



Etude socio-anthropologique en milieu pédiatrique sur les perceptions de la maladie par des enfants

Marie-Thérèse ARCENS SOMÉ^{*}, Aïssata KABORÉ^{**},
Yannick JAFFRÉ^{***}, Ye DIARRA^{***}

Résumé

Cette étude est issue d'une enquête et d'observations réalisées en 2013 et 2014 au Centre Hospitalier Universitaire Pédiatrique Charles de Gaulle (CHUP-CDG) de Ouagadougou. Le projet de recherche scientifique a réuni des médecins pédiatres et des socio-anthropologues dans le but de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des jeunes patients en milieu pédiatrique. Cette première recherche a été un début de collaboration entre ces différents chercheurs, qui a permis d'aborder le projet sur le long terme comme une recherche-action. Dans un premier temps, il s'est agi de mener l'enquête et dans un second temps, il y a eu la restitution des résultats, amenant les personnels soignants et l'administration hospitalière à réaliser quelques petits aménagements pour le bien-être des jeunes patients. Les soignants ont aussi changé leur approche et leur relation avec les enfants malades au cours des différentes enquêtes réalisées dans le cadre du projet ENSPEDIA¹. Pour cette première enquête qui a abouti à cet article, l'échantillon est composé de 24 enfants hospitalisés âgés de 7 à 14 ans. Les familles ont signé un consentement éclairé et les enfants ont donné leur autorisation permettant aux enquêteurs d'observer les soins et de discuter avec eux. Un des résultats de l'enquête montre que les enfants prennent conscience des dysfonctionnements de leur famille à travers leur maladie. En effet, la prise en charge au sein de la famille devient très souvent un parcours du combattant pour les parents, dont certains se retrouvent seuls pour subvenir aux besoins de l'enfant malade. Autre résultat ressortant des observations est la faible capacité d'écoute des soignants. Cette insuffisance qui est ressortie lors de la restitution a fait prendre consciences aux pédiatres d'un besoin de consolider la formation des soignants dans ce domaine. Le troisième résultat est la force de la parole de l'enfant pour l'ouvrir à une plus grande acceptation de la maladie, afin de l'intégrer dans son mode de vie.

Mots-clés : pédiatrie, enfant, prise en charge, soignants, parole

Paediatric socio-anthropological study on children's perceptions of disease

Abstract

This study is the result of a survey and observations carried out in 2013 and 2014 at the Centre Hospitalier Universitaire pédiatrique Charles de Gaulle (CHUP-CDG) in Ouagadougou. The scientific research project brought together pediatric physicians and socio-anthropologists to contribute improving the management of young pediatric patients. This initial research was a collaboration beginning between these different researchers, which allowed the project to be approached in the long term as an action research. In the first time, the investigation was conducted and in the second time, there was the restitution of the results, leading the nursing staff and the hospital administration to carry out some small adjustments

* INSS/CNRST, UMI 3189 ; mtarcens@hotmail.com

** CHUP-CDG, Ouagadougou

*** CNRS, Marseille

¹ ENSPEDIA : Enfants, Soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest. Un réseau pour la recherche scientifique créé par Yannick Jaffré, Professeur Emérite en anthropologie de la santé. Ce réseau fait travailler ensemble des pédiatres, obstétriciens, gynécologues et des socio-anthropologues et psychologues dans huit (8) pays d'Afrique de l'Ouest et du Centre pour réfléchir sur l'amélioration de la prise en charge des enfants hospitalisés.



to the beyond patients. Care givers have also changed their approach and their relationship with sick children during the various surveys conducted as part of ENSPEDIA² project. For this first survey which led to this paper, the sample consists of 24 hospitalized children aged 7 to 14 years. The families signed informed consent and the children gave permission for the investigators to observe and discuss the care with them. One of the survey results shows that children become aware of the dysfunctions of their families through their illness. In fact, support within family often becomes a combatant's path for parents, some of whom find themselves alone to support the sick child. Another observation result is the poor listening ability of caregivers. This inadequacy which emerged during the restitution made paediatricians aware of the need to consolidate the training of caregivers in this field. The third result is the power of the child's word to open him to a greater acceptance of the disease, in order to integrate it into his way of life.

