de sa sœur cadette Maéva.

Elle estime ne pas être malade et, par conséquent, ne pas avoir la légitimité de parler de son vécue de la situation de sa sœur avec les membres de sa famille. Elle souligne, en effet, que

> *« Non. Je ne parle pas de ça avec eux. Pour moi, c'est que je ne suis pas malade. Quand je suis malade, je leur dis que je suis malade et ils me donnent les médicaments ».*

Pour parler, il faut donc être malade. Michelle ne parlerait que si elle était malade, alors, ses parents lui donneraient des médicaments. Ce n'est pas donc pas, selon elle, une préférence entre enfants mais bien le fait que les parents se préoccupent davantage de sa sœur que d'elle.

Junior (11 ans) évite de causer de la maladie à ses 2 parents et à ses frères et sœurs ce qu'il vit concernant la maladie d'Angela, sa sœur aînée. C'est ainsi qu'il précise que

« Non. Je ne leur dis pas ça. C'est Angela qui est malade. Moi je ne suis pas malade ».

Il leur tait donc son vécu pour se différencier d'Angela et pour laisser à cette dernière l'opportunité de bénéficier des soins de la famille.

L'enfant malade ne parle pas, ne peut pas dire ce qu'il vit

Michelle souligne dans ce sens que

« Quand elle est malade, je lui demande ce qu'il y a. Elle dit que les joues, les mains, la tête, le ventre. Partout. Et elle pleure. Quand elle me dit tout ça, je ne me sens pas bien. C'est comme si, je ne sais pas. Donc, je ne sais même pas quoi dire. C'est que ça m'énerve parce que je ne comprends pas ce qui lui arrive vrai vrai ».

L'absence de compréhension, par Michelle, de ce que ressent la sœur malade pendant ses crises, suscite donc chez elle de la souffrance. Cette souffrance suscite de la colère contre la malade qui n'arrive pas à lui faire comprendre ce qu'elle vit dans sa maladie et contre elle-même parce que n'arrive pas à comprendre ce que vit sa sœur.

La pauvreté du vocabulaire de la malade concernant sa maladie s'inscrit dans un contexte familial marqué par le non-dit concernant la maladie. Comment avoir un vocabulaire riche concernant sa maladie quand, au sein de sa famille, il est « interdit » d'en parler ?

Le désir de **Raphael** (11 ans) de comprendre la maladie et le vécu de Maéva, se heurte à l'incapacité de cette dernière à lui verbaliser ce qu'elle vit dans sa maladie. A ses questions concernant sa maladie, Maéva ne *« répond pas bien »* ; elle y répond, quand elle le peut, de façon superficielle et, par des *« pleurs »*. Cette difficulté que rencontre Maéva fait d'elle et de ce qu'elle est et vit quelque chose d'étrange, d'irreprésentable pour Raphael. Il souligne dans ce sens :

« Je ne comprends pas. Même quand je lui pose plusieurs questions, elle ne répond pas bien. Je lui demande que ça fait mal comment, ça a commencé comment, ton corps est comment. Mais elle, elle ne connait pas comment est son corps. Elle dit seulement qu'elle a mal aux pieds et aux mains. Quand c'est trop, elle ne répond pas, elle pleure seulement. Moi je cherche qu'elle m'explique bien ses trucs, mais ce qu'elle ressent, elle dit seulement qu'elle a mal. C'est tout ça qui fait mal dans sa maladie ».

C’est donc l’incompréhension des crises Maéva et la sévérité de ces crises qui est source de souffrance chez Raphael.

Parler ou ne pas parler suppose de la part des enfants des stratégies très coûteuses sur le plan psychique, ils choisissent soigneusement à qui parler quand et comment. Ils en parlent parfois à quelques amis mais pas souvent, exceptionnellement entre frères et sœurs et jamais avec l'enfant malade.

Ils taisent ce qu’ils vivent le plus souvent, ils ne disent pas clairement leur désir de parler mais le fait de se taire est toujours associée à une sorte de menace inquiétante et coûteuse à gérer quand elle ne peut pas être partagée.

D'une manière générale on « acte » à propos pour la maladie, mais ces actes sont exceptionnellement associés à des sentiments et à l’expression d’émotions avec les proches.

Les enfants ne parlent pas à leurs parents pour des raisons très diverses :

- Ils estiment non légitimes leurs plaintes
- Ils craignent d’aggraver les difficultés des parents
- Ils craignent de perdre l’amour des parents s’ils réclament trop d’attention
- Ils estiment que seul le malade est digne d’attirer l’attention des parents

Se taire serait donc une façon d’être altruiste mais aussi acte le fait que dans la famille, pour capter l’attention des parents, il faut être malade.

3.2.1.6 L’étrangeté du malade

Il a été vu précédemment ce qu’il était du savoir et des représentations de la maladie. Dans cette partie, il est question de l’étrangeté de de l’enfant malade et de ce qu’elle provoque chez les frères et sœurs par-delà ce souci, la maladie.

Nadège (16 ans) éprouve des difficultés à comprendre les crises de Paule. Ces difficultés l’amènent à se représenter sa sœur et sa maladie comme un objet étrange et étranger, inconnu et inaccessible. Elle parle, en effet, de cette maladie comme étant *« compliquée, très compliquée »* et souligne, par là même, son étrangeté. Elle précise que

> *« Ça a beaucoup de manifestations. Quand ça commence, elle a trop mal au niveau de ses épaules et des pieds. Elle pleure ces parties de son*

corps. Ça lui fait très mal. Et le sang qui finit aussi tout le temps. Je ne comprends pas vraiment sa maladie là ».

Elle a en fait des difficultés à se représenter les plaintes de sa sœur concernant sa douleur corporelle. Cette douleur *(« Elle pleure ces parties de son corps »)*, ainsi que l'anémie chronique *(« le sang qui finit aussi tout le temps »)*, lui sont étranges.

Soumi (10 ans) éprouve des difficultés à se représenter la maladie et le vécu de Ramatou. Cette dernière, dans sa maladie, s'exprime à travers les « pleurs » en lieu et place des mots. La douleur, due à la sévérité des crises, constitue, pour la sœur cadette de Soumi, le moyen privilégié d'expression de son vécu à ses proches. Seulement, Soumi a du mal à comprendre ce langage de la douleur, cette douleur et, partant, sa sœur malade. Elle souligne concernant le comportement de sa sœur malade, qu'

« Elle pleure. Elle ne dit pas vraiment ce qui se passe dans son corps là…Oui, c'est ma sœur. Quand elle est là, elle pleure, pleure et ne dis même pas ce qu'il y a. Elle crie seulement, en disant mon pied, mon ventre ou ma tête. C'est toujours ça. Toujours les mêmes cris comme ça ».

Soumi est consciente que les douleurs de sa sœur ne ressemblent pas à ce qu'ils connaissent. Elle exprime n'a pas « mal », « mais crie ».

C'est en fait un corps qui lui est presque comme le sien mais étrange, distant, incompréhensible et inaccessible. Un corps dont seule la sœur a la connaissance. C'est dans ce sens qu'elle souligne, à propos de sa sœur, qu'

« Elle ne dit pas vraiment ce qui se passe dans son corps là ».

Cela laisse apparaitre à la fois, le désir de comprendre ce que vit cette sœur et la colère contre cette sœur qui, ne pouvant pas dire ce qu'elle vit, amplifie le sentiment d'étrangeté concernant la maladie et la concernant, elle-même. Cette colère de Soumi est donc la manifestation de l'étrangeté que lui renvoient sa sœur malade et sa maladie.

3.2.1.7 Résultats Nvivo

Les enfants ont beaucoup évoqué le sentiment d'étrangeté à la fois lors des crises conduisant l'enfant à se transformer physiquement mais aussi du fait qu'il est un enfant de la famille mais pas « comme les autres enfants ». Il est particulier, il a un statut particulier. Par ailleurs, les enfants expriment clairement le sentiment d'être délaissés et de n'être pas pris en compte par la famille. Une hypothèse pourrait être que plus l'enfant malade paraîtrait étranger, étrange et plus

le sentiment d'abandon serait prégnant chez son frère. Autrement dit, plus l'enfant est extraordinaire et plus les frères et sœurs ont le sentiment de ne pas avoir de place de frères.

Pour « travailler » cette hypothèse, le sentiment d'abandon par la famille a été croisé avec le sentiment d'étrangeté concernant le malade et sa maladie. La figure ci-dessous présente les résultats de ce croisement.

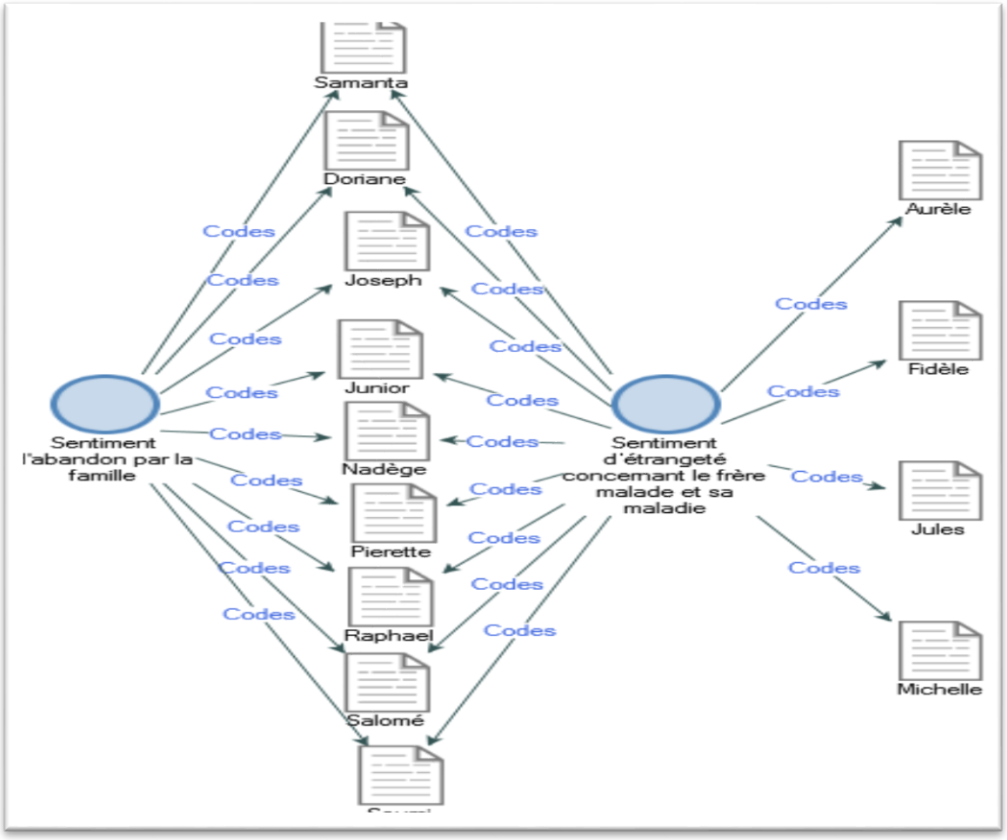

Figure 7. Sentiment d'abandon par la famille Versus Sentiment d'étrangeté concernant le malade et sa maladie

Il se dégage, de la figure précédente, 2 groupes d'enfants.

Dans le premier groupe, les enfants vivent les 2 sentiments.

9/13 enfants vivent un sentiment d'abandon par la famille et un sentiment d'étrangeté concernant le malade et sa maladie.

Le 2ème groupe concerne les enfants qui vivent exclusivement le sentiment d'étrangeté concernant le malade et sa maladie.

Il regroupe seulement 4 enfants qui disent ne pas se sentir abandonnés par les parents mais néanmoins vivre un sentiment d'étrangeté concernant le malade et sa maladie. Dans ce groupe,

on ne retrouve pas d'enfants appartenant à une même famille/fratrie. On y retrouve, à la fois, des filles et des garçons.

Tous ces enfants protègent le malade par identification aux parents et pour attirer sur eux l'attention de ces derniers. Cela montre, une fois de plus, la nécessité de ne pas catégoriser les enfants et de ne pas prédire leur vécu en fonction de critères prédéfinis.

Ici encore, il n'y a pas de caractéristiques particulières dans chacun des groupes. Ce qui permet, une fois de plus, de tenir compte de la particularité de chaque enfant, de ne pas généraliser les résultats et de ne pas caractériser les enfants sur tous les frères et sœurs.

Michelle (13 ans) souffre de ses difficultés à comprendre le vécu de Maéva. Ses multiples tentatives pour se faire une idée sur ce que vit sa sœur dans sa maladie se heurtent à l'« incapacité » de Maéva de lui verbaliser quelque chose de son vécu. Une incapacité influencée en grande partie par la douleur atroce dont est victime le malade. Elle s'exprime à travers les « pleurs », elle fait usage des phrases monosyllabiques pour exprimer à sa sœur ce qu'elle ressent.

La souffrance des frères et sœurs des enfants atteints de la drépanocytose réside dans l'incapacité dans laquelle se trouvent ces derniers à dire aux premiers ce qu'ils ressentent, ce qu'ils vivent dans leur maladie. Cette souffrance traduit, chez les frères et sœurs, leur désir d'avoir un pouvoir sur la maladie de leur frère, d'en donner un sens à travers une représentation précise de ses crises. Elle traduit également chez eux, l'altération du mécanisme d'identification projective vis-à-vis du malade. Le malade reste donc une personne étrange qui suscite chez eux souffrance et un sentiment d'impuissance.

Evidemment, ne pas comprendre ce que le frère malade vit concernant sa maladie, ne pas comprendre ce qui se passe dans son corps, ne pas se représenter ses crises, amène les frères et sœurs à se poser des questions sur eux-mêmes, sur leur propre identité quand on sait que le moi les enfants se construisent leur identité via les processus d'identification et de différenciation aux autres (Bourhaba, 2004; Dufour, Parron, & Salord, 2014; Scelles, 2002, 2010). La drépanocytose, à travers ses crises, altère donc, chez les frères et sœurs, le processus d'identification et de différentiation avec le malade. Ce qui suscite, chez eux, une souffrance psychique.

Le malade et sa maladie constituent une étrangeté pour les frères et sœurs. Ils ont du mal à les penser, à se les représenter. Les frères et sœurs ne comprennent pas ce que vit le malade. Cette étrangeté du malade entrave chez ses frères et sœurs, le processus d'identification et de différenciation avec le malade et suscite, chez eux, un sentiment d'impuissance et de la colère contre le malade qui ne leur dit pas ce qu'il vit concernant cette maladie.

3.2.1.8 Répercussions de la maladie sur la famille

Dans la partie précédente, il était question de l'étrangeté de de l'enfant malade et de ce qu'elle provoque chez les frères et sœurs par-delà ce souci, la maladie. Cette partie aborde la question des répercussions de la maladie sur la dynamique familiale

La maladie de l'enfant met en scène différents membres de la famille élargie, ayant chacun un rôle spécifique à jouer auprès de l'enfant malade. Cette scène laisse apparaitre des dyades dont l'objectif est la protection de l'enfant malade. 4 dyades sont décrites par les frères et sœurs.

La dyade mère/enfant malade

Les frères et sœurs parlent de la protection du malade par la mère et mettent en avant la dyade mère/enfant malade.

La mère de Marc le protège régulièrement contre l'agressivité de ses frères et sœurs. Elle n'hésite pas à prendre sa défense en cas de plaintes venant de ses frères concernant l'agressivité dont ils sont victimes venant Marc.

Dorine (16 ans) explique :

> *« Marc te provoque, maman le défend, Marc est têtu, maman le défend toujours. C'est tout ça qui nous énerve parfois. Il faut qu'elle demande aussi à son Marc de ne pas provoquer ».*

Evidemment, ce comportement de la mère suscite, chez les frères et sœurs de Marc, de la colère contre la mère.

Pierette (15 ans), comme ses autres frères et sœurs, est impliquée, par ses parents, en général, et par la mère, en particulier, dans les soins et dans l'observation de Ryan, leur frère malade. La mère impose la protection du malade comme « obligation fraternelle ». Pierette précise :

« Quand maman rentre du travail, la première chose qu'elle demande c'est est-ce que Bryan a bien mangé, est-ce que Bryan est lavé ».

Elle se sent négligée par sa mère au profit de son frère malade.

Résultats Nvivo

Il a été introduit dans Nvivo une requête concernant la fréquence des mots utilisés par tous les enfants dans les entretiens. Cela a permis d'obtenir une représentation lexico métrique qui tient compte des rapprochements et des liaisons entre les différents mots. Le nuage de mots ci-dessous répertorie les mots les plus fréquents des entretiens.

Notons qu'en cliquant sur chaque mot, il est possible de visualiser rapidement les contextes dans lesquels les mots s'insèrent, ce qui permet d'associer à l'analyse visuelle une analyse tenant compte du discours dans sa diversité et sa complexité.

L'analyse de cette donnée lexico métrique permet d'avoir des idées et de formuler des hypothèses concernant la relation que la mère entretient avec le malade et avec ses frères et sœurs.



Figure 8. Nuage de mots utilisés par les frères et sœurs dans les entretiens

La proximité des mots sur la figure renseigne sur leur proximité dans les entretiens et leur grosseur sur leur fréquence d'utilisation par les enfants. La couleur des mots a une fonction plus esthétique et rend le nuage agréable et « beau » à la vue.

A l'observation du nuage de mots utilisés par les frères et sœurs, quelques mots retiennent notre attention à cause de la fréquence de leur utilisation dans les entretiens.

- *« L'hôpital »*
- Les *« **e**nfants »*
- La « *maladie* » et le « *malade* »
- « *Maman* »
- La **«** *Peur* **»** qui renvoie à celle que vivent les frères et sœurs concernant la mort du malade
- « *Toujours* » et **«** *quand* **»** Qui signent à quel point ces mots évoquant la temporalité sont importants et fréquents dans les entretiens

Sur ce nuage de mots, on observe :

- Une proximité entre la mère et le malade. Cette proximité la protection et le soin du malade par la mère et l'attention dont les enfants estiment qu'il bénéficie auprès de la mère.
- Les frères et sœurs du malade sont séparés de la mère par la maladie. Ils sont plus proches de la maladie que de la mère et du malade. Ce qui laisse penser qu'ils souffrent de l'intrusion de la maladie dans leur relation avec la mère et avec le frère malade. La maladie est vécue, par les frères et sœurs, comme un tiers qui les prive de l'affection de la mère et qui amène cette dernière à manifester plus d'intérêt concernant l'enfant malade.
- La mère est plus proche du malade que de ses autres enfants. Ce qui traduit, chez ces derniers, le sentiment d'abandon et de rejet par la mère au profit du malade.

- Le « père » est difficilement repérable sur cette figure. Cela peut être mis en lien avec le fait qu'au sein des familles, le père, contrairement à la mère, n'intervient pas directement dans le suivi des soins de l'enfant malade. Sa responsabilité dans les soins et dans la protection de l'enfant malade n'est donc pas mise en avant par les enfants.

Ces données confirment en fait ce qu'on a appris des entretiens.

Rappelons qu'en Afrique Subsaharienne, les questions de santé et de l'éducation de l'enfant concernent, au premier plan, les mères. Les pères s'occupent généralement du financement des soins et la mère, du suivi de ces derniers. Ce qui l'amène à être, plus que le père, active auprès des enfants concernant le soin et la protection de l'enfant malade. Cependant, le « père », sur le nuage, est très loin de « l'argent » sur le plan spatial. Ce qui montre qu'il n'est pas directement associé à l'argent, aux financements des soins du malade. Ce résultat est en tension avec la littérature qui fait du père le principal financeur des soins du malade.

« L'argent » et « meurt » sont cote à cote. Cela est en lien avec le désir de mort de l'enfant malade évoqué, dans les entretiens, par les frères et sœurs pour mettre un terme aux dépenses de la famille concernant sa prise en charge.

La représentation de ce nuage permet d'avoir une visualisation synthétique de ce qui a été trouvé dans les entretiens. Notons que l'interprétation de ce schéma ne peut se faire qu'en y associant une analyse du corpus permettant de donner sens aux représentations graphiques.

La dyade oncle, tante, grand-mère/enfant malade

Les membres de la famille élargie se mobilisent, auprès des parents de l'enfant malade, pour protéger ce dernier. Les tantes, les oncles et la grand-mère orientent généralement leurs conversations avec les frères et sœurs du malade autour des nouvelles concernant la santé de ce dernier. Ces interactions laissent peu de place aux frères et sœurs pour leur parler de ce qu'ils vivent au quotidien, concernant le malade et sa maladie.

Soumi (10 ans) exprime l'intérêt que sa grand-mère accorde, à travers les cadeaux qu'elle lui donne, à la protection de sa sœur malade. Elle dit qu*'*

> *« Elle lui apporte toujours beaucoup de truc. Elle lui donne toujours plus de trucs que nous. Elle donne souvent trois goyaves à Ramatou et nous, elle nous donne un un ».*

Soumi se sent abandonnée par sa grand-mère au profit de la protection de sa sœur malade.

Les enfants ne se sentent donc pas qu'abandonnés par leurs parents. Ils se sentent aussi abandonnés par les membres de la famille élargie.

La dyade frères et sœurs/enfant malade

Les frères et sœurs se concertent entre eux, pour protéger efficacement l'enfant malade des crises.

Salomé (13 ans) précise que

> *« Quand on joue avec Paule, on se contrôle. On fait très attention à ce qu'elle fait ou à ce qu'elle dit. Nous on fait très attention en jouant avec elle ».*

Les jeux se déroulent dans un climat marqué par la mobilisation des frères et sœurs autour protection de l'enfant malade et, à travers une vigilance concernant la prévention de ses crises. Les frères et sœurs se contrôlent entre eux afin de ne pas manifester des comportements susceptibles de provoquer les crises chez leur frère malade. Les frères et sœurs évitent les jeux de compétition avec le malade. Dès lors, le malade est un frère partenaire de jeux qu'on cherche à protéger, compte tenu de sa vulnérabilité et de la morale familiale qui veut qu'on le protège.

Nadège (16 ans), à propos de ses frères et sœurs non atteints de la drépanocytose, dit qu'ils

> *« Ne voient pas qu'il faut que tout le monde ici se bat pour Paule. Je sais que ça fait souvent un genre de voir qu'on s'occupe trop de Paule. Mais on doit seulement supporter ça. Elles doivent aider Paule. C'est ce que moi je fais ici, je suis la grande sœur. Elles doivent me comprendre ».*

Nadège instruit donc la fratrie pour endosser un rôle parental.

Il n'est pas fait allusion de la solidarité groupale au sein de la fratrie concernant les échanges par rapport à la maladie et à la souffrance du malade et de ses frères et sœurs. Le groupe fraternel existe par le moyen d'une protection de l'enfant malade qui lui est assignée par les adultes. Cela peut se comprendre par la nature rigide de la norme familiale concernant la protection du malade. Ce qui signe l'importance des soins et de la protection comme entrave dans la construction des liens avec l'enfant malade.

La présence des dyades conçues autour de la protection de l'enfant malade contribue à l'isolement affectif de ses frères et sœurs et au fait que le lien entre enfant n'est pas évoqué.

3.2.1.9 Les comportements vis-à-vis de l'enfant malade

Les frères et sœurs manifestent, vis-à-vis de leur frère malade, des comportements protecteurs qui ne les empêchent, certes, pas d'agresser ce dernier à l'abri du regard des parents.

3.2.1.9.1 La protection concernant l'enfant malade

Tous les frères et sœurs d'enfants atteints de la drépanocytose entretiennent avec ces derniers, des relations éducatives et maternelles, imposées par les parents qui les impliquent dans leur suivi et dans leur soin. Ils protègent le malade par identification aux parents et/ou pour (ré)conquérir l'amour parental.

Par identification aux parents pour (ré)conquérir l'amour et l'estime de la mère

Soumi (10 ans) est parentalisée par sa mère. Elle dit :

> *« Quand tu joues avec Ramatou, maman te demande toujours de ne pas l'énerver. De faire qu'elle ne se fâche pas. Aussi qu'elle ne se fatigue pas. De bien la protéger pour que sa maladie ne s'aggrave pas ».*

Soumi, dit à propos de la protection qu'elle apporte à sa sœur malade, qu'

> *« Elle est malade. Je dois aussi l'aider à guérir. Je suis sa grande sœur. Elle est malade, je l'aide. Quand je l'aide, maman me félicite. Elle me dit que je m'occupe bien de ma sœur ».*

Les interactions avec sa sœur laissent donc peu de place aux interactions fraternelles, généralement marquées par la présence des comportements à la fois agressifs, affectifs et évolutifs.

Consciente d'être observée et contrôlée dans ses relations avec sa sœur malade par sa mère, **Salomé** (13 ans) s'efforce de protéger sa sœur de tout comportement et/ou de toute activité susceptible de provoquer la survenue ou l'aggravation de ses crises. Elle souligne à ce propos :

> *« On sait tous comment on doit se comporter avec elle. On sait tout ça. On ne doit pas la laisser trop jouer, jusqu'à se fatiguer. On la met toujours au chaud et on s'assure qu'elle a bien pris ses petits médicaments jaunes là. Tout le monde la surveille. On a les yeux sur elle. Maman nous surveille aussi. Si on ne s'occupe pas bien de Paule, elle se fâche. Elle n'aime pas qu'on néglige Paule. Quand tu fais pleurer la fille là, maman devient seulement fâchée contre toi ».*

Les interactions entre les enfants et leur sœur malade sont donc encadrées et prédéfinies par la mère et laissent peu de place aux relations entre eux.

Salomé est en colère contre sa mère à cause son intrusion/hyper présence dans sa relation avec sa sœur malade. Elle s'insurge contre sa mère qui *« fait comme si Paule était un petit bébé »*.

A travers cette colère, elle demande à sa mère la reconnaissance de son besoin d'entretenir des relations plus intimes et moins prédéfinies par la mère avec sa sœur malade. Elle demande la cessation de cette relation « fusionnelle » entre sa mère et Paule, une reconfiguration des liens fraternels avec Paule et lui donne l'opportunité de devenir un enfant parmi sa fratrie.

Contre l'agressivité extra fraternelle

Soumi (10 ans) protège sa sœur malade des comportements agressifs de ses camarades de classe. Quand ils sont ensemble, elle ne laisse personne se « moquer » de sa sœur. Elle prend sa défense de sa sœur, perçue comme vulnérable et incapable de se défendre contre toute forme d'agressivité venant de ses pairs. Cela met en lumière la différence que les enfants font entre ce qui se passe en famille et ce qui se passe à l'extérieur de la famille. A l'extérieur de la famille, l'identification au groupe impose de soutenir celui qui est attaqué.

A propos de l'agression extrafamiliale que subit sa sœur, Soumi exprime sa colère. Elle dit : « *ça m'énerve* ». Il serait intéressant de saisir ce que recouvre le mot *« énerve »*. Serait-ce, pour Soumi, une manière d'exprimer sa colère contre cette sœur qui ne peut/veut pas se défendre par elle-même ? Il est aussi intéressant de voir que, à aucun moment, Soumi n'a envisagé de sa sœur une défense. Elle est évoquée comme victime passive et vulnérable réclamant la protection de sa sœur.

Jules (11 ans) conseille sa sœur Paulette de ne pas « répondre » aux moqueries dont elle fait l'objet de la part de ses camarades à cause de son retard scolaire. Il lui propose de lui indiquer les enfants qui se moquent d'elle. C'est ainsi qu'il agresse violemment tous les enfants qui lui sont indiqués par Paulette comme ses persécuteurs. Jules dit :

> *« C'est que, quand ils font la même classe comme ça, on appelle Paulette la mère de la classe. On se moque d'elle. Alors que ce n'est pas elle qui fait tout ça. On dit que regardez la grande fille qui fait seulement le CP. On se moque de Pauline quand elle part à l'école. Moi je ne veux pas que les enfants disent ces choses sur elle. Ils croient qu'elle est faible. C'est parce qu'elle est malade qu'elle est encore dans sa classe. Quand on était encore au village, Paulette reste toujours tranquille sans provoquer les enfants de son école. Elle ne fait pas les problèmes aux autres enfants. C'est seulement les enfants de son école*

qui lui disent que la mère du CP. La mère du CP. Quand elle rentre à la maison, elle me raconte tout ça. Je lui dis de me montrer les enfants qui lui font les problèmes à l'école. Comme on était au village, je disais à Paulette de ne pas bagarrer avec eux. Quand elle me montrait les enfants qui font les problèmes, moi j'arrêtais les enfants là et les insultais. Parfois je les tapais aussi ».

Il devient le justicier de sa sœur. Il prend sa défense et la venge contre ses agresseurs. Comme Soumi, Jules estime que sa sœur ne peut et ne doit pas se défendre, entravant ainsi ses possibilités de prendre place dans le groupe d'enfants.

Joseph (11 ans) et Marc, son frère cadet atteint de la drépanocytose, jouent ensemble au football et aux jeux de bille avec les enfants du quartier. Joseph reconnait chez son frère des grands talents de footballeur. Toutefois, Marc est exclu par Joseph de l'équipe pendant les rencontres qui les opposent aux enfants de l'autre quartier. Cette exclusion constitue, à premier abord, pour Joseph, une protection de son frère des potentielles agressions venant des inconnus que représentent les enfants de l'autre quartier au cours du match. Il souligne à ce propos :

« Avec les enfants d'ici. On fait souvent les matchs contre les enfants de l'autre côté du village. Les samedis quand tout le monde est là. On joue contre eux au stade de l'école. Quand on joue contre eux, Marc ne joue pas dans les goals, c'est Hervé qui joue. Lui, il est grand. Il peut bien bloquer les autres joueurs. Marc, lui, si on lui demande de jouer le match, ce n'est pas bien…Non, il ne peut pas jouer. Il est petit. S'il joue, les grands vont bien nous marquer les buts. Comme c'est moi le capitaine des enfants du quartier, je dis que Marc ne peut pas jouer. On met Hervé, Hervé joue, il est grand. C'est quand on joue ici au quartier que Marc joue ».

Marc reste infantilisé par Joseph qui nie ses capacités à défendre leurs goals lors des matchs les opposant aux enfants d'un autre quartier. Pour Joseph, Marc « *ne peut pas jouer* » ces matchs car dit-il, « *Il est petit. S'il joue, les grands vont bien nous marquer les buts* ». Marc est ainsi privé du jeu malgré lui, sans qu'il ait pu s'exprimer.

Au cours des jeux, lorsque les enfants deviennent agressifs et violents envers Marc, **Doriane** (16 ans), compte tenu de la vulnérabilité de son frère, vient à son secours et met fin à la « bagarre » l'opposant aux autres enfants.

« Moi je regarde, je ne dis rien. Mais les autres enfants qui ne savent pas le menacent. Il y a un enfant qui aime bagarrer avec Marc quand il refuse de sortir. Quand Marc refuse de laisser la place, l'enfant là le tire et la bagarre commence. Moi, je sépare la bagarre. Marc lui, il ne sait pas ce qu'il fait. C'est à cause de sa maladie. C'est souvent Joseph qui laisse les enfants bagarrer. Moi je n'aime pas qu'il bagarre. On peut lui faire mal. Quand il bagarre, ce n'est pas bien. Dans le jeu, il croit qu'il est seulement avec nous, qu'on va le défendre ».

Doriane rend donc son frère passif dans ses interactions avec les autres enfants. Elle souligne qu'« *il ne sait pas ce qu'il fait »* et voit qu'il est malade et qu'il faut le défendre. L'extérieur est donc pensé par Doriane comme persécuteur et jamais protecteur pour le malade. Il est et reste de la mission des frères et sœurs d'assurer cette protection. Le faisant, l'autonomie, l'autodétermination de l'enfant malade est totalement minée et entravée *« pour son bien »*. Cela amène Doriane à nier, chez Marc, l'existence de toute capacité à se défendre face à une adversité. Elle agit ainsi pour avoir l'estime de sa mère dans un contexte familial où la protection de l'enfant malade est érigée en norme. Cette protection est en fait un objet par lequel elle attirer l'attention de sa mère et ce, pour être valorisée par cette dernière. Elle souligne à cet effet :

« Parfois, moi je ne veux pas le défendre. Mais il n'est pas fort comme les autres enfants. Je me dis que si je le laisse bagarrer sans séparer, on peut lui faire mal. Je sépare toujours la bagarre quand ça commence. Parce que si tu le laisses bagarrer, il peut se blesser et c'est toi que maman va menacer. Elle nous demande toujours de bien nous comporter avec Marc et de ne pas laisser les autres enfants le menacer à cause de sa maladie »

Elle évoque là l'idée qu'il serait bien que le frère malade ait davantage à se défendre seul.
Face aux plaintes de Maéva concernant son agression par les autres enfants, **Michelle** (13 ans) manifeste une ambivalence (protection, pas de protection) de sa sœur contre ses agresseurs. Michelle dit :

« Elle me dit que, regarde la fille là, elle aime trop taper les gens. Raphael aime gronder les gens. Elle me dit qu'elle n'aime pas qu'on lui gronde. Moi je lui dis que j'ai compris. Que je vais dire à Raphael de ne plus la gronder. Mais je ne lui dis pas qu'il la gronde parce

qu'elle est têtue. Quand elle accuse les gens chez moi, je la défends. Même si je sais qu'elle n'a pas raison ».

Elle s'identifie donc à ses parents et défend sa sœur contre les personnes qu'elle désigne comme ses agresseurs.

Les frères et sœurs de l'enfant atteint de la drépanocytose se soumettent au « dictat maternel » et font en sorte qu'il ne soit jamais seul devant une situation agressive. Ils surprotègent le malade dans le désir d'être considérés par leur mère comme des *« bons frères »* ou des « *bonnes sœurs »* pour l'enfant malade. Mais ils ne sont pas dupes de cela et ne l'approuvent pas du tout.

3.2.1.9.2 Le malade, un enfant agressé par ses frères et sœurs

L'enfant malade, protégé par les parents, est parfois victime de l'agressivité planifiée et dissimulée venant de ses frères et sœurs.

Joseph (11 ans) manifeste le désir d'agresser Marc, son frère malade qui, à cause du statut d'enfant protégé par la famille que lui confère, manifeste des entêtements à l'encontre de ses frères et sœurs. Marc abuse de son statut d'enfant malade en ne respectant pas, pendant les jeux, les consignes que lui transmet son frère consistant, par exemple, à limiter son temps de jeu afin de prévenir ses crises. Cela amène Joseph à éprouver un désir de le punir en l'agressant physiquement, le « taper » pour l'amener à respecter ces consignes. Cependant, ce désir se heurte à la protection familiale de Marc par la mère et par le fils aîné de la famille. Ce qui génère, chez Joseph de la colère contre le frère malade. Il dit, concernant cette colère, que

« Chance que maman et mon grand frère le défendent toujours. Lui, il ne sait pas qu'il énerve les autres gens. Quand tu lui parles, il fait comme s'il ne peut pas faire ce que tu lui demandes de faire. Il est trop têtu ».

« *Il fait comme* » signe le fait que l'enfant malade pourrait abuser de son statut

Pierette (15 ans), refuse souvent de céder aux caprices de son frère malade en ne prenant pas sa défense contre l'agressivité venant des autres frères et sœurs, en ne cédant pas à la demande de ce dernier de s'approprier les objets appartenant à d'autres enfants. Ce comportement de Pierette vis-à-vis de Ryan constitue une manifestation de son désir de le traiter et de le considérer au même titre que tous les enfants de la fratrie. Elle précise, dans ce sens, que

« Moi, normalement je sépare la bagarre et je donne le jouet à Ryan. Mais quand je fais trop ça, parfois je décide de ne pas lui donner le jouet. Je défends son frère à qui il a arraché le jouet. Il arrache parce

qu'il sait qu'on va le défendre. Moi je ne le défends plus trop. Il doit aussi comprendre qu'on peut aussi défendre les autres enfants. Lui, il est que, il provoque les gens, il les insulte parce qu'on ne peut rien lui faire, parce que maman est toujours là pour lui. Il a sa part de jouets, mais il laisse ses jouets pour arracher ceux des autres ».

Pierette refuse de s'identifier à sa mère et de protéger Ryan en prenant toujours sa défense contre les autres enfants. C'est ainsi qu'elle le traite, en l'absence de sa mère, comme tous les autres enfants en le privant des privilèges que lui accorde sa mère. Elle précise que

« Moi je ne fais pas comme maman qui aime toujours le défendre. Pour moi c'est que, s'il provoque l'autre, on le provoque aussi. Parce qu'il profite qu'il est malade pour imposer sa loi aux autres. Moi, il ne me fait pas ses affaires. Quand maman est là, il peut bien profiter pour faire tout ça. Mais quand maman est au travaille, moi je traite tout le monde à égalité ».

Elle est donc dans une rivalité avec sa mère concernant le comportement à adopter face à l'enfant malade.

Elle agresse Ryan à l'abri de tout soupçon de la mère, des autres frères et sœurs et de Ryan lui-même, *« dans l'assiette ».*

« Pour lui, c'est une autre punition. Quand il m'énerve trop, c'est dans l'assiette que je le punis. Comme c'est moi qui prépare la nourriture à la maison quand maman est au travail. Quand je leur sers à manger, je leur dis qu'il n'y a pas de doublon. Comme ça, je mets beaucoup aux autres et petit à Bryan. Ils mangent et je sais que Bryan n'est pas rassasié. Quand c'est comme ça je sais bien qu'il n'a pas bien mangé. Pour les autres, ils ont bien mangé. Comme ça, je lui rends la pièce en douceur ».

Soumi (10 ans), quant à elle, agresse généralement Ramatou à l'abri de ses parents et de ses frères et sœurs, sur le chemin de l'école. Pour le faire, elle développe une stratégie qui consiste à élever la vitesse de la marche en tenant la main de Ramatou, sachant cette vitesse insupportable par cette dernière.

« Bon, quand elle commence à faire ses trucs là, je lui remets la télécommande. Elle met son tiji. Elle regarde. Et moi je reste seulement comme ça. Mais je lui rends souvent ça quand on va à l'école. Quand

je lui arrête la main pour aller à l'école, je marche vite, vite vite. Comme ça, ça lui fait mal aux pieds. Elle commence à pleurer que Soumi, marche doucement. Je continue seulement à marcher vite vite. Elle me supplie. Quand elle veut déjà pleurer, j'arrête. Je marche doucement. Quand je lui fais ça, elle se fatigue et ça me fait un peu bien. Mais il ne faut pas dire à maman hein ! Ce qu'elle va me taper. Elle n'aime pas qu'on dérange sa fille là. Elle fait toujours comme si Ramatou est un œuf ».

L'enfant malade est donc considéré comme un objet *« sa fille »* fragile dont la mère assure la protection.

Par ailleurs, Soumi évite d'agresser physiquement (de taper) Ramatou et ce, pour ne pas être démasquée par cette dernière et par sa mère.

« Moi, je ne la tape pas. Quand je veux lui rendre ce qu'elle me fait, j'attends seulement quand on va à l'école ».

Et ce, tout en prévenant le chercheur qu'« *Il ne faut pas lui dire ça à maman »*. Cela rend compte de son désir de garder secret cette mode relationnelle avec l'enfant malade et renseigne aussi sur l'alliance de recherche établie entre cette fille et le chercheur. Par ailleurs, il semblerait que l'enfant malade respecte cette interdiction de dire à la mère ce qu'elle subit comme agressivité de la part de sa sœur, certainement pour rester dans une loyauté fraternelle.

3.2.1.9.3 Le traitement différent des frères et sœurs non malades

Du fait de la protection parentale dont bénéficient les enfants atteints de la drépanocytose au sein de la fratrie, les enfants non atteints de la famille sont souvent victimes de l'agressivité fraternelle.

Papy, le frère cadet de Maéva, subit, de la part de son frère aîné **Raphael** (11 ans), de l'agressivité initialement destinée à Maéva. Raphael dit qu'

« On m'a dit que je ne dois plus la taper même si elle prend mes choses et fouit avec. Je la laisse parce qu'elle est malade. Même son petit frère Papy, comme il voit que je ne tape pas Maeva, lui aussi il tente souvent de faire comme Maeva. Quand il me fait ça, je le dose bien. Pour lui, je n'ai pas peur de le taper, même si mon père me gronde. Quand il me tente, je le tape. Lui il n'a rien ».

Michelle précise à propos de son agressivité vis-à-vis de Papy que

« Lui, je le tape bien aux fesses quand il se comporte mal ».

Paule, du fait de la maladie, bénéficie de la protection parentale et familiale. Son frère cadet, le dernier né de la fratrie, quant à lui, n'est pas protégé par ses parents. Il se trouve ainsi exposé à l'agressivité de ses frères et sœurs, agressivité initialement adressée à Paule. Salomé dit:

> *« C'est la maladie de Paule qui lui fait faire tout ça. Si moi aussi j'étais malade, c'est sûr que maman devait aussi me faire ce qu'elle fait à Paule. C'est parfois bien d'être malade. Comme ça les gens s'occupent bien de toi. Tout le monde ici s'occupe bien de Paule. Si tu lui demandes par exemple de faire quelque chose, elle peut te dire non, mais tu ne la tapes pas. Mais si c'est un autre, tu lui tire les oreilles. Mon petit frère par exemple sait qu'il ne doit même pas être têtu ici avec nous. Quand on l'envoie faire quelque chose, il court seulement. Moi aussi quand mes grandes sœurs m'envoient, je ne refuse pas. La seule personne qui est parfois têtue ici c'est Paule parce qu'elle sait qu'on ne peut rien lui faire ».*

Le malade est donc traité, par les parents et par les frères et sœurs, différemment que les autres enfants.

3.2.1.10 Résultats Nvivo

Dans la théorie, comme dans les entretiens, il est apparu l'importance de prendre en compte le genre. Cela apparaît de manière particulière pour la protection mais j'ai choisi de croiser la question de la protection et de l'agression afin de voir si un enfant pouvait à la fois se montrer protecteur et être agressif.

Le tableau ci-dessous présente les résultats issus du croisement sexe/ agression/protection

Tableau 5. Le sexe des enfants et leurs comportements vis-à-vis du malade

Comportements des enfants vis-à-vis du malade		**Fille (9)**	**Garçon (4)**	**Total (13)**
Protection du malade	Contre l'agressivité des autres enfants à l'extérieur de la famille	4	4	8
Modalités de la protection	Identification aux parents et (re)conquête de l'attention et de l'estime de la mère	9	4	13
Agressivité dirigée contre le malade à l'abri du regard des parents		3	0	3

Les 13 enfants rencontrés (9 filles et 4 garçons) protègent le malade par identification aux parents et pour (re)conquérir l'amour et l'estime de la mère.

2 idées se dégagent donc concernant la protection de l'enfant malade.

- Identification à la protection des parents : ils le protègent pour faire comme leurs parents
- Reconquérir la mère: ils le protègent pour reconquérir l'estime et l'attention de la mère

La protection vise dans ce cas moins directement l'enfant malade que la conquête de l'attention parentale et plus particulièrement maternelle.

Tous les garçons (4/4) protègent le malade contre l'agressivité extrafamiliale contre seulement 4/9 filles (Samanta, Doriane, Michelle et Soumi) qui le font. Plus que les filles donc, les garçons sont protecteurs de l'enfant malade contre les comportements agressifs venant des autres enfants, à l'extérieur de la famille.

Ils est possible que ces garçons aient intériorisé le (futur) rôle paternel qui veut que le père soit le garant de la sécurité des membres de sa famille en les protégeant contre les agressions externes (Aouici & Gallou, 2013).

Les filles qui protègent les malades se seraient, elles aussi, identifiées au père tandis que celles qui ne le sont pas se seraient identifiée à la mère.

Seulement 3/9 filles (Soumi, Pierette et Doriane) agressent le malade en dehors du regard des parents, en général, et de la mère, en particulier. L'agressivité manifestée par ces filles est une tentative et une demande d'établissement des liens fraternels avec le malade sans interférence de la mère comme il a été dit dans les entretiens.

Des 3 filles qui reconnaissent agresser l'enfant malade à l'abri du regard des parents, seule Soumi dit agresser le malade à l'abri du regard des parents et le protéger contre l'agressivité venant des autres enfants à l'extérieur de la famille. Cette ambivalence vis-à-vis de la protection du malade (protégée et agressée) renvoie à la complexité de ce que vit cette fille concernant sa sœur malade et sa maladie.

Pierette et Doriane n'évoquent pas la protection du malade contre l'agressivité extra fraternelle. Cela renforce l'idée selon laquelle, pour les enfants, la protection de l'enfant malade est un

moyen pour attirer l'attention de la mère qui porte plus d'intérêt sur le malade que sur ses frères et sœurs non malades.

Par contre, aucun garçon n'évoque, des comportements agressifs, venant de lui, à l'encontre du malade à l'intérieur de la famille.

Dès lors, les garçons protègent l'enfant malade contre l'agressivité venant des autres enfants et n'évoquent pas de comportements agressifs à l'encontre du malade au sein de la famille. Comme tous les garçons, les filles protègent l'enfant malade par identification aux parents et pour attirer leur attention. Contrairement aux garçons, 3/9 filles disent agresser le malade en dehors du regard des parents.
Il n'y a donc pas de différence entre le sexe concernant les raisons de la protection de l'enfant malade.

« Oubliés » par les parents, les frères et sœurs non malades subissent des traitements différents de ceux du malade au sein de la famille. Contrairement au malade, ils sont souvent agressés par leurs pairs au sein de la fratrie.
Les enfants disent que les malades se servent de la protection dont ils font l'objet au sein de la famille pour agresser leurs frères et sœurs, contraints par les parents de les protéger.
Les frères et sœurs parlent de l'enfant malade comme étant très passif, rien n'est dit de ce qu'il vit. En revanche, il est longuement évoqué ce que ses frères et sœurs doivent faire pour lui, non à la demande de l'enfant malade, mais à celle de leurs parents, et, plus particulièrement de leur mère.

3.2.1.11 Les sentiments

La confrontation avec le malade et sa maladie suscite, chez ses frères et sœurs, divers affects retrouvés dans la littérature mais qui concernant cette maladie peut revêtir des traits un peu spécifiques relatif à l'importance et l'imprévisibilité des crises, la douleur, le risque de mort entre autres.

3.2.1.11.1 Le sentiment d'abandon par la famille et sentiment de jalousie

Les frères et sœurs de l'enfant atteint de la drépanocytose se sentent abandonnés par la famille au profit de leur frère atteint. Ce sentiment suscite, chez eux, de la jalousie à l'encontre de ce

dernier mais cette jalousie s'exprime tout en nuance montrant à la force sa force et la culpabilité qu'elle déclenche.

Pendant ses hospitalisations, tous les membres de la famille se mobilisent pour assister Ryan à l'hôpital, pour avoir de ses nouvelles ou pour apporter de l'aide à ses parents. Pendant ces hospitalisations, les frères et sœurs de Bryan restent seuls à la maison et se sentent isolés et abandonnés. Les crises de Bryan et ses hospitalisations constituent, pour **Pierette** (15 ans), un objet qui déclenche et renforce son sentiment d'isolement par ses parents et par les membres de sa famille élargie. Elle raconte :

> *« J'ai toujours peur de cette maladie. Que la maman nous laisse encore pour aller rester à l'hôpital avec elle. Même quand la grand-mère vient ici quand il est malade, elle part aussi rester avec Bryan à l'hôpital. Nous, on reste seuls ici à la maison. Papa, lui, il vient ici seulement quand il est en vacances. Il travaille à O. Quand il est malade, il amène tout le monde avec lui à l'hôpital ».*

Pierette se sent abandonnée, avec ses frères et sœurs par sa mère, par sa grand-mère et par son père, alors mobilisés pour assister le malade à l'hôpital. Dès lors, Pierette est en colère contre Bryan qui, selon elle, la prive, ainsi que ses frères et sœurs, de l'attention de leurs proches. Cette colère traduit le refus de Pierette de vivre sur l'ombre de son frère malade. Lors de cet abandon, il n'est pas évoqué le soutien mutuel entre enfants qui pourraient alléger cette souffrance.

Soumi (10 ans) raconte :

> *« C'est seulement Ramatou que maman protège bien ici. Quand elle rentre du marché, elle demande au gens, est-ce que Ramatou a mangé, est-ce que Ramatou a bu son remède, est-ce que Ramatou a encore eu mal. C'est bien Ramatou est malade. On doit bien la protéger. C'est une petite fille. On l'aide seulement à guérir. C'est comme ça. On ne peut pas lui refuser ce qu'elle veut. Si elle veut qu'on lui achète la poupée de Barbie, on lui achète. On aime toujours lui garder ».*

Soumi est donc en colère contre sa mère qui l'oblige à prendre soin de la malade et qui ne lui accorde pas de l'attention.

Junior (11 ans), est en colère contre sa mère qui, à travers ses comportements de protection vis-à-vis d'Angela, entrave le déploiement de ses interactions avec sa sœur malade. Sa mère est donc pensée comme entravant ses liens à sa sœur malade. Il dit :

« Maman défend trop Angela. Même si elle te provoque, quand tu dis à maman que maman, Angela m'a provoqué, maman elle m'a insulté, maman ne dit rien. Quand c'est Angela qui dit, maman la défend, elle t'arrache ce que tu as pour lui donner ».

La colère que manifeste Junior contre sa sœur malade peut être une conséquence de l'impuissance qu'il vit concernant les comportements agressifs dont il est victime de la part de sa sœur malade dont la protection est une « obligation fraternelle ». Cela le conduit à se sentir davantage abandonné au sein de la famille et entrave la structuration de ses liens avec la sœur malade.

Le sentiment de solitude exprimé par les enfants a conduit à l'intérêt de mieux saisir la place des frères et sœurs non malades dans le vécu des enfants.

Nous nous sommes demandé si les enfants parlaient de leurs frères et sœur en les désignant par leur prénom ou s'ils parlaient d'eux en les désignant par l'expression « mes frères », « ma sœur », « mon frère », « mes frères » ?

Tableau 6. Evocation des frères et sœurs par les enfants dans leur discours

Familles	**Enfants**	**Evocation des frères et sœurs**	**Evocation des noms de frères et sœurs**
1.	Soumi, Fille, 10 ans	Oui	Non
2.	Samanta, Fille, 14 ans	Oui	Non
	Salomé, Fille, 13 ans	Oui	Non
	Nadège, Fille, 16 ans	Oui	Non
3.	Junior, Garçon, 11 ans	Oui	Non
	Fidèle, Fille, 17 ans	Oui	Oui
4.	Aurèle, Fille, 16 ans	Oui	Non
5.	Jules, Garçon, 11 ans	Oui	Non
6.	Joseph, Garçon, 11 ans	Oui	Non
	Doriane, Fille, 16 ans	Oui	Oui
7.	Pierette, Fille, 15 ans	Oui	Non
8.	Michelle, Fille, 13 ans	Oui	Non
	Raphael, Garçon, 11 ans	Oui	Non

Dans le tableau 6, on constate que tous les enfants évoquent dans leurs discours leurs frères et sœurs. Ils évoquent, tous, la manière avec laquelle ils se comportent avec le malade et le comportement protecteurs qu'ils manifestent à l'endroit du malade. Mais il ne s'agit quasi tout le temps pas d'une évocation ciblant particulièrement tel ou tel enfant, c'est « un frère » « une sœur » parfois son rang est évoqué « mon grand frère ». A aucun moment, même quand il est question de « mes frères », les enfants n'évoquent l'existence d'une complicité fraternelle ou d'une discussion entre eux concernant ce qu'ils vivent en lien avec la maladie. Chacun est seul dans la fratrie.

Seulement 2/12 enfants (Doriane et Fidèle) parlent de leurs frères non atteints de la drépanocytose en les désignant par le nom comme si elles voulaient différencier le comportement de chacun dans son rapport avec le malade.

Comme il a déjà été dit, aucun des enfants n'évoque le groupe fraternel comme un soutien pour les frères et sœurs non atteints. Ils évoquent, tous, leur implication dans la protection du malade qu'ils désignent par son prénom dans les entretiens.

3.2.1.11.2 Le sentiment de Jalousie à l'encontre de l'enfant malade

Les frères et sœurs sont jaloux des privilèges dont bénéficie le malade au sein de la famille.

Junior (11 ans) manifeste de la jalousie à l'encontre d'Angela qui, à cause de sa maladie, bénéficie d'une grande partie de l'attention familiale. C'est un enfant à qui la maladie a conféré un statut « d'enfant roi » au sein de la famille. Ses interactions avec ses frères et sœurs sont influencées par ce statut. C'est ainsi que, par désir de ne pas la frustrer, les parents arrivent parfois à frustrer ses frères et ses sœurs en prenant sa défense dans des conflits l'opposant à ces derniers. Junior exprime son agacement concernant Angela dont il pense qu'elle

> *« Profite de sa maladie pour déranger. Oui. Je veux aussi qu'on me fait ce qu'on lui fait. Mais sa maladie est dure. Je ne veux pas devenir malade comme elle. Je ne veux pas devenir malade tous les jours comme Angela ».*

Junior veut donc être aussi bien traité comme sa sœur au sein de la famille. Pour lui, Angela est, à la fois, un enfant protégé par la mère (un enfant qu'il désire déposséder de ce privilège) et en enfant malade, qui souffre au quotidien. Cette ambivalence rend compte, chez Junior, de la complexité de son rapport à sa sœur malade.

Pierette (15 ans) manifeste de la jalousie à l'encontre de son frère cadet qui, pendant ses crises et ses hospitalisations, bénéficie des soins et de l'affection des membres de la famille. Elle convoitise, en effet, le statut qu'acquiert Bryan dans sa maladie, un enfant à qui les membres de la famille donnent beaucoup de cadeaux et font preuve de beaucoup d'affection. C'est ainsi qu'elle souligne que

> *« Tout le monde lui rend visite à l'hôpital avec les cadeaux. Quand il rentre ici il crane avec. Ils font comme si c'est seulement lui qui est l'enfant de la famille. Quand on dit qu'il est à l'hôpital, on lui donne tout ce qu'il veut ».*

Et précise, à propos de la jalousie qu'elle éprouve à l'encontre de son frère malade, que

> *« Je suis même jalouse quand c'est comme ça. Quand on fait comme si c'est lui qui dépasse tout le monde ici à la maison. Quand maman rentre du travail, la première chose qu'elle demande c'est est-ce que Bryan a bien mangé, est-ce que Bryan est lavé. On fait comme si les autres sont les esclaves de Bryan ».*

La mère de Paule implique ses frères et sœurs dans sa protection. C'est dans ce sens que Paule bénéficie des nombreuses faveurs dans les parties de jeux l'opposant à ses sœurs. Ces dernières la laissent gagner sans trop d'efforts. Toutefois, **Samanta** (14 ans) éprouve de la jalousie vis-à-vis de cette « championne » qui gagne sans fournir des efforts. Elle précise dans ce sens qu'

> *« On la laisse gagner pour qu'elle ne se fâche pas. On lui dit, oh Paule, tu sais bien jouer, tu as encore gagné. Avec elle, on fait toujours qu'elle gagne, elle est toujours la championne. C'est bien. Comme ça, elle ne tombe pas malade. Oui, c'est bien. Même quand elle joue la finale contre moi. Ça ne me fait rien. J'accepte seulement qu'elle me gagne. Même comme ça m'énerve souvent qu'on la laisse seulement gagner ».*

Il est donc normal, pour les frères et sœurs, de laisser gagner Paule à tous les jeux auquel ils participent ensemble. Ce privilège lui enlève son statut d'enfant et de pair au sein de la fratrie. De ce fait, elle n'a pas une relation égalitaire et symétrique avec sa sœur. Elle la laisse gagner et, par-là, la disqualifie et prend le dessus sur elle.

La place « à part » du frère malade au sein de la famille éloigne, finalement, la possibilité d'une identification angoissante à cet enfant étrange et porteur d'une maladie étrange.

Le sentiment de jalousie exprimé par les frères et sœurs est concomitant de leur sentiment d'abandon par leur famille au profit de l'enfant malade.

3.2.1.11.3 Résultats Nvivo

Dans le but de comprendre le rapport qui existe entre le sentiment de jalousie exprimé à l'encontre du malade et le sentiment d'abandon par la famille, exprimés par les enfants, ces 2 sentiments ont été croisés dans Nvivo. La figure ci-dessous présente les résultats de ce croisement.

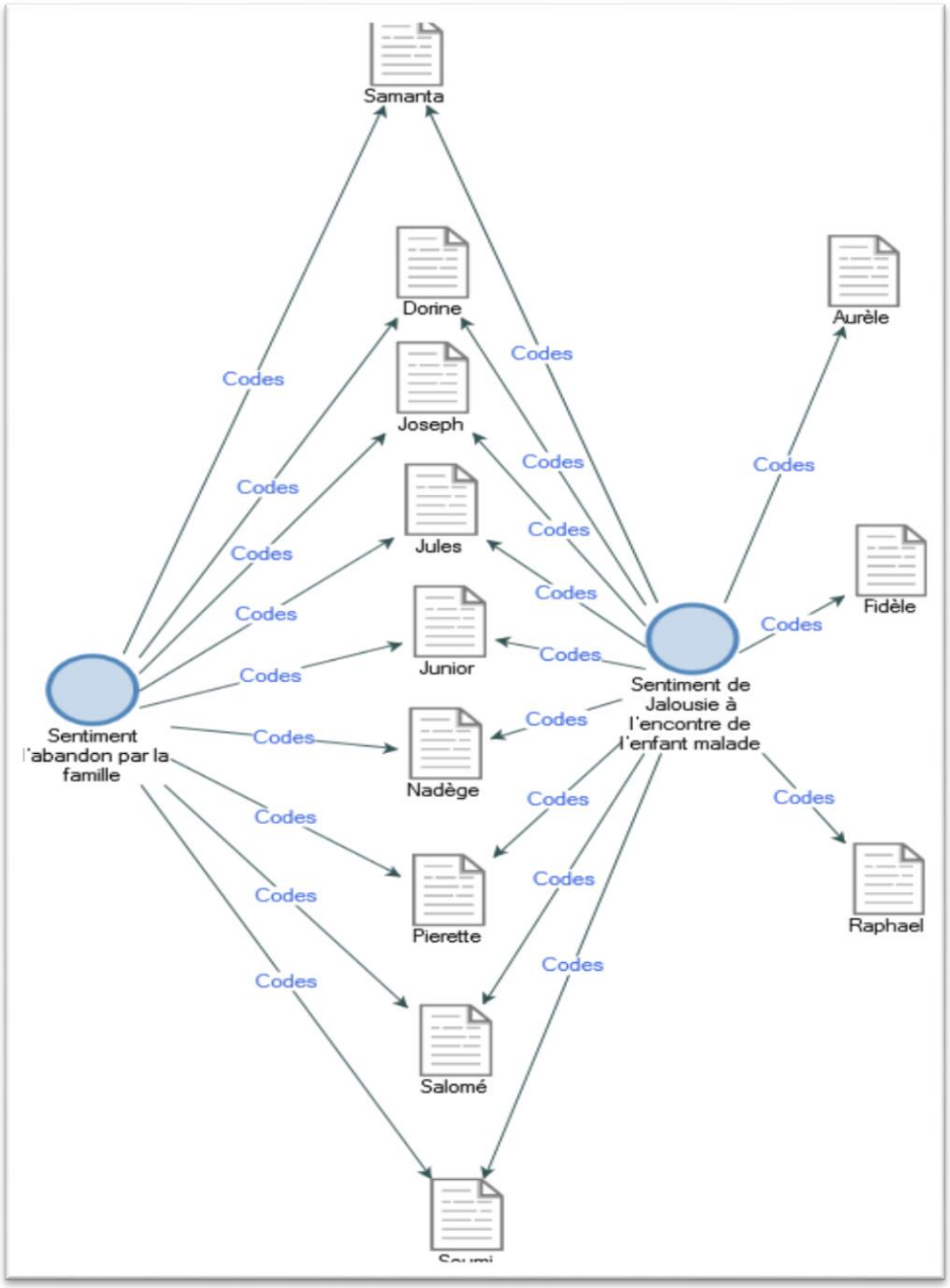

Figure 9. Jalousie à l'encontre du malade et rejet par la famille

Cette figure fait apparaître 2 groupes d'enfants : un qui vit exclusivement le sentiment de jalousie à l'encontre du malade et l'autre qui vit à la fois ce sentiment et celui d'abandon par la famille.

12/13 frères et sœurs vivent un sentiment de jalousie à l'encontre de leur frère malade. Seule Michelle, ne vit pas ce sentiment. C'est ce qui explique son absence sur la figure. C'est l'enfant qui semble le plus accepter sa parentalisation, son implication, par ses parents, dans la protection et dans le soin de sœur malade. Ce qui conduit à formuler l'hypothèse selon laquelle l'acceptation par les frères et sœurs de leur implication par les parents dans la protection et dans les soins du frère malade les amènes à ne pas éprouver de la jalousie à l'encontre de ce dernier. Dans ce cas, l'enfant et son frère malade ne sont plus frère et sœur, mais parent/enfant.

Tous les enfants qui vivent un sentiment d'abandon par la famille vivent un sentiment de jalousie à l'encontre du malade (9 /12 enfants). Ils vivent donc à la fois un sentiment de jalousie à l'encontre du frère malade et un sentiment de rejet par leur famille.

Par contre, 3 enfants sur 12 (Raphael, Fidèle et Aurèle) qui vivent le sentiment de jalousie à l'encontre du malade ne disent pas se sentir abandonnés par leurs parents.

Cela permet de constater que le sentiment de jalousie et le sentiment d'abandon ne sont pas forcément liés et que la présence de l'un n'entretient pas forcement l'existence de l'autre chez les enfants.

3.2.1.11.4 Le sentiment de culpabilité

La culpabilité est un sentiment complexe chez frères et sœurs. Ils se culpabilisent par identification parentale, suite à des projections parentales et/ou suite à des pensées négatives concernant leur frère malade. Leur culpabilité se situe donc à plusieurs niveaux.

Par identification parentale

Marc est un enfant dont la protection par la famille, en général et par la mère, en particulier rend têtu et capricieux. Pour faire face à ses caprices, **Doriane** (16 ans), sa sœur ainée, transgresse parfois la norme familiale et l'agresse physiquement et ce, malgré la protection dont elle fait l'objet de la part de sa mère. Doriane se culpabilise suite aux crises de son frère en les associant aux comportements inadaptés qu'elle aurait manifestés à son encontre. Elle se pense donc comme responsable des crises de son frère. A propos de son sentiment de culpabilité, elle souligne que:

> *« Je le tape souvent quand il exagère dans ses trucs. Il fait parfois comme un petit enfant de 2 mois. C'est que vous ne connaissez pas bien l'enfant là. Comme il sait qu'il est malade, il refuse parfois de faire des*

choses ici à la maison. Il sait que maman est là pour le défendre. Moi je n'accepte pas ses choses. Quand il est têtu avec moi, je le tape. Même si maman me gronde. Quand je le tape, ma colère diminue. Mais quand sa maladie recommence, j'ai trop mal, c'est comme si c'est parce que je l'ai tapé que sa maladie recommence. Ça me fait vraiment mal ».

Il y a chez Dorine, l'existence d'un cercle vicieux, douloureux pour elle.

- Action du frère malade
- Haine contre ce frère
- Agression du frère malade
- Sentiment de culpabilité.

Au-delà de ce cercle vicieux, ce verbatim de Doriane laisse percevoir la rivalité que cette fille entretien avec la mère. Elle se sent légitime dans les liens qu'elle entretient avec le malade et disqualifie la mère concernant son comportement vis-à-vis du frère malade.

Dans ses interactions avec Ramatou, sa sœur cadette atteinte de la drépanocytose, il arrive souvent à **Soumi** (10 ans) de ne pas céder à ses multiples caprices et, de l'agresser à l'abri du regard de sa mère et de ses frères et sœurs. Elle lui fait le « *sicia* » ; un concept généralement utilisé dans le milieu populaire camerounais pour signifier une forme d'agressivité bienveillante d'une personne, à l'abri de tout soupçon venant de cette dernière ou de ses proches. Elle éprouve en fait du plaisir à faire vivre à Ramatou ce qu'elle vit quand elle l'agresse. C'est ainsi qu'elle lui fait « *gouter* » l'agressivité. Seulement, quand les crises de Ramatou apparaissent et se manifestent sévèrement la nuit, Soumi vit un sentiment de culpabilité et pense être la responsable des crises. A propos de ce sentiment, elle dit:

« Comme elle croit souvent que ce qu'elle me fait là ne me fait pas mal. Je lui fais aussi goûter ça. Si elle pleure trop, ça me fait aussi mal. Quand elle pleure trop, la nuit, elle commence à dire qu'elle a mal au pied ou au dos. Et ça me fait mal jusqu'à. Quand je lui fais le sicia là et que la nuit elle pleure ses pieds ou son dos, ça me fait trop mal. Mon cœur me dit seulement que c'est moi qui lui fais souffrir comme ça ».

Soumi veut à la fois établir des relations réciproques et égalitaires avec sa sœur en l'agressant comme le font les enfants entre eux. Toutefois, les conséquences de cette attitude marquée par le phénomène de toute puissance de la pensée génèrent une culpabilité douloureuse dont elle ne peut parler à personne.

Les crises d'Angela renvoient à **Fidèle** (17 ans) l'image qu'elle est une mauvaise sœur. Elle dit :

> *« Quand elle tombe malade, quelque part, je commence à me dire que c'est peut-être parce que je lui ai tiré les oreilles dernièrement. Je ne suis pas libre à l'éduquer. Elle peut faire des bêtises, je la voie, avec une grande envie de la corriger. Mais avec sa maladie, je ne peux rien faire. Mais quand les bêtises s'accumulent, parfois je me trouve en train de la taper sans le vouloir. C'est après l'avoir tapé que je commence à regretter ».*

Fidèle veut donc éduquer sa sœur. Mais ce désir se heurte à la vulnérabilité de la sœur malade. Ce qui la rend impuissante dans la réalisation de son désir éducatif. Dès lors, elle est persuadée d'être considérée par sa sœur comme une mauvaise sœur pour sa sœur malade. Elle précise :

> *« Ça me nuit trop. Je sais que quand elle souffre, elle a besoin que nous l'aidons. Mais nous, on fait tout, sa maladie ne finit pas. C'est tout ça qui fait mal quand je la vois comme ça en train de souffrir ».*

Tout se passe comme si entre les frères et sœurs, il n'était pas question de jeux et d'échanges avec le malade, mais d'une relation visant la réparation jamais achevée de la vulnérabilité du malade, de ses crises. Cela marque le fait que ces enfants ont du mal à se vivre comme « frère du » malade.

La projection sur les enfants de la culpabilité parentale

Nadège (16 ans) est souvent accusée par sa mère d'être une mauvaise sœur aînée vis-à-vis de ses frères et sœurs cadets. Elle l'accuse en fait de ne pas pouvoir mobiliser et motiver ses sœurs autour du soin de Paule. Nadège est donc accusée par sa mère des nombreux manquements concernant son devoir lié à son statut social de fille aînée, fille devant aider ses parents à bien éduquer et à bien prendre soin de ses cadets. Elle raconte :

> *« Quand tu n'arrives pas à amener les petites filles comme elle à comprendre qu'il faut aider maman, ça te ronge. C'est ça. Maman aussi m'accuse, elle me dit que je ne fais pas bien ce qu'une grande sœur doit faire. C'est tout ça qui me fait trop mal. C'est vrai aussi que moi je n'arrive pas à amener les autres à bien se comporter. Ça me dépasse. Ça me dépasse trop. Quand je les dis de faire un truc, elles me disent que je ne suis pas leur mère. C'est comme ça qu'elles sont ».*

Elle est donc « dépassée » par ces accusations maternelles. Cela la conduit à exprimer sa colère contre la mère. Cette colère exprime son désir d'être écoutée par la mère et d'être considérée comme une « sœur » et non comme une « mère » pour ses frères et sœurs.

Les violences des accusations maternelles conduisent clairement les enfants à estimer que la colère de leur mère vis-à-vis d'eux n'est qu'une projection sur eux d'une culpabilité que, eux, ressentent. Ils estiment ces reproches excessifs, injustifiés mais en même temps ne peuvent pas y être indifférents. En effet, même injustes, ces reproches résonnent et amplifie la culpabilité qu'ils ressentent eux-mêmes.

Ces accusations parentales entravent la construction des liens horizontaux entre les enfants et portent ainsi atteinte au processus d'identification et de différentiation. Cela conduit les enfants à entretenir des relations « parentalisées » avec le malade et à ne pas vivre « pleinement » des expériences fraternelles avec lui.

3.2.1.11.5 Le sentiment de honte

La drépanocytose est une maladie qui présente de nombreux marquages corporels sur l'enfant atteint, comme il a été dit dans la littérature (Ndjiengwe, 2004; Pruneau, Philippon, Maillard, & Hue, 2008). Ces marquages sont constitués, entre autres, par les douleurs localisées sur une partie du corps ou généralisées sur tout le corps et la couleur jaunâtre des yeux. Ils sont difficilement dissimulables.

Par crainte de la stigmatisation de Ramatou par ses amis, **Soumi** (10 ans) s'efforce à dissimuler la maladie de sa sœur cadette à ses amis. Elle le fait aussi pour éviter la honte, susceptible d'émerger chez elle suite à la découverte, par des personnes étrangères à sa famille, de la maladie de sa sœur et de ses transformations physiques consécutives à cette maladie. Pour Soumi, si des étrangers à la famille découvrent la maladie de sa sœur,

> *« Ce qu'ils vont commencer à dire que ma sœur est malade. A se moquer de ma sœur. Quand les gens se moquent de ma sœur, je n'aime pas ça Moi, j'ai souvent honte quand je marche avec elle. Quand les gens commencent à nous regarder comme ça. Parce qu'elle a un petit corps. Moi je dis toujours à maman de lui mettre les gros habits ».*

Elle a en fait honte pour sa sœur, honte pour sa famille et honte pour elle-même. Elle reste impuissance face à cette honte. Cette impuissance est liée à la nature non dissimulable de certains symptômes de la maladie de sa sœur, comme la couleur jaunâtre de ses yeux qui attire le regard et la curiosité des personnes. Elle souligne à propos que

> *« Même quand elle porte les gros habits là, ses yeux restent toujours rouges. Vraiment, on ne peut pas bien cacher sa maladie. Les gens la voient toujours. Ça me fait toujours honte même quand nous ne sommes pas ensemble ».*

Il y a donc, chez elle, une intériorisation de la honte.

Soumi a souvent honte du regard porté par les personnes sur sa sœur malade. Ce regard constitue, pour elle, une « tache » difficilement dissimulable à la société. Elle souligne en effet que

> *« Ça m'énerve quand les gens commencent à la regarder comme un animal. Quand on marche ensemble, je n'aime pas qu'on la regarde trop. Les gens aiment toujours la regarder. Moi, ça m'énerve. Quand les gens commencent à nous regarder comme ça. Parce qu'elle a un petit corps. Moi je dis toujours à maman de lui mettre les gros habits. Même quand elle porte les gros habits là, ses yeux restent jaunes ».*

Ainsi, son désir de dissimuler, avec l'aide de la mère, aux personnes étrangères à la famille, l'existence la maladie de sa sœur, la couleur jaunâtre de ses yeux reste partiellement efficace. Ce qui suscite chez elle de la colère contre elle-même et contre des personnes qui, à travers le regard « inquiétant » qu'ils portent sur sa sœur malade, l'amène à éprouver de la honte concernant la sœur malade. Toutefois, elle ne dit rien de ce que vit sa sœur.

Pour faire face à cette honte, Soumi développe une stratégie d'évitement vis-à-vis des questions et des remarques de ses amis concernant sa sœur malade. Cette sur la parole des amis la conduit à limiter ses sorties avec eux.

Jules (11 ans) a honte du retard scolaire accusé par sa sœur Paulette. Cette dernière, à cause de ses crises, a des difficultés à évoluer normalement dans sa scolarité. Elle a des camarades de classe et des amis plus jeunes qu'elle. Cela la conduit à fréquenter la même classe que des enfants plus jeunes. Ce qui provoque, chez Jules, un sentiment de honte pour sa sœur.

Il dit : *« Ce n'est pas bien pour moi »,* signant ainsi le fait que ce qui touche sa sœur le touche parallèlement.

Tout comme Soumi, Jules oublie la sœur malade. C'est comme si elle n'existait pas.

Michelle (13 ans), elle aussi, a du mal à dissimuler la maladie de sa sœur cadette Maéva à l'école à ses amis. En effet, Michelle met en avant les capacités intellectuelles de sa sœur malade pour dissimuler sa maladie à ses amis suite à leur curiosité et à leur désir de savoir pourquoi le corps de Maéva est différent, étrange, "mince".

Par ailleurs, on voit comment cette petite fille valorise les capacités intellectuelles de sa sœur malade pour la protéger de la stigmatisation venant de ses amis.

3.2.1.11.6 Le sentiment de tristesse

Les enfants manifestent un sentiment de tristesse concernant ce qui arrive au malade, aux parents et aux autres frères et sœurs

La tristesse concernant le malade

L'enfant malade, à cause de la sévérité de ses crises et des contraintes de sa prise en charge, rend ses frères et sœurs tristes. Ils le considèrent comme une personne à secourir et comme impuissant face à la maladie, incapable de se défendre, dépourvue de toute capacité de résilience face aux crises et face aux exigences du traitement.

Marc, à cause de la sévérité de ses crises, est contraint par les membres de sa famille à prendre des traitements de diverses natures. C'est ainsi qu'il prend à la fois les comprimés de la médecine conventionnelle occidentale et les traitements traditionnels africains. Il se voit, obligé par la mère, de prendre les traitements traditionnels à la saveur désagréable (amère). Cela rend triste **Joseph** (11 ans), son frère ainé. Il dit dans ce sens que :

> *« J'ai pitié de lui. Il est toujours en train de boire le remède. Il ne peut pas passer un jour sans boire ses remèdes à cause de sa maladie. Même quand il n'est pas malade, il boit toujours. Ça fait trop pitié pour lui ».*

La *« pitié »* que Joseph évoque dans ce verbatim renvoie en fait à un sentiment de tristesse concernant ce que vit le malade. Il est important de noter qu'il semble ne manifester aucune volonté de comprendre le rapport subjectif que Marc entretient avec le traitement de sa maladie. Tout en reconnaissant l'importance que requiert, pour Marc, le fait de prendre à la fois le traitement traditionnel et le traitement de la médecine conventionnelle occidentale, **Aurèle** (16 ans) éprouve de la tristesse concernant son frère en le voyant prendre tous ces remèdes à cause de la nature sévère et chronique de sa maladie.

Ils ont pitié car ils se sentent chanceux par rapport à lui, ils peuvent lui faire la charité de l'aider de compenser son malheur car les nantis ont pitié des pauvres. Mais en même temps, cette confrontation à ce « pauvre » enfant déclenche une profonde tristesse.

La tristesse concernant les parents et les frères et sœurs du malade

Les frères et sœurs d'enfants malades éprouvent de la tristesse concernant leurs parents à cause de la nature onéreuse de la prise en charge de leur enfant malade.

Soumi (10 ans) sait que son père est ruiné par la maladie de sa sœur. Elle dit :

« Ramatou ne peut pas passer 2 semaines ici à la maison sans partir à l'hôpital. Elle est toujours là-bas. C'est sa maison. Tous les docteurs connaissent Ramatou à l'hôpital. J'ai pitié de papa. Tout son argent part seulement à l'hôpital. Il travaille dur pour avoir beaucoup d'argent. Mais Ramatou bouffe toujours dans sa maladie ».

Ainsi, le sentiment tristesse concernant ce que vit le père est associé, à une colère contre la sœur malade, désignée comme la personne qui, du fait de sa maladie, ruine la famille, en général, et le père en particulier.

Doriane (16 ans) éprouve de la tristesse concernant sa mère dont l'économie est orientée au financement des soins de Marc. Elle dit :

« Moi, j'ai pitié de maman. Elle, avec son argent, elle dépense trop pour Marc. C'est son enfant, même si c'était moi, on allait aussi me soigner. Mais ce n'est pas seulement maman qui dépense pour l'hôpital. Mes grands frères et la 2ième femme de papa l'aident. On ne la laisse pas dépenser toute seule. Moi aussi, si j'avais l'argent, j'allais aussi l'aider ».

Le soutien financier de la famille élargie à la mère n'atténue donc pas cette tristesse.

Soumi (10 ans) se représente sa mère comme une personne dépendante de l'aide de la famille élargie pour financer les soins de sa fille. Elle y voit une mère en souffrance sur le plan financier et sur le plan psychique concernant la maladie de sa fille ; une mère qui a besoin d'aide, de soutien. D'où le sentiment de tristesse qu'elle éprouve concernant ce que vit la mère.

Pierette (15 ans), tout comme ses frères et sœurs, subit, avec impuissance, l'agressivité venant de Ryan, leur frère malade. Ce dernier, à cause de la protection familiale dont il bénéficie au sein de la famille, jouit de la part de ses frères et sœurs, d'une impunité. Elle dit :

« Vraiment quand on arrache les jeux des autres enfants pour lui donner, lui, il est content alors que les autres pleurent. Quand on est ensemble ici, quand on mange, si quelqu'un met sa main dans la nourriture de Ryan, il pleure, il pleure, il dit qu'il ne mange plus. Et maman qui le supporte toujours lui donne un autre plat. Mais quand c'est lui qui met sa main dans le plat des autres, on accepte, ça ne dérange pas maman. J'ai souvent pitié des autres petits enfants. Ryan leur dicte la loi ici ».

C'est son frère qui est vulnérable à cause de sa maladie. Mais les autres enfants sont vulnérables sans défense et alors, elle estime que ceux-là méritent plus de soutien et d'aide.

Les parents, les frères et sœurs et l'enfant malade sont pensés, par les frères et sœurs de l'enfant malade, à des niveaux différents, comme des victimes sa maladie. Cela amène les frères et sœurs éprouver de la tristesse les concernant. Ils sont en fait tristes concernant

- Les parents en lien aux dépenses qu'impliquent les soins du malade
- Le malade qui prend de « choses mauvaises » en lien avec son traitement
- Les frères et sœurs du malade qui manifeste une absence de pouvoir et de réaction efficace concernant les comportements du malade

3.2.1.11.7 Le sentiment d'impuissance face à la maladie

Tous les frères et sœurs d'enfants atteints de la drépanocytose vivent une impuissance face à la maladie de ces derniers. La drépanocytose les interpelle dans leurs limites, non seulement à prévenir et à soulager ses crises, mais aussi à dissimuler la maladie aux membres de leur société et à se défendre efficacement contre leur agression par l'enfant malade, comme il a été dit précédemment.

L'impuissance concernant la prévention et le soulagement des crises du malade

Aurèle (16 ans), sa sœur aînée, se sent impuissante face à la maladie de Yvan et ce, à cause de sa nature chronique et du fait qu'elle s'attaque au sang du malade. La maladie du sang est associée, par Aurèle, à l'incurabilité du malade. Elle dit :

> *« C'est une maladie qu'on ne soigne pas, parce que ça ne finit pas. On lui donne le médicament juste pour calmer la maladie. C'est dans le sang. Quand une maladie est dans le sang, on ne soigne [guérit] pas. Sa maladie ne peut pas finir. Il restera avec cette maladie… Oui, puisqu'on ne peut pas changer tout son sang. Même le sang qu'on lui met souvent à l'hôpital devient malade quand ça rencontre le sang de son corps. Donc, il reste comme ça avec sa maladie… Moi, je n'aime pas penser qu'il ne va pas guérir. Quand je pense ça, je le vois seulement mort ».*

Yvan est, dès lors, pensé comme dépourvu de sa substance vitale *« puisqu'on ne peut pas changer tout son sang »*. Par là-même, Aurèle reconnait, comme Jules, l'inefficacité et les limites de la prise en charge médicale des crises anémiques de sa sœur en médecine conventionnelle occidentale.

Junior (11 ans) reste impuissant face au caractère chronique et à la sévérité de la maladie de sa sœur aînée, Angela. Les crises de sa sœur le confrontent, lui et les membres de sa famille, à leur impuissance. Cette impuissance est source de souffrance psychique pour Junior. Il souligne à ce propos :

> *« Nous, on ne peut pas arrêter ça. Ça nous fait mal. On voit comment Angela pleure tous les jours, on ne peut même pas l'aider parce que c'est la drépanocytose. Quand elle a mal, on lui donne le remède, on l'amène à l'hôpital, ça finit. Quand ça finit, on croit que ça ne va plus revenir. Mais, ça revient toujours. C'est comme ça que sa maladie est. On fait tout pour que ça finisse. Ça refuse de finir. Même les remèdes de papa ne font rien ».*

Le père, lui aussi, est perçu par Junior comme impuissant face aux crises.
Le « *on* » et le « nous » dont parle Junior fait référence à ses 2 parents, à ses frères et sœurs, à sa famille élargie, au personnel de soin et à lui-même. Il dit qu'

> « *On voit comment Angela pleure tous les jours, on ne peut même pas l'aider parce que c'est la drépanocytose* ».

La sœur ainée de Junior, **Fidèle** (17 ans), face à cette impuissance de la famille, devient passive. Elle se résigne à observer sa sœur dans sa souffrance, une souffrance qu'elle ne peut « *éliminer* ». Elle précise que

> *« Tout le monde est dépassé puisqu'on n'arrive pas à les éliminer. Ce sont des crises qui sont dures. Les médicaments les calment seulement. Nous sommes tous dépassés. On regarde seulement comment ces crises la font souffrir ».*

Soumi (10 ans) entretient, avec Ramatou, sa sœur cadette atteinte de la drépanocytose, une relation éducative et « parentalisée ». Elle est une médiatrice entre les médecins et sa sœur. C'est elle qui l'assiste dans le suivi du traitement médical. Elle l'aide à prendre ses médicaments et à respecter les prescriptions médicales afin de lutter efficacement contre sa maladie. Seulement, elle reste impuissante face à la persistance de la maladie de sa sœur qui résiste aux médicaments et aux indications thérapeutiques définies par les médecins. Elle souligne à propos de son impuissance souligne que

> *« Je l'aide. Je lui rappelle toujours de prendre ses comprimés. Elle prend, mais la maladie ne finit pas. C'est comme ça ».*

Son aide s'avère inefficace, sans effet concret sur les crises.

Michelle (13 ans) vit un sentiment d'impuissance suite à son incapacité et à celle des professionnels de santé à venir à bout de la maladie de sa sœur cadette Maéva. Elle est « dépassée » par la maladie de cette dernière. Face à cette impuissance, Michelle et ses proches sollicitent l'aide d'un être « surpuissant » dont ils estiment être le seul capable de venir à bout de la maladie de Maéva. C'est le sens du coping religieux, entendu ici, tel que le définissent (Caporossi et al., 2012), comme une utilisation des croyances et des pratiques religieuses pour s'ajuster à un traumatisme. Michelle précise que

> *« Moi, je suis dépassée par sa maladie. On n'arrive pas à la détruire. C'est toujours elle qui gagne, même les médecins n'arrivent pas. Avec sa maladie, on prie seulement ».*

La prière est investie par Michelle et par sa famille pour penser et contenir leur impuissance face à la maladie de Maéva. Elle est idéalisée comme le seul moyen susceptible de leur permettre de vaincre leur impuissance sur la maladie de Maéva en évitant la survenu de ses crises. Dès lors, elle constitue un espace et un objet contenant pour les membres de la famille. Michelle précise :

> *« Ici à la maison, tout le monde prie pour sauver Maeva. Même à l'église. On lui avait présenté à notre pasteur ; Elle a fait la prière sur elle. Après, elle nous a dit que Dieu va la sauver ; Que rien ne dépasse Dieu. Qu'il a sauvé Job qui souffrait plus que Maeva. Que ce n'est pas la petite maladie de Maeva qui peut le dépasser. Elle nous a demandé de prier chaque jour pour elle. Que Dieu écoute tous ceux qui lui demandent de l'aide ».*

Michelle investit la *« fonction paternelle de Dieu »* ; un être tout-puissant et susceptible de contrôler toutes les situations incontrôlables par les « humains ». Cet investissement de la prière concernant la maladie de sa sœur lui permet, comme le souligne (Cyrulnik, 2017), d'affronter, avec sérénité et avec espoir, la souffrance existentielle à laquelle l'expose cette maladie. En sollicitant l'aide de Dieu face à la maladie de sa sœur, Michelle se rend active et se décharge de ses *« affects impuissants »* concernant la maladie de sa sœur.

Samanta (14 ans) voit les crises de sa sœur persister malgré les efforts initiés par la famille pour les atténuer. Sa relation parentalisée vis-à-vis de Paule, sa sœur malade, n'a pas d'effets positifs sur ses crises. Elle ne les attenue pas et ce, malgré l'application des prescriptions maternelles concernant le suivi et la protection de Paule. Elle souligne que

> *« Ça me fait vraiment mal. On ne peut même pas arrêter la maladie là. On fait tout ça ne finit pas. Ça ne finit pas. Moi je fais ce que maman nous demande de faire avec Paule, je fais tout ça. Mais elle finit toujours par tomber malade ».*

Le sentiment d'impuissance amène **Salomé** (13 ans) à investir l'avenir avec un espoir de trouver un traitement contre la drépanocytose et de lutter efficacement contre la mort des enfants atteints de cette maladie. Elle se projette dans l'avenir pour se protéger de la souffrance provoquée par son impuissance et celle de sa mère face à la maladie de sa sœur. Salomé dit :

> *« Ça dérange de voir un enfant malade comme ça, quand on ne peut pas la sauver. Chaque jour, moi je sais que un jour comme ça, elle va seulement mourir. Ça ne me dérange même plus trop comme avant. Je sais bien que maman fait tout pour que sa fille ne meurt pas. On l'a déjà mangé dans la sorcellerie. Sa maladie là, les gens disent que ça finit seulement avec la mort de l'enfant. Même les docteurs disent ça. Moi je sais qu'on ne peut plus aider Paule. Mais un jour, on va sauver les enfants qui ont cette maladie. Un jour on va trouver leur remède ».*

Salomé reste donc attachée à un espoir de guérison des enfants atteints de la drépanocytose dans un avenir. Cet espoir est motivé par sa conviction concernant la disponibilité dans le futur, d'un traitement efficace contre la drépanocytose, accessible pour les malades et leurs familles. Le thème sur la projection dans l'avenir est davantage abordé plus loin dans cette recherche.
Le caractère imprévisible et itératif des crises suscite donc un sentiment d'impuissance chez les frères et sœurs du malade.

L'impuissance contre le comportement agressif venant de l'enfant malade

Raphael (11 ans) déplore l'entêtement que Maéva manifeste à son encontre dans leurs relations quotidiennes. Maéva s'approprie ses objets sans son consentement préalable. Il se trouve, à cause des injonctions parentales concernant la protection de la malade, impuissant face aux comportements agressifs venant de la sœur malade. Dès lors, il voit son désir d'agresser physiquement « *taper* » sa sœur provocatrice se heurter à la norme familiale concernant sa protection. Elle explique que

> *« Quand moi je suis en train de faire mes choses, elle vient, elle s'agite vers moi. Elle vient, elle prend, elle fouit avec. Quand je lui dis de remettre elle refuse…J'ai envie de lui taper, mais on a dit que je ne lui tape plus…Oui, on m'a dit que je ne dois plus la taper même si elle*

prend mes choses et fouit avec. Mon père a dit que je dois savoir que Maeva est malade ».

La protection familiale de Maéva constitue, pour Raphael, une sorte de « bouclier psychique » qui l'empêche d'agresser physiquement cette sœur provocatrice. Cela amène Raphael à se résigner à « gronder », au lieu de « taper », Maéva. Il est possible que cette agression verbale constitue, pour Raphael, une manifestation déguisée de son désir d'interagir avec sa sœur en l'agressant physiquement.

Doriane (16 ans) est impuissante face à l'entêtement et à la désobéissance dont fait généralement preuve Marc à son encontre. Son statut d'enfant malade, et d'enfant protégé par la famille l'amène, dans ses interactions avec sa sœur ainée, à lui imposer des règles de conduite à tenir. En effet, Marc ne répond pas toujours favorablement aux demandes de sa sœur aînée au cours de leurs différentes interactions. Il leur impose, sans négociation, un refus catégorique. Face à ce comportement qu'elle juge inadapté, Doriane reste impuissante, elle ne peut rien faire à cet *« enfant roi »* qui bénéficie d'une protection familiale et qu'elle perçoit comme peu reconnaissant vis-à-vis d'elle et du soutien qu'elle lui apporte pendant ses crises et ses hospitalisations. Elle souligne dans ce sens qu'

« Il oublie même que c'est moi qui reste souvent avec lui à l'hôpital. Quand il souffre c'est avec moi et maman qu'il est. Mais quand il faut que je lui demande de m'aider, il refuse. Tu peux demander à Marc d'aller à la boutique t'acheter quelque chose il refuse. Il te dit carrément non et il tourne sa tête ».

Le frère malade est donc pensé comme ingrat. Dorine déplore la non reconnaissance de sa sœur malade concernant l'aide qu'elle lui apporte au quotidien, pendant ses crises et pendant ses hospitalisations. Dès lors, Marc est pensé comme moins loyal vis-à-vis d'elle. Face à ce déficit de loyauté, Doriane éprouve le désir de ne plus l'assister, de ne plus la protéger et de l'agresser. Ce désir se heurte à la norme parentale concernant la protection du malade. Doriane dit que *« Tu ne peux rien lui faire »* pour exprimer son impuissance face au comportement agressif dont elle est victime de la part de son frère malade. Ce qui suscite, chez elle, de la colère contre Marc.

Soumi (10 ans) subit avec impuissance des agressions psychologiques par sa sœur malade. Cette dernière, se sentant protégée par les parents, impose à ses frères et sœurs ses désirs au cours de leurs différentes interactions. C'est ainsi qu'elle impose à ses frères et sœurs des programmes de télévision à regarder ensemble. Ces derniers, par crainte de la punition parentale

en cas de non prise en compte de la demande de Ramatou, se soumettent à ses désirs. Soumi explique que

> *« Ramatou là, personne ne la dérange ici à la maison. On ne veut même pas qu'elle se fâche un peu seulement. Maman la défend toujours. Même si elle n'a pas raison. On la défend trop. Tu peux être en train de regarder ton film à la télé et elle, elle vient et dit qu'elle veut tiji. Tu mets seulement tiji. Parce que si tu ne mets pas, elle pleure. Et quand elle pleure comme ça, maman s'énerve et commence à te taper. Elle dérange aussi beaucoup. Elle provoque parfois les gens parce qu'elle sait que maman est avec elle ».*

Son désir de se défendre contre le comportement agressif de sa sœur se heurte donc à la crainte de la réaction de sa mère qui a fait de sa protection une norme familiale à respecter par tous.
Soumi décrit un autre exemple de situations dans lesquelles se manifeste son impuissance face à son agression psychologique par Ramatou en ces termes :

> *« Par exemple, tu marches avec elle, elle s'arrête et veut que tu lui portes sur le dos. Quand tu dis que tu es fatigué, elle commence à pleurer et à dire que je vais dire à maman que tu as refusé de me porter. La fille là aime déranger. Elle sait qu'on la défend toujours. Elle provoque trop. Et quand elle te provoque, tu ne peux pas la taper. Elle est malade ».*

Dès lors, Soumi manifeste de la colère contre Ramatou, colère dont l'expression est problématique et entravée.
L'enfant atteint de la drépanocytose, protégé par la famille, est souvent agressif vis-à-vis de ses frères. Ces derniers subissent avec impuissance cette agressivité en s'efforçant de se conformer à la norme familiale concernant la protection du malade et ce, afin d'éviter leur rejet par la famille, par la mère.
Du fait de 1) la nature incurable et imprévisible de ses crises, 2) l'agressivité du malade à leur encontre et de 3) la stigmatisation de cette maladie et ses conséquences sur la scène sociale, la drépanocytose semble donc confronter les frères et sœurs de l'enfant malade à un sentiment d'impuissance.

Les enfants vivent des sentiments tels que le sentiment d'abandon par la famille, le sentiment de jalousie à l'encontre de l'enfant malade, le sentiment de culpabilité concernant les crises, le sentiment d'impuissance, le sentiment de honte et le sentiment de tristesse. La pluralité de ces sentiments renseigne sur un état de malêtre (Kaës, 2012) chez ces enfants, c'est-à-dire sur leur difficulté à vivre et à exister en accord avec eux-mêmes, avec le frère malade, avec la famille et avec les autres personnes de leur environnement.

3.2.1.12 La projection dans l'avenir

Alors que cette question était posée de manière systématique, peu d'enfants ont développé ce thème. Il peut y avoir de multiples raisons à cela. Toutefois, avec ceux qui ont répondu ont dit que la maladie influençait leur devenir professionnel et familial.

3.2.1.12.1 L'investissement des professions médicosociales

Les professions médico-sociales sont envisagées par 11/13 frères et sœurs d'enfants atteints de la drépanocytose. Ils justifient ce projet professionnel par plusieurs raisons.
Le tableau ci-dessus présente les différentes professions que les enfants envisagent exercer.

Tableau 7. Les professions envisagées par les enfants

N°	**Enfant**	**Profession**
1.	Samanta	Maitresse de la maternelle
2.	Aurèle	Avocate ou magistrat
3.	Dorine	Infirmier ou sœur d'église
4.	Fidèle	Pas définie
5.	Joseph	Footballeur
6.	Jules	Infirmier
7.	Junior	Militaire

8.	Michelle	Infirmière
9.	Nadège	Médecin
10.	Pierette	Travailler dans un bureau
11.	Raphael	Enseignant
12.	Salomé	Policier
13.	Soumi	Pas définie

Fidèle (17 ans) et **Soumi** (10 ans) sont les seuls enfants qui n'ont pas défini le métier qu'ils aimeraient exercer quand elles seront devenues grandes. Ce qui contraste avec le fait qu'elle se projettent dans l'avenir en investissant la parentalité (maternité). Il est possible que ces enfants aient intériorisé la norme culturelle selon laquelle le statut de la femme est fonction de sa capacité à avoir des enfants (Ezémbé, 2009; Tsala Tsala, 2009).

Pour sublimer leur vécu

Doriane (16 ans) dit :

> *« Moi, quand je vais avoir mon BAC, je vais faire le concours des infirmiers. Si je ne passe pas le concours, j'entre au séminaire pour devenir sœur d'église. C'est pour aider les gens qui souffrent partout. J'ai trop pitié des gens qui sont pauvres, qui ne peuvent pas se soigner. Ça me fait très mal de voir les gens mourir parce qu'on ne peut pas les soigner. C'est pour ça que je vais devenir infirmière ou une sœur d'église. Voilà, comme mère Theresa. Quand on aide les gens c'est bien. Il faut aider les gens, ce n'est pas bien de les laisser souffrir ».*

A travers ces professions médicosociales (infirmière ou sœur d'église), Doriane projette en fait aider des personnes qui, comme Marc, son frère cadet malade, font face à des souffrances. Ainsi, elle désire apporter à ces personnes de l'aide qu'elle n'a pas pu ou n'arrive pas à apporter à son frère malade et ce, à cause de sa difficulté à se représenter sa maladie et ce qu'il vit dans sa maladie. C'est dans ce sens qu'elle voudrait aider *« les gens qui souffrent »* pour leur apporter des soins nécessaires qu'elle n'arrive pas à apporter à son frère malade.

Jules (11 ans), confronté à la souffrance de Paulette, sa sœur cadette, renonce à son désir de devenir prêtre et ce, malgré, selon lui, le caractère lucratif de cette profession. Il désinvestit ce projet professionnel au profit de la médecine. Par identification à son père, un infirmier décédé, il investit cette profession pour pouvoir *« bien soigner les gens »* et, partant, les empêcher de mourir.

Raphael (11 ans), dit :

> *« Si on me demande de choisir, je choisis enseignant comme papa. Mais pas enseignant du lycée. C'est enseignant de l'école primaire qui est bien. Eux, ils savent causer avec les gens. Même quand ils te posent une question, si tu ne connais pas la réponse, ils t'aident à trouver facilement. Ce n'est pas comme les enseignants du lycée ».*

Il désire donc devenir enseignant pour compenser le manque de mots, de paroles, de connaissances transmises par les adultes sur la maladie.

Pour financer les soins du malade

Nadège (16 ans) dit vouloir travailler dans un domaine lucratif. Ce projet a comme motivation le fait de gagner de l'argent pour aider les parents à financer les soins de son frère. Ce cas est évoqué en détail plus loin.

Tout comme le projet de Nadège, celui de **Joseph** (11 ans) est en lien avec son désir d'aider, financièrement, sa mère dans les soins de son frère. Il dit :

> « *Si j'avais l'argent, je devais aussi donner à maman pour Marc* ».

Ce désir d'aider l'amène à envisager une carrière de footballeur.

> *« Moi, je serai un footballeur comme Alexandre Song, Sneider, Messi, Pogba. Si la maladie de Marc continue jusqu'à quand je serai grand, moi je vais l'amener dans un grand hôpital pour qu'on lui donne le bon remède. Pour mes autres frères, moi je vais leur acheter des voitures ».*

Si ce projet professionnel est d'emblée motivé par le désir de financer les soins de Marc, il signe aussi le désir de Joseph d'être « vu », « apprécié » et « valorisé ». Il veut devenir footballeur comme « Alexandre Song, Sneider, Messi, Pogba », qui sont des « stars » du foot. Cela peut être mis en lien avec le sentiment d'abandon qu'il vit au sein de la famille. Ce qui conduit à penser qu'il désire devenir footballeur pour compenser le sentiment d'abandon par la mère.

Junior (11 ans), quant à lui, veut devenir militaire car

« Le 20 mai [jour de fête de l'unité du Cameroun], ils défilent souvent très bien. Les gens les applaudissent. Moi, je vais aussi défiler comme eux »

Il envisage, à travers ce projet professionnel, avoir une reconnaissance extrafamiliale, les membres de la famille étant estimés comme peu reconnaissants vis-à-vis de lui et de ce qu'il vit.

Pierette (15 ans) dit qu'elle veut

« Travailler au bureau comme ma mère pour avoir beaucoup d'argent. Parce que si j'ai un problème, ça peut m'aider. Si j'ai beaucoup d'argent, ça va me faire beaucoup de plaisir Et aussi le bonheur de mes parents, de mes frères, de tout le monde. Comme ça, si une personne a un problème, je l'aide ».

Elle s'identifie donc à sa mère et envisage de venir en aide à sa famille en, cas de besoin.

3.2.1.12.2 Le devenir parental : avoir un partenaire et des enfants non atteints

Aurèle (16 ans) désigne ses parents comme étant les principaux responsables de la maladie de Marc et des souffrances qu'elle engendre au sein de la famille. Ils le sont, selon elle, car n'ayant pas fait de tests prénuptiaux avant faire des enfants. Elle précise :

« Je vous ai déjà dit que c'est les parents qui sont les responsables de sa maladie. Moi, comme je connais bien la maladie maintenant, je vais d'abord faire le test de l'électrophorèse avec mon mari avant d'avoir les enfants. C'est ce qu'il faut faire. Si lui, il refuse, on ne se marie pas ».

Elle ne veut donc pas commettre la faute que ses parents ont commise. On voit chez cette fille une différenciation d'avec ses parents.

Fidèle (17 ans) sait qu'elle risque de transmettre la drépanocytose à ses enfants. Malgré la connaissance de ce risque de transmission, elle ne renonce pas au désir d'avoir des enfants. Elle compte sur un « miracle » divin pour ne pas avoir d'enfants atteints.

« Il suffit juste de prier dieu va nous aider. Tu dis que la prière va faire que je n'ai pas d'enfant malade ».

Elle ne se soucie donc pas du statut de son futur conjoint (porteur ou pas porteur de la maladie). Pour elle, la prière permet d'éviter la transmission de la maladie aux enfants. Elle prie, non pas pour avoir un conjoint non porteur de la maladie, mais pour avoir un enfant non atteint.

Salomé (13 ans) est consciente de la transmission aléatoire de la maladie des parents aux enfants. Elle précise que

> *« Les docteurs ont dit que c'est les parents qui donnent la maladie là aux enfants, j'ai regardé mes sœurs et moi et Paule aussi. Et personne d'entre nous n'avait cette maladie à part Paule. Papa et maman aussi n'ont pas cette maladie ».*

Ce discours des médecins a donc amené Salomé à questionner la possibilité de transmission de la drépanocytose à ses futurs enfants. Elle investit la probabilité d'avoir des enfants non atteints et évitent de penser à la probabilité d'avoir des enfants atteints. Cela lui permet de ne pas désinvestir le désir d'enfant, malgré la connaissance de risques de transmissions de la maladie.

Pierette (15 ans) et Michelle (13 ans) sont les 2 adolescentes qui n'ont pas abordé la question du désir d'enfants et de la parentalité. Dans un contexte culturel où les questions concernant le désir d'enfant, l'éducation de l'enfant et la santé de l'enfant sont pensées comme l'apanage des femmes (Tsala Tsala, 2009), il est possible que l'évitement de ces questions signe, pour elle, un remaniement psychique et identitaire et une révolte par rapport à cette norme sociale. L'adolescence est en effet une période de crises, de remaniements qui introduisent un mode nouveau de fonctionnellement et la remise en cause des normes préétablies (Emmanuelli, 2009). Ces enfants s'opposeraient donc à la norme sociale qui fait d'elles des futures mères et, partant, des responsables de la santé et de l'éducation des enfants.

Aucun garçon n'a abordé la question concernant la parentalité. Cela pourrait s'expliquer par la culture. Au Cameroun, comme dans la plupart des pays d'Afrique subsaharienne, plus que les hommes, les femmes sont impliquées dans la question concernant la santé et l'éducation des enfants. Ce sont elles qui sont le plus souvent au chevet de l'enfant malade et qui sont témoins de sa souffrance au quotidien. Ainsi, les filles investissent ces questions de la parentalité et accordent un intérêt particulier à la prévention de la drépanocytose chez leurs futurs enfants. Elles ne désirent pas avoir d'enfants atteints de cette maladie et vivre la souffrance de leur mère. Le désir d'enfants n'est donc pas absent chez les sœurs d'enfants atteints de la drépanocytose. Cependant, elles désirent avoir des enfants non atteints de cette maladie. Les frères et sœurs d'enfants atteints de la drépanocytose ne renoncent pas à la parentalité. La réalisation de leur

désir parental peut passer par une sélection du/de la partenaire en fonction de son identité génétique.

Les enfants investissent un avenir où ils pourront travailler dans le domaine médicosocial et aider les parents à financer les soins du malade. Ils envisagent un avenir où ils pourront être moins impuissants face aux crises et un avenir moins douloureux pour eux, pour le frère malade et pour la famille. La manière avec laquelle ils envisagent leur avenir est donc en lien avec ce qu'ils vivent concernant la maladie de leur frère.

Ils envisagent aussi un avenir où ils éviteront d'avoir des enfants atteints de drépanocytose. Pour éviter le risque de transmission de la maladie à l'enfant, ils excluent toute vie de couple avec un porteur les porteurs du gène de la maladie

3.2.2 Analyses des dessins

Le chapitre précédent a abordé les résultats issus de l'analyse thématique transversale des entretiens.

Ce chapitre aborde la présentation, pour chaque enfant, des résultats issus des dessins et met en avant l'apport des dessins dans la compréhension du vécu des frères et sœurs.

Les dessins concernant les études de cas à savoir : Doriane, Nadège, Jules et Joseph seront présentés et analysés au chapitre suivant dans le cadre de la présentation des focus thématiques. Ceci afin de ne pas répéter plusieurs fois la même analyse et de garder l'unité aux études de cas.

3.2.2.1 Le dessin de Soumi

Le dessin a été réalisé à l'intérieur du salon de la maison familiale et ce, environ dix minutes après l'entretien. Le chercheur s'est réinstallé, à gauche de Soumi, autour de la table de séjour. Les matériels du dessin ont été disposés sur la table, préalablement débarrassée de son contenu par Soumi durant la pause.

Soumi s'est mise à dessiner immédiatement après avoir entendu la consigne. La consigne ne lui est pas apparue complexe.

L’investissement des parents

La mère, premier personnage dessiné, a fait, au cours de son dessin, plusieurs fois, l’objet de gommage au niveau de la forme de la tête, de la coiffure et de la main gauche. Elle a aussi bénéficié de nombreux retours pour perfectionner d’une part son visage à travers l’ajout des boucles d’oreille et, d’autre part, le gommage d’une tresse pendante sur sa tête. Le père, deuxième personnage dessiné, n’a pas fait l’objet des soins particuliers.

Les parents revêtent une importance particulière pour Soumi. Ils sont les personnages les plus investis sur le plan affectif. La mère est plus investie que le père car ayant fait l’objet de soins particuliers.

Les troisièmes et quatrièmes personnages, respectivement la grande sœur et la petite sœur (Ramatou, enfant malade) n’ont pas fait l’objet de retours ou de soins particuliers. Toutefois, Ramatou a été totalement gommée après la réalisation de sa première mouture. Cette première mouture a laissé place à un personnage plus petit. Cela pourrait traduire chez Soumi une ambivalence désir de mort/angoisse de mort concernant sa sœur malade.

Le cinquième personnage, le frère (grand frère de sang), le sixième (la tante) ainsi que le septième (petit frère de sang) n’ont pas fait l’objet de soins particuliers et de retour. Le dernier personnage, la grande sœur (de lait) a fait l’objet des soins au niveau de la tête, notamment sur sa coiffure.



Figure 10. Dessin de Soumi

L'identification à la sœur aînée

Soumi dit avoir dessiné sa mère et les autres personnes, en train de parler à la maison.

De ce dessin, la personne désignée comme la plus heureuse est la mère. A la question de savoir pourquoi c'est elle la plus heureuse, Soumi répond qu'elle l'est

> « *Parce qu'elle sourit. Elle sourit parce qu'elle parle des choses du village. Elle réfléchit comment elle va faire pour déposer les enfants au village* ».

Ramatou, l'enfant malade (la petite sœur sur le dessin), est désignée comme la personne la moins heureuse du dessin. Et ce, parce qu'

« *Elle ne veut pas partir au village. Elle veut rester ici avec maman* ».

Cela traduirait, la reconnaissance par Soumi des relations protectrices entre la mère et sa sœur malade et la reconnaissance de la souffrance de cette dernière lorsqu'elle est privée de cette relation.

Soumi désigne comme la personne la plus gentille du dessin, sa mère. Cette dernière est la plus gentille

« *parce qu'elle ne gronde pas les enfants comme papa* ».

Le père de Soumi (Père sur le dessin) est désigné comme la personne la moins gentille du dessin parce qu'il

« *tape les enfants. Il n'est pas comme maman. Quand un enfant l'énerve, il le tape* ».

Par ailleurs, s'il lui était demandé de prendre la place d'une personne sur le dessin, Soumi prendrait celle de la fille ainée de la grande fratrie (grande sœur sur le dessin). En fait,

« *C'est elle qui nous achète les choses quand elle vient ici* ».

La sœur aînée est donc investie par Soumi comme la figure d'identification.

Il y a, dans ce dessin de Soumi, une centration sur la mère, le personnage le plus investi affectivement au vue de son ordre d'apparition sur le dessin et des soins particuliers dont elle a fait l'objet pendant sa réalisation. Cet investissement affectif de la mère est à mettre en lien avec l'identification de Soumi à sa sœur aînée.

L'enfant malade, présent sur le dessin, est investi comme la personne la moins heureuse, perçue comme souffrante.

Les prénoms des personnages sont absents du dessin. Cela se comprend par le fait que, dans la culture de Soumi (la culture Bamoune), les frères et sœurs sont généralement appelés *« grand frère », « grande sœur », « petit frère », « petite sœur »* par respect de droit de naissance.

Le dessin non présenté à la famille

A la fin du dessin, la famille a voulu voir ce que Soumi a dessiné. Toutefois, l'accord qui avait été passé entre elle et le chercheur, ne permettait pas de montrer son dessin à ses frères et sœurs et à ses parents. Elle s'y était opposée de crainte d'essuyer des critiques de la part de ses frères et sœurs et de son père.

Il a été proposé à la famille d'assister à la restitution des résultats de la recherche organisée, une fois la thèse soutenue, lors d'une assemblée générale de l'APEDFCB.

Cette invitation de la famille a mis un terme à la rencontre et le chercheur a été raccompagné en route par le président de l'association, le père de Soumi et sa fille aînée.

3.2.2.2 Le dessin de Samanta et de Salomé

Samanta et Salomé ont eu des comportements différents concernant la pause prévue avant le dessin.

3.2.2.2.1 Le dessin de Samanta

Après l'entretien, Samanta a fait une pause avant le dessin.

L'incompréhension de la consigne

En réaction à la consigne du dessin, Samanta a dit qu'elle ne savait pas bien dessiner, qu'en classe, elle avait souvent des mauvaises notes en dessin. Il lui a été rappelé que son dessin ne ferait pas l'objet d'une évaluation, qu'il allait être utilisé pour comprendre comment elle et sa famille vivent la maladie de Paule.

Elle a demandé si elle pouvait utiliser toutes les couleurs pour son dessin. Il lui a été dit qu'elle pouvait utiliser les couleurs qu'elle désire.

L'investissement des liens fraternels

Le premier personnage dessiné par Samanta est elle-même (Moi, sur le dessin). Ce personnage n'a pas fait l'objet de valorisation à travers des gommages ou de retours pour des précisions. Le fait de se dessiner en premier peut renvoyer, chez Samanta, à une quête de valorisation narcissique au sein de la famille. Cela peut renseigner sur le désir de reconnaissance par les membres de la famille de son statut d'enfant.

Paule, la sœur cadette de Samanta enfant atteint de drépanocytose, est le deuxième personnage dessiné par la participante. Elle n'a, tout comme le premier personnage, pas fait l'objet de soins particuliers.

Le troisième personnage dessiné est Bryan, dernier né de la fratrie. Ce dernier a vu sa tête gommée plusieurs fois. Le choix de la couleur, pour colorier son *« tricot »* a été fait après plusieurs hésitations.

La grande sœur (la fille ainée de la fratrie) est le quatrième personnage dessiné. Elle a fait, comme Bryan, l'objet d'un gommage, mais au niveau de son cou. Ce gommage a laissé place à un bijou lisible sur le dessin. Les 2 premières personnes dessinées sont des enfants, pas des parents. Cela traduirait, chez Samanta, un investissement affectif des liens fraternels. Le fait que la sœur malade ait été dessinée immédiatement après Samanta renseignerait sur sa proximité affective avec cette sœur.

L'identification à la mère

Le cinquième personnage dessiné est le père (le père sur le dessin). Il n'a pas fait l'objet des soins particuliers. Mais au moment de dessiner sa ceinture, Samanta a fait savoir que la ceinture de son père est difficile à dessiner. Il lui a été proposé de la dessiner comme bon lui semblait.

Le sixième et dernier personnage dessiné est la mère (la mère sur le dessin). Cette dernière, contrairement aux autres personnages, a bénéficié des soins particuliers au niveau de la tête avec des détails sur la coiffure, au niveau de son cou avec le bijou et au niveau de la décoration de la robe. Ses chaussures ont été gommées et redessinées, dans le souci de donner une posture imposante à ce personnage. Après avoir dessiné ce personnage, Samanta a exprimé son admiration pour sa mère *« elle, elle s'habille très bien »*. La mère serait ainsi investie comme la figure identificatoire.



Figure 11. Dessin de Samanta

La centration sur la mère

Samanta dit avoir dessiné sa famille, à la maison, en train de se préparer pour une *« fête solennelle »*. La personne la plus heureuse du dessin, est, selon Samanta, Samanta elle-même car dit-elle, elle aime les sorties en famille lors des fêtes de fin d'année.

Bryan, le dernier né de la famille est désigné comme la personne la moins heureuse car il n'a rien à dire pendant la sortie. La mère est désignée comme la personne la plus gentille en raison soins qu'elle prodigue à ses enfants.

Par contre, Paule est désignée comme la personne la moins gentille parce qu'elle joue toujours au bébé avec la mère, dit Samanta. Cet enfant exprimerait, par-là, son sentiment d'abandon par

la mère et son sentiment de jalousie contre sa sœur malade qui possède à elle toute seule l'attention de la mère, une mère à laquelle Samanta s'identifie puisqu'elle aimerait, si l'occasion lui était offerte, prendre sa place car dit-elle, sa mère prend bien soin de ses enfants.

A la fin de son commentaire, Samanta a exprimé sa fierté d'avoir réussi à réaliser son dessin. Un dessin qu'elle juge *« beau et bien dessiné »*. C'est dans cette atmosphère chaleureuse qu'il a été, par un poignet de main entre Samanta et le chercheur, mis un terme à la rencontre. Il a été demandé à Samanta de faire venir Salomé.

3.2.2.3 Le dessin de Salomé

Salomé a désiré ne pas prendre un temps de pause pour faire le dessin.

Bien dessiner sa famille

Salomé avait disposé les matériels de dessin sur le tabouret tenant lieu et place de table à dessin. Un tabouret dont elle avait pris le soin de rapprocher d'elle.

Suite à la consigne, elle s'était exclamée, *« hm, je ne peux pas bien dessiner les gens de ma famille. Il me faut peut-être une photo pour bien dessiner »*. En fait, elle désirait reproduire une photo de sa famille car disait-elle, dans son école, on leur présente toujours un dessin à reproduire. Ne pas reproduire sa famille telle que sur la photo lui a semblé éprouvant car demande une créativité de sa part. Face à cette difficulté, il lui a été rappelé qu'il s'agissait de dessiner sa famille comme elle le désirait.

Salomé investit le dessin non pas comme un dessin *« libre »*, mais comme une épreuve devant être évaluée et devant faire l'objet d'une *« notation »*. Elle désirait *« calquer »* la photo de sa famille pour être certain d'obtenir une bonne note. Son comportement pourrait se comprendre par le fait que le système pédagogique et scolaire camerounais n'intègre pas suffisamment les activités de dessins libres dans les programmes scolaires (Tsala Tsala, 1990).

L'identification aux personnages de même sexe

Après avoir pris un temps de réflexion, Salomé s'est mise à dessiner. Elle avait commencé son dessin par le dernier né de sa fratrie (le petit frère, sur le dessin). Ce dernier n'a pas fait l'objet de retours ou de soins particuliers.

Objet des soins particuliers et de nombreux retours notamment sur la coiffure et sur la partie haute de sa robe, la mère de Salomé (la mère, sur le dessin) est le deuxième personnage dessiné. Le père (le père sur le dessin) quant à lui, vient à la troisième position en termes d'apparition

sur le dessin. Il n'a pas fait l'objet de retour pour des soins particuliers comme la mère. Il semble moins investi que la mère sur le plan psychique.

La quatrième personne dessinée est Salomé elle-même (Moi, sur le dessin). Sa coiffure a fait l'objet des soins particuliers ainsi que les bracelets de sa main droite. L'ainée de la fratrie (la grande sœur, sur le dessin), est le cinquième personnage dessiné. Elle a bénéficié des soins particuliers sur sa coiffure et ses bijoux.

La tante paternelle de Salomé (la tante, sur le dessin) est le sixième et dernier personnage dessiné. Comme tous les personnages féminins du dessin, elle a bénéficié des soins particuliers sur sa coiffure et ses bijoux. Ces soins dont ont bénéficié les personnages de sexe féminin (la mère, la grande sœur et la tante) traduiraient une identification de Salomé à ces personnages. C'est le lieu de préciser que son dessin, comme celui de ces 3 personnages, a bénéficié des soins particuliers. Ainsi, la mère, sa grande sœur et sa tante constitueraient pour elle des figures d'identification.

Après avoir terminé son dessin, Salomé a demandé à ce que le chercheur ne s'en moque pas. Ce dernier lui a promis de ne pas le faire et l'a invitée à commenter le dessin.



Figure 12. Dessin de Salomé

L'Identification à la tante

Salomé dit avoir dessiné sa famille, à la maison, en train de s'apprêter pour une sortie, une balade en famille. La personne la plus heureuse du dessin est le petit frère parce qu'à l'occasion de cette sortie, il est content de porter ses chaussures neuves. La moins heureuse est la grande sœur, car, dit Salomé, elle n'a pas assez de bijoux sur elle.

La mère est désignée comme la personne la plus gentille du dessin car elle prend bien soin de tout le monde. Le père est, à son tour, désigné comme la personne la moins gentille du dessin. Il bénéficie, selon Salomé, de ce statut car il n'est pas très présent à la maison.

Salomé dit que s'il lui était demandé de prendre la place d'une personne sur son dessin, elle prendrait celle de sa tante paternelle. Et ce, parce que cette dernière est gentille envers elle et ses frères et sœurs. Salomé s'identifie ainsi à sa tante.

La fin de la rencontre avec les sœurs Sasana

Revenus dans le salon familial, la mère et le président ont demandé à voir le dessin. N'ayant eu que l'accord de 2 enfants, il n'a été montré que les dessins de Salomé et de Samanta. La mère s'est dite émerveillée par la bonne qualité des couleurs utilisées pour le dessin.

Paule, l'enfant atteint de drépanocytose s'est précipitée à présenter son dessin et à le commenter. Elle a dit avoir dessiné sa famille et la reine. La reine dont il est question était elle-même. Elle a « fait cadeau » de ce dessin au chercheur qui l'a félicitée. Etait-ce une façon de donner à voir au chercheur son statut de « reine » et au sein de la famille ? Ce comportement de Paule renseignerait sur la place qu'elle occupe dans la famille, celle qui lui est donnée et celle qu'elle pense occuper. Elle se reconnait comme une reine, celle qui est bien protégée et qui bénéficie, plus que ses frères et sœurs, de l'attention et de l'affection des parents.

Entretemps, la mère a servi un plat de riz en guise d'accueil. A la fin du repas, elle a raccompagné le chercheur et le président. Un autre membre de l'association a été rencontré en chemin et un rendez-vous pour rencontrer son enfant répondant au critère d'inclusion a été pris.

3.2.2.4 Les dessins de Junior et de Fidèle

Junior et Fidèle ont réagi différemment concernant la pause prévue avant le dessin.

Le dessin de Junior

Junior n'a pas souhaité faire une pause après l'entretien

La table de séjour du salon a servi de table à dessin. Junior a pris soin de la débarrasser de la nappe, du pot de fleur et de la télécommande qui l'occupaient pendant l'entretien. C'est une « tabula rase » sur laquelle ont été déposés les matériels du dessin.

Junior s'est mis à dessiner sans poser des questions concernant la consigne. Cette dernière aurait été bien comprise.

L'identification au père

Le premier personnage dessiné est son père (père sur le dessin). Ce personnage a vu sa tête être gommée plusieurs fois. Tel n'a pas été le cas du deuxième personnage, le frère ainé de Junior (Michel sur le dessin) qui n'a pas fait l'objet d'un soin particulier.

Le troisième personnage, Junior (junior sur le dessin), a bénéficié des nombreux arrêts et des nombreux retours pour des soins particuliers au niveau de la ceinture, et de la tête. Cette valorisation du père pourrait être l'expression d'une identification à ce dernier.

La dévalorisation de la mère, de l'enfant malade et des sœurs

Angela (Angela sur le dessin), l'enfant malade et la sœur aînée de junior, la mère de junior (Mère sur le dessin) et les 3 autres sœurs ainées de Junior (Carine, Fifi et Laeticia sur le dessin), respectivement quatrième, cinquième, sixième, septième et huitième personnage du dessin n'ont pas bénéficié des soins particuliers. C'est comme s'il dévalorisait sa mère et ses sœurs pour se mettre en valeur dans un processus d'identification et de différenciation.

Seuls prénoms des frères et sœurs sont renseignés sur le dessin. Junior traduit ainsi son investissement affectif de ses frères et sœurs. Il est possible que ce fait renseigne aussi sur la non internalisation de la norme culturelle qui veut qu'un enfant ne désigne pas ses parents par leur prénom (Marie Cécile Ortigue & Ortigue, 1973; Rabain, 1994).



Figure 13. Dessin de Junior

La reconnaissance de la souffrance de l'enfant malade

Junior dit avoir dessiné sa famille en train de se faire prendre en photo. De son dessin, la personne la plus heureuse est fifi parce que, dit-il, elle est en train de rire.

Angela est désignée comme la personne la moins heureuse du dessin parce qu'elle ne peut pas se tenir debout pendant longtemps. Cela peut traduire la reconnaissance par Junior de la souffrance de sa sœur.

La centration sur la mère

La mère, parce qu'elle sait parler facilement avec tout le monde, bénéficie du statut de la personne la plus gentille du dessin. La personne désignée comme la moins gentille, à cause des punitions sévères qu'elle inflige aux enfants, est le père.

La mère est aussi la personne dont Junior aimerait prendre la place s'il lui était demandé de prendre la place d'une personne sur le dessin. Junior défend son choix par la loyauté qu'il

manifeste vis-à-vis de ce personnage « si on me demande ça, je prends la place de maman. Je l'aime parce qu'elle m'a porté dans son ventre ». Il s'identifie ainsi à la mère.

A la fin des commentaires du dessin, Junior a été invité à faire venir sa sœur Fidèle pour l'entretien.

3.2.2.5 Le dessin de Fidèle

Fidèle a pris 5 minutes de pause avant le dessin.

L'incompréhension de la consigne

Elle affirme, après avoir entendu la consigne, ne pas savoir dessiner. Suite à une reformulation de la consigne, elle s'est approchée de la table et a marqué un temps d'arrêt, comme pour se structurer mentalement une image de sa famille, de la famille à dessiner.

Durant ce temps, son regard s'est promené sur les différentes photos de familles accrochées sur les murs du salon. Fidèle a bu de l'eau avant de commencer le dessin. Ce qui montre que son dessin mobilise chez elle des affects complexes et témoigne d'une inhibition déjà apparue dans l'entretien.

L'investissement des parents

Le dessin a été réalisé très rapidement. Ont simultanément été dessinés, par ordre, sans correction ou perfectionnement, les différents membres de la famille nucléaire ; le père (Joseph), la mère (Agnes), la première enfant de la fratrie (Corine), la participante (Fidèle), son frère cadet (Michel), sa cœur cadette (Laéticia), la sœur cadette atteint de drépanocytose (Angela) et le benjamin de la fratrie (Junior). La table, placée au centre de la feuille, sur laquelle est posé un bouquet de fleur est le dernier élément dessiné.

Cet ordre d'apparition dans le dessin renseigne sur l'investissement affectif des rapports aux parents. Par ce dessin, Fidèle met en avant ses parents, l'importance qu'elle donne à ses rapports subjectifs à son père et à sa mère.

Après avoir terminé son dessin, Fidèle l'a tendu au chercheur, avec un sourire. Elle a demandé de ne pas s'en moquer. La feuille a été récupérée et déposée sur la table. Puis, comme le protocole l'exige, il lui a été demandé de commenter son dessin.

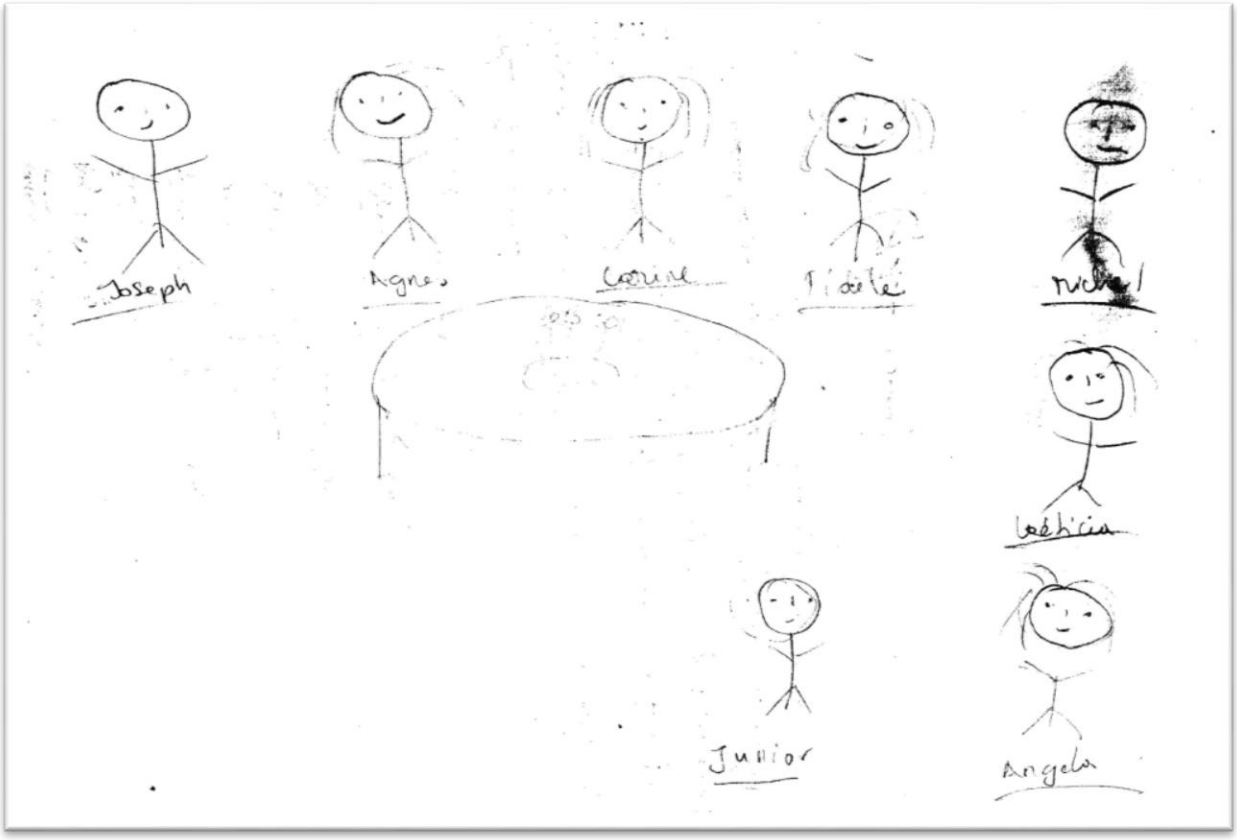

Figure 14. Dessin de Fidèle

L'expression de la colère contre la sœur malade

Fidèle dit avoir dessiné les membres de sa famille, au salon, en train de causer du bilan de l'année scolaire. De son dessin, Fidèle désigne son père (Joseph) comme le personnage le plus heureux. Il est en fait heureux parce que, dit-elle, tous les enfants ont bien travaillé à l'école. Le frère cadet de Fidèle (Michel) est désigné par cette dernière comme la personne la moins heureuse du dessin et ce, *« parce qu'il n'exprime pas ses émotions »*.

La mère est considérée comme la personne la plus gentille car elle s'occupe bien de tout le monde et ce, contrairement à l'enfant atteint de drépanocytose (Angela), est considéré comme la personne la moins gentille du dessin parce qu'

> *« il lui arrive souvent de nous faire passer des nuits blanches ici à la maison et même à l'hôpital »*.

Elle exprime, ainsi, sa colère contre sa sœur malade qu'elle désigne comme la responsable de la souffrance de la famille. Fidèle se pense donc comme une victime de la maladie de sa sœur.

L'identification au père

S'il était demandé à Fidèle de prendre la place d'une personne sur le dessin, elle aurait pris la place de son père (Joseph) parce qu'il est le centre de décision de la famille. Fidèle manifeste ainsi son identification au père et traduit son désir de posséder, comme son père, le pouvoir au sein de la famille.

En s'identifiant à son père, il est possible que Fidèle désire avoir le pouvoir nécessaire pour reconfigurer les liens familiaux et amener les parents, la mère, à ne plus isoler affectivement les enfants non malades.

Les parents prénommés

Les parents et les autres personnes du dessin sont prénommés. Ils sont désignés par leurs prénoms. Cette « prénomination » des parents peut traduire, entre autres, le déficit d'intériorisation de la norme sociale. En effet, il n'est pas habituel de voir un enfant, au Cameroun, appeler son père par son prénom. Le père est, généralement, appelé « papa » et la mère, « maman ».

Ce comportement peut aussi traduire un conflit œdipien avec les parents, un désir et une quête d'autonomie de cette jeune fille vis-à-vis de ses parents. Fidèle est en fait une jeune adolescente. C'est donc un comportement qui peut être associé au processus adolescent.

Le père et le chercheur, une alliance symbolique…

Après la rencontre, Fidèle est allée tenir informée sa mère, qui attendait sous le petit hangar de la cour, rejointe par son mari, revenu de l'une de ses balades, de la fin de la rencontre. Le chercheur a rejoint, sous le hangar, le couple pour lui signifier la fin de la rencontre.

Le père a encouragé le chercheur et lui a donné son numéro de téléphone afin d'être tenu informé de la date de la restitution des résultats de la recherche. Il l'a raccompagné jusqu'en route, à l'arrêt-taxi.

L'attente du taxi était très longue car s'est faite à l'heure de pointe. Cette longue attente a permis au père de parler de ses nombreux succès, après sa retraite, dans la prise en charge à base des plantes médicinales, des maladies chroniques comme le cancer et le SIDA. Ce comportement du père visait probablement sa valorisation, blessé narcissiquement par son enfant malade. Il est aussi possible que ce comportement visait à mettre à l'aise le chercheur et à établir, au-delà de l'alliance de recherche, un lien « professionnel » avec lui.

3.2.2.6 Le dessin d'Aurèle

Les 5 minutes de pause avant le dessin avaient été utiles, au chercheur, pour retrouver une certaine sérénité.

L'incompréhension de la consigne

Après avoir déposé le matériel de dessin sur la table, Aurèle a demandé ce qu'elle doit dessiner. Après avoir entendu la consigne, elle s'est exclamée *« Ma famille ! »*. Et au chercheur de renforcer *« oui, ta famille »*.

Suite à ce renforcement, elle a continué à se défendre :

> *« Ma famille ne peut pas suffire sur la feuille. Et même, je ne connais pas dessiner les personnes »*.

Elle a été invitée à dessiner comme elle le pouvait, en la rassurant sur le fait que son dessin ne fera pas l'objet d'une évaluation et de critiques du chercheur.

La valorisation de ma mère

Aurèle a commencé son dessin par ses parents. Son père (Thomas) et sa mère (Pauline) sont, respectivement, le premier personnage et le deuxième personnage du dessin. Après eux, viennent, tous les enfants de la fratrie. Le fils aîné (Junior), la deuxième née (Blanche), le quatrième (Trésor), le troisième (Sandra), le cinquième, Aurèle (Moi), le sixième, l'enfant malade (Yvan) et le septième (Bryan) de la fratrie ont tous été dessinés sans usage de la gomme et sans faire l'objet d'un retour pour perfectionnement. Seule Pauline, la mère, a vu son premier tronc et ses membres inferieurs gommés avant d'être redessinés.

Cette valorisation de la mère donne lieu à l'hypothèse d'une identification de l'enfant à ce personnage.

Par ailleurs, tous les personnages ont un prénom. Cela traduirait l'effort psychique fourni par l'adolescente pour dessiner sa famille réelle, telle quelle, dans la réalité. La précision des prénoms et le respect de l'ordre de naissance soutiennent cette hypothèse.

Tous les personnages de même sexe se ressemblent. On a du mal à différencier les parents des enfants et les enfants entre eux. Ce dessin pose un problème d'imagos parentales et de différenciation fraternelle.

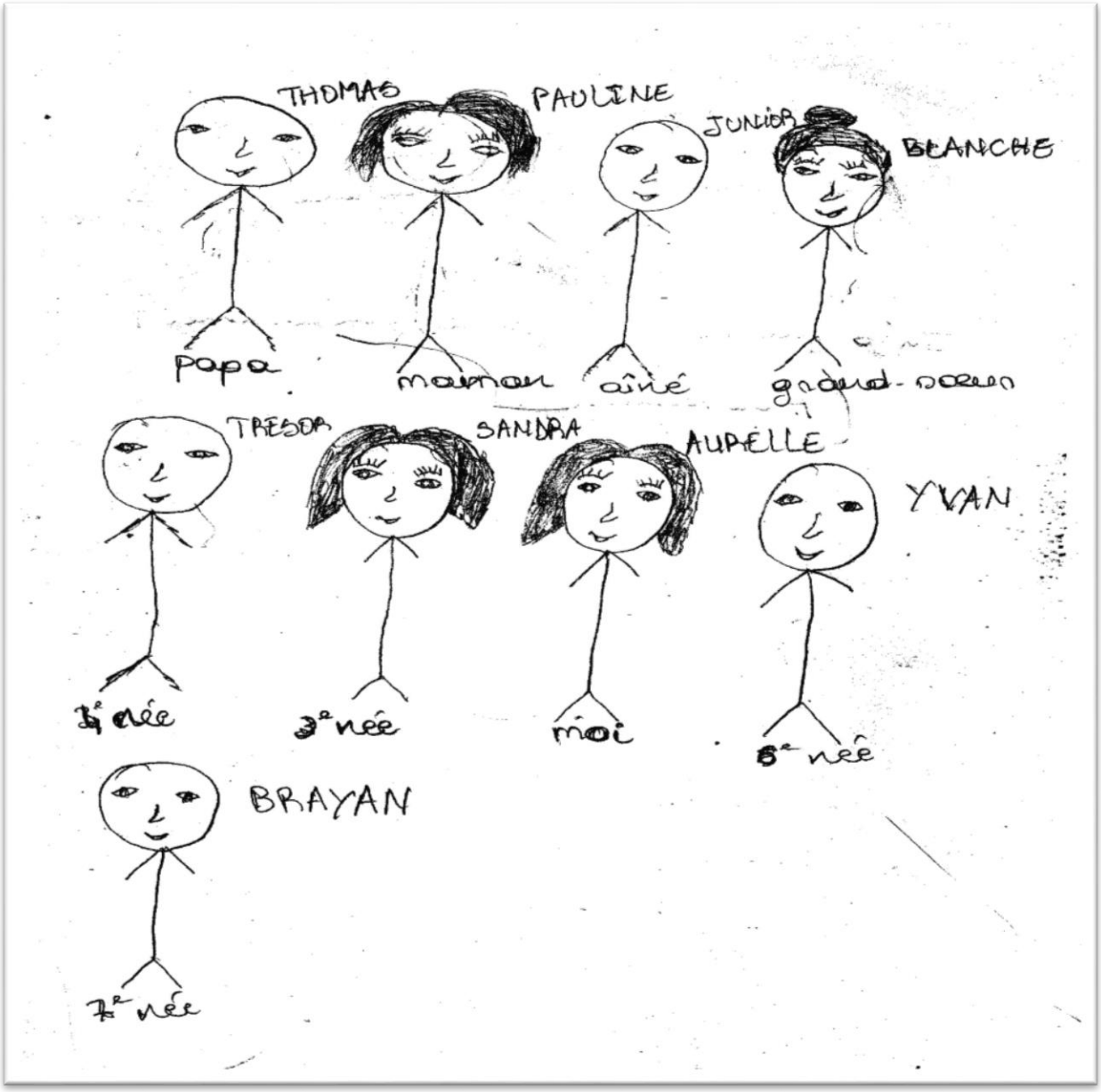

Figure 15. Dessin d'Aurèle

L'identification à la mère

Aurèle dit avoir dessiné une photo familiale prise à l'occasion de l'anniversaire de Bryan, le dernier né de la fratrie. Aurèle dit être la plus heureuse de son dessin, car elle se trouve entourée par tous les membres de sa famille, une opportunité qui, selon elle, n'est pas donnée à tout le monde. Blanche est désignée comme la personne la moins heureuse et ce, malgré l'obtention de son baccalauréat. La déstabilisation de Blanche, faisant suite à la préparation des concours administratifs, à la préparation des procédures d'inscriptions à l'université et les charges émotionnelles concomitantes, la rendent souvent irritable selon Aurèle. C'est la raison pour laquelle elle en fait la personne la moins heureuse de la famille.

La mère est désignée comme la personne la plus gentille du dessin car, elle est toujours souriante avec ses enfants. Le père par contre, est désigné comme la personne la moins gentille du dessin car il ne sourit pas trop avec les enfants. Il n'a, selon Aurèle, pas assez de temps à passer avec ses enfants à cause de son travail. Le père est désinvesti affectivement au profil de la mère qui est plus présente sur le plan physique et psychique. La fille s'identifie donc à la mère.

L'expressions des rivalités fraternelles

Aurèle aimerait, si l'occasion lui était donnée, prendre la place de Bryan, le dernier né de la fratrie. Elle justifie ce choix par son désir d'être aussi dorlotée et de faire l'objet d'une affection de la part de tous les membres de la famille. Privilèges qui, selon elle, sont réservés à Bryan et aussi à Yvan, son frère cadet, atteint de drépanocytose. Elle convoitise, par-là, la place du malade et du dernier né de la fratrie. Cela traduirait la jalousie qu'elle éprouve à l'encontre de ces derniers et son sentiment d'abandon par les membres de la famille.

A la fin de la rencontre, Aurèle a donné son accord pour montrer le dessin à la mère et aux frères et sœurs présents dans le salon. Les critiques ont en effet été formulées sur la taille des personnes dessinées et sur le caractère puéril du dessin. Face à ces critiques, elle s'était défendue en mettant en avant le fait que son dessin n'était pas une photo.

3.2.2.7 Le dessin de Lucie

Le dessin d'une famille réelle

Lucie a eu des difficultés de compréhension de la consigne. En fait, elle a demandé si c'était sa grande famille qu'elle était sensée dessiner ou si c'était sa petite famille. Il lui avait été demandé de dessiner sa famille comme elle la perçoit.

Lucie a débuté son dessin par son père (papa). Ce premier personnage n'a pas fait l'objet de retours pour perfectionnement contrairement au deuxième personnage du dessin, la mère (ma maman) qui a fait l'objet de nombreux retours pour le perfectionnement de sa coiffure et de son visage.

Après ses deux parents, les membres de la fratrie ont été dessinés, par ordre décroissant de naissance, de la première née au dernier né. La sœur ainée (ma grande sœur), les deux frères ainés (mon grand frère ; mon autre grand frère) de Lucie ont respectivement été dessinés. Après eux, Lucie a été dessinée (moi). Après, ses deux sœurs cadettes (ma petite sœur ; ma plus petite sœur). Eliane, l'enfant malade, est sur le dessin (ma plus petite sœur). Le dernier à être dessiné est le dernier né de la fratrie (mon petit sœur sur le dessin).

C’est une famille réelle que Lucie s’était efforcée à dessiner. Toutes les personnes se tiennent la main, comme pour signer la solidarité et le soutien entre les différents membres de la famille. Cela peut aussi signer, chez Jules, son désir d’être, avec ses frères et sœurs non atteints de drépanocytose, soutenus par les membres de la famille dans leur confrontation avec le malade et avec la maladie. Ce qui traduirait, dans ce sens, une demande de reconnaissance de sa souffrance par la famille et son sentiment d’abandon par cette dernière.



Figure 16. Dessin de Lucie

L’expression de la jalousie à l’encontre du malade

Lucie dit avoir dessiné sa famille en train de danser à la maison, à l’occasion de la célébration de la fête du nouvel an. La mère est désignée comme le personnage le plus heureux du dessin. Elle l’est parce qu’*« elle est contente de danser avec ses enfants »*. Le personnage le moins heureux est l’enfant malade (ma plus petite sœur, sur le dessin) et ce parce que *« Le jour qu’on faisait la fête, elle avait mal au pied »*.

La mère est désignée comme le personnage le plus gentil du dessin et ce grâce à l'affection quotidienne qu'elle manifeste vis-à-vis de ses enfants. Par contre, le père est désigné comme le personnage le moins gentil du dessin à cause de son rapport aux enfants jugé peu affectif par Lucie *« il aime trop gronder les gens »*.

Lucie prendrait la place d'Eliane, sa sœur atteint de drépanocytose, s'il lui était demandé de prendre la place d'une personne d'un personnage de son dessin. Elle justifie cela par les privilèges dont jouit sa sœur au sein de la famille. Elle manifesterait ainsi de la jalousie à l'encontre de la sœur malade qui bénéficie d'une grande partie de l'attention des membres de la famille.

Le dessin de Lucie est le seul dessin où tous les membres de la famille se tiennent par la main. Ce qui peut manifester la solidarité familiale face à la maladie. Il est possible que le refus de l'entretien soit lié à cette solidarité. Lucie aurait refusé l'entretien pour ne pas « dire » au chercheur ce qu'elle vit dans la famille et ce que les membres de la famille vivent concernant la maladie de sa sœur. Elle aurait donc décliné la demande d'entretien par solidarité à la famille et pour ne par respect du tabou familial que représente la maladie de sa sœur.

Du fait du refus de l'entretien par Lucie, le chercheur est parti du domicile familial avec une déception qu'il a mis du temps à accepter. Il a cherché, en vain, à déceler ce qui a amené cette fille à refuser l'entretien.

3.2.2.8 Le dessin de Pierette

A la fin de l'entretien, Pierette a souhaité dessiner sans faire de pauses.

L'incompréhension de la consigne

Une fois la consigne formulée, Pierette a dit ne pas être certaine de bien dessiner sa famille. *« C'est une très grande famille, tout le monde ne s'habille pas de la même façon »,* a-t-elle précisé avant de dire que *« Les gens de la famille n'habitent pas dans la même maison. Les autres sont ici avec nous, les autres à Yaoundé et les autres même dans les autres villages »*. Il lui a été demandé de dessiner sa famille comme elle veut.

Après un temps de réflexion qui l'a conduite à ronger le bout d'un des crayons, Pierette s'est mise à dessiner.

La valorisation des parents et d'une cousine

Le premier personnage dessiné est le père (Jules sur le dessin). Ce dernier a fait, au niveau de ses chaussures, l'objet de plusieurs gommages. L'un des cousins de Pierette (Gamael sur le dessin), est le deuxième personnage dessiné. Il n'a pas fait l'objet d'un perfectionnement particulier. Contrairement à ce personnage, la cousine (Lesli sur le dessin) a bénéficié de plusieurs retours pour perfectionnement de la coiffure et du pantalon. Lesli et Gamael sont en fait 2 cousins avec qui Pierette a cohabité pendant 7 ans chez sa grand-mère au village. Le quatrième personnage du dessin est la mère de Pierette (Romaine sur le dessin). Cette dernière, après avoir fait l'objet de plusieurs gommages au niveau de ses pieds, a bénéficié des soins particuliers portant sur sa coiffure.

Les 2 parents et la cousine sont donc les personnages valorisés par Pierette. Cette valorisation traduit l'importance que revêtent, ces personnages, pour elle, sur le plan affectif. Ils seraient ainsi les plus investis affectivement.

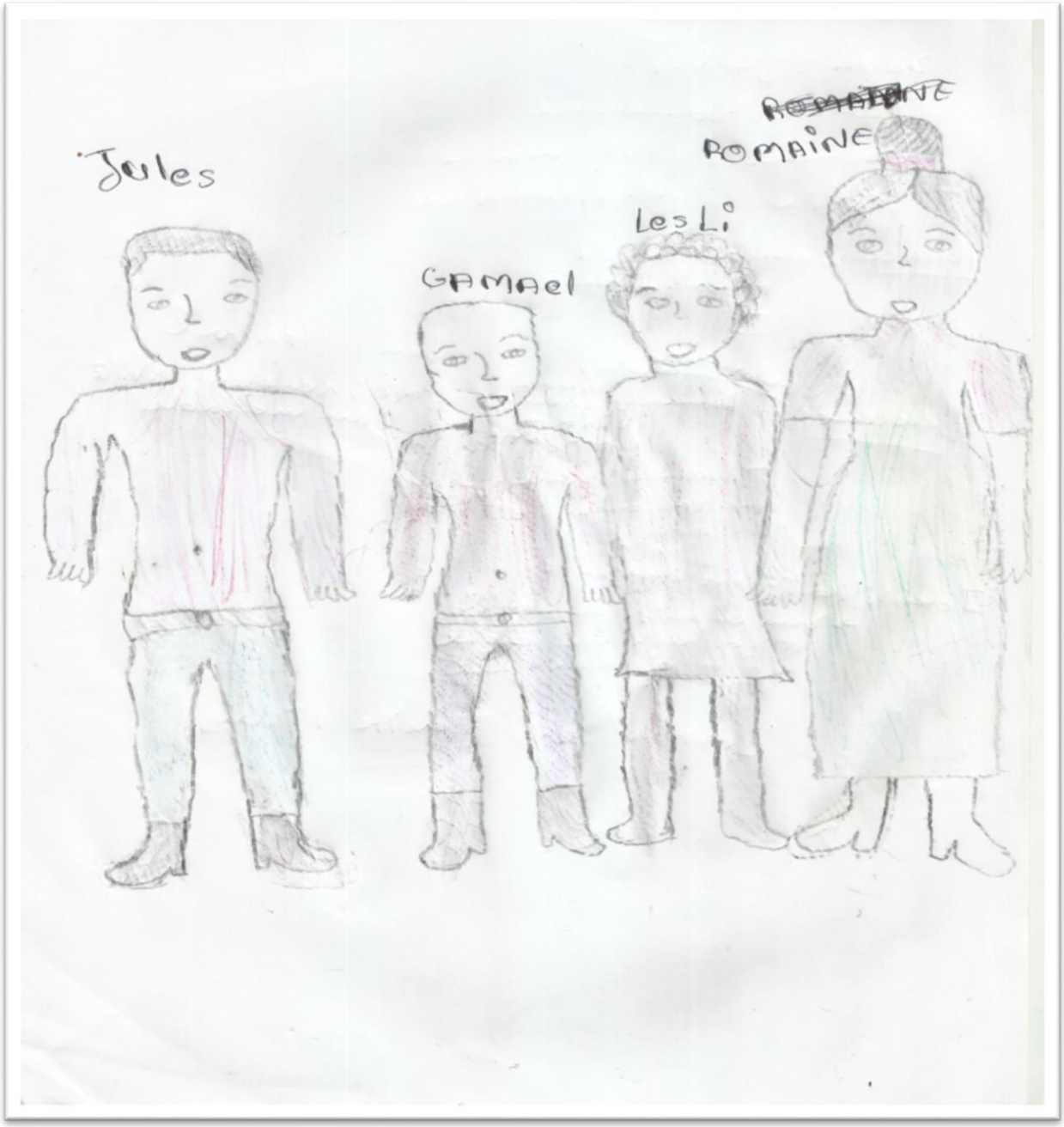

Figure 17. Dessin de Pierette

L'identification à la mère

Pierette dit avoir dessiné sa famille à l'hôpital, en train de rendre visite à Ryan au cours d'une de ses hospitalisations. Lesli et Gamael sont désignés comme les personnes les plus heureuses du dessin. Ils le sont *« parce qu'ils viennent rendre visite à leur frère malade »*, dit Pierette. La mère est désignée comme la personne la moins heureuse du dessin. Elle l'est, selon Pierette, parce que son enfant est malade. Cela pourrait traduire, chez cette fille, une reconnaissance de la souffrance que vit la mère au chevet de son enfant malade.

La personne la plus gentille du dessin est la mère parce qu'elle est toujours *« avec ses enfants, même quand elle a beaucoup de travail au bureau »*. Elle est en effet désignée comme la personne du dessin dont Pierette prendrait la place s'il lui était demandé de prendre la place d'une personne de son dessin. Le père est, par contre, désigné, à cause de ses multiples absences auprès de ses enfants, comme la personne la moins gentille du dessin.

Après la séance de dessin, la mère et les autres enfants ont été rejoints dans le salon. Les enfants ont présenté leurs différents dessins tout en demandant au chercheur de les emporter avec lui. La mère souhaitait voir le dessin de Pierette. Elle dit qu'elle ne s'attendait pas à ce que sa fille produise un tel dessin et ce, par rapport à ses mauvaises notes obtenues en dessin au lycée.

3.2.2.9 Le dessin de Michelle et de Raphael

Le dessin de Michelle

Le dessin s'est déroulé dans un coin de la cour, immédiatement après l'entretien, à l'abri des regards et des possibles perturbations des frères et sœurs et des parents. Le tabouret, placé devant Michelle, lui a servi de table à dessin.

La valorisation des parents

Suite à la consigne, Michelle a dit ne pas savoir dessiner. Il lui a en effet été demandé de dessiner sa famille comme elle veut, en la rassurant de ce que son dessin ne fera pas l'objet d'une évaluation ou des critiques. Suite à cette précision, Michelle a commencé à dessiner.

Le premier personnage dessiné par Michelle est sa belle-mère, la mère de Maéva (maman sur le dessin). Cette dernière a fait l'objet de plusieurs gommages aussi bien sur sa tête que sur ses pieds. Le deuxième personnage dessiné est le père de Michelle (Papa sur le dessin). Ce dernier est, à cause des gommages dont ont fait l'objet toutes les parties de son corps, à peine visible.

Seuls les 2 parents sont dessinés et valorisés. Cela traduirait, pour Michelle, la place centrale qu'ils occupent au sein de la famille.



Figure 18. Dessin de Michelle

L'identification à la mère

Michelle dit avoir dessiné ses parents, placés dehors, à l'extérieur de la maison, en train de parler. L'objet de cette conversation tourne autour de la lessive. En fait, Michelle rapporte les propos de ses parents en ces termes :

« Maman dit à Papa de laver les habits. Papa lui dit qu'il n'a pas le temps, qu'il va sortir ».

De son dessin, Michelle désigne son père comme la personne la moins heureuse du dessin. Il l'est parce qu'il ne veut pas exécuter la tâche que lui demande sa femme, se justifie Michelle qui, par ailleurs, désigne sa mère comme la personne la plus heureuse du dessin. Elle est la plus heureuse *« parce que c'est elle qui dit à Papa de laver les habits »*.

La personne la plus gentille du dessin est la mère. Elle l'est parce qu'elle est

« une mère qui a un bon cœur. Elle n'est pas comme les autres ».

Le père est, quant à lui, la personne la moins gentille parce qu'

« il n'aime pas trop jouer avec les enfants. Lui, quand il rentre de lycée, il se couche et se repose. Il n'aime pas que les enfants le dérangent ».

S'il lui était demandé de prendre la place d'une personne sur son dessin, Michelle prendrait celle de sa mère. Elle trouve en cette dernière un modèle de personne résiliente.

« Elle, elle ne se laisse pas abattre par la maladie de Maéva. Même quand Maéva est malade, elle reste toujours souriante, elle ne pleure pas comme les autres mères ».

La mère constitue, pour Michelle, une figure d'identification.

A la fin de commentaires du dessin, il a été demandé à Michel de faire venir son frère cadet, Raphael, pour l'entretien.

3.2.2.10 Le dessin de Raphael

Raphael n'a pas souhaité faire une pause avant le dessin.

La complexité de la consigne

Après être entré en possession du matériel de dessin, Raphael a demandé ce qu'il était censé dessiner.

La formulation de la consigne a suscité un ensemble de questions chez Raphael. En fait, ce dernier a demandé s'il fallait, ou pas, dessiner tous les membres de sa famille. Il a également demandé s'il fallait les dessiner à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile familial. Il lui a été demandé de dessiner sa famille comme bon lui semble.

La valorisation des parents et d'un ami des jeux

Le premier personnage dessiné par Raphael est Raphael lui-même (Raphael sur le dessin). Ce dernier n'a pas fait l'objet de perfectionnements particuliers, contrairement au deuxième personnage. Le fait de se dessiner en premier serait, pour Raphael, une (demande de) valorisation narcissique au sein de la famille. Il exprimerait, par-là, son sentiment d'appartenance à la famille et sa demande d'être considéré comme un membre de la famille. Ce serait une réaction au sentiment d'abandon et de rejet qu'il vit au sein de la famille (retrouvé dans l'entretien).

Le père (papa sur le dessin), deuxième personnage dessiné, a fait l'objet de multiples perfectionnements et retours sur son pantalon, sur sa veste et sur son visage. La belle-mère (maman sur le dessin), troisième personnage dessiné, a vu ses deux pieds gommés à plusieurs reprises. Sa coiffure a bénéficié de nombreux retours et d'un soin particulier.

Le quatrième personnage du dessin est un ami de jeu de Raphael (Ali sur le dessin). Il a été gommé et reproduit plus haut, en miniature. Cela traduirait, pour Raphael, l'investissement affectif des liens qu'il entretient avec cet ami, alors investi comme un membre de la famille.

Le cinquième personnage dessiné est le frère cadet de Maéva, le dernier né de la fratrie (Le roi sur le dessin). Ce dernier, tout comme l'enfant malade (Maéva), le sixième personnage du dessin, n'a pas bénéficié d'un perfectionnement particulier.

Le septième et dernier personnage du dessin est la sœur aînée de Raphael (Maeva). Cette dernière n'a, comme les 3 derniers personnages, pas fait l'objet de perfectionnements. Maéva serait ainsi dévalorisée. Cette dévalorisation serait l'expression de la jalousie qu'éprouve Raphael à l'encontre de sa sœur malade.

Ainsi, les 2 parents et l'ami de jeux sont les membres de la famille les plus investis affectivement par Raphael qui, par ailleurs, s'auto valorise en se dessinant le premier.

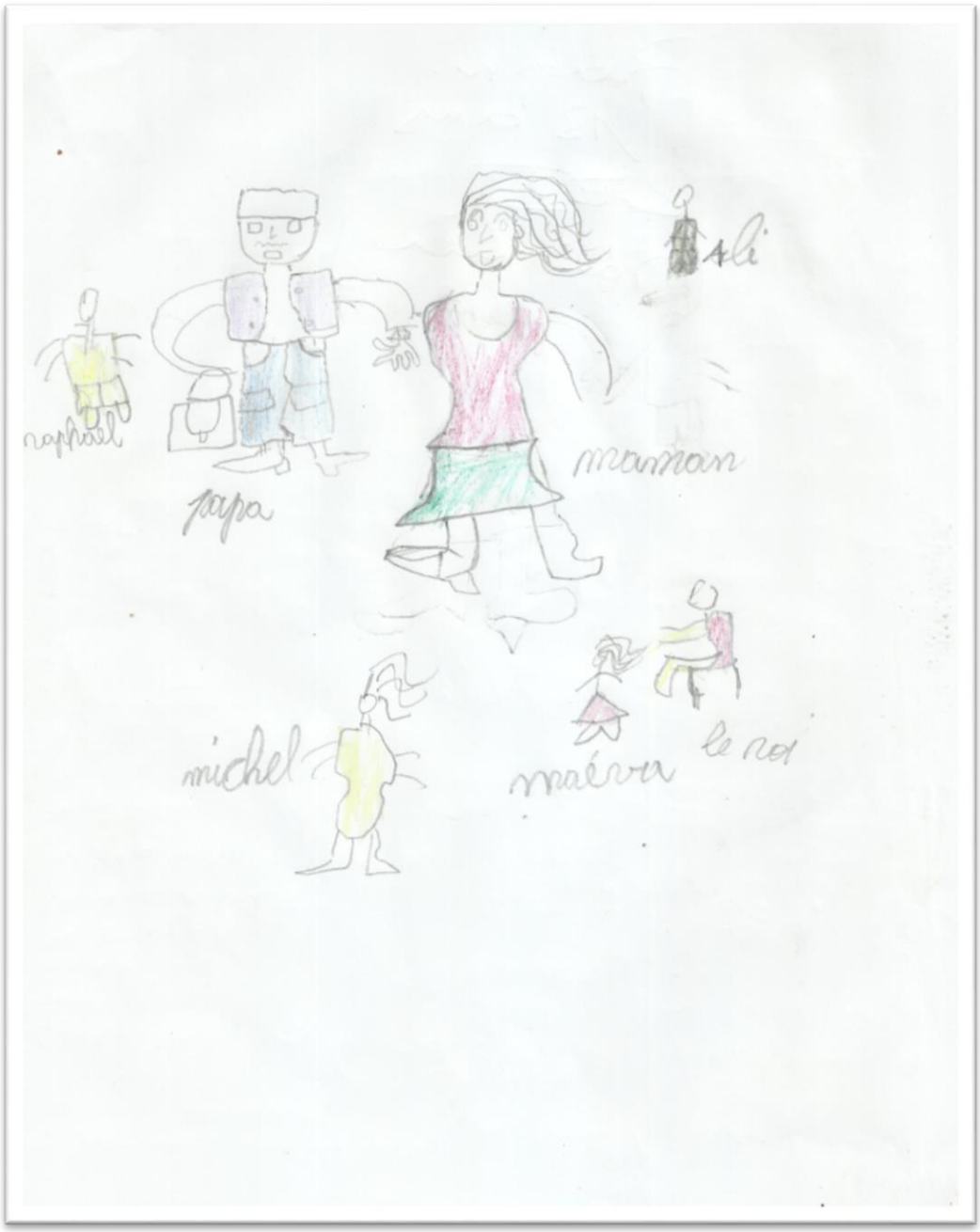

Figure 19. Dessin de Raphael

La centration sur la belle-mère

Raphael dit avoir dessiné son père et sa mère (belle-mère), en train d'aller respectivement au travail et au marché. La mère biologique est décédée et les enfants sont élevés par leur belle-mère (la mère de Maéva, l'enfant malade). Les enfants, quant à eux, sont en train de jouer à la poursuite sur la cour.

La belle-mère est la personne désignée comme la personne la plus heureuse. Elle l'est *« parce qu'elle est fière d'avoir les moyens pour nourrir ses enfants »*, se justifie Raphael. Le père est, quant à lui, désigné comme la personne la moins heureuse du dessin car

> *« Il est toujours en train de sortir. Il n'a pas de temps pour rester avec ses enfants ».*

Raphael fait de la belle-mère la personne la plus gentille du dessin et ce, à cause de sa disponibilité à la maison, auprès des enfants. Par contre, Maéva, l'enfant malade, est désignée comme la personne la moins gentille du dessin et ce, à cause du malaise que provoquent ses crises et ses multiples hospitalisations au sein de la famille. Cela pourrait traduire, chez Raphael, la culpabilisation de sa sœur malade, alors pensée, du fait de sa maladie, comme la principale responsable de la souffrance de la famille.

L'identification au père

Raphael aimerait prendre la place de son père si on lui demandait de prendre la place d'une personne sur le dessin. Il justifie ce choix par l'admiration qu'il a du rôle joué par son père.

Il dit à cet effet que

> *« Mon père est toujours en train de chercher les moyens pour nourrir ses enfants et payer leur école ».*

Raphael exprime ainsi sa reconnaissance concernant le rôle et la fonction du père dans la famille.

La curiosité des parents pour le dessin

Les parents ont désiré voir les dessins des enfants. Ces derniers leur ont été présentés et, surpris par la création des enfants, ils ont demandé de leur laisser une copie de ces dessins. Avec l'accord des enfants, une copie des dessins a été faite par téléphone et transmise aux parents via un mail.

Le père de Raphael a raccompagné le chercheur jusqu'au point de rencontre initiale, le célèbre bar du quartier. Une fois sur place, il lui a proposé de prendre un *« pot »*. Compte tenu de son agenda, le chercheur a décliné son offre. Le père l'a, en effet, accompagné à l'arrêt taxi et, lui a demandé de le tenir informé de la restitution des résultats de la recherche à l'association.

3.2.2.11 La synthèse des données de dessins

Les enfants ont tous investi le dessin et se sont appliqués à le réaliser mieux. Ils ont aussi signifié leurs difficultés à le faire avec 2 peurs : peur de mal dessiner, peur de ne pas pouvoir dessiner toute la famille.

Il est possible que les 3 enfants qui n'ont pas manifesté de difficultés de compréhension de la consigne aient investi le dessin comme un jeu, pas comme une épreuve testant leur capacité intellectuelle. Il est évident que la crainte de *« mal dessiner »* a un impact important sur le dessin produit. Par ailleurs, les enfants ont souvent signifié par leurs remarques sur la taille de la feuille le fait que la famille avait une configuration particulière incompatible avec un dessin sur une feuille.

La famille réelle dans des endroits réels

Tous les enfants ont dessiné leur famille réelle. Aucun personnage fictif ne figure sur les dessins. Les enfants ont dessiné leurs parents, leurs frères et sœurs, les membres de la famille élargie (tante, oncles, cousin) et des camarades de jeux désignés par leurs prénoms ou par leur statut au sein de la famille.

Les familles sont dessinées à l'hôpital et à la maison. Tous des lieux réels. L'investissement de ces lieux s'expliquerait par le fait qu'ils constituent, pour les enfants, des lieux où la maladie se fait le plus ressentir. Le dessin est ainsi investi par les enfants comme un moyen de projection de leur vécu et de celui de la famille concernant la maladie de leur frère.

Cette façon de coller au réel signe aussi, peut-être, le fait que les enfants estiment qu'il s'agit de dessiner ce qui est *« vrai »*, *« juste »*, en lien avec la mission parentale de *« bien parler »* au chercheur. Ils n'ont alors pas pensé qu'ils pouvaient utiliser l'imaginaire pour dire, pour signifier quelque chose de leur vie familiale et fraternelle.

La complexité de la consigne

Les enfants. Se sont interrogés sur la définition de la famille à dessiner. En effet, face à la consigne du dessin *« Je voudrais que tu dessines ta famille »*, 11/14 des enfants ont eu des difficultés à choisir les personnes à dessiner. Par ailleurs, ils ont trouvé la feuille très petite pour contenir les membres de la famille.

Les enfants ont exprimé leur difficulté à se définir par rapport à un type de famille donné et leur désir de bien dessiner leur famille.

Bien dessiner pour être valorisé

Les enfants ont exprimé le souhait de produire un beau dessin, de crainte d'être critiqués, d'être qualifiés de mauvais dessinateurs par le chercheur et par les membres de la famille. Ils ont

investi le dessin comme une activité susceptible de traduire leurs compétences artistiques voir intellectuelles, ce qui expliquerait une réticence à dessiner. Face à cette réticence, il était, à chaque fois, précisé aux enfants qu'ils dessinent comme ils le souhaitent et que leurs dessins ne seront pas évalués. Cette précision a permis à tous les enfants de dessiner sans trop de réticences.

Le tableau suivant présente quelques éléments cliniques apportés par les dessins.

Tableau 8. Les données cliniques des dessins

	Enfants et taille de la fratrie	**Demande de clarification de la consigne**	**2 premiers personnages dessinés**	**Lieu de la scène du dessin, intérieur/extérieur de la maison**	**Présence du dessinateur**	**Présence de l'enfant malade**	**Figure d'identification**	**Personne heureuse**		**Personne gentille**		**Type de famille**	**Désignation des personnes par les prénoms**
								Plus	**Moins**	**Plus**	**Moins**		
1.	Soumi 14 enfants	Non	Père et mère	Intérieur	Non	Oui	Sœur ainée	Mère	Malade	Mère	Père	Elargie	Non
2.	Nadège 6 enfants	oui	Père et mère	Intérieur	Oui	Oui	Malade	Malade	Dessinatrice	Sœur ainée	Malade	Restreinte	Non
3.	Samanta 6 enfants	Non	Dessinatrice et malade	Intérieur	Oui	Oui	Mère	La dessinatrice	Frère	Mère	Père	Restreinte	Non
4.	Salomé 6 enfants	Oui	Mère et frère	Intérieur	Oui	Non	Tante maternelle	Frère	Sœur	Mère	Père	Elargie	Non
5.	Junior 7 enfants	Non	Père et frère	Intérieur	Oui	Oui	Mère	Sœur	Malade	Mère	Père	restreinte	Non
6.	Fidèle 7 enfants	Oui	Père et mère	Intérieur	Oui	Oui	Père	Père	Frère	Mère	Malade	Restreinte	Oui
7.	Aurèle 7 enfants	Oui	Père et mère	Intérieur	Oui	Oui	Malade	Dessinatrice	Sœur	Mère	Père	Restreinte	Non
8.	Jules 5 enfants	Oui	Sœur et père	Extérieur	Non	Non	Mère	Sœur	Mère	Sœur	Tante paternelle	Restreinte	Non

9.	Lucie 7 enfants	Oui	Père et mère	Intérieur	Oui	Oui	malade	Mère	Malade	Mère	Père	Restreinte	Non
10.	Joseph 14 enfants	Non	Mère et frère	Extérieur	Oui	Non	Frère	Frère	Frère	Frère	Mère	Restreinte et ami de jeux	Non
11.	Doriane 14 enfants	Oui	Père et mère	Extérieur	Oui	Non	Mère	Frère	Père	Mère	Dessinatrice	Restreinte	Non
12.	Pierette 6 enfants	Oui	Père et cousin	Extérieur	Non	Non	Mère	Cousine	Mère	Mère	Père	Elargie	Oui
13.	Michelle, 10 enfants	Oui	Belle-mère et père	Extérieur	Non	Non	Belle-mère	Belle-mère	Père	Belle-mère	Père	Restreinte	Non
14.	Raphael 6 enfants	Oui	Dessinateur et père	extérieur	Oui	Oui	Belle-mère	Père	Belle-mère	Père	malade	Restreinte	Non

De ce tableau, émergent des éléments cliniques importants pour la compréhension du vécu des enfants.

- **La demande de clarification de la consigne**

La consigne du dessin n'a pas semblé complexe pour 4 enfants (Joseph, Junior, Soumi et Samanta). Ces derniers se sont immédiatement mis à dessiner, sans poser des questions. Ils n'ont pas, comparativement aux 10 autres enfants, pris le temps nécessaire pour réaliser leurs dessins.

Leur durée d'exécution du dessin (environ 5 minutes) est largement inférieure à la moyenne (environ 14 minutes). Il est probable qu'ils aient investi le dessin plus comme un jeu que comme un exercice nécessitant des efforts psychiques et physiques pour imaginer et pour choisir les personnes à dessiner et la manière de les dessiner sur une feuille.

Malgré le fait que 10 enfants aient demandé la clarification de la consigne, on peut penser néanmoins le dessin comme une épreuve pertinente et significative dans l'exploration de leurs liens familiaux en général, et fraternels, en particuliers. La personne dessinée étant celle avec qui l'enfant entretient un rapport particulier (Jourdan & Lachance, 2000), le dessin de la famille s'avère significatif dans l'exploration des liens que les enfants rencontrés dans le cadre de cette thèse entretiennent avec les membres de leur famille (chaque enfant rencontré a au moins 6 frères et sœurs).

- **La variabilité des 2 premières personnes dessinées**

Chez 7/14 enfants, les 2 parents sont les 2 premières personnes dessinées. Ce qui signe le surinvestissement des liens parentaux par ces enfants. Les 2 premières personnes dessinées, chez 4/14 enfants, sont 1 parent (le père ou la mère) et 1 frère/sœur. Il est possible que ces enfants manifestent, par-là, leur investissement, à la fois, des liens à leurs parents et des liens à leurs frères et sœurs.

Chez 1 enfant, les 2 premières personnes dessinées sont, lui-même, et son père. Il est possible qu'il montre, par-là, l'intérêt qu'il accorde à sa relation avec son père. Une enfant s'est dessinée elle-même et sa sœur malade comme les 2 premiers personnages. Cela peut signer, chez cette fille, l'investissement des liens fraternels, en général, et des liens à sa sœur malade, en particulier.

Ces résultats montrent la spécificité et la variabilité des liens familiaux ; ce qui conduit à ne pas formuler des savoirs généraux concernant ces liens, mais montrent la centralité des figures parentale.

- **La variabilité des lieux de la scène du dessin**

Les dessins laissent apparaitre, au vu des données picturales et au vu du commentaire des enfants, 2 lieux où se déroule la scène : l'intérieur (8/13) et l'extérieur (4/13) de la maison.

Thème sensible et investi affectivement qui habite la conscience et l'inconscient du sujet, la maison symbolise l'intimité familiale, la sécurité et le refuge (Picard & Baldy, 2012). Le dessin d'une maison est, dans ce sens, en lien avec l'intimité familiale, le sentiment de sécurité et le refuge du dessinateur.

8/14 enfants disent avoir dessiné leur famille à l'extérieur de la maison, contre 6/14 qui l'ont dessinée à l'intérieur de la maison. Il est possible que ceux qui disent avoir dessiné leur famille à l'extérieur de la maison manifeste leur désir de ne pas dire au chercheur ce que vivent les membres de leur famille en lien avec la maladie de leur frère/sœur. Le vécu des membres de la famille concernant la maladie est, dans ce cas, investi comme un objet intime à la famille.

Il est aussi possible que ces enfants se sentent en insécurité au sein de leur famille et recherchent, à l'extérieur de la famille, la sécurité. La maison est pensée comme habitée par la maladie, par la mort. Dès lors, le fait de dessiner la famille à l'extérieur de la maison peut être mis en lien avec la peur de la contamination par la maladie, par la mort. La maison, dans ce cas, ne constitue pas un refuge pour les enfants.

Chez les enfants qui disent avoir dessiné leur famille à la maison par contre, il est possible qu'ils manifestent leur désir d'exprimer au chercheur comment eux et les membres de leurs familles vivent, sentent, agissent et pensent concernant la maladie de leur frère/sœur. Ce qui permet de penser que le vécu des membres de la famille n'est pas investi comme un objet intime à la famille. Ces enfants peuvent aussi signer, à travers cela, le sentiment de sécurité qu'ils vivent au sein de leur famille concernant la maladie de leur frère. Cette hypothèse est en tension avec la peur d'être contaminés par la maladie qu'ils ont exprimée dans les entretiens. Ce qui rend complexe leur vécu.

Il est possible que les enfants signent, par ces dessins, leur investissement de la famille comme un refuge, comme une ressource, comme un soutien pour contenir la menace que constitue pour l'enfant malade et pour eux-mêmes, la drépanocytose. Ce qui paraît en contradiction avec la solitude exprimée à travers les entretiens.

- **La présence et l'absence des dessinateurs sur leurs dessins**

10/14 enfants sont présents sur leur dessin. Cette présence peut signer leur sentiment d'appartenance à leur famille. Il est aussi possible que les enfants aient dessiné une famille rêvée au sein de laquelle ils se sentiront exister, une famille qui accorde de l'intérêt à leur présence et qui reconnait leur vécu.

Les 4/14 enfants qui sont absents de leurs dessins peuvent être en train d'exprimer leur sentiment d'abandon par la famille ou le sentiment d'abandon par leur famille qui, selon eux, leur accorde peu d'intérêts.

- **La présence et l'absence de l'enfant malade**

L'enfant malade est présent sur les dessins de 8/14 enfants et absent sur ceux de 6/14 enfants. Sa présence peut signer, chez le dessinateur, son investissement par ce dernier et renseigner sur le fait que, malgré sa maladie, il reste investi comme un membre de la famille. La maladie n'est, dans ce sens, pas associée à la désaffiliation du malade par ses frères et sœurs.

L'enfant malade est absent du dessin de 6/14 d'enfants. Sachant que chaque enfant exprime, à travers son dessin, le rapport subjectif qu'il entretient avec les personnes dessinées ou omises (Brassac & Mietkiewicz, 2008), il est possible que, par l'absence de l'enfant malade de leurs dessins, les enfants expriment l'évitement de la maladie, la peur de la contamination par la maladie et l'étrangeté que leur renvoie leur frère/sœur malade.

Les personnes dessinées sont généralement les personnes les plus investies par l'enfant, celles pour lesquelles il a le plus d'estime et celles qu'il valorise le plus (Jourdan & Lachance, 2000). Dans ce sens, dessiner le frère malade reviendrait, pour les enfants, à le valoriser, et partant, à valoriser sa maladie. Or la maladie est, pour eux une source de peur, de crainte et d'angoisse de mort concernant le malade et les concernant eux-mêmes. L'absence du malade peut, dans ce sens, être interprétée comme un processus de dévalorisation de la maladie par les dessinateurs. Par ailleurs, ces enfants peuvent avoir dessinée leur famille telle qu'ils la rêvent, une famille sans maladie, sans l'enfant malade et, sans la menace de la mort.

- **La diversification des figures d'identification**

La mère constitue la figure d'identification chez 9/14 enfants. 1 enfant s'identifie à son père, pourtant absent de son entretien. Cela montre l'intérêt du dessin pour mieux saisir ce que les enfants entretiennent avec les membres de leur famille.

Un enfant s'est identifié à sa tante maternelle. Ce qui peut se comprendre par le fait culturel selon lequel l'enfant est celui de tous les membres de sa famille élargie (Rabain, 1994). La tante maternelle est, dès lors, investie par cet enfant comme une mère.

Les frères et sœurs constituent pour 5/14 enfants des figures d'identification. 5/14 d'enfants s'identifient au malade. Il est possible que malgré sa maladie, le malade reste, pour ces 2 enfants, un semblable, un frère ou une sœur.

3/14 d'enfants ont, pour figure d'identification, un frère ou une sœur non malade. Il est possible qu'ils se sentent plus semblables à ces frères qui, comme eux, ne sont pas malades.

- **Les personnes les plus heureuses du dessin**

5 /14 enfants désignent l'enfant malade comme la personne la plus heureuse du dessin. Les autres désignent soit le père (2/14), la mère (3/14), un frère ou une sœur non malade (5/14) ou eux-mêmes (2/14) comme la personne la plus heureuse. Cela fait penser que la maladie n'est pas associée exclusivement à la souffrance du malade. Ce dernier, du fait des privilèges qu'il bénéficie dans la famille (protection par les membres de la famille), n'est pas seulement investi par ses frères comme une personne en souffrance.

Les bénéfices secondaires de la maladie sur le malade en fait, selon les frères et sœurs, une personne heureuse. La protection que bénéficie le malade dans la famille amène ses frères et sœurs à la considérer comme une personne heureuse.

- **Les personnes les moins heureuses du dessin**

5/14 enfants désignent les frères et sœurs non malades comme les personnes les moins heureuses. Pour 3/14, le malade est la personne la moins heureuse du dessin, à cause de la souffrance que la maladie induit chez lui. Ces enfants traduisent, par-là, la reconnaissance de la souffrance de leur frère malade.

Seulement 2/14 enfants désignent le père comme la personne la moins heureuse contre 3/14 enfants chez qui la personne la moins heureuse est la mère. Ces enfants reconnaissent ainsi la souffrance de leurs parents, de leurs pères et de leurs mères concernant la maladie de leur frère. Le père et sa souffrance, pratiquement absent des entretiens, sont ainsi évoqué par les enfants.

Seulement 1/14 enfant s'est désigné comme la personne la moins heureuse du dessin. Il est possible qu'il exprime, par-là, sa reconnaissance concernant sa propre souffrance. Pour lui, la maladie de son frère n'en fait pas la personne la moins heureuse de la famille. Plus que son frère malade et les autres membres de la famille, cet enfant pense être victime de la maladie. Sa désignation, par lui-même, comme la personne la moins heureuse de la famille peut aussi être une demande de reconnaissance de son vécu, de sa souffrance concernant la maladie de son frère par les membres de la famille. Cela peut, dans ce sens, traduire, chez lui, le sentiment de solitude (exprimé dans l'entretien) qu'il vit au sein de la famille.

- **La personne gentille**

La mère, le père et les frères et sœurs non malades sont désignés comme les personnes les plus gentilles respectivement par 10/14 enfants, par 1/14 enfant, et par 3/14 d'enfants.

Absent de son entretien, le père est le plus gentil pour 1 enfant. Il est possible que ce garçon signe par-là, la reconnaissance des efforts financiers consentis par le père pour soigner l'enfant malade. Toutefois, il est pensé comme la personne la moins gentille par 8/14 enfants. Cela peut

se comprendre par le fait qu'en Afrique subsaharienne, le père est le représentant de la loi, il dialogue généralement peu avec les enfants et est plus distant d'eux que la mère tant sur le plan physique que sur le plan affectif (Keita, 1988). Il est possible que les enfants réclament ainsi plus de présence affective et la présence physique du père et plus de dialogue avec lui.

La mère est désignée par la majorité d'enfants (9/14) comme la plus gentille du dessin. Cela peut signer la proximité affective entre les enfants et la mère et contraster avec le sentiment de non reconnaissance de leur vécu par la famille, en général, et par la mère, en particulier, que les enfants ont exprimé dans l'entretien. Il est, par ailleurs, possible que les enfants soient dans une séduction de la mère pour pouvoir bénéficier de son attention, une attention dont bénéficie, en priorité, le frère ou la sœur malade. Cela peut donc expliquer le fait qu'aucun enfant n'ait désigné le frère malade comme la personne la plus gentille du dessin.

Aucun enfant ne s'est désigné comme la personne la plus gentille. Serait-ce une façon de signer leur sentiment de culpabilité concernant le malade et concernant leur parent, telle qu'exprimée dans les entretiens ? Par contre, 1 enfant s'est désigné comme la personne la moins gentille. Ce qui pourrait signer son sentiment de culpabilité concernant le frère malade et ses parents.

Seulement 3/14 enfants désignent le malade comme la personne la moins gentille du dessin. Cela peut se comprendre par le fait qu'ils le pensent, dans les entretiens, comme celui qui les prive de l'amour de la mère, celui qui est à l'origine des dépenses de la famille et qui les fait souffrir sur le plan psychique.

- **Les types de famille dessinés**

La famille élargie et la famille restreinte sont dessinées respectivement par 3/14 et par 11/14 d'enfants. La majorité d'enfants ont donc dessinés leur famille restreinte.

Ces données statistiques rendent compte des transformations socioculturelles en cours concernant les familles africaines. La famille élargie est progressivement en train de disparaitre au profit de la famille restreinte, la collectivité au profit de l'individualité, les valeurs traditionnelles au profit des valeurs occidentales. Cela fait des familles africaines des familles à la fois traditionnelles et modernes (Tsala Tsala, 2009), des familles se situant dans un continuum entre la tradition et la modernité comme évoqué dans la partie théorique.

- **Désignation des personnes par les prénoms**

Seuls 2 enfants désignent, par écrit, tous les personnes dessinées par leurs prénoms. Il est possible que ces enfants n'aient pas intériorisé la norme culturelle qui voudrait qu'un enfant, par respect pour ses parents et pour ses ainés, ne prononce pas les noms de ces derniers (Keita, 1988). Ils sont généralement désignés par « le père », « papa », « la mère », « maman », « le grand frère », « la grande sœur » et non par leur prénom ou par leur nom.

Les autres enfants ont relativement bien intériorisé cette valeur culturelle en évitant d'écrire sur le dessin les noms ou prénom des parents et des frères et sœurs. Ce qui fait penser que malgré ils s'efforcent de conserver leurs valeurs traditionnelles malgré la modernité ambiante dans la société.

Il a été extrait, du tableau précèdent, des données par sexe des enfants. Ces données sont la présence du dessinateur sur le dessin, la présence de l'enfant malade sur le dessin et le lieu du déroulement de la scène du dessin. Cela est fait dans l'objectif de mettre en avant la dimension du genre qui émerge des dessins et du vécu des enfants.

Le tableau ci-dessous contient quelques données importantes dans ce sens.

Tableau 9. Croisement de quelques données de dessins avec le sexe des enfants

Sexe des enfants	**Présence du dessinateur sur le dessin**		**Présence de l'enfant malade sur le dessin**		**Lieu du déroulement de la scène du dessin**	
	Présent	Absent	Présent	Absent	Intérieur	Extérieur
Filles	7/10 ou 70%	3/10 ou 30/%	6/10 ou 60%	4/10 ou 40%	7/10 ou 70%	3/10 ou 30/%
Garçons	3/4 ou 75%	1/4 ou 25%	2/4 ou 50%	2/4 ou 50%	2/4 ou 50%	2/4 ou 50%

Au vue des données statistiques du tableau ci-dessus, il n'y a pas de grande différence entre le vécu de filles et celui des garçons. La plus grande différence entre les filles et les garçons s'observe au niveau du lieu du déroulement de la scène du dessin. On constate que 70% de filles et seulement 50% de garçons ont des dessins dont la scène se déroulent à l'intérieur de la maison. Ces statistiques se comprennent par le fait culturel selon lequel, plus que les garçons, les filles sont impliquées par les parents dans la protection de l'enfant. De ce fait, elles ont, moins que les garçons, du mal à se dégager de cette responsabilité familiale et à investir les liens extrafamiliaux.

L’apport des dessins

L’analyse des dessins montre tout l’intérêt de cette épreuve projective et le fait que sa passation apporte des éléments cliniques très importants répertoriés dans le tableau présenté précédemment.

Les dessins mettent en avant d’autres données cliniques importantes telles que

- La valorisation de la mère
- La présence systématique du père, pratiquement absent des entretiens
- La présence de la différenciation sexuelle (personnage de sexes féminins bien différenciés de ceux du sexe masculin).

Notons que seulement dans 2 dessins les personnages se touchent alors que dans les entretiens, les liens familiaux sont évoqués. Il est possible que ce manque de relation entre les personnages signe de manière très clair le sentiment d’isolement et le manque d'intérêt et de soutien de la famille. Cependant, il est utile de noter qu’en contexte camerounais, en particulier, et africain, en général, l’expression de l’affectivité n’est pas réductible au câlin, aux caresses ou à toute autre forme de toucher entre les personnes. Cela rend ce résultat complexe.

Le dessin de la famille a donc permis aux enfants d’exprimer ce qu’ils n’ont pas pu dire dans les entretiens. Il leur a permis, d’exprimer autrement, en l’absence de mots, ce qu’ils vivent et pensent en lien avec la maladie et avec leur famille.

Via le mécanisme de projection, le dessin leur a permis de déployer leur dynamique psychique en lien avec la maladie et avec le frère malade. Ainsi, le dessin, complémentaire à l’entretien, s’avère être un médiateur intéressant dans l’exploration du vécu de ces enfants.

La décision de Lucie de participer au dessin sans participer aux entretiens peut, finalement, se comprendre par ce rapport que les enfants ont établi avec les dessins, dessin comme médiation à la parole.

Les dessins, comme les entretiens, mettent en avant la particularité de chaque enfant concernant le vécu de la maladie de son frère ou de sa sœur. Les dessins constituent en fait un espace de dégagement permettant aux enfants d'évoquer d'une autre manière leur réalité. Ils mettent aussi en scène le père pratiquement absent des entretiens. Ce qui montre, à partir du phénomène de projection sur lequel se fonde le dessin, que son absence dans les entretiens des enfants n'est pas synonyme de son absence dans le psychisme des enfants. C'est donc un père présent psychiquement chez ces enfants qui grandissent dans un contexte où on n'envisage pas la famille sans le père.

3.3 Focus thématiques : études de cas

Ce chapitre met un focus sur des thématiques apparues particulièrement importantes dans l'analyse thématique. L'objectif était d'en montrer toute la complexité en évoquant plus en détail comment cette problématique-là existe chez un sujet singulier.

La thématique 1 présente la manière avec laquelle, au sein d'une même fratrie, les enfants, confrontés au même enfant malade et à sa maladie, vivent les choses différemment. Elle reprend donc le fait que, au sein de la même fratrie, peuvent cohabiter des vécus, des émotions extrêmement différentes pour chacun des frères et sœurs. Il s'agit des cas de Doriane et de Joseph.

La thématique 2 aborde la question du traitement de la maladie et la façon avec laquelle un frère d'un enfant atteint vit le traitement traditionnel et le traitement médical de la drépanocytose. Il s'agit du cas de Jules.

La thématique 3 vise à saisir l'impact que peut avoir la maladie sur la manière dont les frères et sœurs se projettent dans l'avenir dans leur devenir professionnel et dans leur devenir parental. Le choix des enfants a été fait en fonction de la richesse et de la complexité que leur entretien présentait sur ces thématiques-là. Il s'agit du cas de Nadège.

Ces analyses s'appuient évidemment à la fois sur les entretiens et les dessins.

3.3.1 Thématique 1. Le regard croisé du vécu de Doriane et de Joseph

Notre thèse et la revue de la littérature montrent que la présence d'un enfant en situation de handicap au sein d'une famille a des répercussions psychologiques importantes sur ses membres (Ciccone et al., 2010; Goffman, 1975; Korff Sausse, 1996), . La façon avec laquelle chaque membre de la famille vit le handicap est influencée, entre autres, par l'âge, par le sexe de l'enfant, par son rang dans la fratrie, par le type du handicap et par les représentations culturelles du handicap (Ciccone, 2013). Ce que vivent les frères et sœurs est le fruit de multiples variables qui interagissent entre elles.

Ces cas montrent à quel point chacun des frères et sœurs selon son âge et son sexe peut vivre des choses différentes alors qu'il est confronté au même enfant atteint de drépanocytose.

Joseph et Doriane sont les ainés de lait de Marc (même père et même mère), atteint de la drépanocytose, âgé de 9 ans et élève en class two (équivalent, dans le sous-système éducatif francophone au Cameroun, de la classe de Cours Préparatoire). Il est le dernier né d'une fratrie

de 14 enfants (8 garçons et 6 filles). Après le décès de son époux, un haut cadre de la fonction publique camerounaise, la mère, femme au foyer et première épouse de ce dernier, est rentrée au village habiter la grande maison familiale avec une partie de ses enfants et ceux de sa coépouse restée à Yaoundé, son lieu de travail.

Diagnostiquée à l'âge de 6 ans, la maladie de Marc se manifeste par des crises de douleurs généralisées sur le corps et par une anémie chronique qui donnent lieu à environ une hospitalisation d'une durée de 3 jours par mois. Il est généralement accompagné, lors de ses hospitalisations, par sa mère et par Doriane, sa sœur ainée.

Joseph, 11 ans, est élève en classe du Cours Moyen Deuxième année, avant dernier enfant sur les huit enfants de sa mère, il est le frère lait ainé de 2 ans de Marc. Cela se voit dans le génogramme inutile de le rappeler

Lors de l'entretien familial, il est décrit par le fils aîné de la famille comme très turbulent. Sa mère voit en lui un enfant très studieux, très calme et ambitieux. Sa relation avec Marc est décrite par sa mère comme très conflictuelle, alternant des périodes d'agressivité et de crises de jalousie.

Doriane, 16 ans, élève en classe de 4ème et 5ème enfant de sa fratrie, est la sœur ainée et de lait de Marc. Les relations de Doriane avec ses frères et sœurs sont décrites par sa mère comme très stables et harmonieuses. Doriane entretient, selon sa mère, une complicité avec ces derniers. Doriane serait, selon sa mère, très maternelle. Elle est souvent au chevet de Marc lors de ses multiples hospitalisations.

Le génogramme familial[7] de Joseph et de Doriane est présenté dans la figure ci-dessous. Il a été fait en sorte que sur ce génogramme figure quelques données des dessins des enfants, des données qui ont été croisées avec celles des entretiens pour se faire une idée du fonctionnement des familles.

[7] Les différents génogrammes familiaux présentés dans cette thèse ont été construits avec l'aide du logiciel GenoPro qui permet de réaliser des structures d'arbres généalogiques.

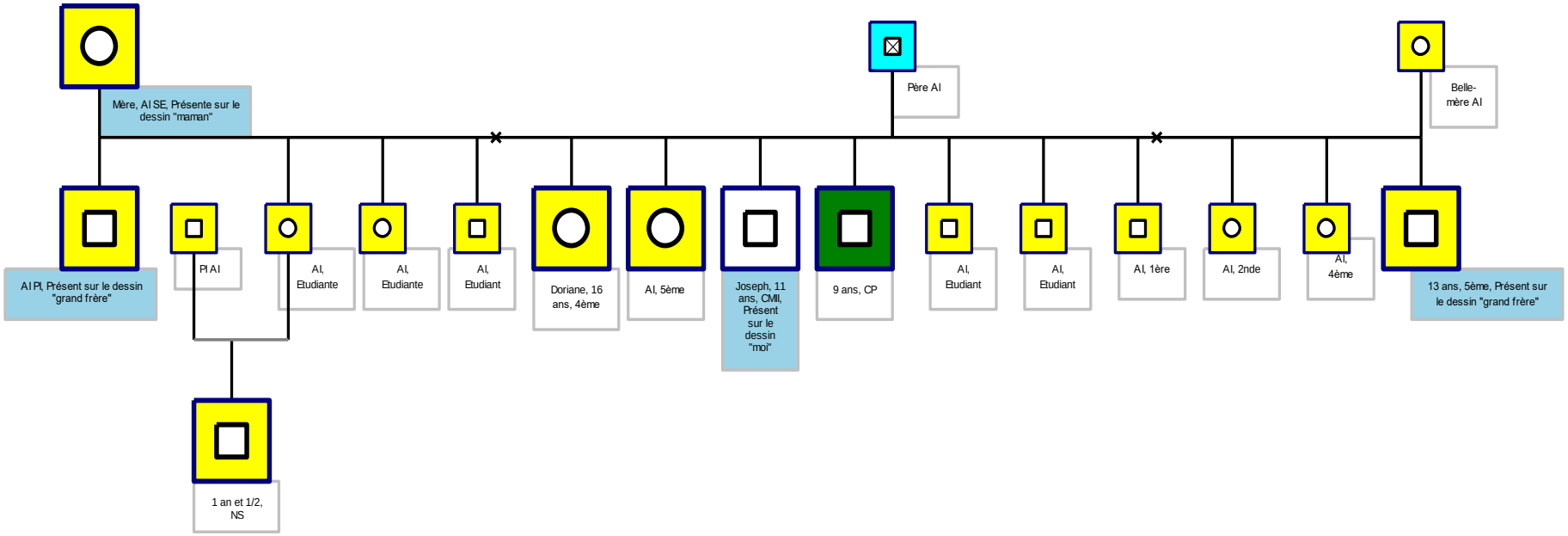

Figure 20.Génogramme familial de Joseph

Légende du génogramme

Couleur Jaune	Personne évoquée par son statut (frère/sœur, père/mère) sans être nommée dans l'entretien
Couleur rose	Personne, autre que l'enfant malade, nommée dans l'entretien
Couleur bleu ciel	Personne non évoquée dans l'entretien
Couleur verte	Enfant malade
Couleur blanche	Enfant concerné par l'analyse
NS	Non scolarisé
AI	Age non connu
SE	Sans emploi
PI	Profession non connue

	Personne de sexe masculin, vivante
	Personne de sexe féminin, vivante
	Personne de sexe féminin, décédée
	Personne de sexe masculin, décédée
	Les femmes ne se sont pas remariées après le décès de leur mari
CMII	Cours moyens, 2ème année
CP	Cours préparatoires
Remarque	Les personnes en gras et en grande taille sont celles qui habitent ensemble

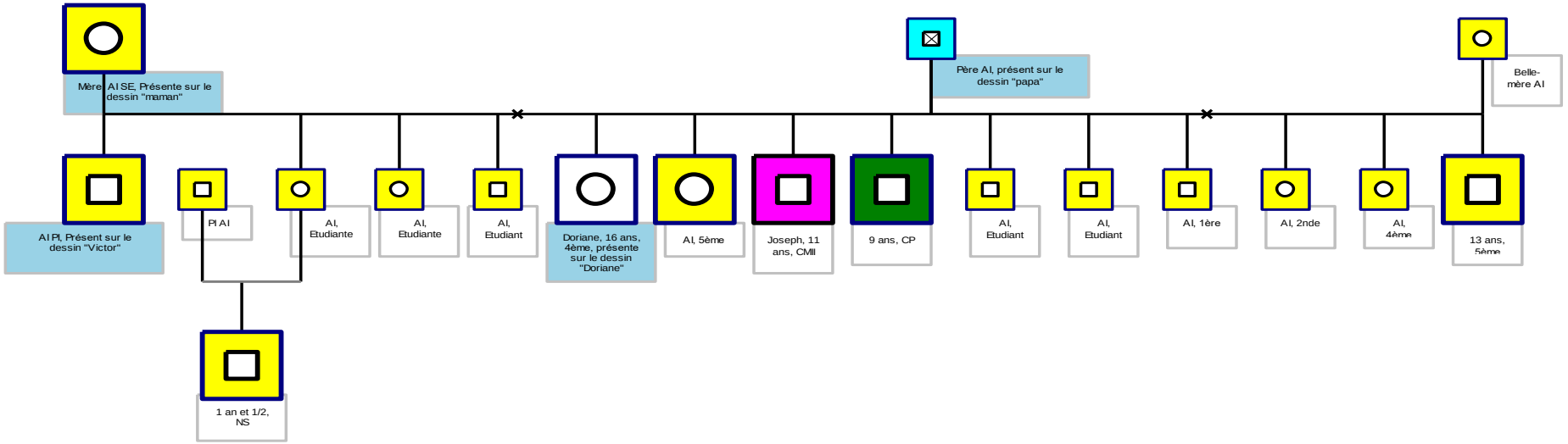

Figure 21. Génogramme familiale de Doriane

Légende du génogramme

Couleur Jaune	Personne évoquée par son statut (frère/sœur, père/mère) sans être nommée dans l'entretien
Couleur rose	Personne, autre que l'enfant malade, nommée dans l'entretien
Couleur bleu ciel	Personne non évoquée dans l'entretien
Couleur verte	Enfant malade
Couleur blanche	Enfant concerné par l'analyse
NS	Non scolarisé
AI	Age non connu
SE	Sans emploi
PI	Profession non connue

□	Personne de sexe masculin, vivante
○	Personne de sexe féminin, vivante
⊗	Personne de sexe féminin, décédée
☒	Personne de sexe masculin, décédée
×—	Les femmes ne se sont pas remariées après le décès de leur mari
CMII	Cours moyens, 2ème année
CP	Cours préparatoires
Remarque	Les personnes en gras et en grande taille sont celles qui habitent ensemble

Ce génogramme présente la composition de la fratrie de Joseph et de Marc. Les âges et les prénoms ont été attribués aux personnes dont l'identité a été donnée au chercheur par la famille.

C'est une famille polygamique reconfigurée suite à la mort du père. Les personnes représentées par des carrés ou par des cercles en gras habitent ensemble dans une même maison. Le frère ainé de Joseph, Doriane, une sœur cadette à elle, Joseph, Marc et le demi-frère (le dernier enfant de la belle-mère) habitent donc ensemble.

La mère et la belle-mère ne se sont pas remariées après le décès de leur époux. Elles ne vivent pas ensemble dans une même maison.

Marc est le seul enfant malade de la famille.

La belle-mère de Joseph est agent commercial dans un magasin à Yaoundé. Sa mère est sans emploi et perçoit la pension de son mari, cadre de la fonction publique décédé.

La belle-mère et le premier enfant de la fratrie participent au financement des soins de Marc. Les autres enfants ne travaillent pas, ils sont des étudiants et des élèves.

Dans la famille, seule la 2ème fille de la mère de Joseph, a un enfant, âgé de 1 an et ½. Etudiante, elle vit avec son conjoint dans une autre ville.

Joseph a évoqué tous ses frères et sœurs dans l'entretien. Cependant, à l'exception de l'enfant malade qui a été nommé dans l'entretien (« Marc »), toutes les autres personnes n'ont pas été nommées par Joseph. Il a, par exemple, désigné le premier enfant de la fratrie, par « mon grand frère », son demi-frère de 13 ans par « mon autre grand frère », sa belle-mère par « l'autre femme de papa », la mère par « maman ». Le père n'a pas été évoqué.

Le père et la belle-mère sont absents du dessin de Joseph. Seulement 2 de ses frères sont présents avec lui sur le dessin. Le frère ainé de la fratrie y est désigné par « grand frère » et son demi-frère de 13 ans, par « grand frère ». La mère est désignée sur le dessin par « maman » et Joseph lui-même par « Michel ».

Sur le dessin donc, les personnes n'ont pas été nommées, comme dans les entretiens.

Contrairement à Joseph, Doriane a nommé, dans l'entretien, Joseph (son petit frère âgé de 11 ans) et l'enfant malade. Toutes les autres personnes n'ont pas été nommées. Elles ont, par exemple, été désignées par « l'enfant de notre grande sœur » pour son neveu âgé d'1 an,

« maman » pour la mère, « mon premier grand frère » pour le fils ainé de la fratrie et « mon autre grand frère » pour le frère (étudiant) qu'elle suit dans la fratrie.

Le père est absent du discours de Doriane. La belle-mère « l'autre femme de mon père » a été évoquée comme un soutien financier de la famille concernant les soins du malade.

4 membres de la famille figurent sur le dessin. Le fils ainé de la fratrie, évoqué dans l'entretien comme « mon premier grand frère » est nommé dans l'entretien « Victor ». La mère y est désignée par « maman » et le père par « Papa ». Doriane elle-même y est nommée « Doriane ».

On remarque donc que Joseph et Doriane ont, chacun, un rapport particulier avec les membres de leur famille.

L'analyse des entretiens de Doriane et de Joseph montre à la fois des points communs entre ces deux enfants mais aussi des divergences tenant à l'âge, au sexe et au rôle que la famille et/ou l'enfant a voulu/pu adopter avec l'enfant malade.

3.3.1.1 La question de la mort

Les enfants ont largement et à plusieurs reprises parlé de la mort.

Nous retrouvons évidemment dans ces deux cas certaines données déjà évoquées dans l'analyse thématique, l'intérêt ici est de mieux comprendre comment cette question est pensée, parlée au sein d'une même fratrie.

La mort du malade et la survie de la maladie

Les enfants évoquent le fait que leur frère malade pourrait mourir avec l'idée que cette mort pourrait ne pas faire disparaître la maladie. En effet, si leur frère meurt, alors la maladie pourrait les atteindre, eux. Doriane dit que

« Si on enlève sa maladie, je prends sa place ».

Ce *« transfert »* de la maladie peut se produire quand l'enfant atteint meurt ou quand il guérit. Mais comme la guérison n'est pas envisagée, seule la mort conduit à ce qu'un « autre » enfant incarne ce mal. Doriane dit cela alors qu'elle sait que la maladie est génétique et n'est donc pas *« contagieuse »* au sens strict du terme. Chez elle, cohabitent ce qu'elle sait de la *« réalité médicale »* de la maladie et le sens et les fonctions que sa culture attribue à ce *« mal »*.

Les représentations de Joseph concernant la mort lui ont été rapportées par Doriane qui assiste souvent Marc pendant ses hospitalisations. Il a aussi entendu son oncle parler à sa mère. Il dit :

> *« Les docteurs ont dit qu'il va rester avec sa maladie jusqu'à la fin. Il va mourir avec sa maladie. Il va mourir avec la maladie. L'autre jour, quand mon oncle est venu à la maison, il a aussi dit que la maladie croit que si elle tue Marc, elle ne va pas aussi mourir avec lui. La maladie peut le tuer ».*

Joseph dit que

> *« La maladie peut le tuer. C'est ça qui me fait trop peur. Quand il est malade, je reste la nuit sans dormir ».*

Il dit avoir peur pour son frère mais aussi, probablement, pour lui dans un processus complexe d'identification.

Les enfants expriment le désir de mort qui se fonde, à la fois, sur le fait que cette mort allégerait la vie de la famille sur le plan de la réalité (dépenses liées aux soins, peur générée par les crises).

L'évocation de ce désir de mort a mis mal à l'aise le chercheur qui ne s'attendait pas à entendre des frères et sœurs l'évocation de ce désir de manière si claire. Il est possible que cette évocation ait ravivé, chez le chercheur, le désir de mort concernant ses propres frères en situation de handicap, mais pas atteints de la drépanocytose. Cette gêne peut donc être, pour lui, une défense contre la résurgence de ses propres désirs refoulés.

Joseph et Doriane oscillent entre le désir et la peur de la mort de Marc. Ce frère, malgré sa maladie, reste « autre » et pareil ; désirer sa mort, c'est, finalement, évoquer sa propre mort dans un processus confusionnel soi/autrui, généralement à l'œuvre dans la fratrie (Bourhaba, 2004; Scelles, 2010). Sur cette question il n'y a pas de différences entre les deux enfants.

Une peur qui ne cesse jamais et une étrangeté sidérante

Doriane supporte mal la peur qu'elle vit au quotidien en raison de la nature itérative, imprévisible et sévère des crises de Marc. Elle ne se sent jamais tranquille, toujours en alerte, même à l'hôpital. Elle dit que Marc, pendant les crises,

> *« Se tait, il ne parle plus. Tu vois seulement comme ses yeux changent, comme ses pommes de main deviennent blanches. Il devient comme un cadavre ».*

Avant d'ajouter que

> *« Ça fait mal de voir Marc dans sa maladie ».*

Joseph, de son côté, dit :

> *« Oui, j'ai trop peur que quelque chose lui arrive dans sa maladie. Un jour, on jouait au stade, mère a envoyé ma grande sœur m'appeler parce qu'elle partait à l'hôpital avec Marc et ma grande sœur. Quand je suis arrivé, j'ai vu Marc. Son ventre a gonflé, il ne respirait plus bien. Les yeux étaient très rouges. Maman et ma grande sœur l'ont amené à l'hôpital. Moi je suis resté avec mon grand frère et les autres enfants de la maison ».*

Finalement, leur frère, transformé par les crises, suscite ou réactive la peur/désir de mort mais aussi un sentiment d'étrangeté face à ce « même que soi » qui se transforme.

Face à ces crises, à ce phénomène, Doriane est plus active car elle accompagne sa mère et son frère malade, alors que Joseph, lui, reste à la maison ce qui n'est pas sans conséquence évidemment sur leur vécu. Joseph ne s'attarde pas sur ce qu'il vit à ce moment mais il est fort probable qu'à ce moment, les sentiments d'abandon, d'impuissance, de culpabilité soient très présentes dans la tête de ce petit garçon. Rien n'indique que les enfants restés à la maison se soutiennent pour vivre cette épreuve.

3.3.1.2 La culpabilité

La culpabilité est vécue de manière différente par les 2 enfants.

La culpabilité des enfants

Doriane se pense responsable de la maladie et des crises de Marc d'une part parce que la mère l'avait prévenue contre les risques et qu'elle a failli à une surveillance fraternelle et, d'autre part, par ce qu'elle se sent coupable d'en vouloir à cet enfant vulnérable.

Joseph, lui, se considère comme une victime de la maladie et des comportements de Marc.

Doriane et Joseph sont en colère contre Marc qui occupe une place centrale dans la famille, qui leur crée des tourments et qui les met en position de ne pas savoir/pouvoir être une bonne sœur et un.e bon.ne fille/fils.

L'agressivité dirigée contre le malade, source de culpabilité

Doriane se pense responsable des crises de Marc qu'elle associe à des comportements agressifs qu'elle a manifestés à son encontre.

> *« Quand je le tape, ma colère diminue. Mais quand sa maladie recommence, j'ai trop mal, c'est comme si c'est parce que je l'ai tapé que sa maladie recommence. Ça me fait vraiment mal ».*

Elle sait qu'elle a transgressé la norme familiale visant à protéger Marc dans un contexte culturel où la fille a le devoir de prendre soin de ses frères et sœurs. Si cette agressivité l'apaise temporairement, elle engendre une douloureuse culpabilité.

Joseph est mandaté par sa mère pour éviter que Marc ne se fatigue trop en jouant.

> « *L'autre jour, il a refusé de sortir [des jeux de football]. Je l''ai supplié, il a refusé. Je l'ai tiré des goals et j'ai demandé à un autre enfant d'entrer. Il est rentré en pleurant à la maison. Mon grand frère m'a tapé à cause de ça. Quand sa maladie commence, c'est comme si c'est moi qui provoque tout ça* ».

Cette culpabilité lui est attribuée par la mère et par le frère ainé. Il se sent en fait victime du comportement de Marc contre qui il est en colère.

Il ne sait plus vraiment ce qu'il est censé faire faire. Il sent que cette interdiction de jouer est une manière pour lui de « punir » son frère et, en même temps, s'il est respectueux des ordres de sa mère, mais se fait alors taper par son frère ainé. On voit là, tout ce que la littérature dit de la complexité du vécu de l'agressivité entre enfant quand l'un est atteint d'un handicap et surprotégé de l'adulte.

Ainsi, ces deux enfants, à propos de situations différentes, disent leur difficulté à exprimer leur agressivité et leur incertitude quant à savoir ce qu'ils doivent/peuvent de faire avec ce frère. Ni Doriane, ni Joseph, n'évoque ce que Marc pense de tout cela. Marc est passéifié.

Le douloureux sentiment d'impuissance

Doriane et Joseph parlent d'une impuissance à guérir Marc, à prévoir ses crises, à satisfaire les parents, à faire que le frère malade ait une place comme les autres en famille et à l'extérieur.

Doriane insiste sur son incapacité à anticiper, à prévoir les crises et leurs conséquences tant sur le malade que sur elle-même. Elle associe cela à son impuissance à disposer d'elle-même de son emploi de temps qui, de fait, est conditionné par la maladie de son frère :

> *« Tout peut arriver quand on ne s'attend pas. Vous pouvez être avec lui comme ça sans savoir que le soir, vous allez passer la nuit à l'hôpital. Il suffit qu'il commence à devenir pale, fatigué pour que ses crises commencent. Et quand ça commence, on ne peut pas les supporter. Il se tait, il ne parle plus. Il reste seulement allongé sur le lit ».*

Joseph, quant à lui, souligne qu'*« on ne maîtrise pas le programme de sa maladie »* pour traduire le sentiment d'impuissance que vivent les membres de la famille élargie et les professionnels concernant la prévention et/ou le soulagement des crises de Marc.

Certes l'état de Marc est source de tourment mais il n'y peut rien, lui aussi est victime impuissante.

Cette impuissance génère des sentiments de culpabilité chez Doriane et de victimisation chez Joseph concernant la maladie de Marc. Elle exprime le fait que les adultes devraient davantage la prendre en compte et comprendre les difficultés auxquelles font face les frères et sœurs.

Le comportement des adultes et le sentiment de culpabilité

Les enfants ont intégré le fait qu'ils avaient mandat de leur parent pour aider, soutenir et surveiller leur frère malade. Ils estiment cela « normal » mais pensent aussi que l'adulte n'est pas reconnaissant des sacrifices qu'ils font.

S'ils se sentent coupables, ils estiment aussi que les adultes les « rendent » coupables de choses dont les adultes devraient être les seuls responsables. Ils savent aussi que l'adulte, malheureux et impuissant, peut déverser sur les enfants non malades une colère, une agressivité que ces derniers reçoivent sans pouvoir répliquer.

Ses séjours à l'hôpital ont amenée Doriane à savoir que la maladie était transmise, génétiquement, à l'enfant par les 2 parents. Elle reconnait la responsabilité de la mère dans la maladie. Dès lors, elle refuse d'être désignée par la mère comme responsable de la maladie de son frère et estime que la mère devrait assumer ses responsabilités dans la prise en charge du malade.

Joseph se considère comme victime et non comme coupable de la maladie. Il dit:

> *« Quand sa maladie commence, maman gronde partout à la maison que c'est parce qu'il a beaucoup joué. Parce qu'à l'hôpital, on lui demande de ne pas trop jouer. Que quand il joue trop, il dépense beaucoup d'énergie qui doit l'aider à ne pas tomber malade. Quand il tombe malade, maman me demande toujours s'il a encore joué au football avec nous au soleil. Je lui dis que non. Maman me dit que c'est toujours moi qui entraine son enfant dans les jeux de brutalité ».*

Les différents « interrogatoires » auxquels le soumet sa mère renforcent son statut de victime de la maladie de Marc et son sentiment de colère contre ce dernier et contre la mère.

3.3.1.3 Le malade est-il un frère ?

Si Joseph, accompagné des autres enfants, joue au football avec Marc, Doriane, elle, ne participe pas à ces jeux. Son statut de fille l'exclut des jeux de garçons. Cependant, elle ne se désintéresse pas de ces jeux qui mettent aux prises le frère malade avec les autres enfants. Elle le surveille et le protège de l'agression des autres.

Marc n'est pas parlé par les 2 enfants comme un compagnon de jeu, un « pair ». C'est un malade dont il faut s'occuper, protéger et qui génère des troubles dans toute la famille.

Joseph dit à propos de Marc que

« Quand on joue au foot, je lui dis de jouer un peu et de sortir ».

Doriane, quant à elle, le protège de l'agressivité des autres enfants pendant les jeux. Elle précise qu'

> *« Il n'est pas fort comme les autres enfants. Si je le laisse bagarrer avec les enfants sans le défendre, ils peuvent lui faire du mal »*

Les jeux peuvent être dangereux pour lui, mais en plus la mère les surveille de près et peut accuser ses enfants d'être responsables de la survenu des crises, comme il a été dit précédemment.

3.3.1.4 La solitude des enfants et le manque d'intérêt de la famille

Joseph et Doriane se sentent seuls et abandonnés ; le secours ne vient ni des autres frères et sœurs ni des adultes.

Ils décrivent 3 dyades dont l'objectif est la protection de marc

1) mère/enfant malade,

2) frères et sœurs/enfant malade,

3) Oncle, tante, grand-mère/enfant malade.

Il n'est pas fait allusion à la solidarité groupale au sein de la fratrie. Tous les membres de la famille se contentent de protéger Marc, chacun individuellement sans soutien groupal.

Joseph vit un sentiment de solitude au sein de sa famille élargie et exprime de la jalousie vis-à-vis de Marc qui retient une grande partie de l'attention de la mère et des autres membres de la famille. Il souhaite

> *« Qu'ils pensent aussi à moi. Qu'ils arrêtent de me demander tout le temps comment va Marc. Ils savent qu'il est malade. Ils me demandent toujours comment il va ; S'il prend bien son remède. S'il joue trop. Moi, je n'aime pas ce qu'ils font. Je n'aime pas qu'ils ne me demandent pas comme moi aussi je vais. Oui, il faut qu'ils me demandent aussi comment je vais. Eux, quand ils me disent comment ça va, ils continuent seulement avec les nouvelles de Marc. Ils ne peuvent pas me voir sans demander les nouvelles de Marc. C'est toujours la même chose. Je n'aime pas ce qu'ils font ».*

Doriane, de son côté, est jalouse de son frère qui, selon elle,

> *« N'a pas les problèmes avec les gens. Tout le monde est gentil avec lui ».*

Elle pointe là le sentiment de ne pas être reconnue dans les sacrifices faits, ce qui est souvent noté dans la littérature.

3.3.1.5 La drépanocytose, son sens

Les enfants évoquent 2 systèmes explicatifs de la drépanocytose : une explication médicale qui met l'accent sur le sang et sur la transmission génétique de la maladie et une explication culturelle qui met l'accent sur l'atteinte du groupe et sur l'implication des parents.

Dans les deux systèmes d'interprétation, la maladie touche le groupe de diverses manières avec des temporalités différentes. Cette maladie ne concerne donc pas que le frère malade. Elle concerne aussi leurs parents et plus largement le groupe familial. Elle fait planer l'idée de la mort et celle d'une faute commise par les générations précédentes, par les parents et touchant les suivantes.

Si les crises sont imprévisibles, les enfants peuvent en décrire l'origine. Joseph dit que

> *« C'est la maladie qui fait que le sang finit rapidement dans son corps »*.

La maladie est ainsi vécue comme un vampire qui se nourrit du sang du malade.

Pour Doriane, Marc

> *« A la maladie qu'on appelle la drépanocytose, la maladie qui attrape les enfants quand ils sont encore dans le ventre de la mère »*.

C'est donc, selon elle, une maladie qui a un programme bien établi et non maîtrisé par le malade et par ses proches.

Contrairement à Joseph qui parle de la *« maladie AS »* pour désigner la maladie de Marc, Doriane connait parfaitement le nom et les manifestations de cette maladie. Cette connaissance est due au fait qu'elle est souvent au chevet de Marc pendant ses hospitalisations, ce qui lui permet d'entendre les discours du personnel soignant.

3.3.1.6 Du « on » à l'impact de la maladie sur le groupe familial

Pour les 2 enfants, c'est tout le groupe familial qui est affecté par la maladie. Le *« On »* renvoie aux différents membres de la famille nucléaire et de la famille élargie ; les parents, les oncles et les tentes, les frères et les cousines, entre autres.

Joseph, quant à lui, souligne qu'*« on ne maîtrise pas le programme de sa maladie »* pour traduire le sentiment d'impuissance de tous les proches de Marc concernant sa maladie comme

il a été dit au précédemment. Ce *« on »* peut aussi être envisagé comme un objet sur lequel les enfants projettent leur propre vécu par rapport à la maladie du frère. Dans ce sens, ils parleraient du *« on »* pour parler d'eux-mêmes ; pour faire groupe avec les membres de la famille.

Ce collectif leur permet peut-être de contenir leur souffrance et d'en parler avec plus d'aisance.

3.3.1.7 L'apport des dessins

Comme tous les dessins, ceux de Joseph et Doriane ont été analysés selon l'approche de Jourdan & Lachance (2000). L'analyse de la composition de la famille, de l'ordre d'apparition des personnages, de la présence ou de l'absence de l'enfant malade ou du dessinateur, fournit des données, qui, mises en lien avec celles des entretiens, permet de comprendre davantage ce que le frère et la sœur de Marc vivent concernant sa maladie.

Des familles réelles

Les enfants ont dessiné, chacun, une famille réelle. Aucun personnage du dessin n'est fictif.

Contrairement à Joseph qui s'est mis à dessiner sans poser des questions concernant la consigne, a demandé comment elle pouvait dessiner sa famille, tous les membres de sa famille, y compris ceux qui sont restés à Yaoundé et ceux qui sont au village avec elle sur une seule feuille. La consigne a semblé complexe pour elle. Face à cette préoccupation, il lui a été demandé de dessiner sa famille comme elle le voulait.

Joseph dit avoir dessiné sa mère en train de partir à la réunion familiale, le frère ainé de la fratrie (le premier né de la fratrie) en train d'aller au travail et un autre frère (le demi-frère qui habite avec eux) en train de partir jouer au jeu du hasard (pari foot). Joseph et Toutou (un camarade de jeux) sont, quant à eux, en train d'aller jouer au football. Dorine, quant à elle, dit avoir dessiné sa famille à l'extérieur de la maison, en train de contempler le jardin.



Figure 22. Dessin de Joseph



Figure 23. Dessin de Doriane

Le fait, pour ces enfants, de dessiner leur famille réelle dans un environnement réel, ici, l'environnement familial, traduirait leur désir d'exprimer ce que vit leur famille et ce qu'ils vivent concernant la maladie de Marc. Le dessin serait, dès lors, investi comme un espace de projection de leur vécu et de celui de la famille.

Les 2 dessins présentent la famille à l'extérieur de la maison (dont l'intérieur est visible chez Joseph et invisible chez Doriane). Les portes principales de la maison, sur les 2 dessins, sont peintes en rouge. Le rouge est souvent associé à l'agressivité, à la souffrance, au danger (Picard,

Zarhbouch, Troadec, & Lebaz, 2013). Il est possible que les enfants traduisent par ce dessin la souffrance que génère la maladie au sein de la famille et la souffrance qu'ils vivent au sein de leur famille.

Ils sont tous à l'extérieur de la maison, comme pour prendre de la distance par rapport à la famille, par rapport à la souffrance que génère la maladie au sein de la famille et par rapport à la souffrance que génère, chez eux, le manque d'intérêt que manifestent les membres de la famille concernant leur vécu en lien avec la maladie de Marc.

Sur le dessin de Joseph, la mère et les 2 frères sont en lien, ils se tiennent la main. Joseph, cependant (Michel sur le dessin) n'est pas en lien avec ses frères et avec sa mère. Il ne tient pas la main d'un membre de la famille. Par contre, sa main semble plus proche de celle d'un ami de jeu (Toutou sur le dessin). Cela peut signer le sentiment d'abandon par la famille qui a été évoqué dans l'entretien. Il signe aussi le rôle de l'ami de jeu qui constitue, une ressource pour Joseph. Il est possible que ses relations amicales et l'intérêt commun qu'ils a avec ses amis (jeux de football) lui permettent de vivre moins mal son sentiment d'abandon.

Sur le dessin de Doriane, aucun des personnages ne se tient l'autre par la main. Doriane et Victor ont des mains décalées du corps, comme pour poser une demande, pour solliciter l'attention des adultes. Cependant, les mains des parents sont collées sur le corps, celles de la mère plus que celles du père. Il est possible qu'elle signe, par-là l'indisponibilité de la mère concernant son vécu et le refus de la mère à dialoguer avec elle concernant la maladie de son frère.

Tableau 10. Synthèse des dessins de Joseph et de Doriane

Enfants	**Présence du dessinateur**	**Absence du malade**	**Ordre de personne dessinées**	**Famille réelle**
Joseph	Oui	Oui	- Mère - Un frère ainé - Un frère ainé - Joseph - Un camarade de jeu	Oui
Doriane	Oui	Oui	- Père - Mère - Un frère ainé - Doriane	Oui

Les 2 enfants sont donc présents sur leurs dessins respectifs représentant des familles réelles. L'enfant malade est, quant à lui, absent des 2 dessins sur lesquels est présente la mère (dessinée par Joseph en premier et suivi d'un frère ainé qui incarne la figure du père décédé et dessinée par Doriane après le père).

Les 2 dessins sont ceux d'une famille nucléaire composée du père, de la mère et des enfants. Seul le dessin de Joseph laisse apparaitre un personnage ne faisant pas partie de la famille (un camarade de jeu).

L'absence du frère malade du dessin

Marc est absent du dessin de Joseph et de Doriane. Ce qui contraste avec sa présence dans le discours de ces enfants pendant l'entretien.

Chez Joseph, cette absence peut signifier le désir d'une famille sans ce frère mais aussi qu'il peut trouver une échappatoire à ces peurs, à ce climat lourd en jouant avec un copain. Ainsi, si dans le discours, les copains sont peu présents, le dessin, lui, les met en scène.

Doriane est seule avec son père (décédé), sa mère et Victor (son frère ainé qui joue le rôle du père) dans le jardin devant leur maison familiale, fermée. L'image de la maison fermée peut symboliser le désir de cette jeune fille de ne pas dévoiler le contenant de cette maison ou de se protéger de son contenu, source de peur et de reproche.

Dorine s'efforce, à travers le dessin, à ne pas « dévoiler » ce qui se passe au dans sa famille confrontée à la maladie de Marc (la maison est fermée, l'intérieur est invisible). Il y a donc, chez elle, une ambivalence (dire et ne pas dire) concernant le vécu de la famille et, évidemment, son propre vécu face à la maladie de son Frère.

Il est, par ailleurs, intéressant de questionner cette image de jardin fleuri, de la couleur rouge de la porte de la maison familiale et de la couleur blanche des habits portés par les différents personnages du dessin. Ces éléments font partie des symboles du deuil dans les sociétés africaines subsahariennes selon les travaux de Pradelles de Latour (1996). Ainsi, Doriane pourrait traduire, symboliquement, le deuil anticipé de son frère. Cela pourrait donc être un frère investi psychiquement comme un frère mort.

Le frère malade absent des dessins et des commentaires pourrait témoigner de l'existence d'un désir d'exclure de la famille celui qui retient à lui tout seul toute l'attention de ses membres et

ce, afin de se sentir exister comme membre de ladite famille. Ce désir a été manifesté dans les entretiens par les 2 enfants.

Cette absence peut également se comprendre par l'étrangeté que représentent, pour les enfants, le malade et sa maladie. Les enfants auraient donc exclu psychiquement celui qui, dans un processus d'identification et de différenciation, les confronte à l'étrangeté de sa maladie et à leur propre étrangeté. Ils se refuseraient ainsi à se confronter à une image étrange d'eux-mêmes que leur enverrait, par un effet de miroir, le malade et ses crises. Cette absence peut aussi traduire l'évitement du malade et de ses crises.

Il est possible que, chez Joseph, le compagnon de jeu présent sur son dessin soit investi comme un frère de substitution au frère malade avec qui il ne peut (et ne doit) pas trop jouer.

L'investissement des liens parentaux

Les parents sont dessinés en premier par les enfants. Ce qui renseigne sur l'importance qu'ils accordent aux liens parentaux.

Joseph a d'abord dessiné la grande maison familiale avec ses différentes pièces ; le grand salon avec sa table à manger, le salon de séjour, les deux chambres et la salle d'eau. Toutes ces pièces sont éclairées par des ampoules accrochées au plafond. Serait-ce une manière, pour cet enfant, de « faire de la lumière », de « dévoiler » ce que vit la famille et ce qu'il vit concernant la maladie de son frère ? Les ampoules allumées peuvent symboliser son désir de partager avec le chercheur ce qu'il vit au sein de la famille, sans aucune zone d'ombre.

Le premier personnage dessiné est la mère (Maman sur le dessin) qui a fait l'objet de plusieurs gommages au niveau des pieds et des chaussures. Cela peut renseigner sur son investissement affectif par Joseph. Le deuxième personnage, le fils aîné de la fratrie (mon frère sur le dessin) et le troisième, est le 3ème enfant de sa mère (mon frère sur le dessin) ont bénéficié des soins particuliers sur leur coiffure et sur leurs pantalons. Cela peut traduire, chez Joseph, l'investissement des frères. Le quatrième personnage dessiné est Joseph lui-même (Michel sur le dessin est le sobriquet [anonymisé par le chercheur] que lui ont donné ses compagnons de jeu au quartier). Le dernier personnage dessiné est un ami de jeu de Joseph (Toutou sur le dessin).

Doriane, quant à elle, a d'abord dessiné son père (papa sur le dessin) dont les membres inférieurs ont été gommés et redessinés à deux reprises. Cela peut renseigner, chez elle, sur l'inachèvement du processus de deuil de ce père. La mère (Maman sur le dessin) est la deuxième

personne dessinée. Après avoir subi deux gommages, le bras gauche de ce personnage a finalement été maintenu. Sa coiffure a bénéficié des soins particuliers et a fait l'objet de plusieurs retours pour amélioration, ce qui signe son investissement affectif par Doriane. Un frère aîné (Victor sur le dessin) est le 3ème personnage dessiné. Il n'a pas fait l'objet de soins particuliers. Contrairement à ce dernier, Doriane (Doriane sur le dessin) a fait l'objet des soins particuliers sur les contours de sa robe et de sa coiffure qui a ainsi bénéficié de nombreux retours pour perfectionnement comme pour attirer, sur elle, une attention au sein de la famille, une attention qu'elle estime, via l'entretien ne pas avoir.

Doriane désigne la mère comme la personne le plus gentil car *« c'est elle qui nous donne tout »*. Doriane elle, se définit comme la personne la moins gentille du dessin et ce, à cause de son égoïsme. Elle déclare à ce propos :

> *« C'est moi parce que, quand j'ai faim, pour que je donne une petite partie de ma nourriture à quelqu'un c'est difficile »*.

Victor est, quant à lui, désigné comme la personne la plus heureuse du dessin. Il l'est à cause de la grande marge de liberté en termes de déplacements qui lui est accordée, explique Doriane. La personne la moins heureuse est, selon Doriane, son père, décédé. Il l'est parce que *« quand tu lui pose un problème, il te chasse, il te dit que ça regarde la mère »*. C'est donc un père qui reste investi psychiquement. On pourrait faire, l'hypothèse d'un processus de deuil du père inachevé chez Doriane.

La mère de Doriane est le personnage du dessin dont elle prendrait la place s'il lui était demandé de prendre la place d'une personne sur le dessin. Doriane justifie cela par la gentillesse dont fait preuve la mère vis-à-vis des membres de la famille.

Il y a, dans les 2 dessins, la valorisation du personnage de la mère qui, dans l'entretien, occupe une place importante pour les enfants. Ce qui laisse envisager l'intérêt que les enfants accordent à leur rapport subjectif avec la mère et le besoin qu'ils ont de faire l'objet d'une attention et de l'amour de la mère.

L'émotion de la famille à l'issu des dessins

La présentation des dessins de Doriane et Joseph, avec leur accord de principe, à la mère et aux frères et sœurs, a donné lieu à des réactions émotionnelles. La mère a été très émue de se retrouver sur le dessin de ses enfants et de constater la présence de son époux sur celui de Doriane. Cette présence du père sur le dessin a aussi retenu l'attention de l'une de ses cousines

qui, ne pouvant contenir ses émotions et ses larmes, a déclaré, en caressant les bouts de doigts de Doriane qu'*« il s'est avancé, mais sache qu'il est toujours ici à la maison avec nous »*. Le fils aîné de la fratrie a, voyant cette tristesse envahir l'assemblée, demandé aux personnes présentes au salon d'*« arrêter avec ces histoires de femmes »*.

Le chercheur a été remercié par le fils aîné qui lui a réitéré son désir de participer à la séance de restitution des résultats de la recherche. La mère, en guise de remerciement, lui a offert un paquet d'arachide grillé. C'est en grignotant qu'il prit congé de la famille, raccompagné jusqu'à la ferme du village par le « guide » qui lui présentait, sur le trajet, des grands projets du village.

3.3.1.8 Discussion

La sœur n'a dessiné que les membres de sa famille nucléaire alors que le frère, en plus des membres de la famille nucléaire, a dessiné un camarade de jeu. Même si on peut faire l'hypothèse que plus que la sœur, le frère intériorisé l'« *esprit de la famille* » africain qui fait de la famille une référence fondée sur le sentiment d'appartenance et non seulement sur les liens de sang (Tsala Tsala, 2009), ce comportement de la sœur peut être mis en lien avec sa plus grande implication, par les parents, dans le suivi, dans la surveillance et dans le soin de l'enfant malade. Ce qui lui laisse peu d'opportunités, par rapport à son frère, d'investir les liens extra fraternels, avec d'autres enfants autres que son frère malade.

3.3.1.9 Conclusion

Partie de l'idée de l'existence d'une différence de vécu entre le frère et la sœur d'un même enfant malade, ce focus thématique arrive à la conclusion selon laquelle il n'y a pas d'affects vécus exclusivement par un enfant ou par l'autre. Les différents affects sont vécus, différemment par les 2 enfants. Ces résultats conduisent à la nécessité de tenir compte de la particularité de chaque frère et de chaque sœur dans une démarche compréhensive de ce qu'ils vivent.

3.3.2 Thématique 2. Jules et les traitements de sa sœur

Il y a, dans les entretiens, une place importante accordée aux traitements et à leurs effets sur l'enfant atteint, sur ses frères et sœurs, sur sa mère et son père et sur les membres de la famille élargie. Les enfants évoquent donc l'existence de traitement traditionnel et traitement médical de la drépanocytose.

L'objectif de ce focus thématique est de comprendre comment les enfants vivent la prise en charge de leur frère atteint de drépanocytose à l'hôpital et par les tradipraticiens.

Il est donc question de comprendre le rapport subjectif que Jules entretient avec les soins médicaux et avec les soins traditionnels de sa sœur.

Agé de 11 ans et élève en classe de 5ème, Jules, le 3ème enfant sur les 5 de sa fratrie et frère ainé de Paulette, sa sœur atteinte de la drépanocytose, est décrite par sa sœur ainée comme *« brave et éveillé »*.

Après le décès de son père, un infirmier exerçant jusque-là dans son village d'origine, Jules, accompagné de sa mère et de sa sœur a émigré du village pour s'installer à Yaoundé chez sa sœur ainée, institutrice dans une école publique. L'une des raisons de cet exorde rurale est le suivi médical de Paulette, 8 ans atteinte de la drépanocytose, avant dernier né d'une fratrie de 5 enfants, 3 garçons et 2 filles. La dernière-née de la fratrie serait probablement décédée, selon la sœur ainée de Jules, suite à des crises drépanocytaires, alors non diagnostiqués comme telles par des médecins. Au Cameroun, la drépanocytose et ses manifestations ne sont généralement pas bien connues par tous les professionnelles de la santé publique. Certains ignorent encore les symptômes de cette maladie.

La maladie de Paulette a été diagnostiquée à l'âge de 7 ans lors de sa première hospitalisation suite à une crise anémique dans un centre hospitalier de Yaoundé. L'indisponibilité du diagnostic prénatal et la non systématisation du diagnostic néonatal de la drépanocytose au Cameroun conduisent à ce que les enfants soient diagnostiqués relativement tard à l'occasion d'une de leurs hospitalisations.

Paulette est, généralement, hospitalisée 1 à 2 fois par mois suite à des crises d'anémie, principal symptôme de sa maladie. La durée moyenne de chacune de ses hospitalisations est estimée, par sa mère, entre 2 et 3 jours. Pendant ces hospitalisations, elle est souvent assistée par sa sœur aînée et par sa mère.

Paulette a été accompagnée chez le tradipraticien par sa mère et par son oncle paternel. Les frères et sœurs, absents à la consultation, ont reçu, par l'intermédiaire de l'oncle, le traitement donné par le thérapeute traditionnel.

La figure suivante présente le génogramme familial de Jules.

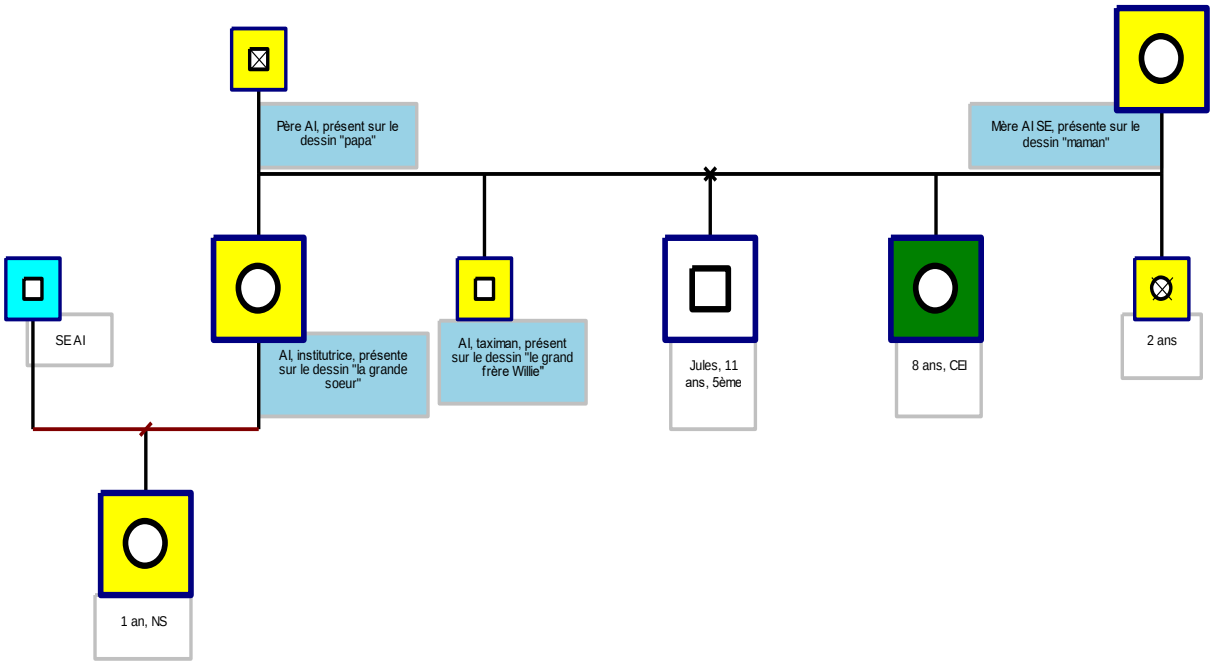

Figure 24. Génogramme familial de Jules

Légende du génogramme

Couleur Jaune	Personne évoquée par son statut (frère/sœur, père/mère) sans être nommée dans l'entretien	□	Personne de sexe masculin, vivante
Couleur rose	Personne, autre que l'enfant malade, nommée dans l'entretien	○	Personne de sexe féminin, vivante
Couleur verte	Enfant malade	⊗	Personne de sexe féminin, décédée
Couleur blanche	Enfant concerné par l'analyse	⊠	Personne de sexe masculin, décédée
NS	Non scolarisé	×—	La mère ne s'est pas remariées après le décès du mari
AI	Age non connu	—/—	Les deux partenaires se sont séparés
SE	Sans emploi	CEI	Cours élémentaires, 1ère année
Remarque	Les personnes en gras et en grande taille sont celles qui habitent ensemble		

Comme le montre ce génogramme, Jules habite chez la fille ainée de la famille avec sa mère, sa sœur malade et sa petite nièce âgée d'1 an. La fille ainée de la fratrie est séparée du père de sa fille. Elle est le seul enfant de la fratrie qui a un enfant.

Paulette, âgée de 8 ans et avant dernier né de cette fratrie de 5 enfants est le seul enfant malade.

La mère n'a pas d'emploi et le père est décédé. C'est la fille ainée de la fratrie (institutrice) et le 2ème enfant de la fratrie (Taximan) qui contribuent au financement des soins de l'enfant malade. Les 2 premiers enfants de la fratrie ont un emploi et les 2 derniers sont des élèves.

Le père et la dernière fille de la fratrie, sont décédés. Les circonstances et les origines de leur mort sont évoquées par Jules qui, dans l'entretien, désigne les sorciers comme responsables de la mort en question.

A l'exception de l'enfant malade qui est nommée dans l'entretien, les parents et les frères et sœurs sont évoqués par leur statut de parent ou de frère et sœur dans l'entretien. La fille ainée est évoquée par « ma grande sœur », le frère taximan par « mon grand frère », la sœur décédée par « la dernière fille de maman » et le père et la mère par « papa » et « maman ».

La nièce est évoquée par « la fille de ma grande sœur » alors que son père est absent du discours de Jules.

4 personnes figurent sur le dessin de Jules. Evoquée dans l'entretien par « ma grande sœur », la fille ainée est désignée sur le dessin par « la grande sœur ». Le frère taximan est, par contre, le nommé « grand frère Willie » sur le dessin alors qu'il est évoqué par « mon grand frère » dans l'entretien.

Le père et la mère sont respectivement désignés, dans le dessin, par « papa » et par « maman », comme dans l'entretien.

On remarque donc que toutes les personnes évoquées dans les entretiens ne figurent pas sur le dessin et que celles qui y figurent sont désignées différemment dans les entretiens.

3.3.2.1 Ce que Jules dit et pense du traitement médical de Paulette

Les crises de Paulette donnent lieu à de nombreuses hospitalisations.

Le financement des Soins médicaux du malade par la sœur ainée et par l'oncle paternel

Jules ignore le coût des soins médicaux de Paulette. Il sait néanmoins que c'est sa sœur ainée et son oncle paternel qui financent ces soins. Il s'exclame

> *« Ah ! Je ne sais pas le prix. Maman et ma grande sœur ne me disent pas le prix. C'est ma grande sœur qui paye l'hôpital. Il y a aussi mon oncle et mon frère qui donne aussi l'argent de l'hôpital »,*

Il se comporte comme s'il lui était interdit et/ou qu'il s'interdisait de savoir ou de poser des questions aux adultes concernant le coût de la prise en charge médicale de sa sœur. Toutefois, il est reconnaissant du soutien financier que l'oncle apporte à sa mère et à sa grande sœur.

Paulette est généralement accompagnée par sa sœur aînée et par sa mère à l'hôpital. Cette sœur aînée joue à la fois la fonction de père et celle de sœur de Jules et de Paulette. Elle finance les soins et assiste sa mère au chevet de paulette pendant ses hospitalisations. Elle joue, finalement, le rôle de substitut du père décédé et celui de la mère auprès de sa sœur malade. Ses frères cadets sont encore étudiants, donc sans revenus pouvant financer les soins de Paulette. Son statut de fille aînée de la fratrie fait d'elle une personne devant prendre soin de ses cadets et ce, conformément à la norme culturelle qui, au sens de Ortigue & Ortigue (1973), fait du fils aîné surtout, et de la fille ainée également, une figure parentale pour ses frères et sœurs au sein des familles africaines.

Jules précise que

> *« Ma sœur l'amène chez les docteurs de la fondation quand le sang finit ».*

C'est donc une sœur qu'il investit comme une mère à la fois pour Paulette et pour lui-même.

Jules évoque le fait que les professionnels médicaux de l'hôpital ne s'intéressent pas à sa famille et à ses frères et sœur. Leur intérêt se porte sur Paulette et sur le soulagement de ses crises. Le traitement médical n'est administré qu'au malade.

Jules se sent abandonné, oublié et délaissé par ces professionnels qui ne s'intéressent qu'à la sœur malade. Il dit qu'

« Ils font les remèdes seulement à Paulette ».

Cela, pour signifier la non prise en compte de sa propre souffrance et des risques qu'il en coure lui-même.

3.3.2.2 La fréquentation de l'hôpital pendant les crises

Jules évoque le fait que Paulette est généralement amenée à l'hôpital pendant ses crises.

> *« Quand ses mains deviennent blanches ou les yeux qui commencent à devenir rouges, c'est que le sang finit déjà. Quand le sang finit, elle devient très fatiguée et chauffe beaucoup. On l'amène à l'hôpital ».*

De fait, Bouchaud (2007) et Ndjiengwe (2004) soulignent que les enfants ne sont amenés à l'hôpital que suite à des crises graves. Cela conduit à se rendre compte de ce que l'hôpital est

vécu comme ayant une fonction curative, donnée dans l'urgence. Il n'est donc pas vécu comme ayant une fonction préventive.

Tout laisse penser que la famille ne sollicite les soins hospitaliers que suite à des échecs d'automédications et des mesures préventives qu'elle aurait implémentées pour éviter ou pour soulager les crises de l'enfant. Evidemment, ce comportement de la famille est une adaptation à la nature onéreuse de prise en charge dans un contexte où les soins ne sont pas remboursés et où l'assurance maladie est inexistante (Ndjiengwe, 2004). Ce qui pose le problème de prévention des crises via les fréquentations des hôpitaux de jours par les enfants atteints de la drépanocytose en Afrique en général, et au Cameroun, en particulier.

La disqualification de la prise en charge médical des crises

Les crises de Paulette sont traitées à l'hôpital via la transfusion. Ce traitement soulage les crises pendant un temps, mais ne les élimine pas.

Jules évoque le cycle infernal des crises, des hospitalisations et des retours à la maison. Il dit qu'

> *« A l'hôpital, on lui met beaucoup de sang. Quand elle prend le sang de l'hôpital, elle revient à la maison. C'est toujours comme ça pour Paulette ».*

Il reconnait ainsi l'efficacité de la transfusion qui soulage des crises, mais de manière temporaire. Ce qui suscite, chez lui, une angoisse de mort concernant la sœur malade

> *« Quand je la vois comme ça, mon corps tremble ».*

La maladie de Paulette est pensée comme se trouvant dans le sang, « une maladie du sang ». Il sait donc qu'il faut extirper le sang « malade » du corps de Paulette. Il dit, à propos de cette maladie, que

> *« Pour que ça finisse, il faut vider tout le sang de son corps. Comme ça que va sortir avec la maladie ».*

Ce que ne font pas, selon lui, les professionnels de soins hospitaliers puisqu'ils mettent du sang nouveau dans le corps de l'enfant malade et ne font rien contre le « mauvais » sang qui est dans son corps.

Les professionnels de soins hospitaliers sont désignés comme les « responsables » de la chronicité des crises. Jules les disqualifie et pense qu'ils ne peuvent pas soulager définitivement ces crises.

> *« Les gens de l'hôpital mettent seulement le bon sang dans le mauvais sang. C'est pour ça que la maladie revient toujours. Quand ils mettent le bon sang dans son corps, le mauvais sang mange tout le bon sang, et la maladie recommence ».*

Cette reconnaissance de l'inefficacité des soins hospitaliers suscite donc, chez lui, de la colère contre les professionnels des soins hospitaliers qu'il désigne comme inefficaces contre l'aggravation de l'état de santé de sa sœur.

Il est possible que Jules, par cette colère, projette sur ces professionnels, son sentiment d'impuissance concernant les crises de sa sœur et le sentiment de culpabilité associé à ce sentiment. Cela peut aussi se comprendre comme une demande de reconnaissance et de prise en compte de son vécu par les professionnels de soins médicaux.

L'hôpital est désigné comme le responsable de la mort de la dernière fille de la mère, morte des suites de crises drépanocytaires pendant son hospitalisation.

> *« On avait mis le faux sang dans son corps et elle est morte. Le sang qu'on avait mis dans son corps était mauvais, il ne fallait pas mettre ce sang dans son corps. Quand on a mis ce sang, elle a fait deux jours, elle est morte. On nous a seulement appelé pour dire que l'enfant et morte, qu'on l'amène à la morgue d'A. ».*

Dès lors, Jules manifeste une méfiance vis-à-vis de l'hôpital, des professionnels hospitaliers et de la prise en charge des crises par ces professionnels qu'il désigne comme responsables de la mort de sa sœur. L'hôpital donne du « faux » sang, les professionnels se trompent donc.

3.3.2.3 Le tradipraticien soigne le malade et sa famille

Le malade et les membres de sa famille ont fait l'objet de la prise en charge par le tradipraticien, comme il a été dit. C'est une thérapie qui prend en charge à la fois le malade, ses frères et sœurs, ses parents et sa famille élargie et ce, compte tenu de ce que la maladie est pensée comme celle de la famille et non seulement celle du malade.

Les soins de la malade

Le tradipraticien soigne le corps du malade. Le corps est pensé comme possédé par le « mal », un mal qui se manifeste chez le malade par l'anémie chronique et par les crises de douleurs ressenties au dos et sur les pieds. Ces symptômes renseignent le tradipraticien sur la possession et sur la persécution du corps de l'enfant malade par les sorciers. Les symptômes de la maladie sont, en effet, associés à la possession du malade par les sorciers et leur intensité au degré la possession.

En réaction à cette possession/persécution, le tradipraticien administre des corporels au malade. Les parties douloureuses du corps de la malade sont donc scarifiées. La scarification de ces parties du corps permet au thérapeute d'agir directement sur le mal, de limiter la destruction du corps du malade par les sorciers. Il le fait en lui administrant, à travers la scarification des parties douloureuses, une poudre aux pouvoirs magiques, efficace contre les sorciers. Dès lors, la prise en charge du malade a une visée curative avec pour idée de « libérer » le malade de sa possession et de sa persécution par les sorciers. Il n'y a donc ici pas que le sang qui est traité, mais aussi tout le corps.

Les soins des frères et sœurs et de la mère du malade

Jules évoque le fait que son oncle maternel lui a fait, ainsi qu'à ses autres frères et sœurs non atteints de la drépanocytose, des scarifications avec la poudre qui lui avait été donnée par le tradipraticien. Le père étant décédé, c'est l'oncle paternel qui est allé, avec la mère et l'enfant malade, à la consultation du tradipraticien. Cela montre que la famille élargie est impliquée dans les soins traditionnels et soutient la mère dans cette démarche. Par ailleurs, l'oncle est un intermédiaire entre le tradipraticien et la famille. C'est lui qui est chargé de surveiller l'application des soins traditionnels.

Le tradipraticien implique, plutôt que la mère, l'oncle dans le suivi des soins aux enfants et à la famille. Cela peut se comprendre par le fait que la femme est souvent associée, par les tradipraticiens, à un être qui peut réduire l'efficacité du traitement si elle venait à le toucher (Faye, 2011). Plus que les femmes, les hommes sont donc responsabilisés pour suivre et faire appliquer les prescriptions de tradipraticiens concernant la prise en charge des enfants. Il est aussi possible que l'exclusion des femmes dans ce suivi soit motivée par le fait qu'elles sont considérées comme responsables de la transmission de la maladie à l'enfant (Tsala Tsala, 2009) et partant, comme une « souillure » pour la famille (Gernet et al., 2012) et pour le traitement traditionnel.

Tout comme la sœur malade, Jules a été scarifié par son oncle paternel, à la demande du tradipraticien. Le traitement lui a été administré par voie orale et via la scarification du dos et du vendre. Il précise qu'

« On m'a aussi fait le même remède ».

Il continue en disant :

« Même ma mère et ma grande sœur ont mangé le même remède. On a mangé et puis, le reste, on nous a mis dans le sang ».

Ainsi, le frère, la sœur et la mère de Paulette, considérés comme susceptibles de devenir malade, d'être persécutés par les sorciers, font, eux aussi, l'objet de la prise en charge, par le tradipraticien contre la drépanocytose. L'objectif de cette prise en charge est de les protéger contre la maladie. C'est un soin préventif, contrairement à celui de l'hôpital qui est curatif.

Le tradipraticien, à travers ces soins, cherche à « domestiquer » le mal que représente la maladie. Il ne cherche pas à exclure ce mal de la famille mais le transforme en une entité susceptible de cohabiter en harmonie avec les membres de la famille. Le « mauvais » sang de l'enfant malade est ainsi transformé en « bon » sang, en un sang qui ne constitue plus une menace pour lui et pour les membres de la famille. Cette thérapie ne vise donc pas l'exclusion du « mal » de la famille. Elle est, dans ce sens, conforme aux thérapies traditionnelles qui, selon Bello & Giannotti (2017), visent à rendre le mal familial, à en faire une entité de la famille et à amener les membres de la famille à l'accepter comme telle.

3.3.2.4 Le vécu du traitement traditionnel

Chez Jules, il y a un avant et un après concernant la prise du traitement traditionnel. Un avant non « secure » où plane la menace de contamination par la maladie et un après plus « secure » où cette menace est contenue par la prise du traitement traditionnel.

Le traitement réduit le sentiment d'insécurité

Le traitement traditionnel est pensé par Jules comme une protection contre sa contamination par la maladie. La prise de ce traitement est associée, pour lui, à une réduction de la peur concernant la maladie, concernant sa contamination par cette maladie. Il dit :

« Je n'ai plus trop peur. Avant j'avais beaucoup peur. Maintenant, avec le remède dans mon corps, je n'ai plus beaucoup peur comme avant ».

Il est intéressant de noter, via la présence des expressions « *plus trop* », et « *plus beaucoup* », ainsi, la peur de la mort de la sœur malade n'a pas disparu chez Jules, elle s'est atténuée.

Son corps est vécu moins vulnérable contre la maladie. Cela l'amène à se sentir plus en sécurité face à la maladie et avec les sorciers.

La prise du traitement traditionnel contre la drépanocytose aide donc Jules à contenir la peur et les angoisses que suscite, chez lui, la maladie de la sœur. Elle l'aide à contenir son sentiment de persécution par les sorciers et la peur de sa contamination par la maladie.

Le traitement rend le sang mauvais pour les sorciers

Selon Jules, le sang du malade est un sang mort, un sang « possédé » par les sorciers. Il est, dans ce sens, « un mauvais sang » qui s'attaque au « bon sang » transfusé au malade pendant ses hospitalisations suite à des crises anémiques. Ce qui, selon Jules, explique l'anémie chronique et les crises de douleur itératives que manifeste sa sœur malade.

Le traitement traditionnel est pensé comme efficace dans la prévention. Il rend le sang du malade et celui des non malades inattaquables par les sorciers.

Pour Jules, la prise de ce traitement fait que les sorciers ne pourront pas le persécuter en cas de décès de sa sœur malade. Il dit, à propos des sorciers, qu'

> *« Ils ne vont plus me chercher ».*

Le traitement traditionnel est ainsi investi comme une protection contre les attaques des sorciers, contre la maladie et, évidemment, contre la mort de la sœur malade et contre sa propre mort.

Comme précisé plus haut, la mort de la malade, comme celle de la dernière fille de la mère qui a précédé celle du père, n'est pas associée par Jules à la fin à la maladie. La maladie survit et investit un autre enfant ou un autre membre de la famille après la mort du malade. Cela amène Jules à se penser comme la prochaine victime potentielle de la maladie en cas de la mort de Paulette. Il dit dans ce sens que

> *« Si Paulette meurt après sa petite sœur, ça veut dire qu'on va chercher une autre personne pour tuer. Si elle meurt une autre personne va mourir. C'est ça qui me fait peur. Quand ma petite petite sœur est morte, papa est parti [mort]. Si Paulette meurt, une autre personne va*

aussi partir. C'est ça qui me fait trop peur. C'est vrai ce que je vous dis. C'est vrai ».

Dès lors, Jules vit une angoisse de mort concernant sa sœur malade. Il souffre d'autant plus de cette angoisse de mort qu'il se sent sous la menace de cette maladie, de cette « mort ». Il pense la mort imminente de sa sœur et, partant, sa contamination par la maladie et sa propre mort.

La prise du traitement traditionnel le conduit à dire, à propos des sorciers que

« C'est fini pour eux, tout le monde a mangé le remède, tout le monde est blindé ».

Et de continuer :

« Quand les sorciers entrent dans la famille, ils ne sortent plus ».

Il dit une chose et son contraire, et exprime cette ambivalence (protection et vulnérabilité) face aux sorciers. Cela fait penser que ce sentiment de sécurité contre les sorciers dont parle Jules reste apparent, qu'il vit en permanence un sentiment d'insécurité jamais vraiment éliminé.

3.3.2.5 L'apport du dessin

Jules n'a pas souhaité faire de pause avant le dessin.

La complexité de la consigne

Suite à la consigne, Jules dit ne pas savoir dessiner les êtres humains. Au sujet de sa famille, il pense que cette dernière est trop grande pour être représentée sur une feuille. C'est ainsi qu'il a sollicité une deuxième feuille de dessin. Il lui a été fait savoir qu'il est recommandé pour ce dessin, d'utiliser une seule feuille.

Jules a persisté dans sa demande en posant la question de savoir s'il peut dessiner les autres personnes au verso de la feuille. A cette question, la réponse a été négative. Suite à ces demandes de clarification de la consigne, Jules s'est résigné à dessiner selon les règles. Ce comportement de Jules renseigne sur les limites du dessin de la famille dans le contexte où la famille ne se réduit pas au père, à la mère et aux enfants, où la famille est élargie et non nucléaire. Cela présente les limites du dessin de la famille et conduit à la nécessité de (re)penser la méthodologie concernant la passation, l'analyse et l'interprétation du dessin de la famille aux sujets africains subsahariens.

Le dessin de la famille élargie

La fille ainée de la fratrie (la grande sœur, sur le dessin) est le premier personnage dessiné du dessin. Le père de Jules (Papa sur le dessin) est le deuxième personnage du dessin. La mère de Jules (maman sur le dessin), un frère ainé (grand frère Willie), son cousin (grand frère Hugo), son oncle et sa tante maternels, la tante de sa mère, sa tante paternelle, un autre oncle maternel, sa cousine maternelle (grande sœur Manuella sur le dessin), son cousin maternel (petit frère sur le dessin) et sa grand-mère maternelle ont été respectivement dessinés par Jules.

Tous les personnages du dessin sont réels. Il n'y a pas de personnages fictifs. Ce qui démontre que le dessin est investi par Jules comme un support projectif sur lequel il laisse voir ce qu'il vit et ce qu'il pense de sa famille en lien avec la maladie de sa sœur.

Le dessin de Jules est celui de sa famille élargie. Ce qui traduit son sentiment d'appartenance à la famille élargie et le soutien que cette dernière apporte à sa famille restreinte confrontée à la maladie de sa sœur et aux décès successifs du père et de la dernière fille de la mère. C'est donc un dessin sur lequel est projetée la solidarité familiale concernant la maladie de la sœur.

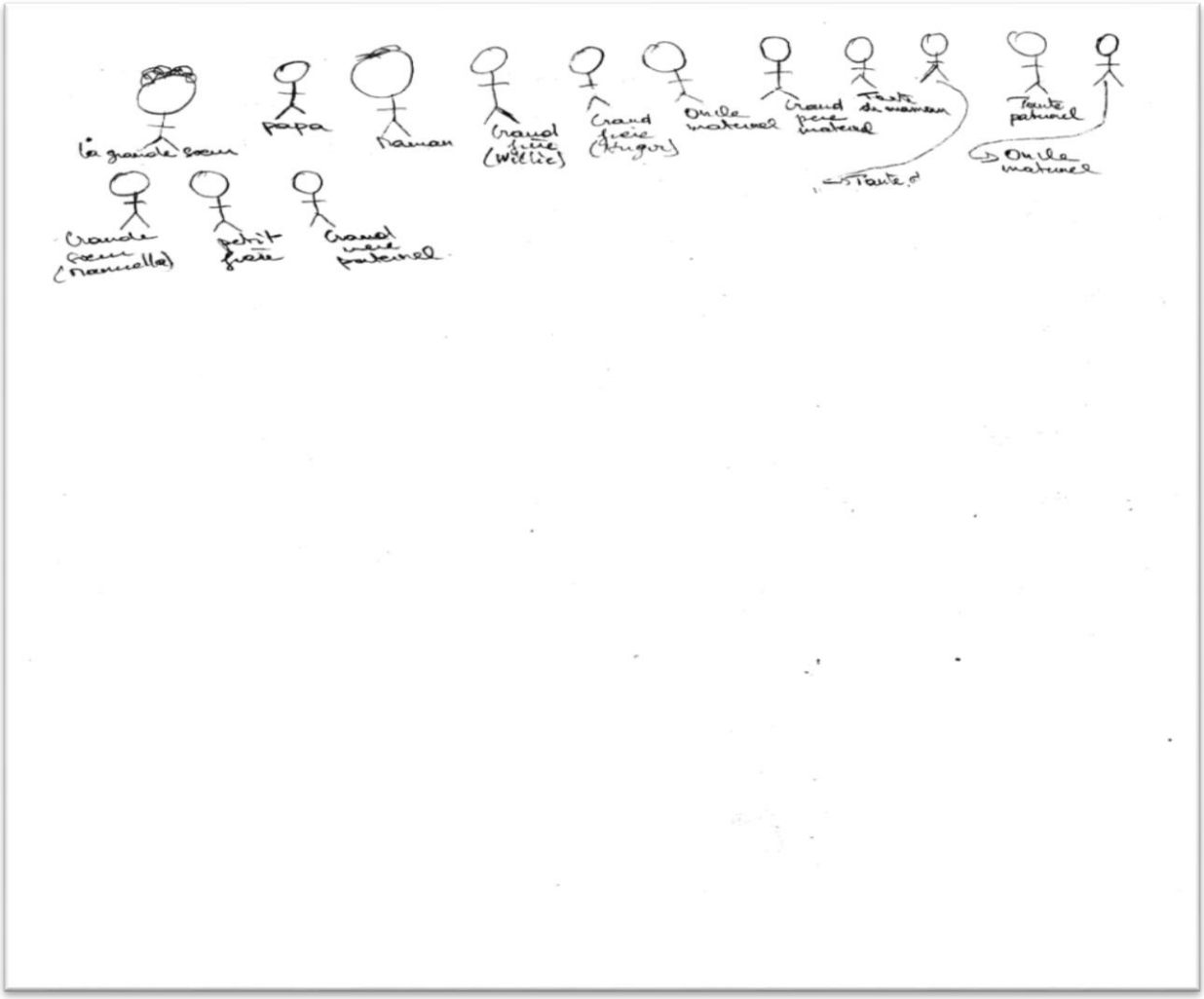

Figure 25. Dessin de Jules

Le dessin a été réalisé sur la table de la salle à manger du salon éclairé par la lumière du jour. Sa réalisation a fait suite à l'entretien.

Les personnages ne sont pas très investis par Jules qui les a dessinés de manière très minimaliste. Il est possible que Jules ait voulu dessiner tous les membres de la famille élargie, ce qui l'aurait amené à dessiner ses personnages de façon minimaliste sur la feuille. Cela peut aussi traduire une inhibition des affects chez Jules. Par ailleurs, c'est la première fois que Jules dessine des personnages humains (sans calquer sur un modèle prédéfini comme il le fait souvent à l'école).

Cependant, une grande partie de la feuille est vide. Le dessin se situe dans le « haut-centre » de la feuille, utilisée dans une orientation en portrait. L'emplacement de dessin dans la partie supérieure de la feuille peut signifier la fuite du présent, l'évasion vers l'irréel et l'éloignement

de soi selon Jourdan & Lachance (2000). Ce dessin signe donc l'évitement de Jules concernant sa famille, « habitée » par la mort et par la maladie. Cela peut donc justifier son absence du dessin.

La sœur ainée, une figure paternelle

Jules dit avoir dessiné ces gens dans la maison de son père, à l'occasion des obsèques de ce dernier dans son village. De tous ces personnages, la sœur ainée de Jules (la grande sœur sur le dessin) est désignée comme la personne la plus heureuse. Elle l'est, selon Jules, parce que c'est elle qui a acheté le cercueil pour les obsèques du père. La mère est désignée comme la personne la moins heureuse du dessin. Elle l'est car *« c'est elle qui pleurait parce qu'elle avait perdu son mari »*, dit Jules.

La sœur est investie par Jules psychiquement et symboliquement comme le père de la famille. C'est elle qui prend financièrement en charge les obsèques du père. Elle est désignée comme la personne la plus gentille du dessin parce qu'elle s'occupe bien de ses frères. La personne la moins gentille est la tante paternelle (tante paternelle, sur le dessin). Jules se justifie en déclarant *« c'est eux qui ont fait qu'on fouit le village. Ils sont méchants. Ils ont dit que maman a tué son mari »*.

A la question de savoir quelle place il aimerait prendre sur le dessin, s'il lui était demandé de le faire, Jules pointe sa mère en déclarant *« elle est gentille. Comme je pars à l'école, elle m'achète toujours le déjeuner »*. Il reconnait ainsi le rôle maternant de la mère au sein de la famille et l'investit comme une figure identificatoire.

L'absence de Jules sur le dessin d'une Scène de deuil

Jules dit avoir dessiné les membres de sa famille dans la maison de son père, à l'occasion des obsèques de ce dernier dans son village. Ce qui renseigne sur le fait qu'il reste encore éprouvé par le deuil de son père.

Il est possible que Jules se représente et pense sa famille en l'associant à la mort, mort passée mais très présente du père et de la dernière fille de la mère, mort pensée imminente et angoissante de la sœur malade. La famille est donc pensée comme habitée par la mort.

Jules est absent sur le dessin. Il peut traduire, par cette absence, l'évitement de la famille qui est pensée comme habitée par la maladie et par la mort. En ne se dessinant pas, il évite d'habiter psychiquement cette famille dans laquelle il se sent en insécurité, en risque de se voir contaminé

par la maladie. Son absence marque, dans ce sens, l'évitement de sa contamination par la maladie, l'évitement symbolique de la mort pour ainsi dire.

Paulette, la sœur malade, est absente du dessin. Cela peut traduire, chez Jules, l'angoisse de mort qu'il vit concernant cette sœur malade. La sœur malade est donc exclue de la famille, pensée comme ne faisant pas/plus partir d'elle à cause de la maladie qui fait d'elle une personne « morte ». Cette absence de la sœur malade contraste avec la présence du père sur le dessin.

La présence du père sur le dessin peut traduire, chez Jules, le non achèvement du processus de deuil de son père. Le père reste encore investi comme vivant. Il est possible que son deuil ne soit pas encore fait par Jules. C'est un père qui, pour Jules, reste présent, au-delà de sa mort contrairement à la dernière fille décédée avant lui. Pendant que le père mort reste investi (présence sur le dessin), la sœur malade, quant à elle, est absente du dessin. Cela peut signer, chez Jules, l'évitement de cette sœur et partant, de la menace de mort que représente sa maladie. Sur le plan psychique, chez Jules, la sœur vivante est morte contrairement au père mort qui reste vivant. C'est la complexité de ce vécu de Jules que montre son dessin.

Les copains, autres soutiens de Jules

Les enfants du quartier sont perçus par jules comme des aides et des soutiens concernant la maladie de sa sœur. Ce sont des copains, qui, selon lui, le soutiennent en protégeant sa sœur pendant les jeux et au cours des autres interactions qu'ils entretiennent avec elle.

> *« Les enfants ne dérangent pas Paulette. Ils partent à l'école et ils rentrent ensemble. Ils ne font pas les problèmes. Même quand on joue ensemble, il n'y a pas de provocations ».*

Evidemment, ces copains savent que Jules est protecteur vis-à-vis de sa sœur malade. Ils le soutiennent dans ce sens en protégeant, à leur tour, la malade. Jules manifeste ainsi sa reconnaissance concernant l'aide que lui apportent ses copains dans la protection de sa sœur malade.

Ces copains sont, curieusement, absents du dessin. Ils sont, dès lors, différenciés des membres de la famille. Malgré la reconnaissance du soutien qu'ils lui apportent dans la protection de la sœur malade et malgré la compassion qu'ils manifestent à son endroit. Il est possible que Jules ne fait pas de ses copains des membres de sa famille ; d'où leur absence sur le dessin.

Dans un contexte culturel où les personnes avec qui le sujet a des relations particulières sont considérées comme faisant partie des membres de sa famille (Tsala Tsala, 2009), l'absence des copains du dessin de Jules est significative. Cela peut renseigner sur le fait que Jules différencie ses copains des membres de la famille. Le soutien apporté par les copains ne compense donc pas le manque d'intérêt que lui accorde les membres de la famille.

Le surinvestissement affectif de la sœur ainée

La fille ainée de la fratrie (la grande sœur, sur le dessin) est le premier personnage dessiné du dessin. Le père de Jules (Papa sur le dessin) est le deuxième personnage du dessin. La mère de Jules (maman sur le dessin), son frère ainé (grand frère Willie), son cousin (grand frère Hugo), son oncle et sa tante maternels, la tante de sa mère, sa tante paternelle, un autre oncle maternel, sa cousine maternelle (grande sœur Manuella sur le dessin), son cousin maternel (petit frère sur le dessin) et sa grand-mère maternelle ont été respectivement dessinés par Jules.

Le fait que Jules ait dessiné en premier sa sœur ainée pourrait renvoyer à son surinvestissement affectif de cette dernière. Elle prendrait, pour lui, la place de la mère sur le plan affectif et symbolique. Elle serait dans ce sens investie comme une figure maternelle.

Le père (mort), est présent sur le dessin. Cette présence renseignerait sur le processus de deuil du père encore en élaboration chez Jules.

Aucun personnage n'a fait l'objet d'un arrêt particulier pour perfectionnement. La gomme et les couleurs n'ont en effet pas été utilisées pour ce dessin.

La demande de reconnaissance de son vécu

A la fin du commentaire, jules a tendu le dessin au chercheur en souriant tout en demandant de bien le garder. Car selon lui, la feuille de dessin est très fragile et peut facilement se déchirer. Par un mécanisme de projection, il parlerait ainsi de lui, comme pour demander au chercheur de tenir compte de sa fragilité, de sa souffrance. Cette demande, formulée par Jules, serait celle d'un soutien et celle de la reconnaissance de son vécu par le chercheur et par la famille.

A la fin de la rencontre, avec l'accord de Jules, suite aux sollicitations de sa sœur ainée, le dessin a été présenté à la sœur ainée et à la mère. Ces dernières, très émues de se retrouver sur le dessin, ont critiqué le dessin de Jules, notamment, le caractère « inhumain » des personnages dessinés et l'absence de l'usage des couleurs. La sœur aînée a mis cela en rapport avec l'approche pédagogique utilisée à l'école qui n'apprend pas aux enfants à dessiner librement.

3.3.2.6 Discussion

Risque en cas de critique des tradipraticiens

La valorisation du traitement traditionnel (aussi onéreux pour les familles sur le plan financier que le traitement médical) contraste, chez Jules, avec la persistance du sentiment d'insécurité face aux sorciers. Dans un contexte où le tradipraticien, considéré comme l'intermédiaire entre les ancêtres et les vivants (Burguet, 2014), il est proscrit de dévaloriser leur traitement, censé être celui des ancêtres. Le faire reviendrait à dévaloriser les ancêtres et à courir le risque de punition, pouvant conduire à la mort. L'ancêtre est inégalable (Sow, 1978) et partant, non critiquable. Il peut donc être dangereux de critiquer le traitement traditionnel, d'où le fait de juste souligner qu'il « allège » la peur et concerne toute la famille.

Cohabitation de 2 registres de soins

Le cas de Jules montre une cohabitation, au sein d'une même famille, de 2 registres de soins concernant la drépanocytose. La famille consulte à la fois les spécialistes de la médecine occidentale (registre médical) et ceux de la médecine traditionnelle (registre traditionnel). Ils ne les consultent pas pour les mêmes choses ni au même moment. Ce qui rappelle ce que dit Mbassa Menick (2018) qui parle non pas d'une errance thérapeutique, mais de la recherche d'une reconstruction identitaire de la famille, la maladie ayant porté atteinte à l'identité de la famille. Pour Jules, ces 2 registres de soins sont complémentaires et non concurrentiels.

Jules n'a pas évoqué une consultation chez le pasteur, chez un prêtre ou chez un imam. Ce qui constitue un problème dans un contexte sociétal où les institutions religieuses (églises, mosquées) sont investies par des familles pour exprimer leur souffrance concernant le malheur qui les accable (Mbassa Menick, 2018). Il est possible que Jules, dont la famille est d'obédience chrétienne, ait évité de parler de la prise en charge de sa sœur par le prêtre ou par le pasteur à un chercheur dont la famille est d'obédience musulmane. Il aurait estimé illégitime de parler de sa religion à un chercheur appartenant à une autre confession religieuse. On peut, par ailleurs, faire l'hypothèse que, en ne lui parlant pas des traitements de sa sœur chez les prêtres ou chez les pasteurs, ce jeune garçon a évité de heurter la sensibilité religieuse du chercheur. Il ne lui aurait donc pas parlé de cela pour ne pas le mettre mal à l'aise pendant la rencontre.

3.3.2.7 Conclusion

Ce focus thématique présente les résultats semblables à ceux des autres travaux concernant la cohabitation de représentations traditionnelles et modernes de la drépanocytose au sein des

familles africaines subsahariennes (d'Autume et al., 2015; Gernet et al., 2012; Tsala Tsala, 2009) et concernant la fréquentation, par ces familles, des registres de soins traditionnels et modernes (Bibrac & Etienne-Julan, 2009; Mbassa Menick, 2018).

Finalement, Jules sait qu'en cas de crises, seul l'hôpital peut faire « quelque chose » avec le risque que ce traitement échoue et conduise à la mort. La famille n'amène le malade à l'hôpital qu'en cas d'urgence. Les frères et sœurs sont alors absents de cette prise en charge.

Le tradipraticien intervient avant les crises, il intervient dans la prévention des crises. Il protège l'enfant malade et les membres de sa famille contre les sorciers, désignés comme responsables des crises.

3.3.3 Thématique 3. Nadège : le présent questionne l'avenir

Le passé est présent dans le présent de l'individu, un présent à partir duquel il se projette dans l'avenir. Les auteurs ont, par exemple, montré comment la façon avec laquelle les sujets établissent leurs liens sociaux est influencée par la façon avec laquelle ils ont vécu leurs liens fraternels (Bourguignon, 1999; Camdessus, 1998b; Scelles, 2012), faisant des liens fraternels le prototype des liens sociaux.

Nadège montre à quel point, le fait d'avoir une sœur atteinte de drépanocytose impacte la vie des frères et sœurs et les conduit à se projeter dans l'avenir du point de vue professionnel et personnel en fonction de cette situation particulière.

En effet, Nadège qui a 16 ans quand elle est rencontrée, parle de manière très précise à la fois de son devenir professionnel et de la vie de femme et de mère qu'elle envisage. La manière dont elle se projette dans l'avenir est influencée par son impuissance à guérir sa sœur, par son désir d'acquérir du savoir pour mieux gérer cette situation et ouvre aussi sur une transformation de la culpabilité attribuée à ses parents et une manière de participer avec eux aux efforts financiers.

Nadège est une sœur ainée de Paule, une jeune fille de 6 ans atteinte de la drépanocytose, élève en classe du Cours préparatoires. Sa maladie, diagnostiquée à l'âge de 4 mois, se manifeste le plus souvent par des crises de douleur généralisée sur son corps et par une anémie chronique qui font l'objet de multiples hospitalisations, 2 à 3 fois par mois.

Paule est l'unique enfant atteinte de sa fratrie. Cette fratrie, composée de 6 enfants dont 1 garçon et 5 filles, grandit au sein d'une famille monogamique. Le père, militaire, habite à Douala, la

ville de son affectation. Toutefois, il rend régulièrement visite à sa famille, restée à Yaoundé avec son épouse, femme au foyer, exerçant une activité de restauration.

Elève en classe de seconde et deuxième enfant de la fratrie, Nadège est décrite par sa mère comme très maternelle vis-à-vis de ses cadets. Elle est apparue pausée lors de la rencontre, comme pour illustrer ce que sa mère pense d'elle.

La figure ci-dessous présente le génogramme familial de Nadège.

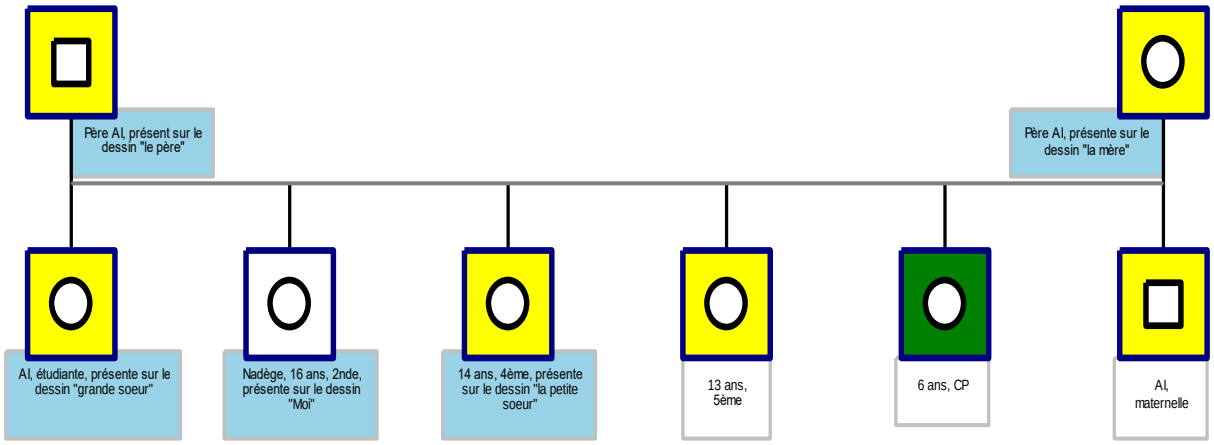

Figure 26. Génogramme familial de Nadège

Légende du génogramme

Couleur Jaune	Personne évoquée par son statut (frère/sœur, père/mère) sans être nommée dans l'entretien	□	Personne de sexe masculin, vivante
Couleur rose	Personne, autre que l'enfant malade, nommée dans l'entretien	○	Personne de sexe féminin, vivante
Couleur verte	Enfant malade	AI	Age non connu
Couleur blanche	Enfant concerné par l'analyse	CP	Cours préparatoires
Remarque	Les personnes en gras et en grande taille sont celles qui habitent ensemble		

Tous les 6 enfants de la fratrie Sasana vivent ensemble avec leur père et leur mère. Le père est militaire et la mère, restauratrice. Aucun enfant de la fratrie n'a d'enfants. La première fille est étudiante et les 4 derniers sont des élèves.

Il n'y a qu'un enfant malade dans la famille, l'avant-dernière née de la fratrie.

A l'exception de l'enfant malade, tous les autres enfants et les 2 parents n'ont pas été nommés par Nadège dans l'entretien. Ils ont été désignés par « ma grande sœur » ou « ma petite sœur » pour ses sœurs et par « le dernier enfant de maman » pour le dernier enfant de la fratrie. Le père et la mère ont été évoqués par « papa » et par « maman ».

Sur le dessin, les 4 personnes dessinées n'ont pas été nommées. Elles n'ont pas été non plus désignées comme dans l'entretien, à l'exception de Nadège qui s'est désignée sur le dessin et dans l'entretien par « Moi ».

La désignation de la mère est passée « maman » dans l'entretien à « la mère » sur le dessin. La sœur ainée, désignée dans l'entretien par « ma grande sœur » est désignée sur le dessin par « la grande sœur » et la 3ème fille de la fratrie, évoquée dans l'entretien par « ma petite sœur », figure sur le dessin comme « la petite sœur ».

On remarque donc que toutes les personnes évoquées dans les entretiens ne sont pas présentes sur le dessin.

3.3.3.1 Le devenir médecin

Nadège envisage devenir médecin pour soigner les enfants et pour financer les soins de sa sœur.

Le projet de devenir médecin s'inscrit dans un faisceau de motivations concernant :

- Elle-même (elle va acquérir un savoir qui va apaiser son angoisse, elle va devenir moins impuissante, devenir une bonne fille, une bonne sœur, tout en s'élevant dans le statut social) ;
- Sa sœur, elle va la soigner, apaiser ses souffrances, rester près d'elle tout en prenant une distance permise par la profession ;
- Ses parents car elle va les aider financièrement, les gratifier d'une fille brillante et ainsi, apaiser leur blessure narcissique due à la maladie.

Nadège a intériorisé la règle selon laquelle la fille est sensée aider ses parents à prendre soin de ses cadets. De ce fait, elle se perçoit comme une mauvaise fille pour ses parents et souligne

> *« Moi, quand je vois comment mes parents souffrent pour la maladie là, ça me dérange trop ».*

Soigner les enfants malades

Nadège souhaite, après ses études, devenir médecin et travailler dans des hôpitaux. Elle justifie ce choix professionnel par son désir de soigner les personnes malades.

Elle dit, à ce propos que

« Moi, c'est soigner les gens qui me plait ».

Ce désir d'apporter des soins aux personnes malades peut être associé à l'impuissance qu'elle vit concernant la maladie de sa sœur. Une maladie dont elle ne peut ni prévenir, ni soulager les crises, une maladie qu'elle a du mal à représenter.

A propos de cette maladie, Nadège dit qu'elle est *« compliquée, très compliquée »*. C'est donc une maladie qui reste étrange pour elle.

La maladie de Paule est aussi pensée par Nadège, en dehors de son étrangeté, comme une maladie incurable, incontrôlable. C'est une maladie qui résiste aux traitements qui s'avèrent inefficaces contre les crises et ne les atténuent pas. Les efforts fournis par les parents, par les membres de la famille élargie et par les personnels soignants pour guérir la sœur malade s'avèrent inefficaces. Elle dit qu'

> *« On fait tout pour que ça finit, mais ça ne finit pas. Aucun remède ne soigne ça »*.

Cela l'amène à vivre un sentiment d'impuissance face à cette maladie. Cette impuissance suscite chez elle des idées de mort concernant la malade. Elle a peur de perdre sa sœur des suites de cette *« maladie dangereuse »*. Cette idée de mort concernant la malade est d'autant plus présente chez Nadège que, dans son entourage familial et pendant ses séjours au chevet de sa sœur à l'hôpital, elle dit entendre régulièrement des personnes dire que

« *Les gens qui ont ça [la drépanocytose] finissent toujours par mourir* ».

Si Nadège reconnait son impuissance, elle ne renonce pas à prévenir ses crises. Elle dit que

« *Si je peux vraiment faire quelque chose pour sauver Ange, je la ferais* ».

La médecine serait, pour Nadège, une sorte de « prête à pensées » (Kaës, 2009) concernant la maladie de Paule.

Devenir médecin serait, pour Nadège, une manière de gérer de façon positive et valorisée son impuissance. Elle n'est plus victime de cette impuissance, elle transforme la souffrance en désir de connaître, de comprendre et de connaissances ouvrant sur des perspectives de soins.

Cette profession lui permet donc à la fois de devenir plus compétente pour soigner sa sœur, donc d'entrer éventuellement en rivalité avec les adultes qui n'ont su ni prévenir ni guérir, et de se valoriser et d'acquérir la reconnaissance due à la profession. Ainsi, elle se venge de ceux qui l'ont délaissée, dévalorisée en leur prouvant sa valeur et son pouvoir.

Elle se démarque aussi de sa sœur et se donne peut-être les moyens de mieux connaitre la maladie pour mieux s'assurer qu'elle ne la transmettra pas à son tour.

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

Aider les parents financièrement

Nadège, dans son enfance, a compris à quel point la maladie coûtait sur le plan financier à sa famille et elle a vécu les répercussions de ce coût sur la vie de ses parents et de leurs enfants.

Elle pense que son métier lui permettra d'aider ses parents, sa famille et donc de payer sa dette, peut-être aussi d'alléger le poids de sa culpabilité due aux accusations qu'elle porte sur ses parents.

Nadège pense la médecine comme une profession lucrative, qui garantit un revenu financier considérable. Elle dit qu'

« Un médecin ne peut pas manquer trois cents mille par mois ».

Dès lors, Nadège souhaite devenir médecin pour gagner *« beaucoup d'argent »*.

Elle souhaite, à travers le choix de la médecine comme métier, gagner de l'argent nécessaire pour aider ses parents concernant le financement des soins de sa sœur malade. Elle dit que

> *« Papa cotise toujours une somme d'argent pour la maladie de Ange. Et maman elle, avec l'argent de la nourriture, complète pour [les soins de la malade] la maladie là. C'est comme ça qu'ils font pour soigner Paule »*.

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

Nadège se culpabilise de ne pas pouvoir soulager la souffrance que vivent ses parents, sur le plan financier, concernant les soins de sa sœur. Elle souligne que

« Le jour où je vais commencer à avoir l'argent, je donnerais la grande partie à mes parents pour la maladie de Ange. Je les aiderai à soigner Paule ».

Elle envisage donc travailler pour aider ses parents à financer les soins de sa sœur.

3.3.3.2 Le devenir parental

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

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

Le choix d'un conjoint non atteint de la drépanocytose

Nadège pense la drépanocytose comme une maladie génétique. Cela l'amène à reconnaitre la responsabilité des parents dans la transmission de la maladie à sa sœur. Elle désigne ses parents comme étant les principaux responsables de la maladie et de la souffrance de sa sœur et ce, pour n'avoir fait aucun examen prénuptial avant de se marier. Elle dit, à propos de la responsabilité de ses parents, que

« C'est difficile. Parfois même, je dis que tout ça c'est à cause de mes parents. S'ils avaient au moins fait leur test avant le mariage, Paule ne devait pas souffrir comme ça ».

Elle se culpabilise donc de culpabiliser ses parents concernant la maladie de sa sœur.

La reconnaissance de la transmission génétique de la drépanocytose conduit Nadège à éviter la « faute » commise par ses parents. Pour se différencier de ses parents, elle envisage, définir comme principal critère du choix de son partenaire, son état de santé concernant la drépanocytose. Elle évitera de prendre pour partenaire toute personne atteinte de cette maladie ou porteur sain.

« Avant de nous marier, toutes les filles de la famille vont faire le test avec leurs futurs maris. Si les résultats sont négatifs, on ne se marie pas ».

La responsabilité des parents dans la transmission de la maladie à Ange, telle que perçue par Nadège, n'est pas que génétique. Elle est aussi culturelle. En fait, Nadège accuse ses parents, d'avoir transgressé une norme culturelle au moment de la naissance de sa sœur et aussi d'être responsables de la maladie de cette dernière.

Ses parents, n'auraient, selon elle, pas pratiqué les rites de protection (du nouveau-né et de sa famille) à la naissance de Paule. Ces rites consistent à protéger le nouveau-né de tout contact avec des personnes étrangères à la famille pendant les 2 premières semaines suivant sa naissance. Il est généralement question de le mettre à l'abri du regard des personnes étrangères à la famille en évitant de l'amener dans des lieux publics (marché, mosquée, église, etc.) ou de grand rassemblement de personnes (lieux de deuil, de mariage, etc.) par exemple. La défaillance de cette protection parentale aurait, selon Nadège, conduit à la persécution de la famille, à travers celle de l'enfant, par les sorciers qui, lorsqu'

> *« Ils entrent dans la famille comme ça, c'est difficile qu'ils sortent sans laisser les traces ».*

Ainsi, les parents sont accusés d'être des mauvais parents, de ne pas avoir protégé leur famille des sorciers.

Le désir d'enfants non atteints de la maladie

La confrontation avec la maladie de sa sœur et avec la souffrance qu'elle suscite auprès de ses parents et auprès des enfants, influence le désir d'enfant de Nadège. Elle dit :

> *« Je préfère rester moi sans enfant que d'avoir un enfant qui a ce genre de maladie ».*

Et poursuit :

> *« Mieux vaut rester une mère sans enfant que d'être mère d'un enfant atteint de la drépanocytose ».*

Pour elle, il serait donc préférable de ne pas avoir d'enfants que d'avoir un enfant atteint de la drépanocytose. Pour elle, éviter cette naissance c'est protéger ses parents mais aussi l'enfant lui-même. Elle dit, à propos, que

> *« C'est maintenant à nous d'être sage ».*

Ce mot *« sage »* est important car il signe à quel point, le renoncement est raisonné et qu'il est fondé sur quelque chose d'éthique : ne pas faire souffrir, ne pas prendre des risques égoïstement.

Au-delà de cet évitement, on peut se poser la question du rapport à la féminité et à la parentalité chez cette jeune fille.

Elle parle du fait que ses sœurs et elle éviteront d'avoir des enfants atteints de la drépanocytose. Elle ne parle pas de ce que feront ses frères, comme si cela ne les concernait pas. Dès lors, il est possible qu'elle pense que c'est aux femmes de prévenir la maladie des enfants et ce, compte tenu des attentes de la société vis-à-vis des femmes.

Dans une société où le statut de la femme est fonction de sa capacité à porter, à protéger et à donner la vie, à faire des enfants (Tsala Tsala, 2009), le fait que Nadège imagine rester sans enfant en dit très long sur ce qu'elle perçoit comme souffrance chez sa sœur. Cela d'autant plus que pour les mères rencontrées par Tsala Tsala (2009) au Cameroun, *« un enfant atteint de la drépanocytose reste un enfant »***,** garant de la valorisation sociale de la famille et de la mère, chez Nadège.

Nadège se différencie donc de ses parents en souhaitant prévenir, en acquérant de la connaissance. Ce devenir combine de manière complexe le respect des savoirs et cultures de ses parents et ceux qu'elle acquerra dans son métier.

Par ailleurs, elle parle de la douleur physique de sa sœur malade et pas de sa souffrance psychique. Cela peut renseigner sur la difficulté de la sœur malade à dire à ses frères et sœurs ce qu'elle vit concernant sa maladie.

3.3.3.3 Le dessin de Nadège

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

La complexité de la consigne

En réaction à la consigne, Nadège dit:

> « *Ma famille est grande. Il y a beaucoup d'enfants. Moi je vais seulement dessiner les gens qui vont suffire sur la feuille* ».

Il lui a en effet été demandé de dessiner comme elle veut et qui elle veut. Et elle d'ajouter :

« *La grande famille ne peut pas suffire ici* ».

Ce comportement de Nadège renseigne sur la tension psychique qu'elle vit concernant ce dessin. Comment dessiner la famille (la famille élargie ? la famille nucléaire ?) sur une feuille A4 ? Qui dessiner et qui ne pas dessiner ?

L'investissement des parents

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

Les 2 parents sont les 2 premiers personnages dessinés. Ils seraient, en effet, les membres de la famille les plus investis affectivement par Nadège. Aucun personnage n'a bénéficié de soins particuliers.

Après l'exécution de ce dessin dont la durée est évaluée à une trentaine de minutes, Nadège a tendu au chercheur le format en disant

« J'espère que j'ai bien dessiné ces gens[8] ».

En réaction à cela, le chercheur lui avait fait savoir qu'elle avait bien dessiné. Cette remarque signe son investissement du dessin comme une épreuve qui évalue sa capacité à bien dessiner, ce qui pourrait expliquer sa résistance à la consigne du dessin.

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



Figure 27. Dessin de Nadège

La jalousie à l'encontre de l'enfant malade

Nadège dit avoir dessiné sa famille, à la maison, en train de parler.

A la question de savoir de quoi parle sa famille, elle répond n'avoir aucune idée. Serait-ce la traduction de la difficulté qu'elle rencontre, au sein de sa famille, à parler avec ses parents des sujets concernant la famille en général et de la maladie de sa sœur en particulier? Si elle ne connait pas ce dont est en train de parler la famille, c'est possible qu'elle soit exclue ou se sente exclue de la conversation familiale. Elle exprimerait, par ailleurs, par cette ignorance de l'objet de la conversation familiale, son sentiment d'abandon par la famille.

La personne la plus heureuse du dessin est la petite sœur (Paule, l'enfant atteint de drépanocytose). Elle est heureuse, selon Nadège, parce qu'elle saute à la corde.

Nadège est désignée par elle-même comme la personne la moins heureuse du dessin. Moins heureuse parce que, non seulement elle a faim, mais aussi, elle est triste. Elle dit être triste à

cause de sa petite sœur. La sœur malade est ainsi désignée comme la responsable de sa tristesse et de sa souffrance.

La grande sœur de Nadège (la fille aînée de la fratrie), est désignée comme la personne la plus gentille du dessin car elle s'occupe bien de tout le monde. Et ce, contrairement à Paule qui est désignée comme la personne la moins gentille du dessin. Elle est la moins gentille selon Nadège parce que *« quand tu l'envoies, elle ne part pas, elle refuse de partir »*.

Nadège voudrait bien prendre la place de Paule (la petite sœur sur le dessin) parce qu'

> *« Elle est heureuse. Elle fait ce qu'elle veut, tout le monde s'occupe bien d'elle. Elle est libre de faire ce qu'elle aime »*.

Elle exprime ainsi sa jalousie à l'encontre de la malade. Elle aimerait, en fait, la déposséder de la protection dont elle jouit au sein de la famille.

L'investissement de la recherche comme un lieu d'expression libre

Après le commentaire du dessin, il a été demandé à Nadège de faire venir le second enfant pour l'entretien. Elle a demandé à écouter sa voix sur l'enregistrement, comme pour se rassurer d'avoir bien parlé et d'avoir tout dit au chercheur.

Il lui a été fait écouter et apprécier sa voix qu'elle a trouvée « *très posée, comme celle d'une star* ». Cela traduirait le fait qu'elle investit la recherche comme un objet et un espace lui permettant de parler et de s'exprimer librement concernant son rapport subjectif à sa famille et à sa sœur malade et sa maladie. La recherche serait aussi investie comme un objet miroir qui lui reflète ses capacités à parler de la maladie de sa sœur et à se dire en tant que sœur d'un enfant malade. Dès lors, elle se serait sentie valorisée par la recherche.

Un poignet de main a mis un terme à la rencontre.

3.3.3.4 Discussion

Nadège semble ne pas se poser de questions concernant la vie avec sa sœur malade après le décès de ses parents. Cela peut se comprendre par la réalité épidémiologique concernant la mortalité des enfants atteints de la drépanocytose en Afrique. Dans la sous-région de l'Afrique centrale, près de 60,9 % d'enfants atteints décèdent avant l'âge de 5 ans (Koko, Dufillot, M'Ba-Meyo, Gahouma, & Kani, 1998). Au Cameroun, 70% d'enfants atteints décèdent avant cet âge comme il a été dit dans la partie théorique (Tsala Tsala, 2009). Comment envisager une vie

avec sa sœur atteinte de la drépanocytose, devenue adulte et après le décès des parents, quand on vit avec une idée de mort imminente la concernant, quand on se dit qu'il est possible qu'elle meurt bien longtemps avant ses parents ? On peut faire l'hypothèse que l'angoisse de mort que Nadège vit concernant sa sœur malade ne l'amène pas à envisager ses relations avec cette dernière lorsque ses parents ne seront plus capables de s'en occuper.

Les recherches de Josset-Raffet et al. (2016) démontrent que la douleur psychique et corporelle dont l'enfant atteint de la drépanocytose est victime le fige dans le présent et entrave sa projection dans l'avenir. Le vécu de Nadège conduit à penser que, être témoin de la douleur itérative de l'autre de la souffrance qu'elle génère au sein de la famille, est un facteur entravant la projection dans l'avenir. Cela s'avère plutôt un élément soutenant et structurant sa projection dans l'avenir.

Nadège envisage donc un avenir, pensé « moins douloureux » où médecin, elle pourra être capable de prendre soin des malades, cesser d'être impuissant face à leurs crises et assurer avec d'autres le rôle valorisant qu'elle n'a pas pu avoir de sa propre famille.

3.3.3.5 Conclusion

La manière avec laquelle Nadège envisage son avenir professionnel et parental est en lien avec ce qu'elle vit concernant la maladie de sa sœur.

Nadège dit clairement que cette maladie crée des souffrances de tous ordres et pas seulement pour l'enfant touché. Elle dit aussi que la révolte, la colère, la culpabilité, la honte associées à cette maladie l'ont conduite à développer une énergie pour modifier demain ce qu'elle ne peut pas modifier aujourd'hui. D'une expérience traumatique, elle tire le désir et la légitimité pour se préparer à exercer un métier valorisant, rémunérateur qui lui permettront à la fois une individualisation, un rapport plus étroit avec les médecins (aujourd'hui ce sont ses parents qui ont ces rapports, pas elle ; elle doit se contenter d'être soutien, accompagnatrice. A l'avenir elle sera actrice de premier plan de cette scène de la maladie).

Grâce à cette expérience, elle peut aussi prévenir le fait d'avoir à son tour un enfant malade. Elle ne renonce donc pas à la maternité mais veut prendre les précautions nécessaires. En cela, elle sera plus forte, plus avisée que ses parents dans une posture de rivalité valorisée sur la scène sociale avec les figures parentales. Ce rêve est aussi celui de tous les enfants qui, dans cette recherche, ont abordé la question concernant la projection dans l'avenir.

4 DISCUSSION GENERALE

Le choix a été fait de différencier la discussion des résultats portant sur le dispositif méthodologique de la recherche de celle portant sur les résultats proprement dits.

4.1 La discussion portant sur la méthodologie

La méthodologie adoptée visait à établir l'alliance de recherche entre le chercheur, les familles et les enfants, rencontrés à leurs domiciles, et à réaliser des entretiens et un dessin de la famille.

9 familles ont été rencontrées sur une période de 5 semaines.

4.1.1 Les parents, personnages clés du dispositif

Dans un contexte culturel où la parole est donnée aux enfants, où il leur est interdit de parler aux étrangers sans avoir eu la permission des parents (Marie Cécile Ortigue & Ortigue, 1973), les enfants ont été désignés et autorisés par leurs parents pour parler, avec le chercheur, d'eux-mêmes, de leur famille, de leur frère malade et de sa maladie. Cela leur a permis de parler de leur vécu, malgré leurs difficultés à s'exprimer librement. Cette étude montre donc l'intérêt d'une démarche interculturelle qui prend en compte les sensibilités culturelles des personnes et des familles rencontrées telle que envisagée par Couchard (1999).

En acceptant de participer à la recherche, les frères et sœurs apportent leur contribution à la prise en charge du malade et de la famille. En répondant favorablement à la demande du chercheur et des mères concernant la participation à la recherche, ils témoigneraient de leurs désirs de contribuer à l'amélioration des conditions de vie de l'enfant malade et de la famille. Cela peut les avoir amenés à se sentir utiles dans la lutte contre la drépanocytose et à se sentir moins impuissants face à cette maladie. Ce qui a, sans doute, eu des répercussions sur les données recueillies et sur les résultats de la recherche.

Les parents, en général et les mères, en particulier ont occupé une place centrale dans le dispositif de la recherche. Evidemment, il fallait faire alliance avec les parents et/ou avec les adultes pour faire alliance avec les enfants afin de favoriser une expression la plus libre possible pendant la rencontre. Les mères étaient les « acteurs principaux » dans le choix des enfants devant/pouvant participer à la recherche conformément aux critères d'inclusion. Le chercheur, n'ayant consulté aucun document officiel des enfants renseignant sur leur âge et/ou sur leur état

de santé (enfant atteint de la drépanocytose ou pas), s'était appuyé sur des informations données par les parents, qui se sentaient valorisés par la recherche, du fait de la place qu'ils y occupaient.

Les mères ont choisi leurs enfants car elles savent finalement que la parole est difficile en famille et ont conscience que leur enfant a besoin de parler. Il est possible également qu'elles aient eu envie de mieux connaitre et de mieux comprendre ce que vivent les frères et sœurs pour les aider et aider leur enfant malade.

Il est possible que les enfants, choisis/désignés par les mères pour parler au chercheur se soient sentis reconnus, valorisés et soutenus par leur mère et par leur famille dans leur statut de frère ou de sœur de l'enfant malade. La réaction des enfants montre que leur participation a été perçue comme une marque de reconnaissance, par le chercheur et par la mère, de leur vécu en tant que frères ou sœurs d l'enfant atteint de la drépanocytose. Cette démarche méthodologique aurait, dans ce sens, été valorisante pour ces enfants.

Le désir des mères de savoir et de comprendre le vécu des enfants les a amenées à exiger que certains de leurs enfants respectant les critères d'inclusion participent à la recherche. Les enfants n'étaient, en fait, pas libres de participer ou de ne pas participer à la recherche. Ils étaient « contraints » de participer et ce, pour ne pas être exclus de la famille. Dans ces conditions, il est possible que les enfants (pas tous), aient accepté de participer à la recherche pour faire plaisir à leur famille et en particulier, à leur mère.

4.1.2 La confrontation des enfants à une possible injonction paradoxale

En famille, la maladie n'est pas parlée. Personne n'explique et/ou ne dit aux enfants pourquoi il ne faut pas en parler. Est-ce que cela porterait malheur, est-ce que cela révélerait, ferait exister une faiblesse familiale qu'il faut cacher ? Est-ce qu'on ne dit rien par ce qu'on ne sait pas ou parce qu'on n'a pas les mots pour dire ce qu'on vit et ce qu'on perçoit et sent en lien avec la maladie? Est-ce que seuls les adultes peuvent en parler entre eux, avec les médecins, les tradipraticiens uniquement ?

Mais surtout d'où vient cet interdit, quelle en est la fonction ?

Cet interdit viendrait du style éducatif des enfants au sein des familles africaines subsahariennes et de la représentation que les familles ont de la drépanocytose (cet aspect est développé plus loin dans la discussion). Dès lors, comment savoir ce qu'il faut/doit/peut dire, comment dire

quand la mère, porteuse et protectrice de ce non-dit, demande à l'enfant de parler sans lui dire ce qu'il peut/doit dire et comment dire ce qui est interdit de dire ?

Ainsi, les enfants ont pu se sentir en difficulté, certains plus que d'autres, face à une demande pas forcément claire. Dans ce contexte, les précisions et les réassurances du chercheur sont importantes et indispensables mais ne peuvent totalement masquer ces difficultés dues au protocole même et au thème traité.

Le paradoxe peut donc se situer et se comprendre, du point de vue des frères et sœurs, à plusieurs niveaux d'injonctions venant des parents, et plus particulièrement de la mère :

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

Les frères et sœurs, dans ce cas, ont fait face à une « double contrainte » ou à une « injonction paradoxale » (Rey, 1995). Ils ont été autorisés, par les parents, à parler avec le chercheur d'un sujet dont il ne leur est pas souvent autorisé d'aborder en famille, à la maison.

Cela conduit à se poser des questions du rôle, de la place et/ou du statut du chercheur dans ce dispositif, du point de vue des frères et sœurs. Ces derniers pourraient avoir eu, à travers le chercheur, la possibilité de faire entendre leur vécu à leurs parents, à leur mère, aux malades, et aux institutions de soins. Il est possible que le chercheur ait acquis, auprès d'eux, le statut de « médiateur », par/à travers qui ils espèrent se faire comprendre de leurs proches et des institutions de soin.

Le fait d'avoir pris le temps nécessaire pour les rencontrer et pour les écouter sans les juger a conduit les frères et sœurs à attribuer ce statut au chercheur. C'est un statut généralement attribué aux chercheurs qui, dans le domaine des sciences de l'éducation par exemple, rencontrent à leurs domiciles des familles confrontées aux problèmes de scolarisation (Bruggeman, 2011). Ils sont alors souvent investis par les familles comme des personnes à travers lesquelles elles peuvent faire entendre aux institutions scolaires, leurs difficultés.

4.1.3 L'implication de la rencontre avec plusieurs enfants de chaque famille et de familles différentes

Le fait de rencontrer plusieurs familles et plusieurs enfants à la fois a eu des répercussions sur le chercheur.

En effet, ce que l'un des frères avait dit de sa fratrie pouvait de manière plus ou moins consciente être comparé avec ce que l'autre frère/sœur disait.

Par ailleurs, comme il a été dit, les familles, elles-mêmes, par la voix de la mère et la demande du chercheur, avaient déjà « qualifié » l'enfant qui serait rencontré. Enfin, la qualité de l'accueil de la famille, les conditions de la rencontre ont eu un impact sur la manière dont les rencontres en individuel ont été vécues et menées.

Ces éléments ne sont pas contrôlables mais ils ont été pris en compte dans l'analyse.

Les informations concernant les enfants, recueillies auprès des mères, ont permis au chercheur d'avoir une représentation des relations fraternelles de la famille et aussi des enfants rencontrés. Ces informations délivrées avec plaisir et bonne volonté par les mères ont parfois amené le chercheur à vouloir, inconsciemment, vérifier, pendant l'entretien individuel, la « véracité » des informations recueillies dans le temps de groupe et entendues évidemment par les enfants rencontrés.

La rencontre avec les enfants était souvent investie psychiquement par le chercheur comme un espace de confrontation entre ce que pensent les mères du vécu des enfants et ce que vivent les enfants eux-mêmes concernant la maladie de leur frère/sœur.

Il est possible que ces informations « groupales » aient parfois entravé l'expression plus personnelle des enfants qui ont pu se sentir en difficulté pour assumer une posture plus personnelle afin de ne pas rompre avec la loyauté familiale. Ainsi, bien qu'individuels, les entretiens ont été réalisés dans le cadre d'un dispositif collectif.

Désignés par les mères pour « parler » avec le chercheur, les enfants se sont efforcés, par loyauté vis-à-vis de la famille, de valoriser socialement le groupe familial. Face à cela, le chercheur a recentré les entretiens sur les enfants, sur leur rapport subjectif à la maladie, au malade et à la dynamique familiale. Il les a autorisés à parler davantage de ce qui, en famille, concerne les enfants en les amenant à parler de ce qui, en famille leur était interdit d'évoquer.

Evidemment, les enfants ont donné parfois des signes visibles de gêne qui ont été pris en compte dans la conduite de l'entretien mais rien ne prouve que parfois, par « politesse » et par « crainte », les enfants aient parlé en se sentant coupables, mal à l'aise de le faire. C'est là aussi où le dispositif groupal a été important. Le chercheur a veillé, dans tous les cas, à s'assurer

après les entretiens que l'enfant pouvait rejoindre son groupe dans les meilleures conditions possibles.

Par ailleurs, il est probable que le statut du chercheur, issu de la même culture que les enfants et ayant fait alliance avec les parents a permis aux enfants de ne pas craindre de parler des affects complexes comme l'angoisse de mort, la culpabilité, l'impuissance. Le fait qu'il ne soit ni de la famille, ni totalement étranger, mais aussi qu'il ne répéterait rien à leur parent et qu'il ne les reverrait plus a certainement aidé à ce qu'ils parlent davantage de leur vécu.

4.1.4 La complexité de la consigne du dessin de la famille

La consigne du dessin « dessine ta famille » a semblé complexe pour les enfants. Cette complexité est en lien avec l'identité des familles africaines subsahariennes contemporaines. Ce sont en fait des familles ni traditionnelles (familles élargies), ni modernes (familles nucléaires), mais des familles à la fois traditionnelles et modernes (Tsala Tsala, 1990). La demande de clarification de la consigne du dessin, formulée par les enfants, témoigne de leur incertitude à se situer et à situer leur famille par rapport à la modernité et à la tradition.

Cette demande de clarification concernant la famille à dessiner serait, par ailleurs, la traduction de la tension psychique des enfants concernant le choix des personnes à dessiner. Comment dessiner sa famille (élargie ou nucléaire) sur une feuille quand, même pour la famille nucléaire, on a à faire à une famille nombreuse ?

Le choix des personnes à dessiner a semblé générer une tension psychique chez les enfants. Les personnes dessinées sont les plus investies psychiquement par les enfants. D'où l'intérêt du dessin de la famille comme outil complémentaire à l'entretien dans le cadre cette recherche.

Les enfants ont investi le dessin comme une épreuve qui teste leur capacité intellectuelle. Ils s'efforçaient, dès lors, de « bien » dessiner leur famille. Le bon dessin avait donc pris le dessus sur le dessin libre, laissant peu de place à la créativité, à l'expression des désirs et des sentiments et à la projection. Ceci s'explique, en partie, par le fait que le système camerounais laisse peu de place au dessin créatif pour les enfants (Tsala Tsala, 1990) .

Ces résultats rendent compte des difficultés auxquelles peut faire face le chercheur qui fait passer le dessin de la famille aux enfants africains, en général et camerounais, en particulier. Dès lors, il apparaît important,

> *« Pour que le test joue pleinement son rôle de révélateur, que le psychologue et le chercheur connaissent la diversité des fonctionnements et des types de famille qui existent dans le contexte environnemental du sujet »* (Tsala Tsala, 1990, p.212)

Cette connaissance peut conduire le chercheur à des questionnements pertinents. Les dessins ont donc été analysés en tenant compte du référent culturel.

4.1.5 Les atouts de la combinaison entretien/dessin de la famille dans la recherche

Les frères et sœurs ont parfois manifesté, pendant les entretiens, des difficultés à parler aisément et librement de leur vécu concernant la maladie. Ces difficultés s'expliquent par la réalité culturelle selon laquelle les enfants sont censés être des « enfants de la honte », des enfants qui évitent de parler de leur vécu et de leur famille aux adultes étrangers (Marie Cécile Ortigue & Ortigue, 1973) et par le fait que la drépanocytose reste un tabou au sein des familles africaines (Bonnet, 2000, 2001; Souley, 2004). L'usage du dessin de la famille a permis de contourner ces difficultés.

Les enfants ont été contraints, par la consigne du dessin, à dessiner leur famille sur une feuille (composée de 14 frères et sœurs, les parents et membres de la famille élargie). Ne pouvant dessiner toute la famille, ils ont choisi des personnes qui, probablement, sont celles qu'ils investissent et valorisent le plus.

Les pères, pratiquement absents des entretiens, ne sont absents que sur 2 dessins. Ils le sont en premier ou en second, ce qui montre leur importance. Je n'ai pas d'éléments suffisant pour comprendre ce résultat. Toutefois, compte tenu de la dimension projective du dessin, cela signifie que ces pères sont psychiquement présents chez les enfants. Cela fait du dessin de la famille un outil significatif et complémentaire à l'entretien dans la recherche psychologique auprès des enfants africains subsahariens confrontés à un frère malade.

Malgré les résistances manifestées face à la complexité de la consigne, la combinaison de l'entretien et du dessin a permis aux enfants de

- S'exprimer sur leur vécu et sur celui de la famille
- Dépasser les limites imposées par la réalité culturelle concernant le « parler sur la maladie » et le « parler de soi » à un adulte étranger

Le dessin a donc été complémentaire à l'entretien dans la mesure où il a permis de recueillir des données complémentaires à celles des entretiens.

S'il fallait refaire l'étude, compte tenu de ce qui précède, je maintiendrais cette combinaison entretien/dessin dans le recueil des données et ce, tout en réajustant certains points du dispositif méthodologique.

Pour des recherches futures, on pourrait limiter l'emprise des mères sur les enfants afin de leur donner plus d'opportunités et de liberté de refuser ou d'accepter la participation à la recherche. On pourrait le faire, par exemple, en suivant la démarche suivante :

- Présentation de la recherche aux enfants à l'école et distribution des formulaires de consentement parental aux volontaires
- Rencontre au domicile avec les volontaires dont les parents ont donné leur consentement
- Rencontre avec les mères et les pères pour recueillir leur point de vue concernant les enfants et les relations fraternelles

Cette démarche ferait de l'enfant un véritable acteur de la recherche et l'amènerait à l'investir comme tel et à ne pas se sentir contraint, par ses parents, d'y participer.

4.1.6 L'apport de Nvivo dans l'analyse des entretiens

L'analyse logicielle des entretiens a été, dans cette thèse, complémentaire à l'analyse manuelle et a permis :

- Une prise de distance du chercheur par rapport aux résultats

Nvivo a permis au chercheur de visualiser les résultats de l'analyse des entretiens sur des graphiques ou sur des nuages de mots. Cette visualisation a conduit à une prise de distance par rapport à ce qui est dit par les enfants et, partant, à réduire l'équation personnelle du chercheur (affects, jugements de valeur…) dans l'analyse des entretiens et dans l'interprétation des résultats.

Par exemple, dans les analyses manuelles j'étais beaucoup plus touché, étonné par la peur évoquée par les enfants concernant la mort du malade et par l'évocation clairement formulée de leur désir concernant la mort du malade. Or, le traitement Nvivo montre que « en fréquence » ce sentiment n'est pas si évoqué que cela. Cela signe le fait que j'ai eu l'impression qu'ils en parlaient « beaucoup » or, en fait, ils en parlent peu mais ce qu'ils disent sur ce thème a retenu

mon attention. Cela relativise le sens de la fréquence mais permet aussi de se poser des questions sur des points qui paraissaient évident.

- Une objectivation des choses qui n'apparaissent pas directement dans l'analyse manuelle

Le logiciel a permis de rendre visible des thèmes qui n'apparaissaient pas clairement dans l'analyse manuelle. Il a, dans ce sens, fait tiers dans le processus d'analyse des données et d'interprétation des résultats.

Dans le nuage de mots produit par Nvivo concernant les mots les plus utilisés par les enfants par exemple, on constate que le père n'est pas du tout en proximité du mot « argent ». Or, la théorie, ce qui a été évoqué de la littérature montre que le père a une fonction importante concernant l'argent, ce traitement montre clairement que cet aspect n'a été que peu évoqué. Soit les enfants n'ont pas « osé » « voulu » parler de cela, soit dans leurs yeux d'enfants, la maladie coute cher et ils n'impliquent pas forcément le père dans cette considération. En tous les cas, le schéma montre la centralité absolue de la mère et la périphérie du père, ceci, alors que dans les dessins le père est très présent. Ce qui montre toute la complexité pour ces enfants de penser leur père et de parler de lui, de sa place et de sa fonction.

- Un coup de sonde dans l'analyse

L'interprétation des résultats issus de l'analyse Nvivo a suscité des réflexions et la formulation des hypothèses. Elle a donné lieu à une « boucle réflexive » concernant les données de graphiques. Ce qui a permis une sorte de coup de sonde dans l'analyse. Les figures Nvivo stimulent donc des associations, des réflexions et des hypothèses concernant le vécu des enfants.

La figure présentant le résultat du croisement des thèmes « maladie/intimité familiale » et « sentiment d'étrangeté du malade et de sa maladie », a permis, par exemple, de visualiser les entretiens des enfants pour qui la maladie ne constitue pas une intimité familiale pour comprendre ce vécu. Nvivo permet de visualiser automatiquement le contexte du mot ou les verbatim renvoyant à une thématique donnée.

Nvivo a été une aide, mais il est complexe à utiliser. Je suis tout à fait conscient que je n'ai utilisé qu'une partie de ses fonctions et fonctionnalités dans cette thèse qui a privilégié les analyses thématiques manuelles et celles des dessins.

Nvivo s'est situé dans une dynamique de découverte qui devra se poursuivre par la suite. Toutefois, cette utilisation minimaliste a été utile comme il a été dit précédemment.

4.1.7 Encadrement par une directrice de thèse ne connaissant pas la culture du Cameroun

Par ailleurs, le fait que cette thèse soit encadrée par une personne « étrangère » à la drépanocytose et à la culture africaine, spécialiste de la fratrie et du handicap, a été un atout pour la compréhension de la complexité du vécu des enfants rencontrés. Cela a réduit le risque de faire des interprétations très « culturalistes » et de ne pas tenir compte du vécu « subjectif » de chacun des enfants rencontrés concernant le frère ou la sœur malade et sa maladie.

Cette thèse, s'est donc dans une approche clinique, a exploré et a questionné le vécu des enfants en tenant compte de leurs références culturelles sans toutefois réduire ce vécu au seul « fait culturel ».

4.2 La discussion portant sur les résultats

La discussion des résultats, issus de l'analyse des entretiens et des dessins, porte sur l'implication des enfants dans la protection du malade, sur le sentiment d'impuissance, sur l'agressivité manifestée contre le malade, sur la solitude des enfants au sein de la famille et sur leur difficulté à se représenter la maladie qui les menace eux-aussi. La question du genre et celle des ressources que disposent les frères et sœurs feront aussi l'objet de cette discussion.

Comme il a été dit, la drépanocytose est une pathologie qui présente des spécificités comme

- Les souffrances physiques de l'enfant malade via des crises douloureuses, imprévisibles, incurables et itératives
- La transformation du corps du malade pendant les crises
- La nécessité d'hospitalisations itératives
- Des coûts élevés de prise en charge pour la famille
- Le risque de risque de mort de l'enfant atteint

Ces spécificités de la drépanocytose ont des effets considérables sur le vécu des frères et sœur de l'enfant atteint.

4.2.1 L'implication des enfants dans la protection du malade

Les enfants sont impliqués dans la protection du malade.

Le rapport que les enfants entretiennent avec cette implication est fonction de la légitimité estimée du demandeur, c'est-à-dire de sa reconnaissance, par les enfants, comme ayant le droit pour des raisons diverses, de les impliquer dans la protection du malade.

Quand la demande de protection vient d'une personne jugée comme non légitime, elle est source de plus de résistance chez les enfants et suscite leur colère.

Les enfants qui pensent la mère comme responsable de la maladie de l'enfant refusent d'être impliqués par cette dernière dans la protection du malade. Ils semblent demander à la mère d'assumer son rôle et sa responsabilité auprès du malade et de reconnaître leur statut d'enfants et de frères et sœurs du malade. Ce qui s'avère être, pour eux, une source de culpabilité dans un contexte culturel où les enfants sont sensés obéir à leurs parents, respecter strictement et sans demande d'explication ce que leur disent et demandent les parents (Amos, 2013; Dixon, Graber, & Brooks-Gunn, 2008).

La demande de protection vient parfois de l'enfant malade lui-même. Quand cette demande est jugée non légitime, pensée comme un abus de la part du malade, elle donne lieu à la colère contre la mère et contre l'enfant malade de la part de ses frères et sœurs. Les enfants se sentent, dans ce sens, contraints de protéger celui qui, selon eux, abuse de son statut d'enfant surprotégé que lui confère la maladie dans la famille. Ce qui génère impuissance et colère contre le malade. Par contre, ceux qui prennent cette demande légitime semble manifester moins de colère contre le malade et contre la mère. Ils investissent la protection du malade comme un soutien « fraternel » au malade et comme « un devoir moral » au sein de la famille.

4.2.2 L'impuissance des enfants

Les frères et sœurs vivent une impuissance concernant la maladie et concernant l'enfant malade et concernant leurs parents. Cette impuissance qui se situe à plusieurs niveaux, est source de souffrances pour eux.

Ils ont compris qu'ils ne peuvent prévenir et soulager les crises du malade. Cela suscite chez eux une incertitude et une crainte permanentes concernant les crises. Ce qui les conduit à une vigilance coûteuse sur le plan psychique.

Cette impuissance suscite des idées de mort (angoisse et désir de mort et peur de la mort) concernant le malade.

Par ailleurs, l'incertitude concernant la survenue et l'évolution des crises crée un climat d'insécurité, une sorte d'urgence permanente, douloureusement vécue par les frères et sœurs. Ces situations d'urgence sont accompagnées d'actes mais pas de mots (la mère va à l'hôpital avec l'enfant, il faut l'accompagner, l'enfant malade crie mais ne parle pas de ce qu'il vit). Ces actes, ces évènements laissent les frères et sœurs dans une grande inquiétude, vécue dans une grande solitude. Ils n'en parlent, ni entre eux, ni avec les parents, ni avec leurs pairs hors de la famille.

L'impuissance que vivent les frères et sœurs se situe à plusieurs niveaux non exclusifs, avec des répercussions psychiques divers.

- Impuissance à guérir l'enfant malade

L'impuissance des frères et sœurs à guérir le malade aboutit, chez eux, à l'idée de mort concernant le malade. Une mort qu'on ne peut pas empêcher et qui est autant désirée que redoutée.

- Impuissance à soutenir les parents

Les enfants reconnaissent la souffrance des parents et, compte tenu de la nature chronique des crises, ils se sentent impuissants à soulager la souffrance (économique et psychologique) que génère la maladie chez les parents. Ce qui suscite un sentiment de tristesse concernant leurs parents pensés comme des victimes « résignées » de la maladie.

- Impuissance à avoir le soutien et l'attention parentale

Les enfants sont impuissants dans leur quête du soutien et de l'attention des parents, en général, et de la mère en particulier. Cela les amène à manifester des comportements protecteurs vis-à-vis de l'enfant malade en vue de conquérir l'attention et le soutien de la mère qu'ils pensent comme totalement investie sur le malade.

- Impuissance à se représenter le malade, ce qu'il vit et ce qu'il est

Les frères et sœurs expriment leur souffrance de ne pas parvenir à connaitre/savoir ce que leur pair vit et les moments où des crises vont apparaitre. Cela suscite, chez eux, une incertitude identitaire car « si je ne sais pas qui il est c'est une partie de moi que j'ignore », comme la

littérature l'a montré (Davtian-Valcke, 2010; Dayan, 2009; Scelles, 2002). De fait, les frères et sœurs restent impuissants dans leur tentative de comprendre les crises et le vécu de leur frère malade et souffrent de ne pas se représenter ce qui est leur frère malade et ce qu'il vit. Cela les conduit à ne pas savoir qui ils sont. L'étrangeté du malade les rend impuissants à se comprendre et à se définir eux-mêmes.

Cette situation génère de la colère contre le malade qu'ils jugent incapable de leur dire ce qu'il vit concrètement et ce qu'il ressent durant ses crises. La sévérité et la chronicité des crises douloureuses, en plus du tabou entretenu autour de la maladie, semblent être un facteur entravant la capacité du malade à dire à ses frères et sœurs ce qu'il vit.

- Impuissance à éviter d'être touché par cette maladie si menaçante

La drépanocytose est une maladie qui est pensée comme une maladie qui ne disparait pas après la mort du malade. Les frères et sœurs vivent donc sous la menace de contamination par cette maladie dont ils se sentent impuissants à éviter.

4.2.3 La solitude des enfants

Les enfants se sentent dans une grande solitude au sein de leur famille. Cette solitude peut se comprendre par le style éducatif des enfants en contexte africain subsaharien qui laisse peu de place au dialogue entre les enfants et les parents (Delorme, 2002; Roman, Makwakwa, & Lacante, 2016).

A cette culture, se greffe celle du handicap. Les parents protègent les enfants de la confrontation à cette maladie en entretenant une culture du tabou autour de la drépanocytose, associée à l'idée de mort imminente du malade (Gernet et al., 2012; É. Josset-Raffet, 2008). Dès lors, les enfants

- N'ont pas l'opportunité de parler, avec leurs parents, et entre eux, de ce qu'ils vivent et pensent concernant la maladie
- Sont soumis à « l'interdit de parler » de la malade.

Cela semble porter atteinte à la capacité des enfants de parler de leur vécu et de la maladie avec aisance et permet de comprendre la difficulté manifestée par certains pour parler durant les entretiens. Ce, d'autant plus que le système éducatif camerounais semble, lui aussi, faire de la drépanocytose un tabou. Aucun enfant rencontré n'a fait état de ce que cette maladie faisait l'objet d'un enseignement dans son école. A la suite des travaux de Ndjiengwé (2009), ces résultats montrent la nécessité d'introduire l'étude de la drépanocytose dans les programmes

scolaires camerounais afin de lever le tabou sur cette maladie et contribuer à la prévention des difficultés liées à la gestion de cette maladie tant dans la famille qu'en dehors de la famille.

Avec les amis et avec les camarades de jeux, cette solitude se fait aussi ressentir. Par peur qu'ils ne soient exclus du groupe, les enfants taisent la maladie du frère ou de la sœur aux amis. Il arrive aussi, aux frères et sœurs, que la peur que l'enfant malade soit exclu du groupe soit associée à la peur que la situation de frère/sœur de l'enfant malade concoure aussi à leur propre exclusion.

Comment parler avec les amis d'un objet qui constitue un « tabou » en famille, un objet dont il est interdit de parler avec ses parents et avec ses frères et sœurs ? Cela conduit à se rendre compte, à la suite des travaux de quelques travaux sur la question (Scelles, 1998, 2003a, 2008, 2010; Scelles, Ciccone, Korff Sausse, Missonnier, & Salbreux, 2016), de ce que, le rapport subjectif que les enfants entretiennent avec leur frère en situation de handicap au sein de la famille a une influence sur leurs relations sociales.

Par ailleurs, l'enfant malade est investi par les parents, les membres de la famille élargie et les frères et sœurs comme l'enfant à protéger. Il est pensé comme vulnérable et nécessitant protection et affection. Cela les amène à ignorer le vécu de ses frères et sœurs qui, de ce fait, vivent un sentiment d'abandon par la famille.

La solitude des frères et sœurs est d'autant éprouvante pour eux dans ce contexte où il semble ne pas avoir de fratrie qui fasse « groupe ». Tout se passe comme si le « groupe fratrie » n'existait pas. Les enfants n'évoquent en effet pas les soutiens que leur apportent leurs frères et sœurs non atteints. Ils n'évoquent pas non plus comment les frères et sœurs non atteints vivent la maladie.

Les enfants parlent d'eux, de ce qu'ils vivent et pensent concernant la maladie et concernant la dynamique familiale en lien avec la maladie. C'est comme si les autres frères n'existaient pas, comme s'il n'y avait que le frère atteint, les 2 parents, en général et la mère en particulier. Il est possible que l'intrusion de la mère dans les relations entre enfants entrave, chez ces derniers, la construction et la consolidation d'un groupe fratrie en relation avec la maladie. La « sur présence » de la mère dans les liens entre les enfants non atteints et l'enfant atteint et dans les liens que les enfants non atteints entretiennent entre eux ne laisse pas assez de place et d'espace nécessaires à la mise en place d'un « groupe fratrie » et des relations plus librement créées et choisies par les enfants.

4.2.4 L'agressivité à l'encontre du malade et des parents

L'agressivité, souvent évoquée dans la littérature (Dayan, 2009; Scelles, 2010) est présente dans les entretiens.

Le destin et les répercussions des mouvements agressifs, pensés ou donnant lieu à des actes, sont fonction de celui qui la suscite et de l'image que l'enfant a de sa responsabilité dans l'évènement. Si celui à qui est destinée l'agressivité est pensé comme coupable (il tire profit de manière ostensible de son statut d'enfant handicapé ; la mère se décharge sur ses enfants de ses responsabilités de mère), alors, en quelque sorte, l'agressivité est légitimée, par le fait qu'il y a un coupable identifié : la mère ou l'enfant malade. De ce fait, elle est source de moins de culpabilité chez les frères et sœurs.

Si celui à qui est destinée l'agressivité est pensé comme victime impuissante de la maladie (l'enfant malade souffre de sa maladie, la mère souffre de la maladie de son enfant), dans ce cas, l'agressivité n'est, en quelque sorte, pas légitimée et est, de ce fait, source de plus de culpabilité chez les frères et sœurs.

Les frères et sœurs en veulent à leur parent mais aussi à l'enfant atteint de drépanocytose de la situation de protection. Face à cette injonction de protéger, au risque encouru de ne pas le faire, les enfants gèrent comme ils peuvent leur frustration, leur colère et leur sentiment d'injustice.

Dans cette situation, il est possible de penser que l'agressivité qui vise l'enfant malade, toujours manifestée en dehors du regard des parents soit une tentative d'entrer en relation avec le malade ; des relations plus égalitaires, réciproques et moins médiatisées par l'adulte.

Dès lors, cette agressivité peut avoir une fonction structurante des liens fraternels avec le malade. C'est ainsi qu'il peut parfois être délicat de différencier l'agressivité structurante entre enfants (Dayan, 2009; Scelles, 2007, 2010) de l'agressivité qui pourrait devenir de la maltraitance. Ce qui est certain est que les enfants eux-mêmes paraissent incertains quant à la « qualité » de cette agressivité : normale entre enfants et donc pas source de culpabilité ; source de culpabilité car non réciproque et témoin d'un désir profond de blesser l'autre de manière itérative et pas circonstancielle.

Cette incertitude concernant ce qu'il est « bien » et « normal » de faire avec ce frère-là pèse lourd sur les relations fraternelles.

Les enfants malades n'ont pas été rencontrés dans cette étude, mais tout laisse à penser qu'eux aussi sont en proie à la complexité de la gestion de l'agressivité vis-à-vis de leurs pairs. En effet, les frères et sœurs évoquent le fait que, eux aussi, sont souvent victimes de comportements agressifs venant de leurs frères atteints de la drépanocytose. Ce qui pourrait être également une tentative, de la part des frères atteints, de créer des liens avec leurs frères et sœurs non atteints de drépanocytose.

Ce résultat conduit, à la suite des autres travaux sur la fratrie en lien avec le handicap (Scelles, 1998, 2010), à ne pas penser l'enfant en situation de handicap comme seulement victime de l'agressivité venant de ses frères et sœurs non atteints du handicap.

4.2.5 La protection parentale de l'enfant malade, une entrave aux liens fraternels

Les parents estiment que les enfants non atteints de drépanocytose pourraient faire du mal ou laisser les autres enfants faire du mal à leur frère atteint. Aussi, manifestent-t-ils une protection parentale et engagent certains de leurs enfants à adopter un comportement de parentalisation. Or, ces attitudes parentales sont pensées comme pouvant porter atteinte à l'instauration et à la tonalité des liens fraternelles (Scelles, 1998).

Les résultats de cette thèse montrent la difficulté que vivent les frères et sœurs, parentalisés, à entretenir, avec le malade, des liens fraternels. Les plaintes formulées contre les parents conduisent à penser qu'ils demandent moins de présence, moins d'intrusion de ces derniers dans leur relation avec le frère malade.

Finalement, les enfants se plaignent du fait que leurs parents dictent trop les attitudes qu'ils doivent avoir vis-à-vis de leur frère malade, comme s'ils n'étaient pas libres de créer entre eux des relations électives et évolutives propre aux interactions fraternelles.

Ce reproche, difficile à énoncer, est, en tous les cas, nuancé par le fait que les interdictions posées sont « justifiées » par les risques objectifs encourus par l'enfant malade. S'il joue trop, s'il se fatigue…alors il peut avoir une crise. Tout se passe comme si les frères et sœurs, ou plutôt certains d'entre eux, devaient « surveiller » le « malade » qui ne peut le faire seul. Il y a là une représentation de l'enfant malade comme passif qui demanderait à être mieux analysée.

Les frères et sœurs sont conscients du risque encouru par l'enfant malade qui serait supposé ne pas pouvoir se protéger seul dans une position passéifiée entravant la construction de liens horizontaux et égalitaires.

Ce qui semble le plus faire souffrir les frères et sœurs, est l'indifférence des parents concernant leur vécu et le style parental autoritaire qu'ils adoptent, en leur imposant la façon avec laquelle ils doivent se comporter (protéger) avec le malade. Ces derniers « dictent » aux frères et sœurs la conduite à tenir concernant la protection du malade et ne les encouragent pas à parler entre eux, avec le malade, de ce qu'ils vivent et pensent concernant la maladie. Dès lors, les frères et sœurs entretiennent, entre eux, avec leurs parents et avec l'enfant malade, une relation axée sur la protection de ce dernier.

Ce « comportement autoritaire » des parents, contrairement aux résultats des travaux de Cherry (2018) et de Baumrind (1991) portant sur l'influence du style parental autoritaire sur les enfants, les conduit à être 1) très peu à l'écoute des frères et sœurs du malade, 2) très intrusifs dans les relations entre le malade et ses frères et sœurs et partant, 3) à ne pas favoriser, voire, à entraver la construction des liens fraternels.

4.2.6 La maladie, une menace pour le malade et pour ses frères et sœurs

La drépanocytose est vécue comme une maladie qui affecte le groupe, le malade n'étant alors que celui par/sur qui elle se manifeste. De ce fait, les frères et sœurs se sentent menacés par cette maladie qui constitue un risque de mort pour le malade et pour eux quand il sera mort.

La drépanocytose est une maladie mortelle. Pour les frères et sœurs, la mort du malade n'est pas synonyme de la disparition de la maladie. En effet, l'idée de la mort concernant le malade est angoissante pour eux. Sa mort les expose à la contamination de la maladie et les conduit à devenir, à leur tour, à risque de mourir.

La sévérité, l'imprévisibilité des crises et le tabou familial sur la drépanocytose rendent cette maladie douloureuse pour les frères et sœurs qui ont évoqué l'impact de la maladie sur la famille en tant que groupe. Ce résultat, en lien avec la pensée groupale telle que théorisée par Kaës (2010) concernant l'appareil Psychique groupal, fait de la famille (avec les personnes qui la composent), pour les frères et sœurs, une surface de projection ou un réceptacle de leurs objets internes concernant la maladie. Cela fait du frère ou de la sœur de l'enfant atteint de drépanocytose un sujet de l'inconscient précédé et lié par le groupe familial qui structure sa psyché et dans lequel il prend place en contribuant à sa maintenance. Dès lors, le frère ou la sœur du malade est, au sens de Kaës (2010 p. 22), un sujet de l'inconscient

> « *À concevoir dans son espace intrapsychique, dans l'espace intersubjectif et dans l'espace des configurations de lien (groupes, familles …) où il prend la place qui lui est assignée sur un double axe, synchronique avec les contemporains, diachronique dans la génération* »**.**

4.2.7 La coexistence de 2 systèmes de représentations de la maladie

Chez les frères et sœurs, 2 systèmes de représentations de la drépanocytose coexistent : la représentation traditionnelle et la représentation occidentale. La première, axée sur la tradition africaine subsaharienne, fait de la drépanocytose une manifestation de la persécution de la famille par le sorcier et/ou par les ancêtres. La seconde, axée sur la modernité occidentale, fait de la drépanocytose une maladie génétique du sang.

Tous les enfants rencontrés sont partagés entre la modernité et la tradition. Cette coexistence des modèles explicatifs de la maladie s'inscrit dans un contexte de mutations culturelles où les familles africaines subsahariennes se trouvent à la lisière de la tradition et de la modernité, qu'elles soient en Afrique (Adegoke & Kuteyi, 2012; Luboya et al., 2014; Tsala Tsala, 2009) ou en occident (d'Autume et al., 2015; Gernet et al., 2012).

Que les frères et sœurs aient une représentation traditionnelle, une représentation moderne ou les 2 systèmes explicatifs de la drépanocytose, ils restent conscients que la maladie ne se guérit pas et qu'elle se transmet aux autres enfants après la mort du malade. C'est ainsi qu'ils investissent le traitement traditionnel, alors pensé comme un moyen pour retarder la mort du malade et pour se protéger de la contamination de la maladie. Le traitement traditionnel a, pour les frères et sœurs, 2 fonctions : éviter la mort du malade et éviter la contamination de la maladie.

Contrairement au tradipraticien qui pend en charge le malade, sa famille élargie, ses 2 parents et ses frères et sœurs, le médecin et le personnel soignant de la médecine conventionnelle occidentale prennent en charge, exclusivement le malade. Leur approche thérapeutique, biomédicale, est atomique (Mbassa Menick, 2015), centrée sur le malade, accorde peu d'intérêt à ce que vivent ses frères et sœurs.

Aucun frère du malade n'a dit avoir été écouté par le personnel soignant de la médecine conventionnelle occidentale. En revanche, tous ont fait l'objet d'une prise en charge traditionnel par le tradipraticien. Cela suscite, chez eux, un sentiment d'abandon par le personnel médical

et les conduit à disqualifier l'approche médicale et à valoriser l'approche traditionnel de la prise en charge du malade.

4.2.8 La question genre, fille/garçon, mère/père telle que perçue et vécue par les enfants

La question du genre est une donnée importante dans cette étude.

La mère et le père, la fille et le garçon ont des rôles différents dans la prise en charge du malade.

Les travaux ayant précédé cette thèse ont démontré que les 2 parents ne jouent pas les mêmes rôles dans le processus de soins ou de suivi médical de leur enfant atteint de la drépanocytose. Si le père paie les prestations médicales de l'enfant, la mère quant à elle, s'occupe du suivi des soins, de l'assistance de l'enfant malade dans le processus de soin (Bonnet, 2001; Burlew et al., 1989; Tsala Tsala, 2009).

Les résultats de cette recherche sont conformes à ceux retrouvés par les travaux cités plus haut. Cependant, selon les déclaratifs des frères et sœurs d'enfant atteints de drépanocytose, les tradipraticiens semblent responsabiliser plus les pères que les mères dans le suivi et dans l'application des prescriptions médicales faites au malade et à la famille. Ce qui est à noter dans une société qui fait de la mère la principale responsable des questions de santé et de l'éducation de l'enfant (Tsala Tsala, 2009). Cette situation peut résulter du fait que la mère, généralement considérée comme « porte-malheur » (Bonnet, 2001) et principale responsable de la maladie de l'enfant (Assimadi et al., 2000), est pensée, par les tradipraticiens, comme pouvant porter atteinte à l'efficacité de leur traitement. Il est donc possible qu'ils l'excluent du suivi et de l'application du traitement traditionnel au malade et à la famille pour s'assurer de l'efficacité du traitement. Le père ou un oncle paternel est alors désigné par le tradipraticien pour le suivi du traitement.

Si la fonction parentale des sœurs est importante, cette plus grande implication des filles aux soins de l'enfant malade doit être mis en lien avec le fait que le système éducatif des filles au sein des familles africaines subsahariennes vise à en faire des femmes capables de bien prendre soin des enfants concernant leur santé et leur éducation (Keita, 1988; Lainé & Dorie, 2009). En effet, si les frères et les sœurs se sentent, tous, abandonnés par la famille, les sœurs expriment moins leur sentiment de solitude. Ce qui peut se comprendre par le fait qu'elles auraient intériorisé leur statut de filles, de personnes devant bien s'occuper de leurs frères et sœurs. Cela entraine les différences de vécu de ces enfants concernant la maladie et le frère malade.

L'implication des enfants dans la surveillance du malade déclenche, chez eux, de la colère contre la mère et contre le malade. Cette colère leur permet d'évacuer et d'exprimer une souffrance mais s'accompagne de culpabilité ; un enfant doit-il ainsi en vouloir à sa mère qui souffre tant ? Ne prend-t-il pas le risque de se faire exclure par la famille dans un contexte socioculturel où il est interdit, pour un enfant, de critiquer ses parents (Keita, 1988; Marie Cécile Ortigue & Ortigue, 1973).

4.2.9 Les ressources mobilisées par les frères et sœurs

Les frères et sœurs mobilisent des ressources pour s'adapter à la maladie et aux différents remaniements qu'elle entraine au sein de la famille. Aucun d'entre eux ne présentent de signes de dépression ou de troubles mentaux, ils sont tristes, se sentent abandonnés mais parviennent tous à en parler sans s'effondrer en faisant une narration de leur situation tout à fait cohérente et transmissible. Ce qui veut dire qu'ils ne relèvent pas de soin psychique au sens classique du terme mais nécessite une écoute, un accompagnement qui leur permettrait de vivre mieux et de pouvoir, au bénéfice de tous, nouer des liens fraternels nourrissant et épanouissant.

Les résultats de cette thèse font de la culture une ressource pour les enfants. Les frères et sœurs donnent sens à la maladie, aux crises en se référant à leur culture. La culture leur offre une grille de lecture et de compréhension de la drépanocytose et des crises du malade. Ce qui leur permet de s'adapter, sans trop de malaise, à la réalité douloureuse que constitue la drépanocytose à la fois pour le malade et pour la famille. Ces résultats, à la suite des travaux de Tsala Tsala (2009) et de (Scelles, 2013) permettent de se rendre compte de ce que la culture joue un rôle central dans le processus d'adaptation au handicap qui constitue un traumatisme et un énigme qui stimule la pensée et le désir de savoir. La culture donne des éléments pour comprendre et trouver une voie permettant à toute personne concernée de garder et de faire évoluer ses liens à l'autre en situation de handicap. La culture offre ainsi aux enfants une grille de lecture et de compréhension de la drépanocytose et des outils pour s'adapter à ce traumatisme.

C'est de manière exceptionnelle que les frères et sœurs trouvent, hors de la famille, des ressources nécessaires pour faire face au traumatisme que constitue la maladie de leur frère. Ils évoquent rarement des liens amicaux aidant. Ceux en font le plus état évoquent le fait que les amis aidants sont ceux qui ont un frère ou une sœur malade.

Ceux qui ne parlent pas de la maladie aux amis craignent leur exclusion sociale ou finalement trouvent avec eux un espace où la maladie n'existe pas. Mais le plus souvent, les amis sont évoqués dans les entretiens comme de potentiels persécuteurs, des personnes dangereuses.

La famille est beaucoup évoquée. Parfois comme une aide, mais plus souvent comme un lieu où malgré l'affection, l'amour qui est perceptible dans les dessins, le non-dit, l'hyper-centration sur l'enfant malade, le risque permanent pour l'enfant malade et pour tous les enfants de la famille, entretiennent un climat délétère. Ce climat est marqué, du point de vue des enfants non atteints, par le sentiment d'abandon par la famille. Cela met en évidence chez ces enfants, à la suite des travaux de Fierdepied, Sturm, & Baubet (2016) sur la dimension traumatogène de l'exclusion sociale chez les individus en situation de précarité sociale, une précarité des liens à autrui, à la famille et à la société.

L'absence des espaces de paroles entre les parents et les enfants et entre les enfants eux-mêmes rend la vie compliquée aux enfants et augmente la solitude de de chacun. Cela ne favorise pas l'expérience du « penser ensemble », de la co-construction du sens du handicap. Ce fonctionnement de la famille entrave le processus de subjectivation du handicap. C'est une famille qui, finalement, ne permet pas aux enfants de

> *« Passer de l'interdit de dire, de penser, de sentir pour éviter de souffrir soi-même et de faire souffrir l'autre, à la reconnaissance de l'inévitable souffrance vécue sur un mode fluide ou intégrateur »* (Scelles, 2008, p. 13)

Les enfants n'évoquent pas de soutien entre les frères et sœurs de l'enfant malade vécu comme passif. La fratrie ne constitue donc pas une ressource pour ces enfants. Dans leurs discours, le malade est un « enfant à soigner », un « enfant à protéger » et ce, avec le risque de devenir moins autonome dans ses relations sociales et amicales quand on sait que les relations fraternelles sont des prototypes des relations sociales (Brusset, 2008; Freud, 1989). Ils le regrettent, mais en même temps, cet enfant tellement pas comme un frère ordinaire pourrait bien éloigner l'idée d'une identification fraternelle réveillant les risques de transmissions de la maladie. Cette étrangeté durant les crises qui fait peur, peut aussi éloigner l'idée d'une ressemblance angoissante au frère malade et donc d'une identification à celui qui est porteur de la maladie, porteur de mort et dont l'avenir est pensé en termes de mort imminente.

4.2.10 L'enfant malade passif et victime

L'enfant malade n'est pas pensé et vécu comme un compagnon de jeu, comme quelqu'un qui pourrait être actif dans ce qui lui arrive. I pensé comme victime, parfois agresseur, mais jamais acteur et jamais enfant.

On peut penser, pour l'enfant malade, qu'une meilleure prise en compte de la dimension du fraternel dans ce qu'il vit l'aiderait à exister comme enfant et à se dégager de la dyade mère/enfant.

4.2.11 La conception de l'avenir par les frères et sœurs

Josset-Raffet, Yi, & Benkerrou (2016) démontrent que la douleur psychique et corporelle dont l'enfant atteint de la drépanocytose est victime le fige dans le présent et entrave sa projection dans l'avenir.

Les résultats de cette thèse montrent que les frères et sœurs sont influencés, dans leur façon d'envisager l'avenir, par la maladie et par ses conséquences sur la dynamique familiale, sur les parents et sur eux-mêmes, tant sur le plan économique, sur le plan social et culturel que sur le plan psychologique.

Les résultats montrent comment les enfants investissent l'avenir, pensé « moins douloureux » où professionnels dans le domaine de la santé (médecin, infirmiers), ils pourront être capables de prendre soin des malades et cesser d'être impuissants face à leurs crises.

Cela conduit à l'hypothèse selon laquelle le désir de devenir médecin ou infirmier, manifesté par ces enfants, a plusieurs fonctions psychiques

- Sublimation de son vécu
- Prête-à-pensée concernant la maladie. A travers cette profession, ils pensent pouvoir comprendre et penser la maladie, ce dont ils sont actuellement incapables
- Déculpabilisation par rapport aux 2 parents en leur venant en aide concernant le financement des soins de la malade
- Déculpabilisation par rapport au malade, le soigner via les soins apportés à leurs futurs patients

L’avenir parental des enfants est aussi en rapport avec leur vécu concernant la maladie. Il est investi comme un moyen pouvant leur permettre de réparer, sur le plan psychique, la faute de la mère via le choix d’un partenaire non infecté par la maladie et le désir d’avoir des enfants non atteints de la drépanocytose.

Les enfants ne renoncent pas à la parentalité, mais veulent prendre des précautions nécessaires pour ne pas avoir un enfant atteint de la drépanocytose. Par ailleurs, la révolte, la colère, la culpabilité et la honte associées à cette maladie ont conduit les frères et sœurs à développer une énergie pour modifier, demain, ce qu’ils ne peuvent pas modifier aujourd’hui.

5 CONCLUSION ET PERSPECTIVES

L'objectif de cette recherche était de comprendre la manière avec laquelle les frères et sœurs d'enfants atteints de la drépanocytose vivent, au quotidien, la maladie de leur frère/sœur et ce qu'ils disent des effets sur la dynamique de la famille. Il était question de comprendre, via l'entretien et le dessin de la famille, les processus psychiques en jeu chez ces enfants rencontrés au domicile de leurs parents.

Cette recherche présente des résultats retrouvés dans d'autres recherches sur la fratrie des enfants en situation de handicap tels que le sentiment de culpabilité, de jalousie, de honte, de solitude (Dayan, 2009; Dayan, Picon, Scelles, & Bouteyre, 2006; Scelles, 1998, 2003a; Scelles et al., 2011) et la parentalisation des frères et sœurs (Adegoke & Kuteyi, 2012; Assimadi et al., 2000; Burlew et al., 1989). La recherche montre la spécificité de l'influence de la drépanocytose sur le vécu des frères et sœurs de l'enfant atteint en contexte camerounais.

Associée à l'idée de mort concernant le malade, la drépanocytose est un tabou au sein des familles. Il y règne une « culture de silence », un « interdit de penser/parler » concernant cette maladie. En effet, les frères et sœurs sont des témoins impuissants des crises spontanées, sévères et chroniques, parfois associées à la transformation du corps de l'enfant malade. Ce sont des crises qu'ils ont généralement du mal à se représenter car ne faisant pas l'objet d'un « parler en famille ». Cela fait de la drépanocytose et du malade, pour ses frères et sœurs, une étrangeté qui bouscule leur identité et les menace sur le plan réel et fantasmatique.

Ce qui conduit à penser la nécessité, pour les professionnels de soins, 1) de prendre en compte les représentations culturelles des familles d'enfants atteints de la drépanocytose dans leur processus de soin, et 2) de favoriser le parler en famille (parents/enfants et enfants entre eux) de la drépanocytose à travers des groupes de paroles, mis sur pied au sein des institutions de soins et intégrant l'enfant atteint, ses parents, ses frères et sœurs, les membres de la famille élargie et le personnel médical.

La chronicité et l'imprévisibilité des crises conduisent les parents, en général, et la mère, en particulier, à impliquer les frères et sœurs dans la protection, dans la surveillance et dans les soins de l'enfant malade. En effet, les adultes contrôlent et surveillent les interactions entre les enfants et le frère malade. Les frères et sœurs sont ainsi parentalisés concernant la protection et

les soins du malade. Ils décrivent le malade comme passif, comme un être à protéger, et non comme un frère capable d'initier des interactions fraternelles.

L'hyper présence des adultes, de la mère dans les liens entre les enfants et le malade laissent peu d'espace à l'électivité des liens fraternels proprement dits. Ce qui amène les enfants à ne pas pouvoir se dire ce qu'ils vivent concernant la maladie et qui renforce davantage leur solitude au sein de la famille et le sentiment de non reconnaissance, par les adultes, de leur vécu.

Il parait nécessaire, pour les enfants, d'avoir plus d'espace et plus d'opportunités pour parler, entre eux de la maladie. Ce qui leur permettra de formaliser et de co-construire un savoir sur la drépanocytose susceptible de créer et de renforcer les liens fraternels et de faire groupe car l'impossibilité de parler du handicap peut être, à la fois, une manifestation et une cause de la difficulté à faire groupe dans les fratries confrontées au handicap (Scelles, 2008).

Compte tenu de l'intrication entre le parental et le fraternel, il y a lieu d'encourager les familles, les 2 parents, en général, et les mères, en particulier, à soutenir le partage de savoir sur la drépanocytose et ce, quand on sait que formaliser le savoir sur le handicap en famille et parler de leurs émotions constituent une question cruciale pour l'enfant en situation de handicap et pour ses frères et sœurs (Scelles, 2003). Seulement, dans un contexte culturel où le silence sur la drépanocytose est investi comme une protection du malade et de ses frères et sœurs contre cette maladie associée à l'idée de mort concernant le malade (Gernet et al., 2012) , on peut se demander quels outils pédagogiques ou quels moyens de sensibilisation mettre en place pour amener les mères à soutenir le parler en famille concernant la drépanocytose.

Le groupe de paroles sur la drépanocytose peut, par exemple, favoriser l'échange et l'alliance thérapeutique entre les familles elles-mêmes et l'équipe soignante. Il peut permettre aux participants, en général, et aux frères et sœurs, en particulier, de parler et de se parler concernant leur rapport subjectif à la maladie afin de la rendre moins étrange et de se sentir soutenus par le groupe familial et par les professionnels de soins. En favorisant la parole entre les enfants et les parents, ce dispositif peut contribuer au renforcement de la fonction parentale de contenance et de transformation des affects douloureux des enfants concernant la maladie de leur frère, telle que décrite par Scelles (2008). Cela pourra donc 1) soulager une partie de la souffrance des frères et sœurs et 2) faire de la fratrie une ressource pour le malade et pour le personnel de soins et ce, quand on sait, à la suite des travaux de Davtian-Valcke (2010, 2016) et de Scelles et al. (2011), que ce qui se joue dans la fratrie peut soutenir ou entraver le processus thérapeutique.

Cette recherche montre la nécessité d'une prise en compte du vécu des frères et sœurs de l'enfant atteint de la drépanocytose dans sa prise en charge, du point de vue préventif et curatif. Bien évidemment, cette proposition impose aussi de mieux comprendre les aides que les enfants et les parents souhaitent recevoir, ce qu'ils peuvent ou pas accepter.

La recherche montre la cohabitation de 2 systèmes de représentations de la drépanocytose et l'investissement de 2 systèmes de soins (traditionnel et conventionnel occidental) y afférents par les frères et sœurs et par les familles. Les enfants sont pris dans 2 systèmes de pensées qu'ils essayent de combiner pour donner un sens à la maladie de leur frère/sœur.

Il est évident, à la suite des travaux de Gernet et al. (2012), que les étiologies traditionnelles et les thérapies qui en découlent permettent aux frères et sœurs de donner un sens à la survenue de la maladie (que les explications biologiques ne peuvent apporter) et de se sentir protégés contre les sorciers pensés comme les responsables de la maladie. Cela pose la nécessité d'une collaboration entre les tradipraticiens et le personnel médical dans la prise en charge des enfants atteints de la drépanocytose en vue de la mise sur pied d'une pratique mixte articulant les aspects techniques de la médecine occidentale et les bases théoriques et pratiques inspirées de l'expérience des tradipraticiens. Une collaboration telle qu'envisagée, dans les années 70, par l'école psychiatrique de Dakar concernant le soin à apporter aux malades mentaux en Afrique et à propos de laquelle Collomb (1972, p. 34) souligne que:

> *« Si la psychiatrie moderne s'enferme dans ses murs, elle se condamne à la réclusion et à l'impossibilité d'établir le contact avec le soignant, le soigné et son environnement. La psychiatrie moderne vivra alors de ses illusions, à coups de neuroleptiques et d'électrochocs, et découvrira, dans vingt ou trente ans, qu'elle n'a pas accompli le moindre progrès, alors que toute la médecine a avancé, en un mot, qu'elle n'a pas accompli sa mission ».*

Ce qui est, ici, dit de « *la psychiatrie moderne »*, peut également être dit de la prise en charge biomédicale de la drépanocytose. Il convient donc de mettre sur pied une prise en charge transdisciplinaire de l'enfant atteint de la drépanocytose qui ferait intervenir, de façon complémentaire et collaborative, différents spécialistes (médecins, psychologues, tradithérapeutes, anthropologues…) dans les soins.

Seulement, cette démarche demande une coordination des soins et la détermination de différents praticiens à travailler ensemble et à respecter la pratique de l'autre. Ce qui semble moins évident dans un contexte africain subsaharien, en général, et camerounais, en particulier, où les professionnels du registre traditionnel, ceux du registre médical occidental et ceux du registre religieux ont le plus souvent tendance à dévaloriser les pratiques étrangères à leur registre de soins et ce, malgré la souffrance des familles et des enfants.

Même si aucun enfant rencontré ne présente de troubles psychiatriques avérés, la souffrance exprimée par les frères et sœurs, leur sentiment de solitude et les questions complexes qu'ils se posent concernant la maladie et le malade conduisent à la nécessité de les écouter davantage et de leur offrir un soutien et un accompagnement adaptés à leurs besoins. Et ce, d'autant plus que le silence des symptômes n'implique pas l'absence d'effets psychiques (Bouvet & Schneider, 2007) chez un sujet confronté à une situation potentiellement traumatique comme la drépanocytose, par exemple.

En effet, les questions, les peurs, les angoisses évoquées par ces enfants, si elles ne sont pas prises en compte, peuvent avoir des conséquences négatives à court, moyen et long termes pour l'ensemble de la fratrie et pour l'enfant malade qui, de ce fait, a des difficultés à vivre des relations fraternelles structurantes et nécessaires à sa construction psychique.

Cette thèse, en permettant aux enfants de s'exprimer concernant la maladie de leur frère, a « bousculé » le tabou familial sur la maladie. Il serait intéressant de comprendre, via la rencontre avec les familles ayant participé à cette recherche, l'influence de cette participation sur le vécu des familles, en général, des frères et sœurs et des parents, en particulier. Il serait aussi intéressant de comprendre comment l'enfant atteint de la drépanocytose vit sa maladie et comment il vit ses liens avec les parents et avec les frères et sœurs.

6 BIBLIOGRAPHIE

Adegoke, S. A., & Kuteyi, E. A. (2012). Psychosocial burden of sickle cell disease on the family, Nigeria : original research. *African Journal of Primary Health Care and Family Medicine*, *4*(1), 1-6. Consulté à l'adresse https://journals.co.za/content/phcfm/4/1/EJC133881

Agossou, T., Kpadonou-Fiossi, E., Siranyan, S. A., & Ahyi, R. G. (1994). Familles et maltraitance au Benin. In *Les mauvais traitements de mineurs : réalités, caractéristiques, enjeux, éponses* (p. 35-50). Dakar: Editions SPHD.

Almodovar, J. P. (1998). Penser les expériences fraternelles. In B. Camdessus (Éd.), *La fratrie méconnue. Liens du sang, liens du coeur* (p. 51-70). Paris: ESF editeur.

Amos, P. M. (2013). Parenting and Culture – Evidence from Some African Communities. *Parenting in South American and African Contexts*. https://doi.org/10.5772/56967

Anate, K. (2002). L'imaginaire de la communication à travers le concept de parole en Afrique et en Occident. *Communication et organisation*, (22), 12-21. https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.2773

Angel, S. (2005). La fratrie, des liens indestructibles, Abstract. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, *32*(1), 35-48. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2004-1-p-35.htm

Aouici, S., & Gallou, R. (2013). Ancrage et mobilité de familles d'origine africaine : regards croisés de deux générations. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, (19). Consulté à l'adresse http://journals.openedition.org/efg/1735

Assimadi, J. K., Gbadoé, A. D., & Nyadanu, M. (2000). L'impact familial de la drépanocytose au Togo. *Archives de Pédiatrie*, *7*(6), 615-620. https://doi.org/10.1016/S0929-693X(00)80128-1

Association Française pour le Dépistage et la Prévention du Handicap de L'enfant. (2001). Comment élever un enfant ayant une drépanocytose. Consulté 3 juillet 2017, à l'adresse

http://www.afdphe.org/comment-%C3%A9lever-un-enfant-ayant-une-dr%C3%A9panocytose

Bacqué, M. F. (2003). *Apprivoiser la mort*. Paris: Odile Jacob.

Bacqué, M. F., & Hanus, M. (2009). *Le deuil*. Paris: Presses Universitaires de France.

Balkaran, B., Char, G., Morris, J. S., Thomas, P. W., Serjeant, B. E., & Serjeant, G. R. (1992). Stroke in a cohort of patients with homozygous sickle cell disease. *The Journal of Pediatrics*, *120*(3), 360-366.

Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu* ([2e édition « Quadrige »]). Paris: Presses universitaires de France.

Baudry, P. (1998). Le frère ou l'écart du semblable. In *La fratrie est un jeu d'enfants* (p. 11-16). Toulouse: Erès.

Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *Journal of Early Adolescence*, (1), 56-95.

Beauvais, P. (1982). *La drépanocytose*. Paris: Expansion scientifique française.

Beauvais, P., Verlhac, S., & Bernaudin, F. (2003). Complications neurologiques et vasculopathie cérébrale au cours de la drépanocytose. In *La drépanocytose* (p. 34-39). Paris: John Libbey Eurotext.

Bégué, P., & Grimprel, E. (2003). La crise drépanocytaire chez l'enfant. In *La drépanocytose* (p. 12-16). Paris: John Libbey Eurotext.

Belinga, S., & Mekone, I. (2013). Proposition d'un algorithme de diagnostic de la drépanocytose chez les enfants de plus de 2 ans. In *4ème symposium international du Réseau d'Etude de la Drépanocytose en Afrique Centrale (REDAC)* (p. 26-28). Yaoundé.

Bello, M. M., & Giannotti, A. (2017). *Renaître en pays dendi. Couvade et possession au nord Benin.* Paris: Le Grand Jardin.

Benkerrou, M. (2013). Place de la greffe de cellules souches hématopoïétiques dans la drépanocytose. In *4ème symposium international du Réseau d'Etude de la Drépanocytose en Afrique Centrale (REDAC)* (p. 30-33). Yaoundé.

Berger, R. (1995). Children Draw Their Stepfamilies. *Journal of Family Psychotherapy*, *5*(4), 33-48. https://doi.org/10.1300/j085V05N04_05

Berger, S. A. (2012). *Cinq manières de faire son deuil*. Paris: Payot.

Bibrac, A., & Etienne-Julan, M. (2009). Le centre caraibien de la drépanocytose « Guy Merault ». Un modèle de prise en charge globale et integrée. In *La Drépanocytose: Regards croisés sur une maladie orpheline* (p. 191-207). Paris: Karthala.

Boisvert, L. (2002). *Spiritualités en crise: de l'éclatement à l'intégration*. Montréal: Médiaspaul.

Bonnet, D. (2000). Au-delà du gène et de la culture. *Hommes et Migrations*, *1225*(1), 23-38. Consulté à l'adresse http://www.persee.fr/doc/homig_1142-852x_2000_num_1225_1_3508

Bonnet, D. (2001). Rupture d'alliance contre rupture de filiation : le cas de la drépanocytose. In J.-P. Dozon & D. Fassin (Éd.), *Critique de la santé publique : une approche anthropologique* (p. 257-280). Paris: Balland.

Bouchaud, O. (2007). Intégrer les représentations culturelles dans la prise en charge des migrants. *La Santé de l'homme*, (392), 25-27. Consulté à l'adresse http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/articles/392/03.htm

Bourée, P. (1987). *Abrégés des maladies tropicales*. MASSON: Masson.

Bourgeois, M. (2003). *Deuil normal, deuil pathologique : clinique et psychopathologie*. Paris: Douin.

Bourguignon, O. (1999). *Le fraternel*. Paris: Dunod.

Bourhaba, S. (2004). Singularité et multiplicité des relations fraternelles, Abstract. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, *32*(1), 23-33. https://doi.org/10.3917/ctf.032.0023

Boutoute, D. (1992). *Lexique de biologie humaine*. Hachette technique. [Paris].

Bouvet, C., & Schneider, F. (2007). Les destins de l'agressivité dans les activités de service client en centre d'appel. *Travailler*, *18*(2), 203-218. Consulté à l'adresse https://www.cairn.info/revue-travailler-2007-2-page-203.htm

Bowlby, J. (2007). *Attachement et perte: angoisse et colère. Volume 2. La séparation* ([4e édition]). Paris: Presses universitaires de France.

Brandibas, J. (2010). A l'île de la Réunion, quand le malheur vient à poindre. In *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques* (p. 275-283). Toulouse: Editions érès.

Brassac, C., & Mietkiewicz, M.-C. (2008). La production conjointe d'un dessin de la famille : une histoire interactionnelle, The joint production of the drawing of a family : An interactional story. *Bulletin de psychologie*, *495*(3), 245-255. https://doi.org/10.3917/bupsy.495.0245

Bratenbach, N. (1999). La culture du handicap. In *5e congrès de l'Association Internationale de Recherche Scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales-AIRHA* (p. 95-100). Namur: Presses universitaires de Namur.

Bruggeman, D. (2011). Conditions d'enquête et démarches méthodologiques de recherches « à domicile ». Le chercheur sur le terrain des familles, Conditions for inquiry and methodological approach for research « at home ». The researcher in family settings, Resumen. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, *44*(4), 51-73. https://doi.org/10.3917/lsdle.444.0051

Brusset, B. (2007). *Psychanalyse du lien: les relations d'objet* ([2e édition corrigée]). Paris: Presses universitaires de France.

Brusset, B. (2008). Le lien fraternel et la psychanalyse. *Revue française de psychanalyse*, *Vol. 72*(2), 347-382. Consulté à l'adresse https://www.cairn.info/revue-francaise-de-psychanalyse-2008-2-page-347.html

Burguet, D. (2014). Au fil du récit d'un devin-guérisseur. Alliances avec les esprits ancestraux et de la nature (Vonizongo, Imerina). *Études océan Indien*, (51-52). https://doi.org/10.4000/oceanindien.1560

Burlew, A. K., Evans, R., & Oler, C. (1989). The impact of a child with sickle cell disease on family dynamics. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *565*, 161-171.

Burnett, M. W., Md, J. W. B., & Cook, B. A. (1998). Etiology of Osteomyelitis Complicating Sickle Cell Disease. *Pediatrics*, *101*(2), 296-297. https://doi.org/10.1542/peds.101.2.296

Cahn, P. (1962). *La relation fraternelle chez l'enfant*. Paris: Presses universitaires de France.

Camdessus, B. (1998a). Introduction. La fratrie, une longue aventure. In B. Camdessus, *La fratrie méconnue. Liens du sang, liens du coeur* (p. 7-16). Paris: ESF editeur.

Camdessus, B. (1998b). *La fratrie méconnue: liens du sang, liens du coeur*. Paris: ESF.

Caporossi, J., Trouillet, R., & Brouillet, D. (2012). Validation de la version française d'une échelle abrégée de coping religieux : Brief-RCOPE. *Psychologie Française*. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2011.12.001

Castro, D. (2011). *Pratique de l'examen psychologique en clinique adulte. Approches intégratives.* Paris: Dunod.

Cheng, J. O. Y., Lo, R. S. K., Chan, F. M. Y., Kwan, B. H. F., & Woo, J. (2010). An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, *19*(7), 693-700. https://doi.org/10.1002/pon.1613

Cherry, K. (2018). How Different Styles of Parenting Impact Children. Consulté 18 juillet 2018, à l'adresse https://www.verywellmind.com/parenting-styles-2795072

Chivot, M. C. (1997). Violences dans la fratrie. In *La fratrie méconnue. Liens du sang, liens du coeur* (p. 127-132). Paris: ESF.

Ciccone, A. (2012). *La transmission psychique inconsciente: identification projective et fantasme de transmission* (2e édition refondue, mise à jour et augmentée). Paris: Dunod.

Ciccone, A. (2013). Fantasme de culpabilité et culture familiale. In *Famille, culture et handicap* (p. 61-70). Toulouse: Editions érès.

Ciccone, A., Sausse, S. K., Missonnier, S., Salbreux, R., & Scelles, R. (2010). *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*. Toulouse: Erès.

Cognet, G. (2011). *Comprendre et interpréter les dessins d'enfants*. Paris: Dunod.

Collomb, H. (1972). Psychothérapies non verbales traditionnelles en Afrique. *Actualités psychiatriques*, (3), 27-34.

Cot, M., & Garcia, A. (1995). Résistance constitutionnelle au paludisme : synthèse des hypothèses physiopathologiques. *Bulletins et Mémoires de la Société d'anthropologie de Paris*, *7*(1), 3-19. https://doi.org/10.3406/bmsap.1995.2404

Couchard, F. (1999). *La psychologie clinique interculturelle*. Paris: Dunod.

Cros, M. (1990). *Anthropologie du sang en Afrique: essai d'hématologie symbolique chez les Lobi du Burkina Faso et de Côte-d'Ivoire*. Paris: L'Harmattan.

Cyrulnik, B. (2017). *Psychothérapie de Dieu*. Paris: Odile Jacob.

d'Autume, C., Cavadini, R., Giannica, D., Drain, É., Giraud, F., Moro, M. R., … Taïeb, O. (2015). « Le sang de mon frère ». Expérience de la greffe intrafamiliale à travers dessins et discours d'enfants drépanocytaires, « My brother's blood ». The experience of an intrafamilial transplant through drawings and the words of drepanocytic children. *La psychiatrie de l'enfant*, *57*(2), 355-408. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2014-2-p-355.htm

Davtian-Valcke, H. (2010). Le handicap psychique et son retentissement sur la fratrie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *168*(10), 773-775. https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.09.010

Davtian-Valcke, H. (2016). *Fratrie et schizophrénie: problématique de la coexistence sous le toit familial*. Consulté à l'adresse http://www.theses.fr/2016PA100042/document

Dayan, C. (2009). Violence et agressivité dans la relation fraternelle avec une personne autiste. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *57*(4), 287-292. https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2008.08.001

Dayan, C., Picon, I., Scelles, R., & Bouteyre, E. (2006). Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malade ou handicapé : état de la question. *Pratiques Psychologiques*, *12*(2), 221-238. https://doi.org/10.1016/j.prps.2006.02.003

De Mijolla, A. (1981). Freud et le « complexe fraternel » en psychanalyse. In M. Soulé (Éd.), *Frères et soeurs* (p. 52-69). Paris: Editions ESF.

De Montalembert, M. (2004). La maladie drépanocytaire. In A. Lainé, D. Bonnet, L. Keclard, & M. Romana (Éd.), *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline* (p. 211-220). Paris: KARTHALA Editions.

Delorme, C. (2002). Les parents et l'école en Afrique de l'Ouest. *Revue internationale d'éducation de Sèvres*, (31), 103-107. https://doi.org/10.4000/ries.1949

Devereux, G. (1970). *Essais d'ethnopsychiatrie générale*. Paris: Gallimard.

Dixon, S. V., Graber, J. A., & Brooks-Gunn, J. (2008). The Roles of Respect for Parental Authority and Parenting Practices in Parent–Child Conflict Among African American, Latino, and European American Families. *Journal of family psychology : JFP : journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, *22*(1), 1-10. https://doi.org/10.1037/0893-3200.22.1.1

Dorès, M. (1981). *La femme village: maladies mentales et guérisseurs en Afrique Noire*. Paris: L'Harmattan.

Doron, J., & Pedinielli, J. L. (2006). Histoire, théories et méthodes. In *Psychologie clinique et psychopathologie* (p. 5-25). Paris: Presses universitaires de France.

Drain, E., Pradère, J., Taieb, O., Dutray, B., Champion, M., Bonnet, D., … Moro, M. R. (2008). Processus de guérison d'une maladie chronique : la drépanocytose traitée par allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : principaux résultats chez les adolescents. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *56*(4-5), 305-310. https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2008.01.2009

Drieu, D., & Hardouin, F. (2008). Le fraternel en souffrance : sa place dans le travail psychothérapeutique familial. *Dialogue*, (179), 33-44. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/revue-dialogue-2008-1-p-33.htm

Dubresson, A., Moreau, S., Raison, J.-P., & Steck, J.-F. (2011). *L'Afrique subsaharienne : Une géographie du changement* (3e édition revue et augmentée). Armand Colin.

Dufour, P., Parron, A., & Salord, T. (2014). De la pitié à la reconnaissance : identification, distanciation et invisibilisation dans le travail de care et dans les politiques du handicap. *Cahiers philosophiques*, (136), 44-57. https://doi.org/10.3917/caph.136.0044

Ebakisse- Badassou, E. (2010). L'organisation internationale de lutte contre la drépanocytose (OILD) et la lutte contre la drépanocytose. *Médecine tropicale*, (70), 464-466.

Edelstein, S. J. (1988). *Biologie d'un mythe: réincarnation et génétique dans les tropiques africains*. Paris, Paris]: Sand.

Ekomo Engolo, C. (2001). Mutations socio-économiques et conditions de vie des ménages ruraux au Cameroun. *Revue française de sociologie*, *42*(2), 281-294. https://doi.org/10.2307/3322967

Ela, J.-M. (1982). *L'Afrique des villages*. Paris: Editions Karthala.

Elamé, E. (2006). La prise en compte du magico-religieux dans les problématiques de développement durable : le cas du Ngondo chez les peuples Sawa du Cameroun. *Vertigo - la revue électronique en sciences de l'environnement*, *7*(3), 1-8. https://doi.org/10.4000/vertigo.2685

Elion, J. (2013). New pathophysiological insights in sicklecell disease. In *4ème symposium international du Réseau d'Etude de la Drépanocytose en Afrique Centrale (REDAC)* (p. 12-13). Yaoundé.

Emmanuelli, M. (2009). Le processus d'adolescence : perspective psychanalytique. In M. Emmanuelli, *L'adolescence* (Vol. 2e éd., p. 28-64). Paris: Presses Universitaires de France. Consulté à l'adresse https://www.cairn.info/l-adolescence--9782130575085-page-28.htm

Evans, R. C., Burlew, A. K., & Oler, C. H. (1988). Children with Sickle-Cell Anemia: Parental Relations, Parent-Child Relations, and Child Behavior. *Social Work*, *33*(2), 127-130. https://doi.org/10.1093/sw/33.2.127

Ezembé, F. (2000). Don et abandon d'enfants en Afrique. In *Le bébé face à l'abandon, le bébé face à l'adoption* (p. 54-62). Paris: Albin Michel.

Ezémbé, F. (2009). *L'enfant africain et ses univers*. Paris: KARTHALA Editions.

Fasse, L., Sultan, S., & Flahault, C. (2013). Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint : une analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie Française*, *58*(3), 177-194. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2013.02.001

Faure, J., & Romero, M. (2003). Retentissements psychologiques de la drépanocytose. In *La drépanocytose* (p. 277-286). Paris: John Libbey Eurotext.

Faye, S. L. (2011). Quand les tradithérapeutes ouest-africains soignent l'infertilité conjugale à Dakar (Sénégal) : recompositions et dynamiques entrepreneuriales. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, (3). https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.755

Fedor, M. C., & Leyssene-Ouvrard, C. (2007). « L'intégration des familles à l'hôpital » : quelles attentes et quelles réticences de la part des patients, proches, et soignants ?, "Integration of Families in Hospital": Expectations and Hesitation from Patients, Relatives and Nursing staff? *Recherche en soins infirmiers*, (89), 58-75. https://doi.org/10.3917/rsi.089.0058

Ferrari, A. (2011). Habitat et espace psychique chez le sujet âgé. *Le Journal des psychologues*, (250), 47-50.

Fierdepied, S., Sturm, G., & Baubet, T. (2016). Traumatisme psychique et environnement défaillant chez les individus en situation de précarité sociale. *Bulletin de psychologie*, *541*(1), 3-17. Consulté à l'adresse https://www-cairn-info.faraway.parisnanterre.fr/revue-bulletin-de-psychologie-2016-1-page-3.htm

Fotso-Djemo, J.-B. (1982). *Le regard de l'autre: médecine traditionnelle africaine*. Paris: Agence de Coopération Culturelle et Technique EdSilex.

Foucart, J. (2003). La vieillesse : une construction sociale. *Pensée plurielle*, *no 6*(2), 7-18. https://doi.org/10.3917/pp.006.0007

Freud, S. (1985). *L'Inquiétante étrangeté: et autres essais*. Paris: Gallimard.

Freud, S. (1989). *Totem et tabou: interprétation par la psychanalyse de la vie sociale des peuples primitifs* ([2e éd.]). Paris: Payot.

Freud, S. (2005). *Oeuvres complètes: psychanalyse. Volume III. 1894-1899* (3e édition). Paris: Presses universitaires de France.

Freud, S., & Le Bon, G. (2011). *Psychologie des foules et analyse du moi. Suivi de Psychologie des foules*. Paris: Payot & Rivages.

Fullerton, H. J., Adams, R. J., Zhao, S., & Johnston, S. C. (2004). Declining stroke rates in Californian children with sickle cell disease. *Blood*, *104*(2), 336-339. https://doi.org/10.1182/blood-2004-02-0636

Fulton, R. (2003). Anticipatory mourning: a critique of the concept. *Mortality*, *8*(4), 342-351. https://doi.org/10.1080/1357627031000161339 2

Ganem, R., & Hassan, G. (2013). Identité, fratrie et immigration : étude exploratoire sur les contributions des relations fraternelles à la construction identitaire de jeunes adultes immigrants au Québec. *Enfances, Familles, Générations*, (19), 108-126. https://doi.org/10.7202/1023773ar

Gardou, C. (1997). Les personnes handicapées exilées sur le seuil. *Revue européenne du handicap mental*, *4*(14), 6-17.

Gardou, C. (2010). Introduction. Le handicap dans le grand livre des cultures. In *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques* (p. 9-24). Toulouse: Editions érès.

Gernet, S., Mestre, C., & Runel-Belliard, C. (2012). Du pays d'origine au pays « d'accueil » : perception de la maladie chez 26 familles drépanocytaires suivies au CHU de Bordeaux. *Journal de*

pédiatrie et de puériculture, *25*(6), 309-315. Consulté à l'adresse http://www.em-consulte.com/en/article/771297

Gesteira, E. C. R., Bousso, R. S., Misko, M. D., Ichikawa, C. R. de F., & Oliveira, P. P. de. (2016). Families of children with sickle cell disease: an integrative review. *Online Brazilian Journal of Nursing*, *15*(2), 276-290. https://doi.org/10.17665/1676-4285.20165289

Gfeller, E. (2000). *La société et l'école face au multilinguisme: l'intégration du trilinguisme extensif dans les programmes scolaires du Cameroun*. Paris: Karthala.

Girot, R. (1996). Hémolytiques constitutionnelles et autres désordres hématologiques constitutionnels. In Traité de médecine. In *Traité de médecine* (p. 2522-2532). Paris: Médecine-Sciences Flammarion.

Goffman, E. (1975). *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Paris: Édde Minuit, Éditions de Minuit.

Gold, J. I., Treadwell, M., Weissman, L., & Vichinsky, E. (2008). An expanded Transactional Stress and Coping Model for siblings of children with sickle cell disease: family functioning and sibling coping, self-efficacy and perceived social support. *Child: Care, Health & Development*, *34*(4), 491-502. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00810.x

Haxhe, S. (2013). *L'enfant parentifié et sa famille*. Toulouse: Érès.

Hottensen, D. (2010). Anticipatory grief in patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *14*(1), 106-107. https://doi.org/10.1188/10.CJON.106-107

Inserm. (2013). Handicaps rares, contextes, enjeux et perspectives : une expertise collective de l'Inserm. Consulté 4 juillet 2017, à l'adresse http://www.inserm.fr/actualites/rubriques/actualites-societe/handicaps-rares-contextes-enjeux-et-perspectives-une-expertise-collective-de-l-inserm

Itoua, F. (1987). La famille africaine et sa contribution au développement. Consulté à l'adresse http://unesdoc.unesco.org/images/0007/000736/073610fb.pdf

Joannidès, V., & Berland, N. (2008). Grounded theory : quels usages dans les recherches en contrôle de gestion ?, Grounded theory: what uses in management accounting research? *Comptabilité - Contrôle - Audit*, *Tome 14*(3), 141-162. https://doi.org/10.3917/cca.143.0141

Josset-Raffet, É. (2008). Le sentiment de solitude et la plainte dans la drépanocytose. */data/revues/12594792/00280234/32/*. Consulté à l'adresse http://www.em-consulte.com/en/article/86020

Josset-Raffet, E., Yi, M. K., & Benkerrou, M. (2016). La trajectoire corporelle et psychique de la douleur chez l'enfant atteint de drépanocytose. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *64*(2), 131-138. https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2016.01.003

Joublin, H. (2006). De l'univers du «care» à celui des soins: le grand écart des familles. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, *5*(4), 210-214. https://doi.org/10.1007/s10332-006-0160-0

Jourdan, C., & Lachance, J. (2000). *Le dessin de famille: présentation, grille de cotation, éléments d'interprétation*. Paris: EAPEditions et Applications Psychologiques.

Kaës, R. (1998). *Différences culturelles et souffrance de l'identité*. Paris: Dunod.

Kaës, R. (2005). *La parole et le lien: processus associatifs et travail psychique dans les groupes* (2e éd). Paris: Dunod.

Kaës, R. (2008). *Le complexe fraternel*. Paris: Dunod.

Kaës, R. (2009). *Les alliances inconscientes*. Paris: Dunod.

Kaës, R. (2010). Le sujet, le lien et le groupe. Groupalité psychique et alliances inconscientes, Abstract. *Cahiers de psychologie clinique*, (34), 13-40. https://doi.org/10.3917/cpc.034.0013

Kamdem, A. (2013). L'évolution des pratiques dans la prise en charge de la drépanocytose chez l'enfant. In *4ème symposium international du Réseau d'Etude de la Drépanocytose en Afrique Centrale (REDAC)* (p. 12-14). Yaoundé.

Keita, T. (1988). Phénoménologie traditionnelle de l'enfance en Afrique. In Francoise Itoua, D. . Tettekpoe, A. Traoré, T. Keita, M. M'Baye, Essome Kotto, … G. de Coulomme-Labarthe (Éd.), *Famille, enfant et développement en Afrique* (p. 99-139). Paris: Uneso.

Klein, M. (1968). *Envie et gratitude: et autres essais*. Paris: Gallimard.

Koko, J., Dufillot, D., M'Ba-Meyo, J., Gahouma, D., & Kani, F. (1998). Mortalité des enfants drépanocytaires dans un service de pédiatrie en Afrique Centrale. *Archives de Pédiatrie*, *5*(9), 965-969. https://doi.org/10.1016/S0929-693X(98)80003-1

Konotey-Ahulu, F. I. . (1991). *The Sickle Disease Patient*. London: Macmillan.

Korff Sausse, S. (1995). Le handicap, figure de l'étrangeté. In *Trauma et devenir psychique* (p. 39-89). Paris: Presses universitaires de France.

Korff Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé: l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris: Calmann-Lévy.

Korff Sausse, S. (2013). Les racines de l'intolérance et les sources de la tolérance. In *Famille, culture et handicap* (p. 25-37). Toulouse: Editions érès.

Krief, N., & Zardet, V. (2013). Analyse de données qualitatives et recherche-intervention. *Recherches en Sciences de Gestion*, (95), 211-237. https://doi.org/10.3917/resg.095.0211

Lacan, J. (1984). *Les complexes familiaux dans la formation de l'individu: essai d'analyse d'une fonction en psychologie*. Paris: Navarin.

Lainé, A. (2007). *Parents d'enfants drépanocytaires face à la maladie et au système de soin.* Paris. Consulté à l'adresse https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00326056

Lainé, A., Bonnet, D., Keclard, L., Romana, M., & Collectif. (2004). *La Drépanocytose : Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris: Karthala.

Lainé, A., & Dorie, A. (2009). Perception de la drépanocytose dans les groupes atteints. Consulté à l'adresse https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00432661

Lallemand, S. (1988). *La mangeuse d'âmes: sorcellerie et famille en Afrique noire*. Paris: L'Harmattan.

Langevin, A. (1998). Fères et soeurs, les négligés du roman familial. In *La fratrie méconnue. Liens du sang, liens du coeur* (p. 19-30). Paris: ESF editeur.

Lechartier-Atlan, C. (2008). Frères et sœurs : une introduction. *Revue française de psychanalyse*, *72*(2), 331-338. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/revue-francaise-de-psychanalyse-2008-2-p-331.htm

Lessourd, S. (1998). Mon frère, mon tendre ennemi. In *La fratrie est un jeu d'enfants* (p. 45-52). Toulouse: Erès.

Levinas, E. (1990). *Totalité et infini: essai sur l'extériorité*. Paris: Librairie générale française.

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, *101*(2), 141-148. https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141

Luboya, E., Tshilonda, J.-C. B., Ekila, M. B., & Aloni, M. N. (2014). Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo: une étude qualitative. *The Pan African Medical Journal*, *19*. https://doi.org/10.11604/pamj.2014.19.5.2830

Makang Ma Mbog, M. (1972). Confiance et résistance dans le traitement des maladies mentales en psychopathologie africaine. *Psychopathologie Africaine, 3*(23), 19-24.

Manzambi Kuwekita, J., Mbadu Kivuidi, V., Bruyère, O., & Reginster, J.-Y. (2015). Le tradipraticien est un acteur incontournable dans l'offre des soins de santé en territoire périurbain : équilibre entre légitimité et illégalité ? In *Territoires périurbains Développement, enjeux et perspectives dans les pays du Sud* (p. 183-192). Gembloux: Les presses agronomiques de Gembloux, A.S.B.L.

Mappa, S. (1998). *Pouvoirs traditionnels et pouvoir d'Etat en Afrique: l'illusion universaliste*. Paris: Karthala Editions.

Marchetti, E. (2010). Que pensent-ils de nous ? Etude des représentations sociales du psychologue. *Le Journal des psychologues*, (283), 45-49.

Mbassa Menick, D. (2015). Les représentations sociales et culturelles du handicap de l'enfant en Afrique noire, Social and cultural perceptions of child disability in Subsaharian Africa. *Perspectives Psy*, *54*(1), 30-43. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2015-1-p-30.htm

Mbassa Menick, D. (2018). *Famille, Foi, Folie et Soins en Afrique. Une pluralité des recours thérapeutiques complémentaires*. Paris: Paari.

Mbassa Menick, D., & Ngoh, F. (2001). Maltraitance psychologique d'enfants drépanocytaires au Cameroun : description et analyse de cas. *Médecine tropicale*, (61), 163-168.

Mbaye, P. T. (2017). L'enfant malade et le secret médical en Afrique. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, *28*(1), 17-33.

Mbede, R. (2003). *Cameroun: Tour de Babel Ou Communauté Culturelle?* Presses universitaires de Yaoundé.

M'Boukou, S. (2008). La mort du vieillard… Errances, impasses et détours du discours négro-africain contemporain. *Le Portique. Revue de philosophie et de sciences humaines*, (21). Consulté à l'adresse http://journals.openedition.org/leportique/1793

Mboussou, M. (2002). Soigner en rond : sur le front du Partage de l'espace thérapeutique en Afrique noire. *Nervure*, *1*(15), 22-25.

Menick, D. M., & Simliwa, D. K. (2007). Nouvelles religiosités en Afrique : des croyants à l'épreuve de la folie. *Perspectives Psy*, *46*(4), 387-404. https://doi.org/10.1051/ppsy/2007464387

Moro, M. R. (2010). Exemple de logiques culturelles. In *Grandir en situation transculturelle* (p. 11-12). Bruxelles: Fabert.

Mpeti, M. N. (1974). *L'évolution de la solidarité traditionnelle en milieu rural et urbain au Zaïre: le cas des Ntomba et des Basengele du lac Mai-Ndombe*. Presses Universitaires du Zaïre.

Murphy, R. F. (1990). *Vivre à corps perdu: le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Plon.

Ndjiengwe, F. (2004). Du stigmate physique au marquage symbolique : évolution de la construction identitaire dans la drépanocytose. In A. Lainé, D. Bonnet, L. Keclard, & M. Romana (Éd.), *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline* (p. 221-228). Paris: KARTHALA Editions.

Ngimbog, R. L. (2002). La Justice administrative à l'épreuve du phénomène de la corruption au Cameroun. Consulté 3 juillet 2017, à l'adresse https://www.cairn.info/revue-droit-et-societe-2002-2-page-301.htm

Ngnie-Teta, I., Kamga Youmbi, C., Kokolo, M., & Fumtchum Tamdem, G. (2009). Le comité d'éthique de la recherche au Cameroun : la décentralisation comme solution? *Cahiers de recherche sociologique*, (48), 129-139. https://doi.org/10.7202/039769ar

Niedenthal, P. M., Krauth-Gruber, S., & Ric, F. (2009). *Comprendre les émotions: perspectives cognitives et psycho-sociales*. Wavre (Belgique): Mardaga.

Njamnshi, A. K., Mbong, E. N., Wonkam, A., Ongolo-Zogo, P., Djientcheu, V. -de-P., Sunjoh, F. L., … Muna, W. F. T. (2006). The epidemiology of stroke in sickle cell patients in Yaounde, Cameroon. *Journal of the Neurological Sciences*, *250*(1), 79-84. https://doi.org/10.1016/j.jns.2006.07.003

Noël, Y. (2010). *La maladie et le tradithérapeute. Une relation atypique*. Paris: Plon.

Ohene-Frempong, K., Weiner, S. J., Sleeper, L. A., Miller, S. T., Embury, S., Moohr, J. W., … Disease, the C. S. of S. C. (1998). Cerebrovascular Accidents in Sickle Cell Disease: Rates and Risk Factors. *Blood*, *91*(1), 288-294. Consulté à l'adresse http://www.bloodjournal.org/content/91/1/288

Organisation Mondiale de la Santé. (2011). *Drépanocytose : une stratégie pour la Région africaine de l'OMS : rapport du Directeur régional* (Technical Report). OMS. Bureau régional de l'Afrique. Consulté à l'adresse http://www.who.int/iris/handle/10665/1727

Ortigue, Marie Cécile, & Ortigue, E. (1973). *Oedipe africain*. Plon.

Ortigue, Marie Claire, & Ortigue, E. (1973). *Oedipe africain*. Paris: Plon.

Paré-Kaboré, A. (2013). L'Éducation traditionnelle et la vie communautaire en Afrique : repères et leçons d'expériences pour l'éducation au vivre-ensemble aujourd'hui. *McGill Jonal of education*, (481), 15-33.

Parkes, C. (1970). The first year of bereavement: A longitudinal study of the reaction of London widows to the death of their husbands. *Psychiatry*, (33), 444–467.

Parkes, C. (2002). Grief: Lessons from the past, visions for the future. *Death studies*, *5*(26), 367–385.

Picard, D., & Baldy, R. (2012). Le dessin de l'enfant et son usage dans la pratique psychologique, Summary. *Développements*, (10), 45-60. https://doi.org/10.3917/devel.010.0045

Picard, D., Zarhbouch, B., Troadec, B., & Lebaz, S. (2013). Usage de la taille et des couleurs dans le dessin expressif de l'arbre produit par des enfants marocains et français. *Recherches cognitives*, (2), 47-70.

Porot, M. (1965). Le dessin de la famille. *Revue de psychologie appliquée*, *3*(15), 179-192.

Powars, D., Wilson, B., Imbus, C., Pegelow, C., & Allen, J. (1978). The natural history of stroke in sickle cell disease. *The American Journal of Medicine*, *65*(3), 461-471.

Pradelles de Latour, C.-H. (1996). Les morts et leurs rites en Afrique. *L'Homme*, *36*(138), 137-142. https://doi.org/10.3406/hom.1996.370080

Pradère, J., Drain, É., Taïeb, O., Dutray, B., Abbal, T., Champion, M., … Moro, M. R. (2008). Le travail de guérison d'une maladie chronique de l'enfant : enjeux, processus et vulnérabilités. *La psychiatrie de l'enfant*, *51*(1), 73-124. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2008-1-p-73.htm

Pruneau, J., Philippon, B., Maillard, F., & Hue, O. (2008). Sport et drépanocytose : le paradoxe dans l'itinéraire thérapeutique des adolescents drépanocytaires « SS » en Guadeloupe, Sport and sickle cell disease: the paradox in therapeutic courses of sick teenagers in French West Indies, Deporte y anemia drepanocítica : paradoja en el itinerario terapéutico de los adolescentes con anemia falciforme (SS) en Guadalupe. *Sciences sociales et santé*, *26*(2), 5-32. https://doi.org/10.3917/sss.262.0005

Rabain, J. (1994). *L'enfant du lignage: du sevrage à la classe d'âge chez les Wolof du Sénégal*. Paris: Payot.

Rando, T. (1986). *Loss and anticipatory grief.* Ontario, Toronto: Lexington.

Rando, T. (2000). The six dimensions of anticipatory mourning. In T. Rando (Éd.), *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers* (p. 51–101). Champaign, IL: Research Press.

Rey, J.-F. (1995). Double bind et discours politique. *Mots. Les langages du politique*, *43*(1), 113-117. https://doi.org/10.3406/mots.1995.1980

Richard, M., Mubiri, M.-A., & Bioy, A. (2014). Repères psychologiques et développementaux chez le patient drépanocytaire. *Douleurs Evaluation - Diagnostic - Traitement*, *15*, 278-287.

Roman, N. V., Makwakwa, T., & Lacante, M. (2016). Perceptions of parenting styles in South Africa: The effects of gender and ethnicity. *Cogent Psychology*, *3*(1), 1153231. https://doi.org/10.1080/23311908.2016.1153231

Rosnay, J. de. (1975). *Le Macroscope: vers une vision globale*. Paris: Éditions du Seuil.

Rosny, É. de. (1981). *Les yeux de ma chèvre: sur les pas des maîtres de la nuit en pays douala (Cameroun)*. Paris: Plon.

Rufo, M. (2002). *Frères et soeurs, une maladie d'amour*. Paris: Fayard.

Russell, M. O., Goldberg, H. I., Hodson, A., Kim, H. C., Halus, J., Reivich, M., & Schwartz, E. (1984). Effect of transfusion therapy on arteriographic abnormalities and on recurrence of stroke in sickle cell disease. *Blood*, *63*(1), 162-169.

Scailteur, V., Batchy, E., & Kinoo, P. (2009). La fratrie en expertise civile, Siblings in civil assessment., Los hermanos en peritaje civil. *Thérapie Familiale*, *30*(1), 71-89. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2009-1-p-71.htm

Scelles, R. (1998). *Fratrie et handicap: l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et soeurs*. Paris Montréal: l'Harmattan.

Scelles, R. (2002). Penser l'atteinte du corps dans le lien à l'autre. *Enfances & Psy*, *no20*(4), 32-41. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2002-4-p-32.htm

Scelles, R. (2003a). Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions : une question cruciale pour les frères et sœurs. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *51*(7), 391-398. https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2003.05.005

Scelles, R. (2003b). *Frères et soeurs, complices et rivaux...* Paris: Fleurus.

Scelles, R. (2004). La fratrie comme ressource. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, *no 32*(1), 105-123. https://doi.org/10.3917/ctf.032.0105

Scelles, R. (2007). Famille et handicap: prendre en compte des spécificités du trauma de chacun. In *Clinique du Handicap* (p. 13-37). Toulouse: Erès.

Scelles, R. (2008). Dire ou ne pas dire en famille : processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie. *Revue française de psychanalyse*, (2), 485.

Scelles, R. (2010). *Liens fraternels et handicap: de l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources*. Toulouse: Érès.

Scelles, R. (2012). Les sens du choix d'une profession médico-sociale pour les frères et soeurs de personne porteuse d'un handicap. *Revue francophone de la déficience mentale*, *8*(2), 103-115.

Scelles, R. (2013). Handicap et culture : quels impacts sur la vie de la famille? In *Famille, culture et handicap* (p. 39-60). Toulouse: Editions érès.

Scelles, R., Ciccone, A., Korff Sausse, S., Missonnier, S., & Salbreux, R. (2016). *Naître, grandir, vieillir avec un handicap*. Toulouse: Editions érès. Consulté à l'adresse https://www.cairn.info/naitre-grandir-vieillir-avec-un-handicap--9782749252919.htm

Scelles, R., Gerardin, P., Bénard, M., Bréchon, G., Fillatre, M., Latreille, S., … Touati, C. (2011). La fratrie de la patiente anorexique à l'adolescence. Étude clinique exploratoire, Exploring siblings relationships in light of an anorexic sister. Clinical study. *Bulletin de psychologie*,

Numéro 501(3), 279-289. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2009-3-p-279.htm

Schmutz, M. (2000). *Dépistage des lésions ischémiques cérébrales chez l'enfant drépanocytaire* (Thèse de doctorat en médecine). Université de Génève, Génève.

Seignobos, C. (2011). Les gaw du Cameroun, de chasseurs à tradipraticiens. *Journal des africanistes*, (81-1), 35-59. Consulté à l'adresse http://journals.openedition.org/africanistes/3703

Seye, A. (2010). Au sénégal, handicap et errance. In *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques* (p. 209-226). Toulouse: Editions érès.

Skandrani, S., Mansouri, M., & Moro, M. R. (2008). La virginité, un alibi post-colonial ? *L'Autre*, *Volume 9*(3), 325-331. Consulté à l'adresse https://www-cairn-info.faraway.parisnanterre.fr/revue-l-autre-2008-3-page-325.htm

Souley, A. (2004). « Emassi »: Discours autour de la drépanocytose en milieu Haoussa au Niger. In A. Lainé, D. Bonnet, L. Keclard, & M. Romana (Éd.), *La Drépanocytose: Regards croisés sur une maladie orpheline* (p. 141-169). Paris: Karthala.

Sow, I. (1977). *Psychiatrie dynamique africaine*. Paris: Payot.

Sow, I. (1978). *Les structures anthropologiques de la folie en Afrique Noire*. Paris: Payot.

Stiker, H. J. (2005). *Corps infirmes et sociétés: essais d'anthropologie historique* (3e édition). Paris: Dunod.

Sulloway, F. J. (1999). *Les enfants rebelles: ordre de naissance, dynamique familiale, vie créatrice*. Paris: O Jacob.

Sylla, O., Thiam, M., Sylla, A., Touré Seck, M., & Kebe Gueye, A. (1999). De la compréhension traditionnelle d'une déficience mentale : plus qu'un modèle étiologique. In *Approche interculturelle en déficience mentale. 1. L'Afrique. L'Europe. Le Québec. 5e congrès de l'Association Internationale de Recherche Scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales-AIRHA. Dakar 1996* (p. 129-133). Namur: Presses universitaires de Namur.

Tabi-Manga, J. (2000). *Les politiques linguistiques du Cameroun: essai d'aménagement linguistique*. Karthala Editions.

Transparency International. (1999). Corruption Perceptions Index 1999. Consulté 29 août 2017, à l'adresse https://www.transparency.org/research/cpi/cpi_1999/0/

Tsala Tsala, J.-P. (1990). Test du dessin de famille et familles africaines. Le cas du Cameroun. Problèmes et méthodologie de la recherche. *Annales de la Faculté des Arts, Lettres et Sciences Humaines*, *6* (1 et 2), 201‑216.

Tsala Tsala J.-P. (1996). Grossesse et interdits chez la femme Beti du Sud Cameroun. *Cahiers de Sociologie Économique et Culturelle. Ethnopsychologie*, 25, 85-94.

Tsala Tsala, J.-P. (2009). *Familles africaines en thérapie : Clinique de la famille camerounaise*. Paris: Editions L'Harmattan.

Tsoukatou, A. (2005). Lien fraternel, de la psychanalyse aux mythes et aux systèmes. *Thérapie Familiale*, *26*(1), 55-65. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2005-1-p-55.htm

Ünal, S., Toros, F., Kütük, M. Ö., & Uyanıker, M. G. (2011). Evaluation of the Psychological Problems in Children with Sickle Cell Anemia and Their Families. *Pediatric Hematology and Oncology*, *28*(4), 321-328. https://doi.org/10.3109/08880018.2010.540735

Vernon, D. (2010). Dans les sociétés noir-marronnes du Surinam et de Guyanne, la confrontation à un concept étranger. In *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques* (p. 45-51). Toulouse: Editions érès.

Vinay, A., & Jayle, S. (2011). Faire fratrie : réflexions autour du lien fraternel. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *59*(6), 342-347. https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.05.003

Weatherall, D. J., & Clegg, J. B. (2001). Inherited haemoglobin disorders: an increasing global health problem. *Bulletin of the World Health Organization*, *79*(8), 704-712. https://doi.org/10.1590/S0042-96862001000800005

Wood, P. (1980). Comment mesurer les conséquences de la maladie. *Chronique OMS*, (34), 400-405.

Worden, J. (1991). Grieving a loss from AIDS. *Hospice Journal, 7*(1-2), 143–150.

Worden, J. (2009). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (4e éd.). New York: Springer Publishing Co.

World Health Organization. (2006). Sickle cell anaemia. Agenda item 11.4. 59th World Health Assembly. Consulté à l'adresse http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA59-REC1/e/WHA59_2006_REC1

Yao, K. M. (2014). *Famille et parentalité en Afrique à l'heure des mutations sociétales*. Paris: L'Harmattan.

Zech, E. (2006). *Psychologie du deuil.* Sprimont: Mardaga.

Zempléni, A. (1968). *L'interprétation et la thérapie traditionnelle du désordre mental chez les Wolof et les Lébou du Sénégal* (Thèse de Doctorat en Psychologie). Université de Paris, Paris.

7 ANNEXE

L’annexe comporte les documents suivants :

- La fiche de consentement parental concernant la participation des enfants à la recherche
- Les corpus d’entretiens des enfants ayant fait l’objet d’analyse dans le chapitre portant sur des focus thématiques (Doriane, Josep, Nadège et Jules
- Le guide d’utilisation du logiciel Nvivo
- L’index des figures
- L’index des tableaux

7.1 Fiche de consentement parental

Dans le cadre de cette recherche, nous cherchons à comprendre le vécu des frères et sœurs de l'enfant drépanocytaire en contexte culturel africain. Pour le faire, nous proposons aux participants, des enfants non drépanocytaires dont l'âge est compris entre 10 et 17 ans, des séances d'entretien de recherche d'une part et une séance de dessin de famille d'autre part.

L'anonymat des participants ainsi que celui de leurs proches sont garantis dans cette recherche et ce, conformément aux exigences éthiques de la recherche en psychologie.

Les données recueillies peuvent par ailleurs, après analyse, faire l'objet de publications sous formes d'articles et d'autres formes de communications scientifiques. Vous avez le droit de vous opposer à la publication de ces données dans des documents autres que celui de notre thèse de doctorat.

Les résultats de cette recherche vous seront communiqués collectivement à travers une présentation lors d'une assemblée générale de l'association des parents aux enfants drépanocytaires de la fondation Chantal Biya de Yaoundé.

En apposant votre signature ci-dessous, en tant que parent, représentant légal du participant, vous donnez votre accord de principe pour sa participation à la présente recherche.

7.2 Les corpus d'entretiens

7.2.1 Entretien avec Doriane

Bonjour Doriane.

Bonjour Monsieur.

Comment se porte la journée ?

Bien. On a passé la journée à vous attendre.

Ah bon !

Oui.

Parlons de cette attente.

Quand vous avez appelé maman avant-hier pour lui dire que vous allez venir aujourd'hui, elle nous a demandé de ne pas sortir, de rester à la maison pour vous attendre. Elle a appelé mon grand frère qui est à Yaoundé pour qu'il vienne avec mon petit frère. Ils ne sont pas encore venus. Mon petit frère ne peut pas venir seul.

Ce n'est pas grave, on fait avec les présents !

Il n'y a que nous deux. Moi et Joseph. Vous avez déjà parlé avec Joseph, c'est mon tour maintenant. Mais pour le dessin, je ne connais pas dessiner. Je vais seulement essayer de dessiner quelque chose.

Comme tu veux. Avant d'arriver au dessin, je voudrais que tu me parles de toi.

Moi,

Oui, parles-moi de toi.

Qu'est-ce que je vais même dire ?

Dis ce que tu désires dire ou ne pas dire. Dis-le comme tu veux.

Je vais essayer.

Voilà !

Je m'appelle Doriane. Je suis élève en classe de 4ème allemande au lycée de K. J'ai 16 ans. C'est fini.

Hé, tu parles allemand !

Je ne parle pas bien. Nous, on a commencé les cours d'allemand la semaine passée. Mais je connais déjà dire bonjour en Allemand. Je connais aussi les sept jours de la semaine en allemand.

Tu es déjà bien avancée en allemand là. Avec ta permission, nous continuons en français.

Oui, tout le monde comprend le français.

Bien. Parle-moi de ta famille.

Nous, on est dans une grande famille. Vous voyez tout le village ci, de la route jusqu'en bas là-bas, c'est la même famille. Ce sont les maisons de mes oncles que vous voyez comme ça. La famille de papa est très grande. Papa avait deux femmes. Quand il est mort, la deuxième femme est restée à Yaoundé parce qu'elle travaille. Nous, nous sommes venus rester ici au village avec notre maman et les autres enfants de notre père. Les enfants de ma tantine. Elle est à Yaoundé avec deux enfants. Les autres sont ici avec nous dans la grande maison de papa. Mais comme ils sont déjà grands, ils ont leur maison à côté. C'est seulement les enfants qui restent dans la grande maison avec ma mère. Les grands viennent seulement manger quand ils ont faim.

Ils viennent ici quand ils ont faim !

Oui. Ils ne préparent pas dans leur maison. Tout le monde mange ici. C'est maman qui prépare.

D'accord, parlons de tes frères et sœurs.

Ils sont nombreux. Il Ya les enfants de maman et les enfants de l'autre femme de mon père. Mon père a 14 enfants avec ses deux femmes. Mais beaucoup sont déjà grands avec leurs enfants. Les autres sont à Yaoundé où ils travaillent. Maman est ici avec les autres qui partent à l'école.

Hah, les élèves au village, les travailleurs à Yaoundé.

Oui. Il y a seulement un seul enfant de papa qui fréquente à Yaoundé. Lui, il fait le lycée technique. Il reste avec ma tante. Les autres qui sont à Yaoundé travaillent. Ils ne sont plus les élèves.

Je voudrais que tu me parles de Marc.

Marc, c'est le dernier enfant de maman. Lui, il fait le cours préparatoire des anglophones. Il a 9 ans.

Parle-moi de ce qu'il aime.

Lui, il aime jouer et ballon avec les autres enfants d'ici. Il joue trop quand il n'est pas à l'école. Il joue partout ici au quartier. Il grimpe sur les goyaviers avec les autres enfants, il va jouer au terrain de l'école. Il aime aussi regarder la télé avec mes grands frères dans leur maison. Il y a aussi les autres jeux qu'il aime faire.

Lesquels ?

Je ne connais pas le nom de ce jeu en français. C'est le jeu que les enfants font, moi aussi je fais le jeu-là. Mais c'est le jeu des garçons.

Décris-moi ce jeu, peu importe son nom.

On joue sur la véranda. C'est comme le football. On fabrique les goals avec les papiers de cahier et on les dépose au sol. On fabrique aussi un petit ballon avec les papiers. Il y a aussi les deux gardiens qu'on fabrique avec les papiers. Les deux gardiens sont plus petits que les goals. On les met dans les goals et on joue avec les doigts. C'est souvent les « un but sort ». Quand on te marque le but, tu laisses ta place à une autre personne.

Donc c'est un football des papiers !

Oui, on joue avec les doigts.

Et, Marc, il joue avec vous !

Oui, il sait aussi jouer comme les enfants du quartier. Il gagne les gens. Joseph lui a appris à jouer à ce jeu. Joseph c'est mon petit frère que vous connaissez. Marc gagne bien les gens. Mais on le gagne aussi. Quand on le gagne parfois, il refuse de refuse de sortir. Il commence à dire que ce n'est pas le but. Et c'est les problèmes qui commencent. Lui, il n'aime pas qu'on le gagne. Il l'aime que c'est lui seul qui gagne les autres.

Ah bon !

Oui, il aime faire les choses comme ça. Dans le jeu, il croit qu'on va le laisser faire ce qu'il aime faire. On ne connait pas ses trucs de maladie quand on joue. S'il refuse de sortir, on le gronde, on le met dehors. Lui, il est trop têtu. Il croit qu'on va le laisser nous faire ce qu'il aime nous faire. Dans le jeu, on ne veut pas connaitre si le jouer et malade ou pas. Il n'y a pas de

maladie quand on joue. Tout le monde joue comme les autres. Lui, il croit que c'est parce que on ne le menace pas souvent qu'il va venir faire ses choses-là quand on joue.

Que veux-tu dire par ses choses-là ?

Hm ! C'est parce que vous ne connaissez pas bien Marc. Lui, il est trop têtu. Parfois, quand tu lui parle, il te regarde comme si il ne comprend pas. Tout ça parce qu'il sait qu'on ne peut pas le taper. Il sait qu'on ne le tape pas. C'est comme ça qu'il fait ce qu'il fait aux gens. Il est le plus têtu de la maison.

Je vois. Et quand il continue avec sa « tétutesse » au jeu, comment te sens-tu ?

Moi je regarde, je ne dis rien. Mais les autres enfants qui ne savent pas le menacent. Il y a un enfant qui aime bagarrer avec Marc quand il refuse de sortir. Quand marc refuse de laisser la place, l'enfant là le tire et la bagarre commence.

Et toi, comment te sens-tu quand tu le vois bagarrer avec cet enfant.

Moi, je sépare la bagarre. Marc lui, il ne sait pas ce qu'il fait. C'est à cause de sa maladie. C'est souvent Joseph qui laisse les enfants bagarrer. Moi je n'aime pas qu'il bagarre. On peut lui faire mal. Quand il bagarre, ce n'est pas bien. Dans le jeu, il croit qu'il est seulement avec nous, qu'on va le défendre.

Donc il vous arrive de ne pas vouloir le défendre.

Parfois, moi je ne veux pas le défendre. Mais il n'est pas fort comme les autres enfants. Je me dis que si je le laisse bagarrer sans séparer, on peut lui faire mal. Je sépare toujours la bagarre quand ça commence. Parce que si tu le laisses bagarrer, il peut se blesser et c'est toi que maman va menacer. Elle nous demande toujours de bien nous comporter avec Marc et de ne pas laisser les autres enfants le menacer à cause de sa maladie.

Parlons de sa maladie.

Il a la maladie qu'on appelle la drépanocytose. La maladie qui attrape les enfants quand ils sont encore dans le ventre de la mère. Il est né avec la drépanocytose.

Comment se manifeste cette maladie chez lui.

Chez lui, c'est la minceur. Il est mince. Il est trop mince. C'est à cause de ses crises qu'il fait toujours. Pour lui, c'est le problème de sang. Quand le sang finit, il devient pale, fatigué. Tu ne

le reconnais plus, ses yeux deviennent rouges comme les yeux des chats. Il ne parle même plus. Lu, c'est toujours le sang qui finit.

Et toi, comment te sens-tu dans cette situation ?

Je suis déjà habituée à sa maladie. Quand je le vois dans sa maladie, je suis toujours dépassée. Tu n'arrives même pas à comprendre ce qui lui arrive, toujours le sang. On lui met le sang à l'hôpital ça ne fait même pas deux mois, il repart à cause du sang. Tout le monde est dépassé ici par sa maladie. Lui, il souffre trop. C'est un enfant qui souffre. Il n'est pas comme nous.

Il n'est pas comme vous !

Oui, lui il est habitué à la souffrance. Les perfusions ne lui font plus mal. Il est déjà un enfant de l'hôpital. Il ne peut pas passer un mois sans aller à l'hôpital. Marc part toujours à l'hôpital à cause de ses anémies qui ne finissent jamais.

Qu'est-ce que ça te fait de le voir toujours hospitalisé ?

Moi, j'ai trop peur. Je connais bien sa maladie. J'ai toujours peur même quand je suis avec Marc à l'hôpital. La peur ne part jamais. C'est toujours avec moi, même quand il se porte bien. Je sais que tout peut changer en une seule seconde.

Que voudrais-tu dire par « je sais que tout peut changer en une seule seconde » ?, je ne te comprends pas bien.

On ne maitrise pas le programme de sa maladie. Tout peut arriver quand on ne s'attend pas. Vous pouvez être avec lui comme ça sans savoir que le soir, vous allez passer la nuit à l'hôpital. Il suffit qu'il commence à devenir pale, fatigué pour que ses crises commencent. Et quand ça commence, on ne peut pas les supporter. Il se tait, il ne parle plus. Il reste seulement allongé sur le lit. Tu vois seulement comment ses yeux changent, comment ses pommes de main deviennent blanches. Il devient comme un cadavre. Ça fait mal de voir Marc dans sa maladie.

Ah oui !

Oui, tu as trop mal quand tu le vois dans sa maladie. Il ne se défend pas, la maladie le ronge trop. Il ne peut même pas dire aux médecins ce qui lui arrive. C'est seulement les médecins qui viennent avec leur truc qu'ils portent sur le cou, ils mettent sur sa poitrine pour comprendre sa maladie. Lui, quand il tombe malade, il n'arrive pas à expliquer ce qui se passe chez lui. Il peut mourir comme une blague. Parce que, les médecins ne peuvent pas bien savoir ce qui est dans son corps. C'est lui seul qui peut bien expliquer ce qu'il sent. Mais il n'arrive pas à dire aux

gens ce qu'il y a dans son corps. Sa maladie le rend aveugle. Alors que c'est lui qui peut bien voire comment son corps fait. Les médecins eux, ils viennent seulement avec leur perfusion et leur médicament. C'est même pour ça que sa maladie ne peut pas finir.

D'accord. Tu m'as dit que tu connais bien sa maladie, je voudrais que tu me dises la représentation que tu te fais de cette maladie.

Les gens croient partout que la maladie de la drépanocytose c'est la sorcellerie. Ils pensent qu'on lance cette maladie aux enfants pour déranger la famille. Même maman pense comme ça. Alors que ce n'est pas ça. C'est une maladie génétique. C'est ce que les médecins disent. C'est une maladie qui est donnée à l'enfant par un parent ou même par les deux parents. Si un parent est malade, il peut transmettre sa maladie à l'enfant. Marc est tout simplement malchanceux. C'est lui qui a pris la maladie.

Qu'est-ce que ça te fait de savoir ce mode de transmission de la maladie ?

Ça veut dire que ce n'est pas l'enfant qui est à l'origine de sa maladie. Ce sont les parents. C'est eux qui donnent la maladie à leur enfant. L'enfant reçoit seulement la maladie. Ce n'est pas lui le responsable.

Ce n'est pas lui le responsable ?

Moi, je ne suis pas fâchée contre mes parents. Moi ça ne me fait rien. Mais si ils connaissaient que la maladie là existe, ils devaient faire les tests avant de se marier. Mais ils n'ont rien fait. Ils se sont mariés sans faire les tests de la drépanocytose. Maintenant, Marc a pris la drépanocytose. Il souffre à cause d'eux. Mais ce n'est pas de leur faute. Ils ne savaient pas qu'il fallait faire le test avant de se marier. Maintenant, maman supporte ce qu'ils ont causé, c'est elle qui souffre partout avec son enfant malade. Papa, lui il est mort depuis deux ans. Il a aussi souffert à cause de la maladie de Marc. Il a beaucoup dépensé pour les soins de Marc avant de mourir.

Dis-moi ce que tu penses de cette transmission génétique.

Je vous ai déjà dit que c'est les parents qui sont les responsables de sa maladie. Moi, comme je connais bien la maladie maintenant, je vais d'abord faire le test de l'électrophorèse avec mon mari avant d'avoir les enfants. C'est ce qu'il faut faire. Si lui, il refuse, on ne se marie pas. Ce n'est pas bien de faire des enfants qui vont passer leur vie à souffrir comme mon petit frère. Il faut éviter d'avoir ce genre d'enfants. Il faut éviter, c'est le problème. Ils sont toujours malades,

toujours à l'hôpital. Heureusement qu'il n'y a que lui qui est malade. Si on avait deux enfants comme lui, maman allait finir par devenir folle.

C'est l'unique drépanocytaire de la famille ?

Oui, c'est seulement lui qui a pris la maladie. Les autres enfants n'ont pas la drépanocytose.

Qu'est-ce que ça te fait de savoir que c'est l'unique enfant drépanocytaire de la famille ?

C'est sa malchance. C'est sur lui que la maladie est partie. Ça pouvait aussi partir sur une autre personne. Nous sommes tous les enfants de nos parents. Tous les enfants peuvent avoir la maladie tout comme un seul enfant peut avoir la drépanocytose. C'est une maladie qui n'est pas comme les autres. Ça choisit ses gens. C'est Marc que ça a choisi. Ça pouvait choisir une autre personne. C'est pour ça qu'il ne faut pas se moquer de Marc. On peut se moquer alors que nous aussi on a la même maladie. Ce n'est pas bien de se moquer des enfants qui ont la drépanocytose.

Et le test de l'électrophorèse, l'avez-vous fait ?

Non, personne n'a le problème de sang ici. Il n'y a pas d'autres malades à part Marc. Tous mes autres frères ne sont pas malades. La maladie a pris le dernier enfant. Tous les autres sont bien. Mais nous ne nous moquons pas de notre petit frère. Nous nous comportons bien avec lui. On ne le dérange pas.

Parle-moi de la façon avec laquelle vous vous comportez avec lui.

Avec lui, nous, on n'est toujours gentil. On fait ce qu'il nous demande de faire. On fait tout pour qu'il ne se dit pas qu'on se moque de lui. Lui, il n'a pas de problèmes avec nous. On comprend bien qu'on doit l'aider parce qu'il est malade. C'est ce que maman nous demande toujours de faire. Tout le monde l'aide quand il a besoin.

Parle-moi de cette aide.

Nous on fait tout pour qu'il ne se fâche pas. On est toujours gentil avec lui. On ne le tape pas s'il fait quelque chose de mauvais. On sait qu'il est malade. On fait ce que maman nous dit de faire.

Que vous dit-elle de faire ?

D'être gentil avec Marc. Ici, on peut te refuser quelque chose, mais donner la même chose à Marc. Entre Maman et Marc, il y a une grande tolérance. Et comme Marc sait qu'il est malade, il profite pour être têtu envers les gens.

Donc c'est en enfant têtu envers toi.

Il oublie même que c'est moi qui reste souvent avec lui à l'hôpital. Quand il souffre c'est avec moi et maman qu'il est. Mais quand il faut que je lui demande de m'aider, il refuse. Tu peux demander à Marc d'aller à la boutique t'acheter quelque chose il refuse. Il te dit carrément non et il tourne sa tête. Tu ne peux rien lui faire.

Et toi, qu'est-ce que ça te fait de savoir qu'il bénéficie de cette impunité à cause de sa maladie.

Comme il est là, il ne sait même pas qu'il énerve les gens. Pour qu'il se lave, il faut que tu le supplies, que tu le dorlote comme un bébé. Comme c'est moi qui me charge ses toilettes, en pleine journée comme ça, avec toute la chaleur, il te demande d'aller lui chauffer l'eau pour qu'il se lave. Il t'impose d'aller chauffer l'eau. Moi, je lui dis souvent de faire ça à sa mère. Je lui dis souvent que je ne suis pas maman qui le dorlote comme un bébé. Quand il m'impose les choses comme ça, les jours où moi-même je ne suis pas fâchée, je fais. Mais si c'est un jour où il m'a trop énervée, je refuse, je ne fais pas. Je l'oblige à se laver avec l'eau froide. Je le tape souvent.

Ah bon !

Oui, je le tape souvent quand il exagère dans ses trucs. Il fait parfois comme un petit enfant de deux mois. C'est que vous ne connaissez pas bien l'enfant là. Comme il sait qu'il est malade, il refuse parfois de faire des choses ici à la maison. Il sait que maman est là pour le défendre. Moi je n'accepte pas ses choses. Quand il est têtu avec moi, je le tape. Même si maman me gronde.

Et quand tu le tapes, comment te sens-tu ?

Quand je le tape, ma colère diminue. Mais quand sa maladie recommence, j'ai trop mal, c'est comme si c'est parce que je l'ai tapé que sa maladie recommence. Ça me fait vraiment mal. Un jour, comme je pars souvent à l'hôpital avec Maman quand Marc est malade, on était à l'hôpital. Il y avait la perfusion sur Marc. Moi, j'étais restée seule avec lui dans la chambre de l'hôpital. Maman était sortie pour aller acheter les médicaments à la pharmacie. Quand je suis restée, la perfusion est terminée. Je ne savais pas que le sang était en train de monter sur le tuyau de la perfusion. Maman est entrée dans la chambre et a vu le sang qui montait dans le tuyau. Elle s'est bien fâchée et m'a bien grondée. Si on n'était pas à l'hôpital, je suis sûr qu'elle devait me

taper. Elle m'a bien grondée et m'a dit que je veux tuer son fils. Que je suis toujours méchant, que je ne fais pas ce qu'elle me demande de faire.

Qu'est-ce que ça t'a fait de l'entendre dire ça ?

Très mal. C'est comme si elle croyait que je veux qu'il meurt. Moi je ne veux pas qu'il meurt. Ce n'est pas ce que je veux. Je veux qu'il vive, que sa maladie finisse. Il faut aussi qu'il comprenne qu'il ne doit pas être têtu avec les gens. Quand je le tape, c'est pour qu'il soit bien avec nous. Qu'i ne soit plus têtu. Mais maman, elle, pense que je ne l'aime pas. Elle supporte trop Marc, même dans le faux !

Parlons de ce que tu éprouves quand elle supporte Marc, même dans le faux.

Ce n'est pas seulement Marc qu'elle doit supporter. Elle doit aussi supporter les autres gens. Elle fait comme si Marc est seul à la maison. Marc te provoque, maman le défend, Marc est têtu, maman le défend toujours. C'est tout ça qui nous énerve parfois. Il faut qu'elle demande aussi à son Marc de ne pas provoquer.

Je vois que tu voudrais bien être à la place de Marc.

Oui. Non. Mais si on enlève sa maladie, je prends sa place. Lui, il n'a pas de problèmes avec les gens. Tout le monde est gentil avec lui.

D'accord. Je voudrais que tu me parles maintenant de son traitement.

Son traitement, c'est l'hôpital. On le soigne toujours à l'hôpital. Quand il est malade, c'est à l'hôpital qu'on l'amène. Au départ, quand il était encore petit, vers 3 ans, maman l'amenait aussi les herboristes qui lui faisaient des remèdes des herbes. Maintenant, elle ne l'amène plus là-bas. C'est seulement à l'hôpital qu'on l'amène quand il y a un problème.

Parlons des remèdes qu'il prend.

Il prend Arcfol tous les jours. C'est le remède du sang. Il y a aussi d'autres remèdes que maman lui donne à côté de Arcfol.

Parle-moi de ces remèdes.

Ce sont les remèdes traditionnels. Il y a un dans le petit bidon et l'autre que maman fabrique elle-même. Le remède qui est dans le bidon est le plus mauvais de ses remèdes.

Comment ?

C’est amer. C’est trop amer. Vous ne pouvez pas finir un petit verre de ce remède si on vous donne.

Toi, tu l’as bu ?

Oui, tous les enfants ont bu. Maintenant c’est seulement Marc qui boit.

Comment te sens-tu, après l’avoir bu ?

Bien. On nous a dit que ça lutte contre la sorcellerie. Tous mes frères ont aussi bu. Moi j’ai bu. On ne sait jamais. C’est toujours bien de boire. Quand tu bois, tu es tranquille, tu n’as plus trop peur d’être attaqué par les mauvaises personnes. Il y a les gens qui disent que la sorcellerie n’existe pas. C’est parce que eux, ils n’ont pas encore vu la sorcellerie. Le jour où ça va les arriver, ils vont seulement confirmer.

Et toi, l’as-tu déjà vue ?

Maman dit qu’on a lancé la maladie là à Marc. C’est vrai que je ne crois pas trop à ce qu’elle dit. Mais quand vous voyez bien, c’est comme c’est la sorcellerie. Pourquoi c’est seulement lui qui a la drépanocytose alors que papa et maman ont eu 8 enfants. Normalement, si c’est que la maladie se transmettait par le sang, nous aussi, nous devons avoir cette maladie. Ais personne n’a la drépanocytose à part Marc. Moi je ne dis pas que c’est la sorcellerie, mais je ne dis pas aussi que ce n’est pas la sorcellerie. Si on me donne le remède de la sorcellerie je prends. Comme ça, si c’est la sorcellerie, le remède me protège. Si ce n’est pas la sorcellerie, c’est bien.

Tu m’as dit que Marc est régulièrement hospitalisé. Je voudrais que nous parlions des coûts de ses hospitalisations.

Pour son hospitalisation ça peut même faire cent cinquante mille par mois quand il va deux fois à l’hôpital. Généralement c’est deux à trois fois par mois qu’il va à l’hôpital. Mais on le soigne à la fondation. Ce n’est pas trop cher là-bas.

Et toi, qu’est-ce que ça te fait de savoir les prix de sa prise en charge ?

Moi, j’ai pitié de maman. Elle, avec son argent, elle dépense trop pour Marc. C’est son enfant, même si c’était moi, on allait aussi me soigner. Mais ce n’est pas seulement maman qui dépense pour l’hôpital. Mes grands frères et la deuxième femme de papa l’aident. On ne la laisse pas dépenser toute seule. Moi aussi, si j’avais l’argent, j’allais aussi l’aider.

Toi tu es encore élève. Et, j'en profite pour te demander de me parler de ce que tu aimerais exercer comme métier après tes études.

Moi, quand je vais avoir mon BAC, je vais faire le concours des infirmiers. Si je ne passe pas le concours, j'entre au séminaire pour devenir sœur d'église.

Ah oui ! Parle-moi de ce qui te motive.

C'est pour aider les gens qui souffrent partout. J'ai trop pitié des gens qui sont pauvres, qui ne peuvent pas se soigner. Ça me fait très mal de voir les gens mourir parce qu'on ne peut pas les soigner. C'est pour ça que je vais devenir infirmière ou une sœur d'église.

Comme mère Thérèse ?

Voilà, comme mère Theresa. Quand on aide les gens c'est bien. Il faut aider les gens, ce n'est pas bien de les laisser souffrir. Donc vous connaissez la mère Theresa. Alors que vous n'êtes pas catholique comme nous. C'est une bonne femme qui a passé sa vie à aider les pauvres et les gens qui sont malades. Maintenant, les gens n'aiment plus aider. Eux quand ils aident, ils partent raconter partout qu'ils ont aidé une personne. Ils se moquent des gens qui souffrent. C'est pour ça que dans notre famille, c'est seulement mes frères et la deuxième femme de papa qui aident maman.

D'accord. Est-ce que vous parlez de la maladie de Marc en famille ?

Pour vous dire la vérité, ici à la maison, on ne parle pas de la maladie de Marc. C'est à l'hôpital que les médecins nous expliquent la drépanocytose. Comme je vais souvent avec lui à l'hôpital, je connais bien la drépanocytose. Mais maman a dit que je n'explique pas aux gens de la maison. Que ça doit rester à l'hôpital.

Ah bon !

Mais elle nous dit comment on doit faire avec Marc. On doit l'aider à prendre ses remèdes et ne pas le menacer.

Et avec tes frères ?

Non, moi je n'explique pas ça à mes frères, je respecte ce que maman me dit. Nous, on cause, ils me demandent comment s'est passé l'hôpital, je leur dis. Mais je ne leur parle pas de la maladie même.

Qu'est-ce que ça te fait de ne pas pouvoir parler de cette maladie avec tes frères ?

Moi, ça ne me dérange pas. Je ne veux pas que maman se fâche. Elle a dit qu'on ne parle pas de sa maladie. Elle a peur que ça effraye les autres enfants. C'est ce qu'elle m'a dit.

D'accord. Et la grande famille ?

Noo, ils savent que Marc est toujours malade. Mais ils ne connaissent pas que c'est la drépanocytose. On ne leur dit pas que c'est la drépanocytose. On leur dit seulement que Marc a un problème de sang. Que son sang est malade.

Qu'est-ce que ça te fait de leur cacher cette maladie ?

Moi, j'aide seulement maman. Il ne faut pas qu'ils commencent à dire que c'est à cause de maman ou de papa que Marc est malade. C'est pour ça qu'on cache le nom de la maladie.

As-tu autre chose à me dire ?

Non, je n'ai pas.

Je te remercie d'avoir participé à cet entretien.

7.2.2 Entretien avec Joseph

Bonsoir Joseph

Bonjour monsieur.

Comment ça va ?

Ça va bien.

Et l'école ?

On a commencé l'école la semaine passée. Notre maîtresse est venue mardi. On a fait tous les cours de mercredi, jeudi et vendredi. L'école a déjà bien commencé dans notre école.

Et toi, quelle classe fais-tu ?

Moi, je fais le cours moyen deux. L'année prochaine, je serai au lycée. Le lycée est à côté de la maison. C'est l'école qui est très loin d'ici. Nous, on va souvent à moto dans notre école. Pour rentrer, on rentre à pied. C'est vers la ville, où vous avez vu le grand château d'eau en bas de la colline.

Avec qui vas-tu souvent à l'école ?

Avec mon petit frère et mes cousins et les autres enfants du quartier. Certains enfants d'ici font l'école anglophone qui est à côté de notre école. On va souvent ensemble sur la moto. Quand on rentre à midi ou le soir, on rentre à pied.

A midi ou le soir !

On fait la mi-temps dans notre école. Il y a deux groupes, le groupe du matin et le groupe de midi. Le groupe de matin rentre à midi et le groupe de midi rentre le soir. On change de groupe chaque semaine. Nous, nous serons de matin la semaine prochaine. Quand on est de matin c'est bien. On rentre à midi, on mange, on se repose et on va jouer le soir. C'est bien les gens de matin. Les gens de midi ne sont pas bien, ils rentrent vers 17 heures et ne jouent plus. Quand nous sommes de midi, on souhaite que la semaine finisse vite pour qu'on recommence de matin.

Moi aussi, j'aimerais être de matin, trouve-moi une place dans ton groupe pour la semaine prochaine.

Vous êtes déjà grand. Il n'y a pas de grandes personnes comme vous dans notre école. Nous nos élèves sont petits.

D'accord, je chercherais une place dans une autre école.

Mais vous pouvez venir enseigner dans notre école. Ils cherchaient les enseignants pour la classe de cours élémentaire deux des francophones. Les élèves attendent toujours leur enseignant. C'est notre directrice qui les enseigne maintenant.

Hé Joseph, si tu soutiens ma candidature à ce poste, je prépare mon dossier. Mais en attendant, je voudrais que tu me parles de Marc.

C'est mon petit frère. C'est lui que vous avez demandé de sortir pour qu'on parle. Il fréquente dans notre école en Class two chez les anglophones. Lui, il fait la session anglophone. Il parle bien anglais, il conjugue les verbes en anglais.

Quel âge a-t-il ?

Il n'a que 9 ans. C'est mon petit frère. Le dernier enfant de maman.

Combien d'enfant a maman ?

Huit. Maman a huit enfants. Papa lui, il a 14 enfants. Ma tantine a 6 enfants. Mais elle n'habite pas ici avec nous. Elle habite en ville parce qu'elle travaille. Nous on habite ici au village avec

les autres fils de papa. Tous les enfants de papa n'habitent pas ici. Les grands frères qui travaillent restent dans leur maison à Yaoundé. Il n'y a que les enfants qui partent à l'école qui sont ici avec maman. Et mon grand frère qui est venu vous chercher en route. Lui, il ne fait rien. Il joue seulement au pari foot partout.

Donc il y a aussi les enfants de ta tantine à la maison.

Oui. Il y a 2 enfants de ma tantine, 4 enfants de mes sœurs et moi, mon grand frère, mon petit frère et ma grande sœur. Les autres viennent souvent nous rendre visite.

Je voudrais que tu me parles de Marc, ce qu'il aime.

Il aime trop jouer. Il joue beaucoup au foot avec nous. Il y a aussi les jeux de billes qu'on joue après l'école. Quand on joue au foot, c'est lui qui est notre gardien. Il joue bien aux goals. Quand Marc est dans les goals, c'est difficile de marquer. Il arrête les tirs des grands. Nous jouons au petit stade à côté de l'école publique.

Avec qui jouez-vous ?

Avec les enfants d'ici. On fait souvent les matches contre les enfants de l'autre côté du village. Les samedis quand tout le monde est là. On joue contre eux au stade de l'école. Quand on joue contre eux, Marc ne joue pas dans les goals, c'est Hervé qui joue. Lui, il est grand. Il peut bien bloquer les autres joueurs. Marc, lui, si on lui demande de jouer le matche, ce n'est pas bien.

Ah bon !

Non, il ne peut pas jouer. Il est petit. S'il joue, les grands vont bien nous marquer les buts. Comme c'est moi le capitaine des enfants du quartier, je dis que Marc ne peut pas jouer. On met Hervé, Hervé joue, il est grand. C'est quand on joue ici au quartier que marc joue. Mais quand il est malade, il ne joue plus.

Quand il est malade il ne joue plus !

Oui, ne joue pas quand il est malade. Il reste à la maison sans venir jouer avec nous. Quand Marc commence sa maladie, on ne joue plus ensemble.

Qu'est-ce que ça te fait de ne plus jouer ensemble avec Marc à cause de sa maladie.

Je vois qu'il ne peut pas jouer avec nous. Il reste à la maison. Je dis aux autres qu'il ne va pas venir parce qu'il est malade. Ça me fait un genre quand il ne peut plus jouer à cause de sa maladie.

Parle-moi de ce genre.

Quand il ne peut plus jouer, tout le monde me demande ce qui ne va pas avec Marc. Ils me demandent toujours où est Marc. Je leur dis que Marc ne peut pas venir jouer parce qu'il est à la maison. Quand ils forcent toujours avec leur question, je dis que Marc est parti chez mon grand frère à N. Je n'aime pas dire que Marc a la maladie compliquée.

Parle-moi de cette maladie compliquée.

C'est la maladie qui fait que le sang finit rapidement dans son corps. Quand ça veut déjà finir, il commence à pleurer ses mains et ses pieds. Il pleure toujours ses pieds et ses mains, après le sang finit, on l'amène à l'hôpital. Quand il pleure, moi aussi j'ai mal. Moi aussi je ressens très mal cette maladie.

Parle-moi de ce mal que tu ressens.

Sa maladie lui fait toujours avoir mal aux pieds et aux mains. Il y a aussi le sang qui finit. On ne sait même pas ce qui se passe avec sa maladie. C'est toujours comme ça. Il pleure, il ne dit pas ce qui se passe dans son corps. On voit seulement qu'il a mal partout. On voit comment il pleure. Ses yeux deviennent rouges quand il est malade. Moi, ça me fait trop mal. Quand tu es avec lui, vous jouez bien. Maintenant, je ne joue plus trop avec lui. S'il joue trop, c'est la maladie qui commence. Quand on joue au foot, je lui dis de jouer un peu et sortir. Mais lui, il veut toujours jouer tout le matche. Il sait qu'il ne doit pas trop jouer, mais il refuse de sortir.

Ah bon !

Oui, il sait tout ça. L'autre jour, il a refusé de sortir. J'ai l'ai supplié, il a refusé. Je l'ai tiré des goals, et j'ai demandé à un autre enfant d'entrer. Il est rentré en pleurant à la maison dire que je l'ai tapé au stade. Mon grand frère m'a tapé à cause de ça. Il est trop têtu. Tu lui dis de sortir il ne veut pas. Mais quand sa maladie commence, maman gronde partout à la maison que c'est parce qu'il a beaucoup joué.

Que c'est parce qu'il a beaucoup joué qu'il est tombé malade !

Oui. Parce qu'à l'hôpital, on lui demande de ne pas trop jouer. Que quand il joue trop, il dépense beaucoup d'énergie qui doit l'aider à ne pas tomber malade. Quand il tombe malade, maman me demande toujours s'il a encore joué au football avec nous au soleil. Je lui dis que non. Elle continue à me demander si je l'ai laissé jouer. Je dis encore non.

Comment te sens-tu quand elle te pose toutes ces questions ?

Elle veut savoir si j'ai laissé Paule jouer beaucoup. Quand elle me demande les choses-là, je sais qu'elle croit que c'est moi qui ai laissé Marc tomber malade. Ça me fait mal, ça me dérange beaucoup. Quand je dis à Marc de ne pas trop jouer, il se met à pleurer. Il est toujours têtu. Quand il refuse souvent de sortir, je le laisse tranquille. Mais le soir, il commence à pleurer ses mains et ses pieds. Il pleure, maman lui demande s'il a encore joué en journée. Il dit oui, et maman se met à me gronder. Je dis à maman que j'ai demandé à Marc de ne pas continuer de jour, et qu'il a refusé. Quand je dis cela à maman, maman me dis que c'est toujours moi qui entraine son enfant dans les jeux de brutalité.

Et quand elle te dit cela, comment te sens-tu ?

C'est que c'est moi qui provoque la maladie de Marc, moi je ne provoque pas sa maladie. C'est lui-même qui fait que sa maladie revienne. Il joue trop. Il est toujours têtu avec moi. Quand je lui dis de ne plus trop jouer, il continue à jouer. Si je le tape, mon grand frère me rend. Il est toujours comme il est là. Têtu ; Il a sa chance que sa maladie le sauve.

Que veux-tu dire par sa maladie le sauve ?

S'il n'était pas malade, j'allais bien lui rendre sa petitesse. Chance que maman et mon grand frère le défendent toujours. Lui, il ne sait pas qu'il énerve les autres gens. Quand tu lui parles, il fait comme s'il ne peut pas faire ce que tu lui demandes de faire. Il est trop têtu.

D'accord. Parlons maintenant de ce que tu penses de sa maladie.

C'est la maladie AS. Ça ne finit pas. Ça calle dans le corps de l'enfant. Il reste avec sa maladie jusqu'à la fin. On ne soigne pas cette maladie. La maladie AS attaque les enfants quand ils naissent. On dit que c'est dans le sang de l'enfant. C'est pour ça que les enfants qui ont cette maladie perdent toujours le sang. C'est ce qu'on dit.

C'est qui on ?

C'est les docteurs de l'hôpital de Marc. Ils disent que c'est la maladie du sang.

Et toi, que penses-tu de ce qu'ils disent ?

Moi, je dis aussi ce que eux ils disent. C'est eux qui sont les docteurs. Ils connaissent bien la maladie AS. Il y a beaucoup d'enfants qui ont cette maladie dans leur hôpital.

Qu'est-ce que ça te fait de comprendre ce que disent les docteurs sur la maladie de Marc ?

Ça veut dire qu'il va rester avec sa maladie jusqu'à la fin. Il va grandir avec sa maladie (silence de 23 secondes).

Il va rester avec sa maladie jusqu'à la fin, tu me disais.

Je ne veux plus parler de ça docteur.

Je vois que c'est difficile pour toi de parler de cette situation. Mais, je vois que tu te bats très bien.

Quand je commence à parler de ça, ça me fait toujours mal docteur

Peut-être il serait mieux de lâcher ce que tu retiens à tout prix. Parle simplement de ce qui t'est difficile de parler. Dis-le simplement.

Les docteurs ont dit qu'il va rester avec sa maladie jusqu'à la fin. Il va mourir avec sa maladie. Il va mourir avec la maladie. L'autre jour, quand mon oncle est venu à la maison, il a aussi dit que la maladie croit que si elle tue Marc, elle ne va pas aussi mourir avec lui. La maladie peut le tuer. C'est ça qui me fait trop peur. Quand il est malade, moi je reste la nuit sans bien dormir.

A cause de sa maladie.

Oui, j'ai trop peur que quelque chose lui arrive dans sa maladie. Un jour, on jouait au stade, maman a envoyé ma grande sœur m'appeler parce qu'elle partait à l'hôpital avec Marc et ma grande sœur. Quand je suis arrivé, j'ai vu Marc. Son ventre a gonflé, il ne respirait plus bien. Les yeux étaient très rouges. Maman et ma grande sœur l'ont amené à l'hôpital. Moi je suis resté avec mon grand frère et les autres enfants de la maison. Ça me fait toujours qu'il va mourir. Ça me fait toujours peur qu'il va mourir.

Est-ce que tu parles souvent de ce que tu ressens aux gens de la maison ?

Non. Je cache tout ça.

Tu caches tout ça !

Oui. Si je dis à maman, elle va dire que je fais comme un enfant. Moi je ne parle pas de ça avec eux.

Avec tes frères et sœurs aussi ?

Non. On ne parle pas de ça.

Et tes amis ?

Je ne leur parle pas de la maladie de Marc. Si je dis que Marc est malade aux autres enfants d'ici, ils vont commencer à se moquer de lui. Ils vont même lui demander de ne plus jouer avec nous. Je cache sa maladie. C'est moi seul qui sais qu'il est malade. Les autres ne connaissent pas qu'il est malade. Ils jouent toujours avec lui sans savoir sa maladie. Ils ne voient même pas ses yeux quand ça commence à devenir rouge. Les enfants-là ne blaguent pas avec les jeux.

Ils ne blaguent pas avec le jeu ?

Quand on joue aux billes, c'est souvent la bagarre qui nous sépare.

Parlons de ces bagarres.

On joue sur la cour de devant. Il y a deux enfants qui aiment toujours provoquer la bagarre. Eux, ils savent bien jouer. Ils se moquent des autres personnes qui ne jouent pas bien. Ils commencent à dire, toi tu es faible, tu ne sais rien, tu es un petit joueur mon petit. Ils commencent à insulter tous les autres joueurs comme ça. C'est le début de la bagarre. Quand je vois que la bagarre veut déjà commencer, je dis à Marc de sortir du jeu. Il sort du jeu et ça reste entre nous les autres. Quand la bagarre commence, on bagarre bien et on finit le jeu. C'est toujours le jeu des billes qui a la bagarre. Quand on joue au football, il n'y a pas la bagarre.

D'accord, parlons maintenant de son traitement. Que prend-t-il comme remède contre sa maladie ?

Pour son traitement, il prend les comprimés tous les jours. Les petits comprimés jaunes. C'est chaque jour qu'il prend.

Est-ce qu'il y a d'autres choses qu'il prend ?

On a dit qu'il doit boire beaucoup d'eau. Au moins deux litres tous les jours. Lui il ne boit pas beaucoup. Il ne boit même pas un litre. Quand tu lui demande s'il a bu son eau, il dit oui alors que sa bouteille est toujours remplie. Quand je dis à maman que Marc ne bois pas beaucoup d'eau, elle dit qu'il va beaucoup boire avec le temps. Que l'eau ce n'est pas le jus. Pour l'eau, il ne boit pas bien. On lui achète les bouteilles d'eau super mont. Quand il veut que ça finit vite, il nous donne un peu on boit aussi. Comme ça, maman croit que c'est lui seul qui a bu.

Donc tu l'aides à vider ses bouteilles d'eau.

Pas moi seulement. Même mon grand frère boit souvent. Il n'y a que ma grande sœur qui ne boit pas l'eau de Marc.

Et les autres remèdes ?

C'est fini, il n'y a que ça qu'il prend pour l'hôpital.

Parle-moi de ce qu'il prend, qui n'est pas pour l'hôpital.

Le remède du sang que maman fabrique avec l'œuf et le jus rouge. L'autre remède qui est dans le bidon. Mais il n'aime pas boire ce remède. C'est amer. On le force à boire tous les jours.

Et toi, tu ne l'aides plus à vider son bidon.

Non. Nous, on a bu une seule fois. Le reste c'est pour lui. C'est maman qui lui donne tous les jours. Elle le force à boire, il boit.

Qu'est-ce que ça te fait de le voir boire autant de remèdes ?

C'est pour que sa maladie finisse. On lui donne tout ça parce que sa maladie doit finir. Il boit trop de remèdes. J'ai pitié de lui. Il est toujours en train de boire le remède. Il ne peut pas passer un jour sans boire ses remèdes à cause de sa maladie. Même quand il n'est pas malade, il boit toujours. Ça fait trop pitié pour lui.

Et toi, tu m'as dit que tu avais aussi bu son remède du bidon. Comment te sens-tu après l'avoir bu ?

Tout le monde de la maison a bu. On a dit que tout le monde doit boire le remède du bidon. Même les gens qui ne sont pas malades. C'est qu'on a bu avec les gens d'ici. Moi, ça ne me dérange pas. On boit pour ne pas tomber malade comme lui. C'est ce que maman a dit. J'ai bien bu. Comme ça, personne d'autre ne va pas avoir la maladie de Marc. Ça nous empêche de devenir malades comme lui.

D'accord. Parlons des prix de son traitement.

Pour l'hôpital où on l'amène quand il est malade, c'est beaucoup d'argent. Ça peut même atteindre cent mille francs tous les mois si on compte bien avec tous ses remèdes. C'est cher pour l'hôpital. On ne fait pas le crédit à l'hôpital. Si tu ne payes pas, on ne te soigne pas. Parfois, on bloque Marc à l'hôpital. Quand c'est comme ça, Maman sort, elle le laisse avec ma grande sœur. Elle vient chercher l'argent. Elle appelle ma tantine et les autres gens de la famille. Ils envoient l'argent, elle paye à l'hôpital avant qu'ils ne rentrent ici avec Marc.

Et toi, qu'est-ce que ça te fait de savoir que ta mère dépense beaucoup d'argent sur la maladie de Marc ?

Si elle ne fait pas, il peut mourir. Les autres grands frères et l'autre femme de papa donne l'argent pour l'hôpital. On ne peut pas laisser quelqu'un mourir à cause de l'argent. Moi aussi, si j'avais l'argent, je devais aussi donner à maman pour Marc. Tout le monde doit aider maman pour soigner Marc. Papa est déjà mort, c'est lui qui payait l'hôpital. Maintenant, c'est maman. Quand elle vend l'arachide grillée et le bâton de manioc, elle garde l'argent pour Marc. Mais l'argent ne suffit pas pour l'hôpital. C'est pour ça qu'on l'aide.

Parlons du comportement des membres de la famille avec Marc.

Ils se comportent bien avec lui. Ils se comportent bien.

Parle-moi de leur comportement.

On lui garde toujours les cadeaux quand ils viennent nous rendre visite. Surtout quand il est à l'hôpital. On lui apporte le chocolat, les jouets et beaucoup d'autres choses. Lui, il est bien avec sa maladie. Personne ne le dérange. Quand les gens viennent ici à la maison, mes frères qui sont à Yaoundé, on lui donne toujours plus de choses que nous. Nous on regarde toujours comme ils font. Même quand ils partent, ils disent à Marc qu'ils vont lui envoyer des cadeaux. C'est parce qu'il est malade qu'ils font tout ça.

Et toi ?

Moi je ne suis pas malade comme Marc. Si j'étais malade, j'allais aussi être comme lui. J'allais aussi recevoir plus de choses que les autres. Quand je commence à dire dans mon cœur que je veux aussi beaucoup de cadeaux comme lui, ça me fait un peu mal. Lui il est malade. Moi je n'ai pas sa maladie.

Donc il t'arrive parfois d'éprouver de la jalousie vis-à-vis de Marc.

Oui. J'ai souvent envie d'être comme lui. Il a souvent beaucoup de cadeaux qu'on lui donne. Tout le monde ici aime toujours que c'est Marc seul qui est content. On ne gère pas les autres personnes. C'est seulement Marc qu'on garde beaucoup de choses. Ils disent que lui il est malade. Moi ? Je suis son grand frère, je dois aussi lui garder les choses. C'est tout ça qui fait que je suis souvent jaloux de lui.

Je ne te comprends pas bien. Qu'est-ce qui fait souvent que tu sois jaloux de Marc ?

C'est que c'est à lui seul que les gens pensent ici à la maison. C'est la maladie qui fait ça.

Tu voudrais que les gens pensent aussi à toi !

Oui. Qu'ils pensent aussi à moi. Qu'ils arrêtent de me demander tout le temps comment va Marc. Ils savent qu'il est malade. Ils me demandent toujours comment il va ; Si il prend bien son remède. S'il joue trop. Moi, je n'aime pas ce qu'ils font. Je n'aime pas qu'ils ne me demandent pas comme moi aussi je vais.

Ah oui, tu veux qu'ils demandent aussi tes nouvelles.

Oui, il faut qu'ils me demandent aussi comment je vais. Eux, quand ils me disent comment ça va, ils continuent seulement avec les nouvelles de Marc. Ils ne peuvent pas me voir sans demander les nouvelles de Marc. C'est toujours la même chose. Je n'aime pas ce qu'ils font.

D'accord. Est-ce que vous parlez souvent de la maladie de Marc ici à la maison.

Oui, on parle.

Parle-moi de cela.

Maman nous dit souvent comment on doit faire avec Marc. Quand ils rentrent de l'hôpital, elle nous raconte comment ça s'est passé. Comment on lui a mis le sang, comment on a fait les piqûres. Elle nous dit comment on doit être avec lui. Nous, on fait tout ce que maman nous demande de faire. Si on ne fait pas ça, elle se fâche. Ce n'est pas bien quand elle se fâche.

Donc ce n'est pas bien quand elle se fâche.

Oui. Quand maman se fâche, elle commence à dire vous croyez que l'enfant là a ramassé sa maladie en route, vous ne faites rien pour l'aider, vous voulez qu'il meure. Elle dit toujours les choses comme ça. Même si c'est son Marc qui t'a provoqué, elle va seulement le défendre.

Parlons maintenant de ce que tu aimerais être dans ta vie, après tes études.

Moi, je serais un footballeur comme Alexandre Song, Sneider, Messi, Pogba. Comme ça je vais avoir beaucoup d'argent. Quand tu joues bien au foot, tu as beaucoup d'argent. Avec l'argent que moi je vais gagner, on va finir d'arranger la grande maison de Papa ici au village. Je vais aussi aider tout le monde dans notre famille. Les gens qui ont besoin d'argent, je vais leur donner. Ils vont devenir aussi riches à cause de moi. Je ne vais pas être chiche avec mon argent. Je vais aider tous les gens qui souffrent. Si la maladie de Marc continue jusqu'à quand je serai grand, moi je vais l'amener dans un grand hôpital pour qu'on lui donne le bon remède. Pour mes autres frères, moi je vais leur acheter des voitures. Mon frère qui joue au pari foot ne va plus aller perdre son argent dans ça. Je vais lui acheter une grande boutique en ville. Il sait vendre.

Ouah ! Ton projet est bien solide mon joueur.

Vous allez me voir un jour à la télé.

J'attends vivement ce jour ; As-tu autre chose à me dire ?

Non.

Je te remercie d'avoir accepté de causer avec moi.

7.2.3 Entretien avec Jules[9]

Bonjour Jules.

Bonjour. Moi, on m'appelle Julo à la maison. C'est comme ça qu'on m'appelle. Jules c'est mon vrai nom.

Comment voudrais-tu que je t'appelle ?

Si vous voulez, vous m'appelez Jules. C'est mon vrai nom. Appelez-moi Jules.

Jules, je voudrais que tu me parle de toi.

Je m'appelle Jules. J'ai 11 ans et je suis un élève de 5ème. Je fréquentais à l'école des pères à A., dans mon village. Quand mon père est mort, on est venu ici à Yaoundé. Je vais maintenant fréquenter ici. On me cherche encore l'école. Les écoles des pères ici sont déjà pleines. Ma grande sœur est en train de me chercher un lycée où je vais continuer l'école. Elle a dit que je vais peut-être aller à l'école la semaine prochaine.

Ah, tu fréquentais au village l'année dernière !

[9] Les lettres ont été attribuées aux localités évoquées par Jules (à l'exception de Yaoundé) dans son entretien pour réduire le risque d'identifier sa famille.

Oui. C'est au village que je fréquentais. Depuis la maternelle jusqu'en 6ème. Le village est loin. On fait un jour en route avant d'arriver ici à Yaoundé. C'est à A. Quand tu arrives à A. ville, tu prends la moto à 500 et ça t'amène chez nous au village.

Comment s'appelle ce village ?

C'est E. On avait même montré E. à la télé un jour. J'ai appelé ma sœur pour qu'elle vienne voir. Mais quand elle est venue, on ne montrait plus E. On montrait un autre village. Celui qu'on traverse avant d'arriver chez nous.

Avec qui habitais-tu au village ?

Au village, j'habitais avec ma mère, mon grand frère, la femme de mon grand frère, mon père, ma petite sœur, mon père et l'enfant de mon grand frère. Quand mon père est mort, on est venu ici. La femme de mon grand frère et son enfant sont partis à E. chez mon grand frère. Nous, nous sommes venus rester chez notre grande sœur avec ma mère.

Donc vous habitez avec votre grande sœur.

Oui. C'est la maison de ma grande sœur. C'est elle qui nous a dit que vous allez venir me voir aujourd'hui. Elle travaille à Yaoundé depuis. Elle est enseignante à l'école publique de V. L'école que vous avez vue en route avant d'arriver ici, c'est son école. Ce n'est même pas loin. Quand on sonne la pause, elle vient manger à la maison et puis elle repart travailler.

Elle est vraiment à l'aise dans son école.

Oui, elle est bien. Elle ne paye pas le taxi pour aller à l'école comme les autres gens. Elle va à pied dans son école.

Voilà. Je voudrais qu'on parle de tes autres frères et tes autres sœurs.

Mon grand frère travaille à E. Mon autre grande sœur est aussi à Yaoundé. Elle ne vit pas avec nous. Elle a sa maison à l'université. Mes autres grandes sœurs sont restées au village avec leurs enfants. Nous habitons dans la maison avec ma grande sœur, son enfant et ma petite sœur Paulette. Ma dernière petite sœur.

Parle-moi d'elle.

Elle va aussi à l'école dans l'école de ma grande sœur. Elle fait le cours préparatoire. Son école c'est la même école avec ma grande sœur. Elles partent ensemble le matin. Le soir, elle rentre avant ma grande sœur.

Ouah ! Donc elle a déjà commencé à aller à l'école !

Elle a commencé le premier jour de la rentrée. Elle a eu la chance que c'est l'école de ma grande sœur. On l'a prise dans l'école sans compliquer. On a seulement écrit son nom sur la liste des élèves du CP de l'école. Paulette était contente le premier jour qu'elle est partie dans son école avec sa tenue neuve que maman a achetée.

Donc elle était heureuse dans sa nouvelle école.

Oui, elle a déjà beaucoup d'amis dans l'école. Les enfants de la mère qui habite à côté de notre maison partent aussi dans l'école de Paulette. Paulette fait la même classe avec deux enfants de la mère que je vous parle. Ce sont les petits enfants. Paulette les dépasse en taille. Ils sont comme les enfants de Paulette. Quand Paulette marche avec eux, c'est comme si ils ne font pas la même classe.

Qu'est-ce que tu ressens quand tu vois cela.

Ce n'est pas bien pour moi. C'est parce que Paulette a redoublé la SIL et même le CP. Si elle n'avait pas redoublé les classes, elle allait être au Cours élémentaire deux. Elle allait dépasser les petits enfants et ne pas être dans la même classe avec eux.

Tu m'as dit que ce n'est pas bien pour toi de voir Paulette fréquenter la même classe que les petits enfants. Dis-moi en détail ce que tu veux dire par là.

C'est que, quand ils font la même classe comme ça, on appelle Paulette la mère de la classe. On se moque d'elle. Alors que ce n'est pas elle qui fait tout ça. On dit que regardez la grande fille qui fait seulement le CP. On se moque de Pauline quand elle part à l'école. Moi je ne veux pas que les enfants disent ces choses sur elle. Ils croient qu'elle est faible. C'est parce qu'elle est malade qu'elle est encore dans sa classe. Quand on était encore au village, Paulette reste toujours tranquille sans provoquer les enfants de son école. Elle ne fait pas les problèmes aux autres enfants. C'est seulement les enfants de son école qui lui disent que la mère du CP. La mère du CP. Quand elle rentre à la maison, elle me raconte tout ça. Je lui dis de me montrer les enfants qui lui font les problèmes à l'école. Comme on était au village, je disais à Paulette de ne pas bagarrer avec eux. Quand elle me montrait les enfants qui font les problèmes, moi j'arrêtais les enfants là et les insultais. Parfois je les tapais aussi.

Donc c'était au village que tu faisais cela.

Oui. Les enfants du village aiment se moquer des gens. Ils sont toujours comme ça.

Et ceux de la ville, parle-moi de leur comportement avec Paulette.

Ici, les enfants ne dérangent pas Paulette. Ils partent à l'école et ils rentrent ensemble. Ils ne font pas les problèmes. Même quand on joue ensemble, il n'y a pas de provocations. Je dis toujours à Pauline que si quelqu'un la provoque elle me dit. Paulette n'est pas forte, elle peut se blaiser si elle bagarre avec un enfant. C'est pour ça que je lui demande de ne pas bagarrer avec les gens. Elle n'est pas forte à cause de sa maladie qui la dérange.

Elle n'est pas forte à cause de sa maladie.

Oui, ma grande sœur ne vous a pas dit que Paulette est très malade ?

Elle m'a parlé de la maladie de Paulette, pas dans les détails. Je voudrais que tu me parles de cette maladie dans les détails.

C'est la maladie qui tue le sang. Chez Paulette, il y a toujours le sang qui finit. Tous les jours, c'est le sang qui finit dans son corps. C'est comme ça qu'elle est toujours fatiguée comme vous la voyez. Elle est toujours fatiguée fatiguée. C'est comme ça que sa maladie lui fait. Quand ses mains deviennent blanches ou les yeux qui commencent à devenir rouges, c'est que le sang finit déjà. Quand le sang finit, elle devient très fatiguée et chauffe beaucoup. On l'amène à l'hôpital. A l'hôpital, on lui met beaucoup de sang. Quand elle prend le sang de l'hôpital, elle revient à la maison. C'est toujours comme ça pour Paulette.

Qu'est-ce que ça te fais de la voir comme ça.

Quand je la vois comme ça, mon corps tremble. Ça me fait mal ici (il indique son cœur).

Au cœur !

(Après un silence). Le cœur me fait mal que Paulette fait tout ça. Quand son sang finit, les yeux deviennent blancs, les mains aussi deviennent blanches. Elle reste seulement couchée sur le lit pour attendre l'hôpital. Ça fait peur de voir Paulette dans sa maladie. Ça fait trop peur comme je vous dis là.

Parle-moi de cette peur.

Je ne sais pas, mais j'ai toujours peur quand elle commence avec son sang qui finit. Quand son sang finit, moi je tremble partout. Je tremble beaucoup.

De quoi as-tu peur ?

La dernière fille de maman avait le sang qui finissait comme pour Paulette. Un jour on était à la maison, son sang est fini. Papa l'a amené à l'hôpital où il travaillait. Elle est morte comme ça. Son sang n'était plus revenu. On avait mis le faux sang dans son corps et elle est morte. Le sang qu'on avait mis dans son corps était mauvais, il ne fallait pas mettre ce sang dans son corps. Quand on a mis ce sang, elle a fait deux jours, elle est morte. On nous a seulement appelé pour dire que l'enfant et morte, qu'on l'amène à la morgue d'A. La maladie du sang n'est pas bien.

Ce n'est pas une bonne maladie, c'est ce que tu veux me dire ?

Oui. C'est une maladie qui tue facilement les gens. Si on te met un mauvais sang, tu oublies la vie. C'est la mort. Mais si on ne te met pas le sang, tu es mort.

Que penses-tu de la maladie de Paulette ?

Ce n'est pas une bonne maladie. Sa maladie ne finit même pas. Quand la maladie est dans le sang, ça ne finit pas. Pour que ça finisse, il faut vider tout le sang de son corps. Comme ça que va sortir avec la maladie. Les gens de l'hôpital mettent seulement le bon sang dans le mauvais sang. C'est pour ça que la maladie revient toujours. Quand ils mettent le bon sang dans son corps, le mauvais sang mange tout le bon sang, et la maladie recommence. Tout ça à cause des gens du village.

Tout ça à cause des gens du village ?

Il y a les gens au village qui mangent les gens. Quand ils voient les enfants, ils les mangent dans la magie. Ils ont tué papa et son enfant. Maintenant c'est Paulette qu'ils veulent tuer. Quand ils mangent le sang comme ça, c'est pour que tu meurs. Ils mangent ton sang tu meurs. Quand ils finissent de tout manger, ils te laissent mourir. Comme ils ont déjà tué ma sœur et mon père, ils veulent encore tuer Paulette. C'est pour ça que ma grande sœur nous a dit de venir rester ici avec elle et laisser le village aux mauvais gens.

Les mauvais gens sont restés au village.

Ils sont au village avec leur sorcellerie. Quand ils ont tué mon père, ils croyaient qu'ils devaient encore nous voir au village pour finir avec nous. Nous on est venu ici. Je suis sûr que c'est eux qui ont fait la maladie de Paulette. Sa maladie est difficile, on soigne à l'hôpital ça ne finit pas. C'est à cause des gens du village.

Et toi, qu'est-ce que tu ressens en toi quand tu sais que la maladie de Paulette ne finit pas ?

On va tout faire pour la soigner. Ma sœur l'amène chez les docteurs de la fondation quand le sang finit. On lui a donné les petits médicaments jaunes qu'elle prend les matins avant d'aller à l'école. Elle prend les médicaments qui donnent le sang. Elle prend, ça ne finit pas la maladie. Moi, ça me dépasse la maladie de sang de Paulette. C'est compliqué, on ne comprend même pas. Quand les sorciers prennent quelqu'un dans la sorcellerie, c'est toujours comme ça. On fait tout, ils ne laissent pas.

En dehors de l'hôpital, parle-moi des autres gens qui donnent le remède à Paulette.

On lui donne beaucoup des remèdes. Elle boit tous les remèdes qu'on lui donne.

Parle-moi de ces remèdes.

C'est trois remèdes. Le remède de sang que maman fabrique. C'est avec les feuilles de manioc pilé et la grenadine. On lui a montré comment on fabrique ce remède à la réunion de la fondation. Ce sont les femmes de la réunion qui lui ont montré le remède de sang. Il y a aussi un autre remède qu'on a fait sur le dos et les pieds de Paulette. C'est avec la poudre que mon oncle, le frère de papa a apportée. On m'a aussi fait le même remède. Même ma mère et ma grande sœur ont le mangé le même remède. On a mangé et puis, le reste, on nous a mis dans le sang.

On vous a mis le reste dans le sang, comment ?

On a fait les petites blessures aux pieds et au dos, on a mis le remède. C'est un remède qui fait mal. Quand on m'a fait ce remède, j'ai pleuré pendant longtemps.

Et après, comment te sens-tu après avoir pris Ce remède ?

Je n'ai plus trop peur ; Avant j'avais beaucoup peur. Maintenant, avec le remède dans mon corps, je n'ai plus beaucoup peur comme avant.

Donc tu n'as plus beaucoup peur comme avant.

Oui, avant, ils pouvaient aussi commencer à manger mon sang. Maintenant, ils fuient mon sang, ce n'est plus bon pour eux. Ils ne vont plus me chercher. Quand ils ont mangé la dernière fille de maman qui est morte, ils ont tué papa. Maintenant, ils veulent finir avec Paulette. C'est fini pour eux, tout le monde a mangé le remède, tout le monde est blindé.

Je voudrais qu'on parle de la façon avec laquelle les gens, ici à la maison, se comportent avec Paulette.

Tout le monde se comporte bien avec Paulette. Maman est bien avec tout le monde. Elle ne tape pas les enfants. Maman ne dérange pas les gens. Même ma grande sœur ne dérange pas. Tout le monde ne dérange pas. Nous, on sait que Paulette est malade. On ne fait pas qu'elle fasse les travaux difficiles ici. Je peux même dire qu'elle ne travaille pas. C'est moi, ma mère et ma grande sœur qui travaillons dans la maison. Paulette et l'enfant de ma grande sœur ne font rien. Moi, je nettoie le sol, et lave les assiettes tous les matins. Mais quand je vais commencer l'école, c'est maman qui va souvent laver les assiettes. Moi, je vais seulement nettoyer le sol. Ma grande sœur et maman préparent la nourriture. Les deux autres, eux, ils ne font rien.

Qui ne font rien.

L'enfant de ma grande sœur et Paulette. L'enfant de ma grande sœur, Bryan, est encore petit. Il ne parle pas encore très bien. Il a 2 ans. Il reste avec maman quand sa mère part à l'école. Pour Paulette, elle ne fait rien parce qu'elle est malade.

Qu'est-ce que ça te fait de la voir ne rien faire à la maison ?

Rien. Ça ne fait rien. On sait qu'elle est malade. Elle est malade, elle ne doit pas travailler les choses dures. Elle ne doit pas travailler.

Donc elle travaille les choses faciles.

C'est elle qui achète souvent le pain à la boutique en route le matin pour le petit déjeuner. C'est seulement ça son travail. Quand elle achète, c'est fini pour la journée. Elle attend seulement l'autre journée. Pour la télé, c'est son travail. Elle regarde trop la télé. Elle regarde la télé plus que tout le monde dans la maison. Quand elle regarde la télé, personne ne la dérange. Personne ne la dérange quand elle regarde ses choses à la télé. Même si c'est l'heure des séries de ma grande sœur, on ne la dérange pas. On la supplie avant de changer la chaine pour mettre la chaine des séries.

Et toi alors ?

Quand c'est moi, d'abord, quand je suis avec elle, c'est elle qui commande la télé. Mais si je suis seul, je n'ai pas de problèmes, je mets tout ce que je veux. Quand elle est avec moi, je regarde seulement ses chaines. Elle regarde toujours les dessins animés et Mister Been. Un dessin animé qui fait rire.

Comment te sens-tu quand tu regardes la télé avec elle ?

Quand je regarde la télé avec elle, on cause et on rit sur les dessins animés. C'est bien quand elle est devant la télé. Elle ne ressemble pas à Paulette quand elle est devant ses dessins animés. Quand je la voie rire c'est bien, ça me fait très bien. On cause et on rit. Je fais tout pour rire avec elle, même si son dessin ne me plait pas. Je ris seulement pour qu'elle soit contente. Parce que quand sa maladie commence, moi aussi je pleure. Je pleure seulement.

Parlant de sa maladie, est-ce que vous ici à la maison, en parlez?

Ici à la maison, maman et ma grande sœur me disent toujours que Paulette est malade, qu'elle ne doit pas faire les travaux durs. Que je dois savoir qu'elle est malade. C'est ce qu'elles me disent. Même au village, maman me disait ça quand on habitait avec l'enfant de notre grand frère. C'est nous qui faisions les travaux dures comme aller porter l'eau, aller chercher le bois ou même pour travailler au champ. Maman a un grand champ au village. Un grand champ de banane, de haricot, de maïs et d'arachide. Elle a tout laissé pour venir à Yaoundé à cause des gens du village.

Donc vous parlez de la maladie de Paulette à la maison.

Mais on ne parle pas de sa maladie vrai vrai. On parle de comment on doit faire avec elle. On ne parle pas de la maladie même. On sait que c'est une mauvaise maladie du sang. On voit que c'est toujours le sang qui finit chez elle. Mais, on ne peut même pas faire que le sang ne finit plus. C'est ça qui énerve dans sa maladie. Même le remède jaune ne fait pas que le sang ne finit plus. Elle prend le remède, le sang continue à finir. On ne comprend rien dans sa maladie. Ça nous dépasse. Ça ne veut pas finir.

Donc tu aimerais bien comprendre cette maladie.

Oui. Il faut qu'on comprenne bien comme ça, on va éviter que son sang finit. Moi, je réfléchis toujours pour comprendre ce que son corps nous montre. Mais je n'arrive pas à voir tout ce qu'il y a dans son corps. C'est que je ne peux pas lui demander ce qu'il y a dans son corps. J'ai trop pitié d'elle. Je peux lui demander et ça lui fait commencer à pleurer. Je n'aime pas parler de sa maladie avec elle, elle me fait trop pitié. Quand elle est triste, ce n'est pas bien.

Comment s'appelle sa maladie ?

C'est la maladie du sang. C'est dans son sang. Tout c'est dans le sang. C'est le sang qui est malade. Moi je ne connais pas le nom de sa maladie. Je sais seulement que c'est son sang qui est malade. Docteur, comment est-ce qu'on appelle sa maladie ? Je suis sûr que vous connaissez. Ma mère même ne connaît pas le nom de la maladie de Paulette.

Ah bon !

Oui, elle-même ne connait pas. Elle dit seulement que c'est la maladie du sang. Qu'est c'est la maladie qui mange le sang de l'enfant. C'est tout ce qu'elle dit.

Et ta grande sœur, lui as-tu demandé le nom de cette maladie ?

Non, je n'ai pas demandé à ma grande sœur.

Il serait mieux de lui demander.

Oui, je vais lui demander Docteur.

Très bien. Parlons maintenant de ce que tu aimerais faire après tes études ?

Avant, je voulais devenir prêtre. Mais les prêtres ne se marient pas. Ils n'ont pas les enfants. Ils prient trop, et ils ont beaucoup d'argent. Si vous voyez la voiture du directeur du collège des pères de A., c'est une grosse voiture. Maintenant, moi je veux devenir docteur comme mon père. Je vais travailler à l'hôpital, soigner les gens. Papa soignait les gens dans leur hôpital à A. Mais moi, je vais seulement travailler ici à Yaoundé ou à Douala. Je ne veux pas qu'on m'envoie travailler au village. Les gens du village ne sont pas bien. Quand tu les soignes, ils peuvent te faire mal. Eux, ils veulent seulement que les gens meurent.

Ah docteurs, je vois que tu ne veux pas que les gens meurent.

Non, les gens ne doivent pas mourir vite. On doit les soigner. Les docteurs sont là pour soigner les gens qui sont malades. On doit les soigner. Moi, quand je vais devenir docteur, tout le monde va seulement venir dans mon hôpital, je vais bien soigner les gens. Les maladies vont fuir seules avec moi.

Termine vite tes études pour nous sauver mon docteur ! Tu m'as parlé du traitement de Paulette plus haut ; je voudrais qu'on parle du cout de ce traitement.

Le cout du traitement.

Je veux dire par là le prix.

Ah ! Je ne sais pas le prix. Maman et ma grande sœur ne me disent pas le prix. C'est pour le remède de la poudre que maman m'a dit le prix. Mon oncle avait donné 5000 et une chèvre au marabout pour qu'il nous fasse ces remèdes. C'est tout le prix que je connais. Pour l'hôpital et les autres remèdes je ne connais pas. C'est ma grande sœur et ma mère qui connaissent. C'est ma grande sœur qui paye l'hôpital.

Comment t'es-tu senti quand tu as su pour le prix du remède du marabout ?

C'est beaucoup d'argent. C'est beaucoup. On fait tout ça pour sauver Paulette. Même si il faut donner combien, on va donner. On ne veut pas qu'elle meurt comme mon autre petite sœur et papa. Ma grande sœur a dit qu'elle va payer tout l'hôpital de Paulette. Il y a aussi mon oncle et mon frère qui donne aussi l'argent de l'hôpital.

Et toi, qu'est-ce que ça te fait de voir cette solidarité autour de la sœur ?

C'est bien, si c'était moi, on allait aussi faire tout pour me sauver. On fait comme ça pour sauver Paulette. On ne doit pas la laisser partir comme mon père. Il ne faut pas qu'elle parte aussi. On va tuer sa maladie. Il faut qu'on tue sa maladie pour la sauver.

Vivement qu'on tue cette maladie. Est-ce que tu aimerais me dire autre chose ?

Non docteur. Et maman, est-ce que vous avez aussi parlé avec elle ?

Voudrais-tu que je parle avec ta maman ?

Oui. Elle est souvent très triste. Depuis que papa est mort, elle se cache souvent dans la chambre pour pleurer. Elle pleure souvent seule. L'autre jour, quand je suis allé chercher mes chaussures dans la chambre, elle était en train de pleurer. Quand elle m'a vu entrer, elle a vite essuyé ses yeux. Quand je lui ai demandé pour quoi elle pleure, elle m'a dit qu'elle a mal aux yeux.

C'est la première fois que tu la surprends en train de pleurer ?

Avant, quand on était au village, elle avait aussi pleuré en cachète comme ça. Elle était dans sa chambre, elle pleurait en parlant doucement. Elle disait que héé mon mari, après toi, c'est Paulette. Qui viendra après ? C'est tout ce qu'elle disait doucement dans sa chambre. Moi, j'ai compris ça quand je suis entré au salon.

Qu'est-ce que ça t'a fait de comprendre cela.

Depuis le jour-là, je sais que Paulette va peut-être partir comme papa. Elle va aussi partir. C'est ce que maman a dit. Ça me fait peur qu'elle va partir. Ça me fait peur.

Parlons de cette peur qui revient. Est-ce vraiment le fait de savoir qu'elle va partir qui te fait peur ou il y a autre chose qui te fait plus peur ? Tu peux tout me dire si tu veux.

Si Paulette meurt après sa petite sœur, ça veut dire qu'on va chercher une autre personne pour tuer. Si elle meurt une autre personne va mourir. C'est ça qui me fait peur. Quand ma petite

petite sœur est morte, papa est parti. Si Paulette meurt, une autre personne va aussi partir. C'est ça qui me fait trop peur. C'est vrai ce que je vous dis. C'est vrai.

Je ne doute pas de ce que tu me dis. As-tu parlé de tes peurs à ta maman ou à une autre personne ?

Non, je ne veux pas lui parler les choses comme ça. Pour Paulette suffit. Si je lui dis tout ça va la déranger. Je garde seulement ça dans mon cœur. Je ne dis pas les choses comme ça à ma maman. Je ne veux pas lui dire.

D'accord. Mais si tu éprouves le besoin de lui dire, fais-le.

Oui, j'ai compris docteur.

Je te remercie d'avoir accepté de parler avec moi.

7.2.4 Entretien avec Nadège

Bonjour mon amie.
Bonjour docteur.
Comment ça va ?
Bien.
Tu m'as l'air fatiguée.
C'est parce que je viens de me réveiller.
Tu faisais ta sieste.
Oui. Comme c'est les vacances là, je dors beaucoup. Quand je ne suis pas en train de dormir, je suis moi devant la télé. C'est comme ça tous les jours.
Hm ! Tu es une fan des programmes télé. Parle-moi de tes programmes favoris à la télé.
Il y a beaucoup. J'aime les séries de Novela, les films nigériens, surtout les films nigériens qui sont en anglais. Tous les films de Nolywood qui passent en anglais sont bons.
Tu dois être très forte en anglais.
Je comprends bien l'anglais. L'anglais n'est pas trop dur comme le français. On ne complique pas les choses en anglais. Alors que le français a beaucoup de temps dans sa conjugaison. Si tu t'amuses en français, tu confonds tous ces temps. On te dit et le passé simple, et le passé composé, et le plus que parfait, et le passé antérieur. Tout ça pour tout apprendre.

Ce n'est vraiment *pas évident pour toi. Parle-moi de tes études, si tu veux, fais-le en anglais.*

Pas en anglais, je ne suis pas anglophone. Je fais l'école francophone. J'ai eu mon BPC cette année. Je pars en seconde C. vous ne savez pas, dans ma classe, tout le monde a choisi la seconde C. Les gens fuis seulement le français là. On nous a dit que en seconde A, il y a trop le français. Que la matière qu'on appelle la dissertation ne blague pas. Que dans la dissertation, on peut te donner un sujet de deux lignes et toi tu te retrouves en train d'écrire plus de deux doubles feuilles. Il faut aussi lire beaucoup les livres de littérature compliquée de la A. Tu dois seulement réciter les pensées des livres. Moi, je ne peux pas supporter ce genre d'école.

C'est pour cette raison que tu es partie en C.

OUI ; En C, c'est la mathématique et la physique. Il faut seulement savoir manipuler les formules. On ne demande pas aux gens de bûcher les formules. Les mathématiques ne sont pas comme la littérature. En mathématiques, quand on corrige ta feuille, si tu as un on te donne un. Alors qu'en rédaction, parfois les enseignants donnent les notes différentes à un même élève par rapport à un même sujet. Là-bas, l'enseignant veut que tu écrives seulement ce qui lui arrange. Moi, je n'aime pas ce genre de faire l'école.

Je te comprends. Je voudrais que tu me parle d'Ange.

Ange est l'une de mes sœurs. C'est ma petite sœur. Celle que vous avez vue la nuit que vous étiez avec maman là. C'est elle qui est malade. C'est elle qui a la drépanocytose. Mais elle va à l'école, elle fréquente. Elle est au cours élémentaire un.

Bien, quel est son âge ?

Elle a sept ans.

C'est un bébé, Ange. Parle-moi d'elle en détails.

C'est l'avant dernier enfant de maman. Le dernier c'est un garçon. Ange elle, elle est ma deuxième petite sœur. Après moi, il y a deux autres filles avant elle.

D'accord. Que faites-vous ensemble, Ange et toi?

On fait beaucoup de choses. On joue, je l'enseigne, je la lave. Beaucoup de choses vraiment. On est ensemble à la maison.

Parlons de cela en détail.

Le soir, je l'enseigne. Je l'aide à apprendre ce qu'ils ont appris à l'école. Je l'aide à faire ses devoirs de l'école. On lit ensemble son livre et ses cahiers. Quand elle a les problèmes dans ses exercices, elle me dit et je l'aide. Comme elle sait que je suis là, elle me montre tous ses devoirs de l'école.

Tu es devenue sa maîtresse alors !

Je l'aide à faire ses devoirs. C'est sa maîtresse qui lui donne les devoirs là. Quand on finit d'apprendre, on mange avec les autres et on va se coucher. On apprend ensemble tous les soirs.
Comment te sens-tu quand vous apprenez ensemble.
Je me sens bien parce que je l'aide à bien faire son école. Elle est toujours parmi les cinq premiers de sa classe. Depuis qu'elle a commencé l'école. A la maternelle, elle était toujours première ou deuxième. C'est à la SIL qu'elle a commencé à être deuxième, troisième et même quatrième de sa classe. On a commencé à travailler ensemble l'année passée quand elle était au CP. Elle est sortie première une fois et cinq fois troisième. Je suis très contente parce qu'elle réussit bien à l'école.
Mes félicitations ! Tu m'as dit que vous jouez aussi ensemble. Parle-moi de ces jeux.
Je joue avec elle aux jeux vidéo. A zouma sur l'ordinateur du salon là. C'est souvent les samedis et même les jours que nous n'avons rien à faire. On joue ensemble. Tous les enfants de la maison. L'ordinateur du salon là, c'est pour nous. On joue là-bas. Ange aime jouer Zouma. Elle connaît même jouer plus que moi. Elle arrive souvent au niveau quatre. Moi, quand j'arrive à trois c'est que j'ai fait fort. Ici à la maison, après ma première petite sœur, c'est Ange qui est la meilleure joueuse de zouma. Elle joue très bien. Mais ma première petite sœur la dépasse simplement parce qu'elle est la grande sœur de Ange. Ange joue très bien. Mais quand sa maladie commence, on ne pense plus au jeu, tout s'arrête. Elle pleure seulement son corps. Son corps lui fait mal et les jeux s'arrêtent. Quand c'est comme ça, tout le monde ici, mes sœurs et moi, on n'arrive plus à jouer. On pense seulement à Ange. Même quand on force de jouer, à un niveau, on se rappelle que c'est le niveau de Ange ou bien qu'on est proche du niveau de Ange. Et ça nous rend triste. C'est pour ça que quand elle est malade, on évite de jouer à Zouma dans l'ordinateur là.
Donc elle est ta maîtresse de Zouma.
Un peu. Mais je connais jouer.
Tu m'as dit que Ange était drépanocytose. Je voudrais que tu me parle de sa maladie.
Ange est née avec sa maladie. Quand elle était encore bébé, elle avait des problèmes au niveau de ses mains et de ses pieds. Ça gonflait toujours et lui faisait très mal. Maman l'avait alors amenée à l'hôpital central de Yaoundé. C'est comme ça qu'on lui a demandé d'aller faire les examens au centre pasteur. C'est après le centre pasteur qu'on a découvert sa maladie. Depuis là, elle a cette maladie.
Parle-moi des manifestations de cette maladie.
Ça a beaucoup de manifestations. Quand ça commence, elle a trop mal au niveau de ses épaules et des pieds. Elle pleure ces parties de son corps. Ça lui fait très mal. Et le sang qui finit aussi

tout le temps. Je ne comprends pas vraiment sa maladie là. Sa maladie est compliquée, très compliquée. Elle prend les remèdes chaque jour, mais ça ne finit pas.

Et toi, comment te sens-tu face à cette maladie?

Une maladie comme la drépanocytose là, ça fait trop peur. On fait tout pour que ça finit, mais ça ne finit pas. J'ai moi toujours peur que ça tue ma sœur. On dit que les gens qui ont ça finissent toujours par mourir. C'est une maladie dangereuse. Si je pouvais vraiment faire quelque chose pour sauver Ange, je la ferais.

Oui, je vois bien que malgré tu te sens incapable de la sauver.

C'est ça. Je ne peux pas l'aider. Elle prend tous les remèdes, ça ne guérit pas. Sa maladie là est vraiment difficile. Aucun remède ne soigne ça. Mais les docteurs on dit que chez les blancs on soigne la drépanocytose. Qu'il faut seulement avoir beaucoup d'argent parce que l'opération coûte très cher. Nous ici, on n'a pas cet argent-là, on lui donne seulement les remèdes d'ici,

Parlons de ces remèdes.

Ce sont les remèdes qu'on donne à l'hôpital. Arlfol qu'elle prend tous les jours. On a dit qu'elle doit prendre ces comprimés pendant toute sa vie. Si elle saute un jour, ça va créer les problèmes de sang dans l'organisme. C'est ce remède qui lui permet de ne pas perdre tout son sang. Elle prend ça tous les jours.

Dis-moi ce que ça te fait de savoir que Ange doit prendre ces comprimés tous les jours.

Moi, ça me fait du bien. Ça veut dire que son sang ne va pas tout finir. Moi, je contrôle souvent si Ange a bu son remède tous les matins. Quand elle oublie de boire le remède là, je lui rappelle. Même quand j'oublie de lui demander si elle a bu, ça me dérange. C'est un enfant, en tant que sa grande sœur, je dois toujours la surveiller. Ça me fait très mal quand elle tombe malade.

Décris-moi ce mal-là.

Quand elle tombe malade et qu'on l'amène à l'hôpital, je commence à voir le noir. Mon cœur se met seulement à battre très fort. Même ma respiration me dérange. Je ne respire plus bien. Je commence à voir le noir. Surtout quand je l'accompagne à l'hôpital. Un jour à l'hôpital, j'ai vu un enfant mourir dans la chambre de Ange. Depuis le jour-là, quand Ange tombe malade, dans ma tête c'est la mort.

Donc quand elle tombe malade, dans ta tête c'est la mort.

Oui, j'ai trop peur. Ange est même bien. A l'hôpital, je vois les autres enfants drépanocytaires qui sont très minces. Avec les yeux rouges et les gros ventres. Ces enfants font peur. Si vous les voyez, vous même vous allez seulement pleurer. Les enfants comme ça, c'est même sûr qu'ils ne peuvent pas guérir. Quand la maladie dure comme ça, ça transforme les enfants. Ils deviennent étranges, très étranges. C'est seulement la mort qui les attend. Je sais qu'un jour, elle

aussi deviendra comme les enfants que je vois souvent à l'hôpital là, les enfants qui n'attendent que la mort. On ne peut vraiment pas sauver les enfants comme ça. On les accompagne à l'hôpital pour qu'ils meurent seulement. J'ai beaucoup pitié de Ange. Un jour, elle aussi va devenir comme les enfants là. C'est ça qui me fait trop peur.

Tu m'as dit qu'elle prend beaucoup de remèdes. Je voudrais que tu me parle des remèdes qu'elle prend, en dehors de ceux de l'hôpital.

En dehors des comprimés jaunes qu'elle prend tous les jours, il y a les remèdes qu'elle boit souvent. Mais c'est le remède traditionnel. C'est pour faire qu'elle n'ait plus mal dans son corps. Elle boit ça une fois par semaine. Mais quand elle a trop mal, elle boit tous les jours. Ça calme sa douleur. Il y a ça et un autre remède, qu'on lui a fait chez un guérisseur. On lui a fait les scarifications à tous les endroits de son corps qui font mal. Partout où elle a mal. L'enfant a souffert chez le guérisseur. Les petites blessures au corps, partout comme ça, ça fait trop mal à un petit enfant comme elle.

Et toi, dis-moi ce que tu ressens quand ces petites blessures lui font mal.

Je me dis que c'est pour son bien qu'on lui fait toutes ces choses. C'est pour la sauver. Si on ne fait pas, elle peut s'en aller. Elle peut nous laisser et partir. C'est pour l'arracher des mains de ceux qui lui font souffrir.

Qui lui font souffrir ?

C'est la sorcellerie. On l'a mangé dans la sorcellerie. Le guérisseur a dit que Ange est victime de la sorcellerie. Les sorciers se nourrissent de son sang, c'est pour cela qu'elle perd toujours son sang. Je me rappelle maintenant de ce que le guérisseur avait dit à maman. Il lui avait dit que Ange est attaquée par les sorciers parce que à sa naissance, on ne lui a pas fait la tradition qu'on doit faire après la naissance de l'enfant. Que les sorciers ont profité de ça pour entrer dans la famille. Et quand ils entrent dans la famille comme ça, c'est difficile qu'ils sortent sans laisser les traces. Notre famille est déjà dans les problèmes. Les gens se battent pour que les sorciers ne finissent pas les enfants.

Dis, qui se bat pour expulser les sorciers de la famille ?

Tout le monde. Papa, maman, la tante d'O. et notre oncle qui est à B. Ils nous donnent les remèdes contre les sorciers.

Comment t'es-tu sentie quand après avoir su qu'on a mangé Ange dans la sorcellerie?

Avant, ça me faisait trop peur. Je ne dors pas bien depuis qu'on nous a dit ça. Ici, on boit bien le remède contre la sorcellerie. On ne blague pas avec. Papa a dit que les sorciers sont déjà entrés dans la famille. Il faut boire le remède pour qu'ils n'attaquent plus les gens. C'est pour ça qu'on boit le remède.

Donc tu bois le remède pour ne pas être attaquée par les sorciers.

Oui. Quand les enfants boivent ces remèdes, le sorcier ne les mange pas. Je bois avec tous mes frères ici à la maison. Tous les enfants boivent. Si tu ne bois pas, les sorciers te voient et puis ils te mangent. Ils aiment manger les enfants qui ne sont pas protégés. Mais les enfants qui ont bu le remède, les sorciers ne les aiment pas.

Et toi, comment te sens-tu quand tu bois le remède contre les sorciers.

Moi quand je bois ça, je n'ai plus peur. Je n'ai peur parce qu'ils ne peuvent pas m'attraper. Je sais que maintenant, les sorciers ont peur de moi. Je les effraie parce que j'ai le remède dans mon sang. Ils ne peuvent pas tenter de sucer le sang de quelqu'un qui a le blindage. C'est pour ça que tout le monde boit le remède.

Donc tout le monde boit le remède contre les sorciers!

Tout le monde ici à la maison boit. Si tu ne bois pas, maman va seulement se fâcher et te forcer à boire le remède. On boit ça quand maman nous donne.

Parlons maintenant de la famille suite à la découverte de la maladie de Ange.

Je vous ai dit qu'on a découvert la maladie de Ange à Jamot. Maman a dit que quand on a dit que Ange a la drépanocytose, elle savait seulement que son enfant va mourir. Elle a commencé à trembler à l'hôpital. Chaque soir à l'hôpital, elle croyait que Ange ne va pas se réveiller le matin. Et quand elle a appelé la grand-mère pour lui dire que Ange a la drépanocytose, la grand-mère lui a demandé d'oublier cet enfant, que c'est l'enfant de la mort. Qu'il va seulement les ruiner avant de mourir. Papa lui, il a dit que si c'est son enfant que Dieu lui a donné, Dieu saura comment lui montrer le chemin pour qu'il aide son enfant. C'est comme ça que les gens ont réagi dans la famille.

Et tes frères et sœurs.

Eux, ils n'ont rien fait. On les a seulement dit que Ange a une maladie grave. Qu'il faut bien vivre avec elle. Ici à la maison, tout le monde vit bien avec Ange. On ne la dérange pas, on fait ce qui ne va pas l'énerver. On s'assure qu'elle prend bien son remède. On l'aide bien. On n'est pas méchant avec elle. On sait qu'elle est malade.

Et toi?

Moi je suis sa grande sœur. Je sais qu'elle est malade. Je fais tout pour que sa maladie ne s'aggrave pas. Je fais ce qu'il faut faire.

Parlons justement de ce que tu fais.

Je veille à ce qu'elle prenne ses médicaments, je la mets toujours au chaud, je l'empêche de jouer aux jeux violents. Je l'accompagne généralement à l'hôpital quand maman ne peut pas

l'accompagner. Parfois, je passe la nuit avec elle à l'hôpital. En tant que sa grande sœur, c'est normal que je l'aide.

Si je t'ai bien comprise, Ange est l'enfant chérie de la famille!

Oui, tout le monde l'aime, personne ne la déteste. Tout le monde sait qu'on doit bien prendre soin d'elle, qu'elle est fragile. C'est pour ça qu'on lui fait tout ça.

Qu'est-ce que ça te fait de la voir chouchoutée comme elle est?

Ça ne me fait rien. C'est à cause de sa maladie qu'on lui fait tout ça. C'est parce qu'elle est malade. Avec les autres, je ne blague même pas. Je les oblige à faire ce qu'ils doivent faire. Parfois je les force à faire quelque chose même s'ils ne peuvent pas faire cette chose. Avec dernier né de maman par exemple, je l'oblige par exemple à porter un bidon d'eau du puit jusqu'à la maison. Lui, il n'est pas malade. Il doit faire ce que Ange ne peut pas faire. Il doit seulement supporter tout ça. Lui, il n'est pas malade. Mais il aime faire les caprices comme s'il était malade. Il veut parfois qu'on le dorlote aussi. Moi je n'aime pas qu'il se fasse dorloter comme Ange.

Tu n'aimes pas qu'il se fasse dorloter comme Ange.

Il n'est pas malade. Avec lui, je ne blague pas trop. Je ne le dorlote pas. Quand il faut l'obliger à faire quelque chose, comme porter le bidon d'eau, je le fais sans pitié. Lui il est là, quand il voit maman, il commence à jouer au bébé. Il pleure sans raison pour que maman le porte. C'est ces choses qu'il aime. Jouer au bébé.

Et toi, qu'est-ce que ça te fais de le voir jouer au bébé ?

Ça ne me fait pas quelque chose de mauvais. Mais ça m'énerve parfois. La seule personne qu'on doit bien cajoler dans la maison ci c'est Ange. Pas le petit là. Il croit qu'il est encore bébé. Il doit supporter qu'on prenne bien soin de sa grande sœur. On ne sait jamais, lui aussi il peut tomber malade un jour. La maladie-là ne prévient pas. Il peut se lever un bon matin comme ça avec la maladie. Et les autres vont l'aider à guérir. C'est comme ça. Moi, je sais qu'il fait ça parce qu'il est encore un enfant. Il ne sait pas ce qu'il fait. C'est quand il va grandir qu'il saura que ce n'est pas bien de faire ce genre de chose. De barrer la route à une personne malade.

Ah bon! Donc on ne doit pas barrer la route à une personne malade.

Une personne malade, on ne lui barre pas la route. On l'aide à guérir. On fait tout pour l'aider. Ceux qui ne l'aident pas sont des mauvais gens, des sorciers. Quand on est avec une personne malade, on l'aide. C'est ce qu'on doit faire. Même si parfois on n'arrive pas à bien l'aider. Mais on doit l'aider.

Et toi, est-ce qu'il t'arrive parfois de ne pas vouloir aider Ange?

Je chasse cette idée de ma tête. Je chasse ça de ma tête. Je dois seulement l'aider. Je l'aide, je fais ce que maman veut que je fais. Je n'aime pas faire ce qui n'est pas bon pour Ange.

Parles moi de l'idée que tu chasses souvent de ta tête.

Ça me fait un peu honte de vous dire ça. Parce que je suis sa grande sœur. Je ne dois pas avoir l'idée là. Mais ça vient souvent dans ma tête.

Si tu n'aimes pas l'avoir dans ta tête, il serait mieux de me la transmettre, en la décrivant.

Parfois, quand je vois Ange comme ça, comme tout le monde la garde bien, je me dis qu'elle fait exprès pour qu'on lui donne tout ce qu'elle veut. Qu'elle profite de sa maladie là pour jouer au bébé dans la maison ci. C'est souvent ce genre d'idée qui vient dans ma tête.

Donc tu éprouves souvent de la jalousie vis-à-vis de Ange.

Voilà, je suis souvent jalouse. Mais ce n'est pas bien. Ange est malade. Ce n'est pas bien d'être jalouse comme ça. Sa maladie la ronge trop. On doit seulement accepter qu'on lui fasse comme si elle est un enfant. Mais c'est quand les autres commencent aussi à vouloir jouer au bébé que je m'énerve.

Parles moi justement de ces autres-là.

Je vous ai déjà dit pour le petit frère de Ange. Les autres maintenant, ce sont mes deux petites sœurs. Elles sont là, elles ne veulent pas parfois comprendre qu'il faut que tout le monde se batte pour aider maman à soigner Ange. Maman vend la nourriture en route à midi. Nous, on l'aide à préparer et à vendre quand on n'a pas classe. Tous les samedis et dimanche, c'est nous qui partons vendre en route. Mais avec mes deux sœurs là, je n'ai pas de problèmes. Les samedis et dimanches, on s'organise. Deux personnes aident maman à préparer et une va vendre en route. C'est souvent moi qui vends en route. Quand je suis en route, je vends seule, maman reste à la maison pour se reposer. Mes sœurs viennent parfois vendre avec moi quand elles n'ont rien à faire. Ce qui m'énervent souvent, c'est que, parfois maman les supplie souvent de l'aider à préparer. Elles sont déjà des grandes filles, elles doivent savoir que ce n'est pas pour maman qu'elles font ça. C'est pour tout le monde. Le commerce là aide maman à bien prendre soin de nous. Papa est un militaire, il ne reste pas trop à la maison. Et aussi il n'a pas beaucoup d'argent pour prendre soin de tout le monde. C'est ce commerce qui nous aide ici. Quand mes sœurs, surtout celle qui me suit, commencent à bouder parce que maman leur demande de m'aider, ça me donne envie de les taper. Je les tape souvent hein! Surtout ma petite sœur qui est têtue là. Je la tape correctement quand elle refuse d'aider maman. Quand elle sait que c'est samedi, elle invente un mensonge pour ne pas aider maman. Elle dit souvent qu'elle est malade. Mais sa maladie finit vers treize heures. Quand on a fini de tout préparer. C'est comme ça la petite fille là. Elle n'a même pas pitié de maman et de Ange. Vous ne pouvez pas savoir ce que ça me fait quand elle fait tout ça.

Je ne peux pas facilement savoir ce que ça te fais, c'est vrai. Dis-moi ce que ça te fait, aide-moi à le savoir.

Ça me fait trop mal. Les filles doivent être gentilles avec les parents et bien s'occuper de leurs frères. Mais elles, elles ne comprennent pas ça. Elles font comme les enfants. Elles ne voient pas qu'il faut que tout le monde ici se bat pour Ange. Je sais que ça fait souvent un genre de voir qu'on s'occupe trop de Ange, mais on doit seulement supporter ça. Elles doivent aider Ange. Je les demande souvent de l'aider. C'est ce que moi je fais ici, je suis la grande sœur. Elles doivent me comprendre.

Donc tu penses qu'elles ne te comprennent pas.

Celles-là. Elles me disent souvent que je fais comme si je suis leur mère. C'est pour ça qu'elles ne veulent pas me comprendre. Parce que je ne suis pas leur mère. Mais maman m'a dit que je dois les amener à comprendre ce qu'elle traverse, que je suis leur grande sœur. Moi, je fais tout pour qu'elles comprennent que maman a aussi besoin de leurs aides, mais elles ne comprennent pas très bien. C'est tout ça qui me fait mal ici dans la maison.

D'accord. Parlons plus de ce mal qui te ronge.

Quand tu n'arrives pas à amener les petites filles comme elle à comprendre qu'il faut aider maman, ça te ronge. C'est ça. Maman aussi m'accuse, elle me dit que je ne fais pas bien ce qu'une grande sœur doit faire. C'est tout ça qui me fait trop mal. C'est vrai aussi que moi je n'arrive pas à amener les autres à bien se comporter. Ça me dépasse. Ça me dépasse trop. Quand je les dis de faire un truc, elles me disent que je ne suis pas leur mère. C'est comme ça qu'elles sont.

Donc tu te sens incapable de les éduquer.

Oui, je me sens très incapable de faire ce que maman me demande de faire. Mais elle, elle ne comprend pas que c'est difficile pour moi. Que ses filles-là ne sont pas simples. Elles me minimisent trop. Même Ange fait parfois ça. Mais elle, je la pardonne à cause de sa maladie. Je ne peux pas la taper. Elle est malade. Pour elle, je supporte tous ses caprices.

Ouah, donc pour Ange, tout est pardonné.

Oui, tout. C'est sa maladie qui la sauve. C'est à cause de sa maladie que je la dorlote. Si elle n'avait pas ça, j'allais lui faire comme tout le monde. Elle devait être traitée comme les autres. Elle n'allait pas me faire ce qu'elle me fait souvent là.

Qu'est-ce qu'elle te fait souvent?

Ses caprices. Elle aime trop qu'on la dorlote. Elle fait comme si elle était le seul enfant de cette maison. Tout le monde est enfant ici. Tout le monde. Elle a seulement sa chance qu'elle est malade. C'est sa maladie qui la sauve. C'est sa maladie qui la sauve.

Je voudrais qu'on parle maintenant de tes amis.

*M*es amis, ils sont nombreux. J'ai les amis à l'école, ici au quartier et même au village. Moi, j'aime avoir les amis. Mais la plupart de mais amis sont les garçons. Avec les garçons, je n'ai pas trop de problèmes. Les filles aiment toujours tout savoir sur la vie de leurs amies. Moi je n'aime pas que les gens me posent des questions sur ma famille. Quand un ami commence à me poser des questions sur ma famille, je l'évite. Je n'aime pas parler des choses de ma famille aux étrangers.

Parlons de ces choses de la famille que tu n'aimes pas parler aux étrangers.

Il y a les secrets qu'on ne parle qu'en famille. Ce n'est pas bien de les dévoiler aux étrangers. Ce n'est pas bien. Quand tu dis ces choses aux étrangers, c'est que tu es en train de vendre ta famille aux gens. Moi, je n'aime pas ça.

Tu n'es pas obligée de me parler des choses de ta famille. Moi, je voudrais seulement que tu me donnes juste des exemples de ces choses-là.

Par exemple, les problèmes de la famille, les problèmes entre les gens de la famille et même la maladie d'une personne de la famille. On ne dit pas ça aux étrangers.

Donc on ne parle pas de la maladie d'un membre de la famille aux étrangers.

Non, mais on peut dire ça aux docteurs ou aux guérisseurs. C'est comme ça. Mais aux amis, ce n'est pas bien. Ils peuvent commencer à dire à tout le monde que votre famille est comme ça, votre famille est maudite. C'est pour cela qu'on ne les dit pas. Pour Angela, on ne dit pas aux gens. On ne leur dit pas qu'elle a la drépanocytose. On cache bien sa maladie. Aucun de mes amis ne connait qu'elle a la drépanocytose. Je ne leur parle pas de la maladie de Ange.

Tu m'as dit que tu accompagnes souvent Ange à l'hôpital. Je voudrais que tu me parles de ses hospitalisations.

On peut dire qu'elle va à l'hôpital presque deux à trois fois par mois. Mais elle ne dure pas là-bas. C'est généralement deux ou quatre jours qu'elle passe à l'hôpital. Elle ne fait jamais une semaine à l'hôpital.

Et les frais d'hospitalisations!

Je ne connais pas très bien combien ça coute. Mais maman dit qu'on ne dépense pas moins de trente mille francs quand Ange est hospitalisé. C'est beaucoup d'argent. La drépanocytose c'est une maladie qui demande beaucoup d'argent puisque tout le temps, les enfants sont à l'hôpital. Sans oublier les médicaments qui coutent aussi cher. Il faut avoir beaucoup d'argent quand on a un enfant drépanocytaire.

Et toi, comment te sens tu, sachant que la prise en charge de la maladie de Ange nécessite beaucoup d'argent?

Ça ne me fait rien. Je suis plutôt contente parce qu'ils font tout pour la soigner. Ils font ce qu'ils doivent faire. Ils se battent bien. Papa cotise toujours une somme d'argent pour la maladie de Ange. Et maman elle avec l'argent de la nourriture complète pour la maladie là. C'est comme ça qu'ils font pour soigner Ange. Moi, quand je vois comment mes parents souffrent pour la maladie là, ça me dérange trop. Moi je fais tout pour les aider. Mais maintenant je n'ai pas d'argent. Je les regarde seulement.

Donc tu les aideras quand tu auras de l'argent.

Oui. Le jour où je vais commencer à avoir l'argent, je donnerais la grande partie à mes parents pour la maladie de Ange. Je les aiderai à soigner Ange. Je les aiderais. Mais toute la famille cotise souvent pour Ange. Même comme certains disent que sa maladie ne finira jamais, qu'il ne faut plus dépenser sur elle.

C'est ce qu'ils disent.

Oui. Ils disent que les dépensent là, ce sont les dépenses inutiles parce que la drépanocytose ne finit jamais. C'est ce qu'ils disent. Mais mes parents et les autres eux ils disent qu'ils préfèrent que leur enfant meurt à l'hôpital. Que c'est seulement la mort qui va les empêcher de dépenser pour Ange.

Et toi, qu'en penses-tu?

Personne ne veut voir sa petite sœur souffrir. Je veux qu'on continue à dépenser même comme elle va mourir. On ne sait jamais, on peut toujours trouver un bon remède pour elle. Moi, je sais qu'un jour on va trouver le bon remède pour les enfants là. Quand elle rentre de l'hôpital, elle n'a plus mal. C'est déjà bien.

Parlons maintenant de tes projets à toi. Je voudrais que tu me parles de ce que tu aimerais exercer comme profession après tes études.

Moi, c'est la médecine qui m'intéresse. J'aimerais être docteur, travailler dans les hôpitaux.

Parle-moi de ce qui t'intéresse dans cette profession.

Mais, on a besoin des médecins pour être en bonne santé. Les médecins sont là pour soigner les malades. Moi, c'est soigner les gens qui me plait. Et ça donne aussi beaucoup d'argent. Un médecin ne peut pas manquer trois cents mille par moi. C'est un métier qui donne beaucoup d'argent. Moi, quand je serais médecin, je gagnerais beaucoup d'argent. Et comme ça, on n'aura plus besoin de demander l'argent aux gens pour Ange.

Et tu n'auras sans doute plus à lire les gros livres de littérature!

Noh! Les médecins ne lisent pas les gros livres comme ça. Ils ne sont pas les enseignants? C'est les enseignants qui passent leur temps à lire sans se reposer. Les médecins eux ils soignent seulement les gens.

Voilà, est-ce que tu aimerais me dire autre chose?

J'ai seulement une question à vous demander.

Vas-y !

Est-ce que chez les blancs là-bas on soigne la drépanocytose?

A ma connaissance, il y a chez les blancs, des adultes qui sont drépanocytaires. C'est déjà une bonne nouvelle. Par rapport à la guérison, je ne saurais te dire si on soigne ou pas la drépanocytose chez les blancs. Tout ce que je peux te dire, et ce que je sais par rapport à la France par exemple, c'est que les enfants drépanocytaires sont pris en charge précocement, à bas âge. C'est cette prise en charge précoce qui renforce leur permet de vivre longtemps malgré leur maladie. Chez les blancs, ils ont des moyens efficaces pour diagnostiquer et prendre en charge précocement la drépanocytose.

On m'a aussi dit qu'ils font la greffe pour soigner la drépanocytose.

Oui, c'est un moyen de prise en charge de la drépanocytose. Il y a, selon des travaux, des drépanocytaires qui ont trouvé la guérison à travers la greffe de la moelle. Ceci dit, elle ne garantit pas la guérison du malade. Tout dépend de la compatibilité du malade avec le donneur et a aussi d'un ensemble de paramètres qui restent encore indéterminés. Le plus important pour nous, en attendant un médicament qui va les guérir, est de continuer à les faire suivre par les médecins.

Nous, on amène toujours Ange à l'hôpital.

C'est bien, je vous encourage à le faire.

7.3 Utilisation du logiciel Nvivo

Nous renvoyons le lecteur au guide d'utilisation de Nvivo, disponible sur ce lien http://download.qsrinternational.com/Document/Nvivo11/11.4.0/fr-FR/Nvivo11-Getting-Started-Guide-Starter-edition-French.pdf, pour plus d'informations concernant l'utilisation et les fonctionnalités de ce logiciel.

➢ L'écran d'accueil de Nvivo

Le logiciel est n'est utilisable qu'après son installation dans l'ordinateur (la procédure est décrite dans le guide d'utilisation).

L'écran d'accueil est le premier écran qui s'affiche après le démarrage de Nvivo. À partir de cet écran, on peut accéder à des projets déjà crées, d'en créer de nouveaux et d'exploiter les formations en ligne pour tirer le meilleur parti de Nvivo.

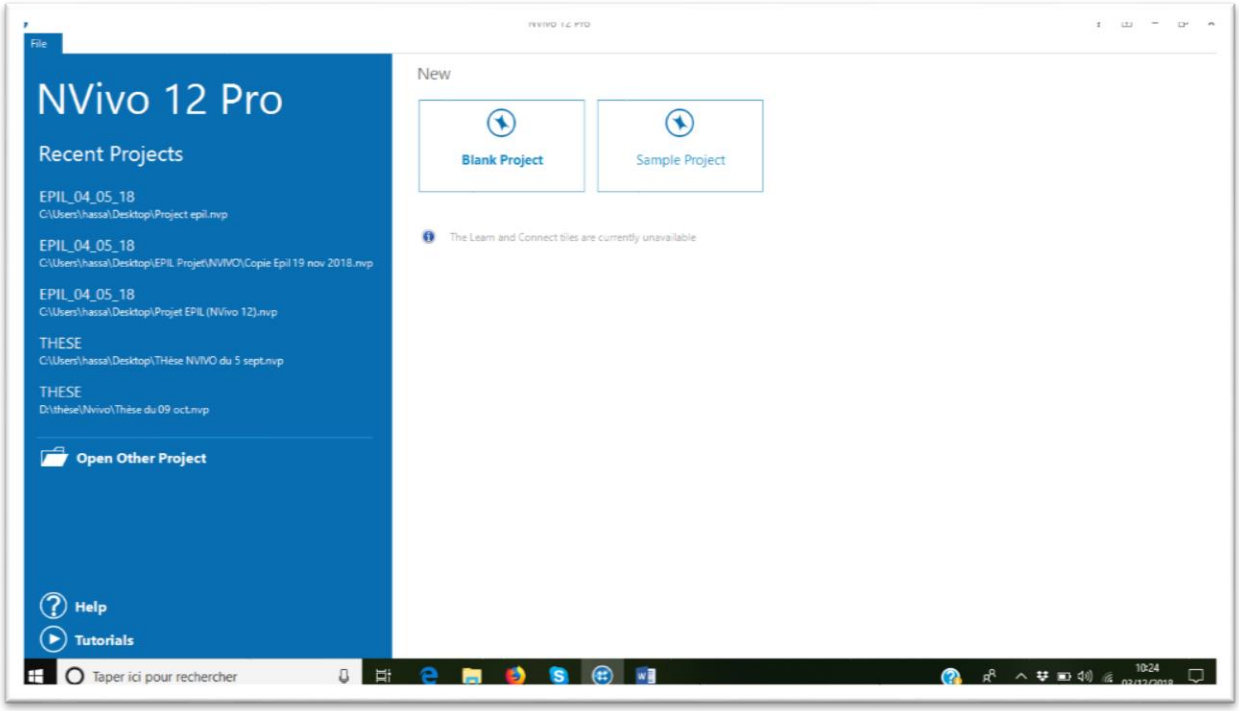

Figure 28. L'écran d'accueil de Nvivo

Sur cet écran, on voit les différents projets en cours d'exécution dans le logiciel (EPIL 04 05 18 et THESE). Ces projets ont été créés selon une procédure spécifique.

➢ **Création d'un projet**

1. Sur l'écran d'accueil de Nvivo, cliquer sur **Projet vide** (Blank project)

2. Saisir un nom pour ce projet et y ajouter une description.

3. Cliquer sur le bouton Parcourir et choisissez un emplacement pour enregistrer le projet. Les projets Nvivo sont enregistrés en tant que fichiers nvp.

La figure ci-dessous illustre la création du projet « *THESE HASSAN* » avec pour description « *Analyse des entretiens* ».

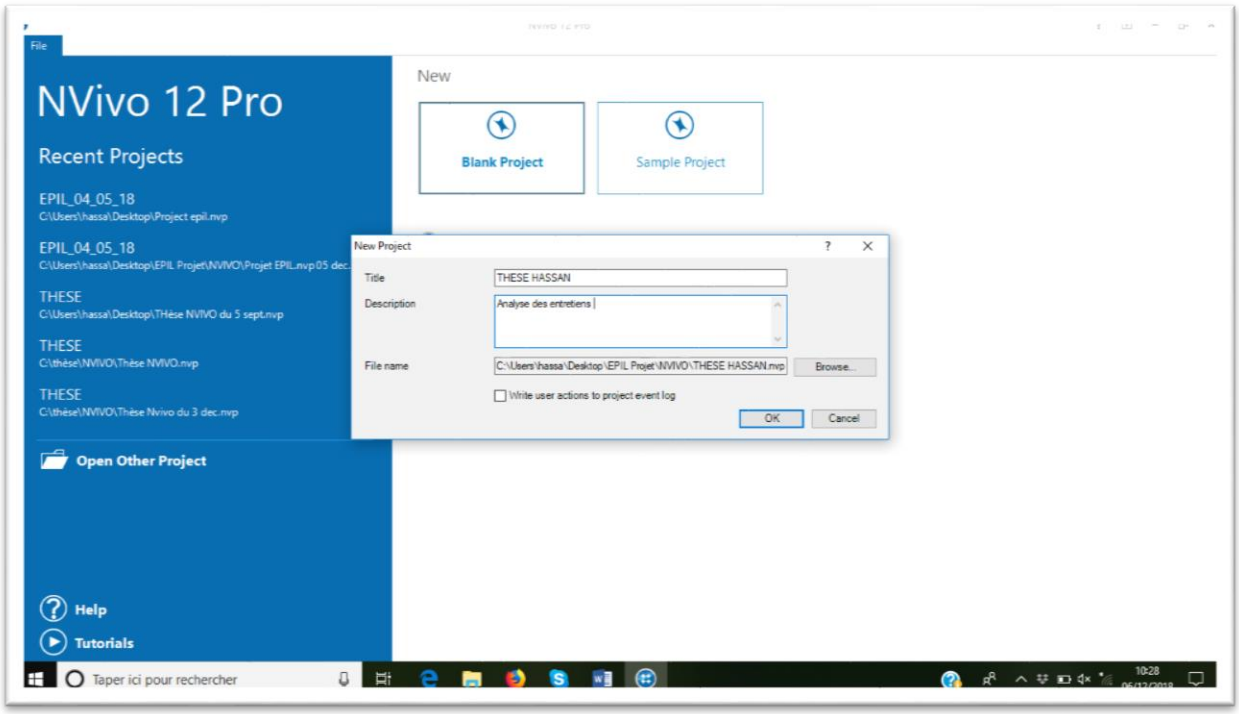

Figure 29. La création du projet de la thèse

Après la création du projet, on procède à l'importation des données dans le logiciel. Mais avant cela, il faut ouvrir le projet et utiliser le ruban.

➢ **Utilisation du ruban**

Les commandes sont organisées en groupes logiques sur le ruban, rassemblés dans des onglets. Chaque onglet est lié à un type d'activité, comme la création d'éléments de projet ou l'analyse du contenu des sources.

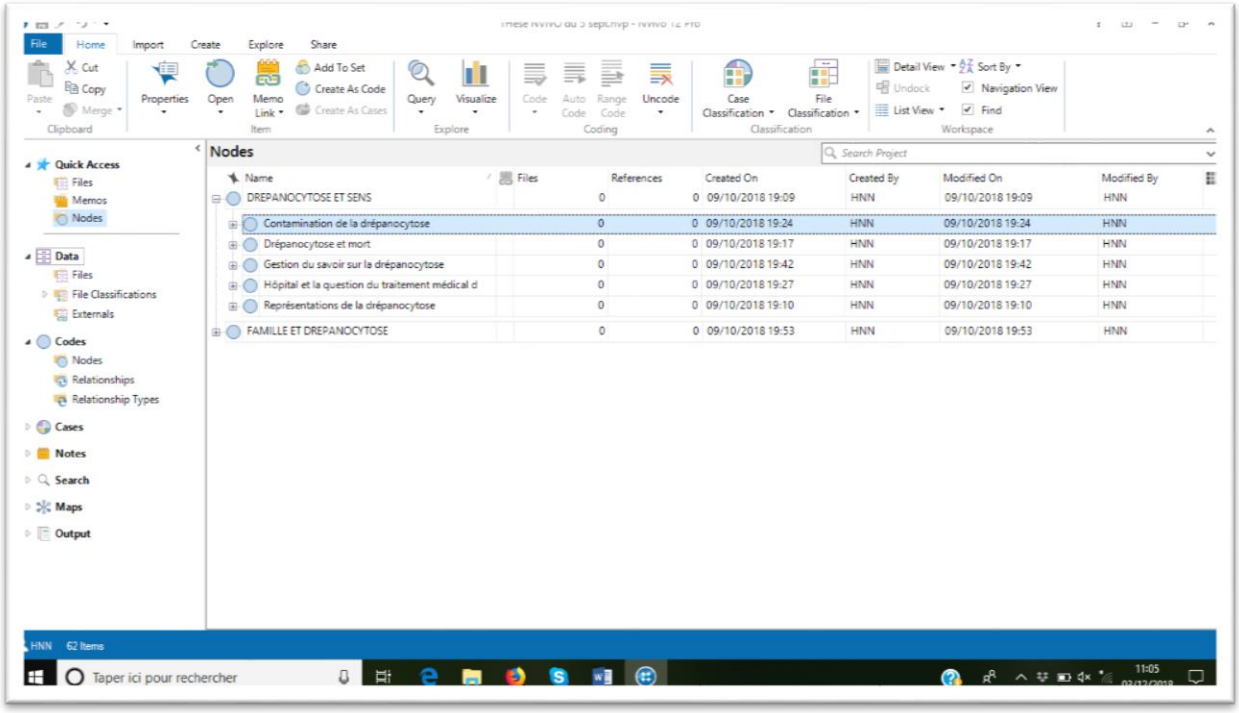

Figure 30. L'interface du logiciel avec les principaux nœuds

Cette interface présente la fenêtre des éléments qui permet d'organiser l'ensemble des éléments dans Nvivo et d'y accéder facilement (Quik access). Ces éléments sont les sources (file) qui correspondent aux corpus d'entretiens, les nœuds (nodes) qui correspondent aux thèmes d'analyses et les mémos qui sont des notes prises par le chercheur concernant un thème donné. Elle permet aussi d'accéder aux différents cas de l'analyse (Cases).

- **L'importation du matériel d'étude dans Nvivo**

Les sources constituent le matériel à analyser dans Nvivo. Il peut s'agir d'enquêtes, d'articles de presse, de rapports ou tout autre document Word ou PDF. Dans le cadre de ce projet, les sources sont constituées des corpus d'entretiens.

Pour importer des sources, on utilise les options figurant dans l'onglet Importer **(import)** situé en haut et à gauche de l'écran. En cliquant sur l'onglet données **(Files)** de cette option, on a accès aux différents fichiers d'entretiens enregistrés dans l'ordinateur. Cela permet de les télécharger à des fins d'analyse.

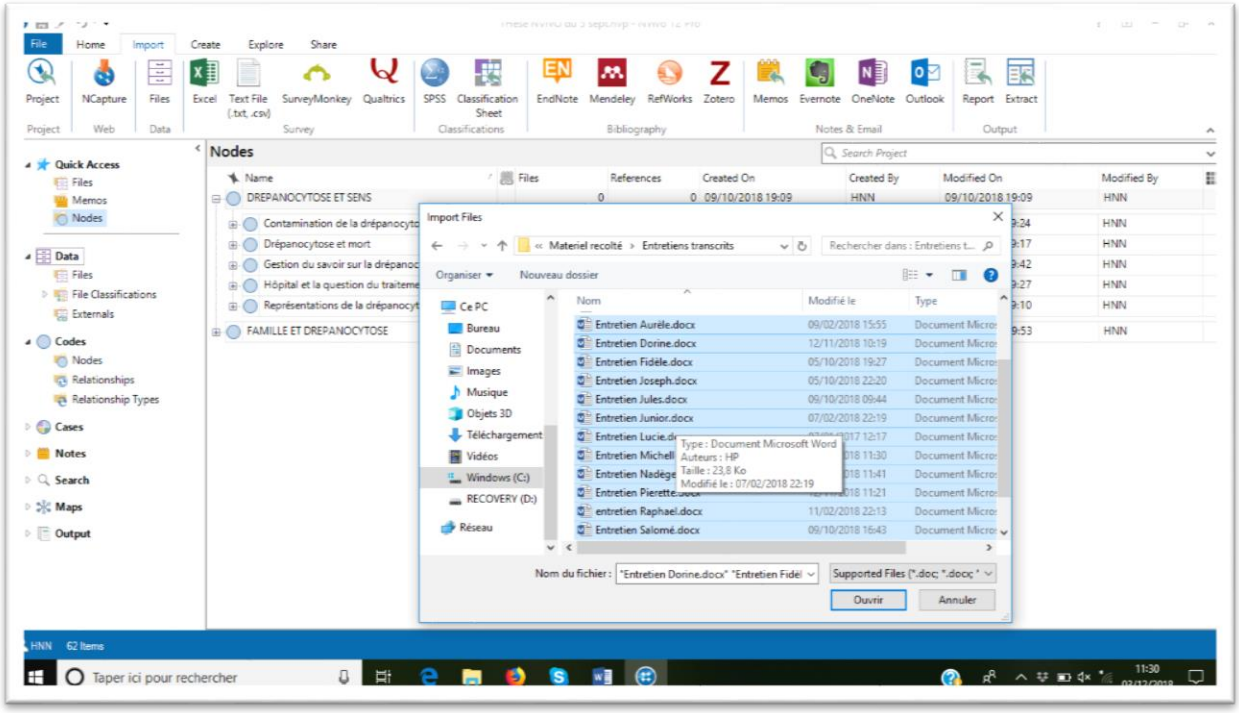

Figure 31. L'importation des entretiens dans Nvivo

Une fois le matériel importé, on procède à la création des nœuds et à leur encodage

- **Les nœuds et l'encodage**

Les sources sont encodées pour recueillir des données sur un sujet et les stocker dans un contenant appelé « nœud » (Node). Pour créer des nœuds, on applique un clic sur l'onglet « Node », puis, on clique sur Nouveau nœud (New Node) et on rédige le nom du nœud et son descriptif.

La figure ci-dessous présente les étapes de la création du nœud « DREPANOCYTOSE ET SENS ».

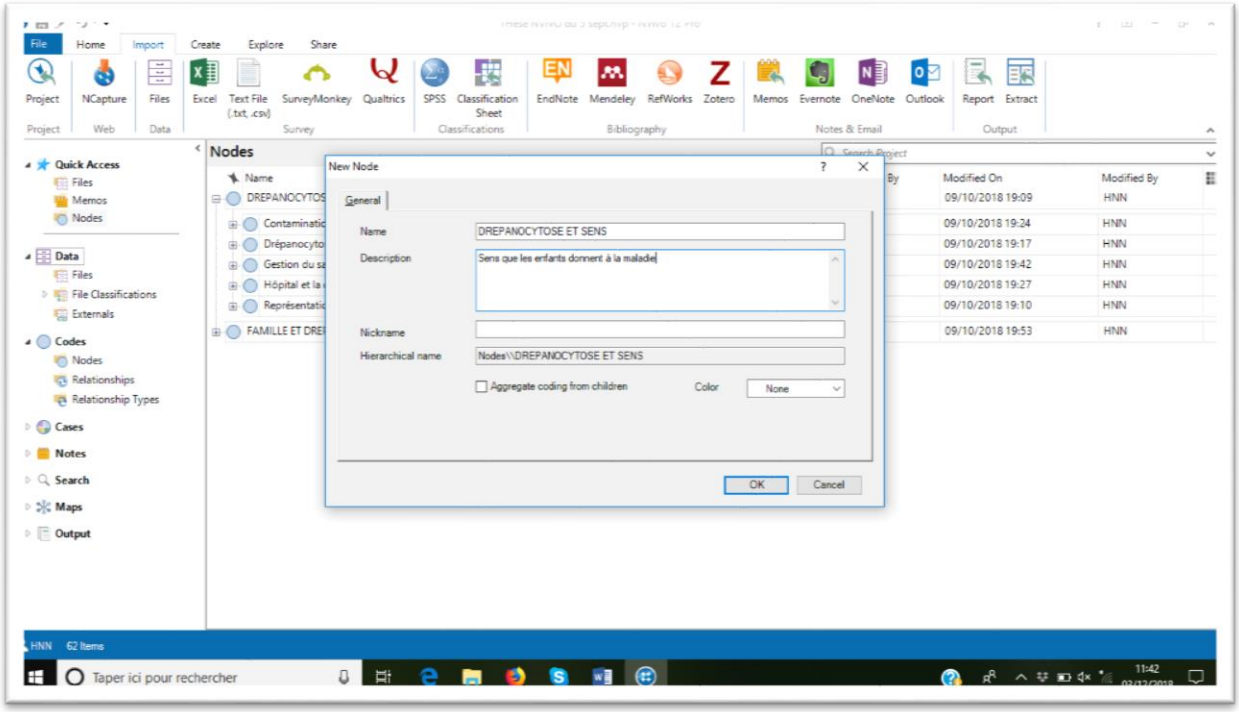

Figure 32. L'exemple de la création d'un nœud

On peut créer autant de nœuds que de thèmes d'analyse des entretiens. L'exploration progressive des sources permet de sélectionner du contenu et de l'encoder à un nœud.

On a, par exemple, dans l'illustration suivante, encodé un extrait de discours de Aurèle au nœud « *Peur de la mort concernant le malade* » car ce passage renvoie à ce thème. Pour le faire, on a sélectionné et fait glisser l'extrait dans le nœud correspondant.

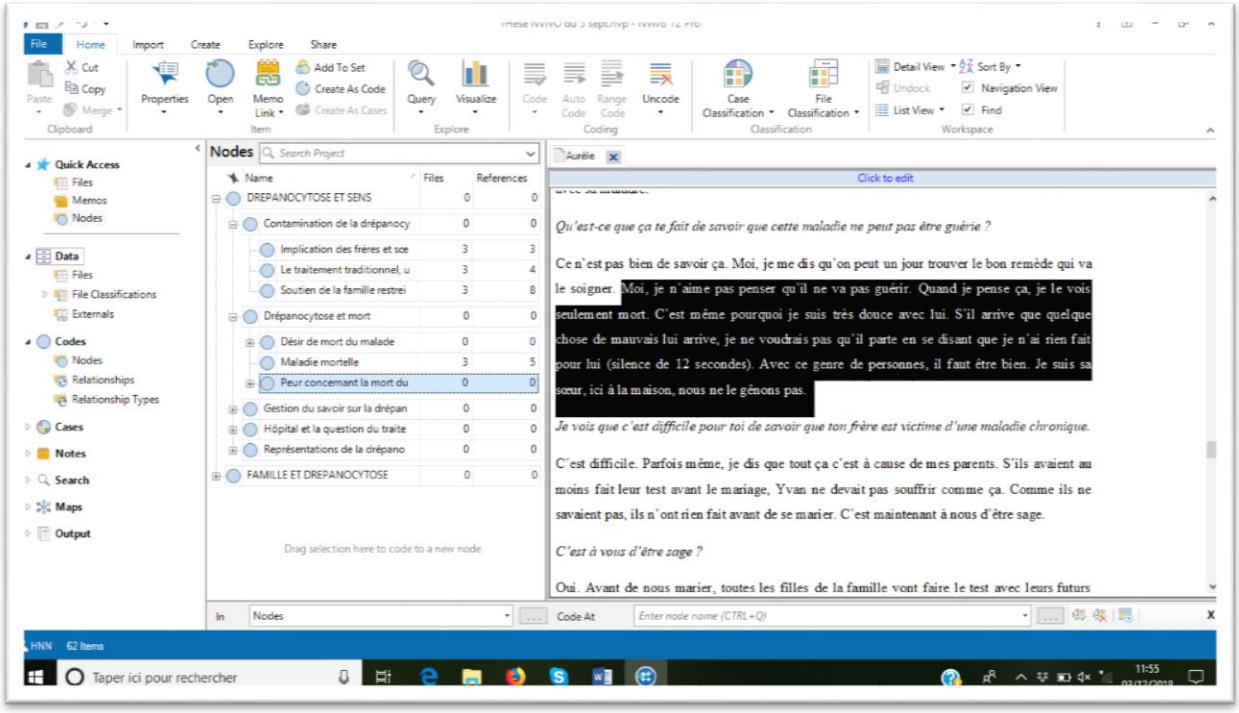

Figure 33. L'exemple de l'encodage d'un extrait d'entretien

En ouvrant n'importe quel type de nœud, on peut consulter l'ensemble des références à un seul endroit. Cela permet d'étudier les données, de développer les idées, de comparer les attitudes et d'identifier des patrons.

Les opérations de codification des données sont décidées par le chercheur dans l'optique de la production d'une analyse et d'une interprétation. Dans ce sens, les différents thèmes ayant émergé lors de l'analyse thématique manuelle ont été retenus, dans le logiciel, comme des nœuds.

- **Les caractéristiques et les attributs de cas**

Les cas représentent des unités d'observation. Un cas peut être une personne, un lieu, un site, une société ou une autre entité. Chacun des enfants rencontrés est un cas dans ce projet.

Les cas représentent un type de nœud particulier dans la mesure où on peut les caractériser, puis leur assigner des attributs (variables) tels que l'âge, le sexe ou le lieu géographique. Lorsqu'on encode du contenu à des nœuds thématiques, on peut utiliser les requêtes pour poser des questions significatives. Par exemple, Comment les filles se comportent-elles concernant la protection du malade ?

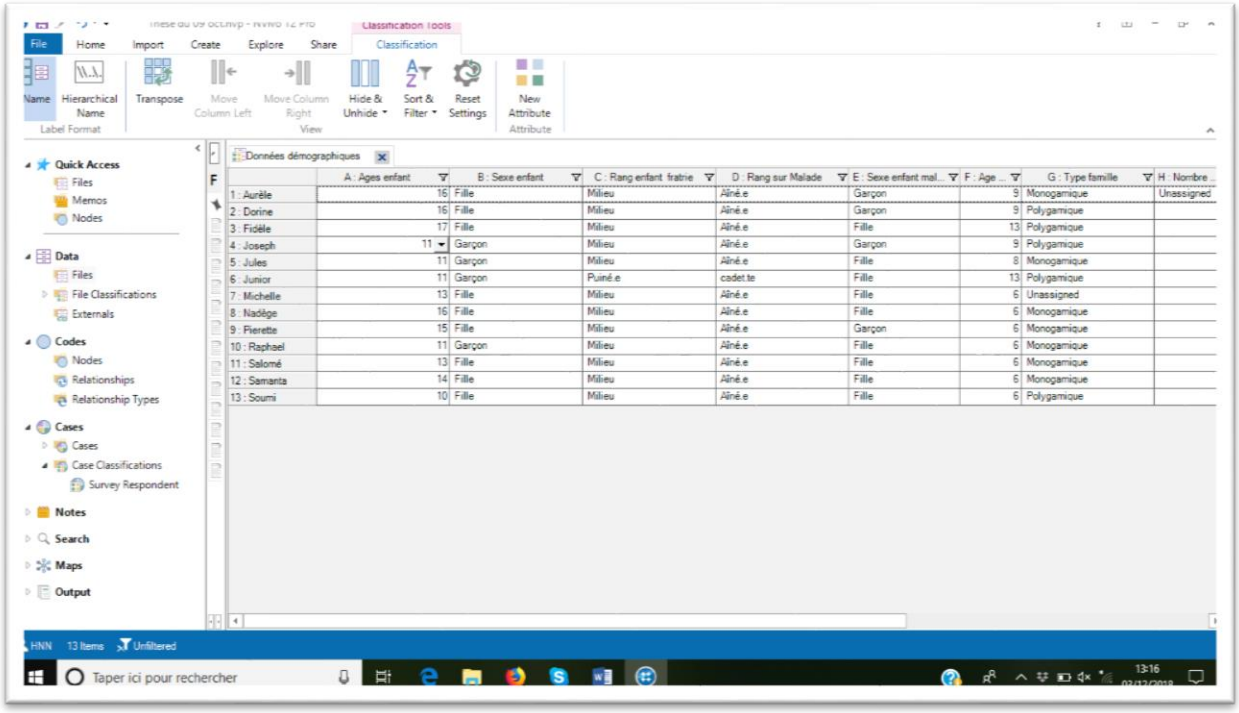

Figure 34. La feuille de caractéristiques et des attributs de cas du projet

Les caractéristiques des enfants ont été définies dans le logiciel. Ces caractéristiques correspondent aux données démographiques de chaque enfant (âge, sexe, rang dans la fratrie,...). La figure ci-dessus présente, par exemple, les caractéristiques d'Aurèle.

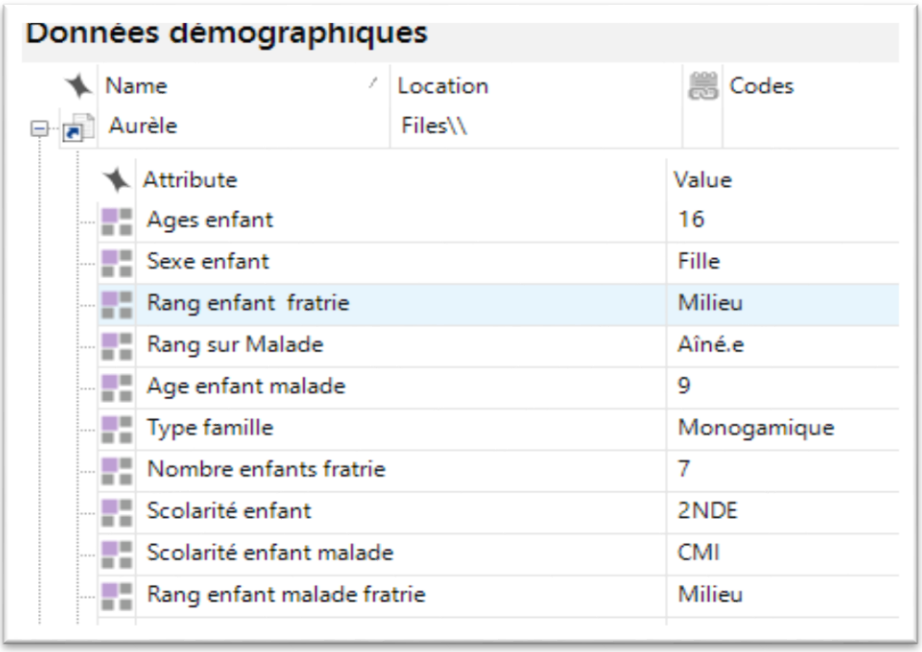

Figure 35. Caractéristiques Nvivo d'Aurèle

Après avoir terminé l'encodage, on procède à l'exploration des données, à travers les requêtes.

- **Tout regrouper au moyen de requêtes**

Les requêtes sont des demandes qu'on fait au logiciel.

A partir de Nvivo, on peut faire des croisements de données pour mieux comprendre le vécu des enfants. Ainsi, on a, par exemple, croisé le sentiment d'abandon par la famille avec le sentiment de jalousie contre le malade pour savoir si les enfants qui vivent le sentiment d'abandon par la famille manifestent, tous, de la jalousie contre l'enfant atteint de la drépanocytose et vice-versa. Cela permet de savoir si ces 2 sentiments sont liés ou pas liés et dans quelle mesure ils sont liés ou ne sont pas liés.

On pourra aussi croiser des nœuds avec les attribues des enfants. Dans ce sens, on pourra par exemple croiser le sexe des enfants avec la protection du malade pour savoir si les garçons et les filles sont impliqués de la même manière dans la protection du malade.

On peut utiliser les requêtes Nvivo, entre autres, pour :

- Rechercher et analyser des mots ou des locutions dans les sources

On peut rechercher des mots spécifiques ou les occurrences les plus fréquentes.

- Analyser le texte des sources à l'aide des requêtes suivantes :
    - Requête de recherche textuelle : Rechercher un mot ou une locution dans le contenu des sources et afficher toutes les correspondances dans un nœud d'aperçu.
    - Fréquence de mots : répertoriez les mots les plus fréquents dans vos sources et visualisez les résultats dans un nuage de mots

- **La création des diagrammes pour explorer les connexions**

On peut utiliser des diagrammes pour obtenir un point de vue différent sur ce qui survient dans vos données. On peut, par exemple :

- Générer un Diagramme d'exploration pour voir comment sont connectés les éléments de projet. Par exemple, on peut voir les thèmes soulevés par un participant sélectionné, puis en choisir un pour voir quelle autre personne y est encodée.
- Générer un Diagramme de comparaison pour comparer deux cas et voir ce qu'ils ont en commun.

7.4 Indexe des figures

Figure 1. Localisation géographique du Cameroun en Afrique 42
Figure 2. Les sources d'analyse Nvivo 101
Figure 3. Les nœuds d'analyse 102
Figure 4. Exemple d'encodage 103
Figure 5. Systèmes de représentations de la drépanocytose 143
Figure 6. Maladie un objet intime Versus sentiment d'étrangeté concernant le frère malade et sa maladie 171
Figure 7. Sentiment d'abandon par la famille Versus Sentiment d'étrangeté concernant le malade et sa maladie 180
Figure 8. Nuage de mots utilisés par les frères et sœurs dans les entretiens 183
Figure 9. Jalousie à l'encontre du malade et rejet par la famille 201
Figure 10. Dessin de Soumi 222
Figure 11. Dessin de Samanta 226
Figure 12. Dessin de Salomé 229
Figure 13. Dessin de Junior 232
Figure 14. Dessin de Fidèle 234
Figure 15. Dessin d'Aurèle 237
Figure 16. Dessin de Lucie 239
Figure 17. Dessin de Pierette 242
Figure 18. Dessin de Michelle 244
Figure 19. Dessin de Raphael 247
Figure 21.Génogramme familial de Joseph 263
Figure 22. Génogramme familiale de Doriane 264
Figure 23. Dessin de Joseph 275
Figure 24. Dessin de Doriane 276
Figure 25. Génogramme familial de Jules 283
Figure 26. Dessin de Jules 293
Figure 27. Génogramme familial de Nadège 299
Figure 28. Dessin de Nadège 307
Figure 29. L'écran d'accueil de Nvivo 403
Figure 30. La création du projet de la thèse 404
Figure 31. L'interface du logiciel avec les principaux nœuds 405
Figure 32. L'importation des entretiens dans Nvivo 406
Figure 33. L'exemple de la création d'un nœud 407
Figure 34. L'exemple de l'encodage d'un extrait d'entretien 408
Figure 35. La feuille de caractéristiques et des attributs de cas du projet 409
Figure 36. Caractéristiques Nvivo d'Aurèle 409

7.5 Indexe des tableaux

Tableau 1. Les différentes appellations traditionnelles de drépanocytose 57
Tableau 2. Les possibilités de transmission des hématies falciformes des parents aux enfants 63

Tableau 3. Données descriptives des enfants 113
Tableau 4. Les données cliniques d'entretien..... 133
Tableau 5. Le sexe des enfants et leurs comportements vis-à-vis du malade..... 194
Tableau 6. Evocation des frères et sœurs par les enfants dans leur discours..... 198
Tableau 7. Les professions envisagées par les enfants..... 215
Tableau 9. Les données cliniques des dessins..... 251
Tableau 10. Croisement de quelques données de dessins avec le sexe des enfants 258
Tableau 12. Synthèse des dessins de Joseph et de Doriane..... 277