Keywords : pediatrics, child, management, caregivers, speech.

Introduction

Le Centre Hospitalo-Universitaire Pédiatrique Charles de Gaulle (CHUP CDG) est situé au centre-est de Ouagadougou et a ouvert ses portes aux premiers malades en avril 2001. Il est l'un des trois centres hospitaliers universitaires que compte le pays et un centre de référence pour les soins pédiatriques au plan national.

En 2013, le CHUP CDG a hospitalisé des enfants souffrant de pathologies infectieuses, mais aussi de maladies chroniques comme des tumeurs malignes, des tumeurs du rein, des hémopathies malignes (lymphomes et leucémies), des drépanocytoses, des rhumatismes articulaires aigus, des néphropathies chroniques et des cardiopathies. Dans la même année, l'hôpital a assuré 6995 consultations dont 1679 enfants vivant avec le VIH (Données CHUP CDG 2013).

La souffrance de l'enfant est désormais abordée par les chercheurs en sciences sociales que ce soit en France (Brenot, 1992 ; Gauvain-Piquard, 1993 ; Guillon, 1997 ; Kopplewics et Robin, 1999 ; Busko, 2011 ; *Pediatol*, 2013) ou en Afrique (Jaffre *et al.*, 2009 ; Rossi, 2015). De même divers travaux anthropologiques ont ouvert la voie à une réflexion plus élargie sur l'enfance (Mead 1969, Firth, Griaule, 1943). Ces premières études sont maintenant complétées par des recherches plus précises s'attachant à donner la parole aux enfants (Razy & alii 2012, Jaffré & Sirota 2014). D'autres travaux, dans le monde hospitalier, mettent l'accent sur l'enfant actif, qui ne subit pas les traitements. Lorsqu'on l'observe ou que l'on prend le temps de s'entretenir avec lui, il apparaît comme un sujet actif face à sa maladie et ses soins (Hejoaka, 2012).

Cependant, ces études ont peu pénétré le monde hospitalier. Et, au jour le jour des personnels de santé « se débrouillent » et trouvent divers moyens de pallier les effets délétères des souffrances enfantines. Les capacités des enfants et les douleurs qu'ils affrontent ne sont pas encore véritablement prises en compte dans les politiques de soins et la prise en charge des jeunes et très jeunes patients en Afrique. Plusieurs raisons peuvent expliquer ce fait.

Tout d'abord cette douleur est polymorphe, à la fois dans son déploiement corporel mais aussi dans la diversité de ses expressions sociales et psychologiques. Diffuse, elle échappe à une expression simple et insidieusement, étant présente et récurrente, elle construit souvent une sorte de quotidien où les cris et les pleurs deviennent banals pour ceux qui ne la vivent pas. Comment parfois faire la différence entre l'inquiétude qui provoque des pleurs, un simple élan ou

² ENSPEDIA: Children, Pediatric Care in West Africa. A network for scientific research created by Yannick Jaffre, Professor Emeritus in Health Anthropology. This network brings together paediatricians, obstetricians, gynaecologists and socioanthropologists and psychologists in eight (8) countries in west and center Africa, to reflect on improving the management of hospitalized children.

une épreuve que l'on peut supporter, ou le martyre que doivent endurer certains ? Tout s'exprime apparemment par les mêmes visages tourmentés, par les mêmes cris. Dès lors les personnels et les familles peuvent se tromper dans l'appréciation de l'intensité de l'algie, ne pas y croire, parfois ne pas vouloir y croire, et souvent, pour de multiples raisons, faire comme si le pire est encore supportable.

Et donc, les enfants avec leur famille peuvent attendre de longues heures aux urgences avec une douleur importante. Aussi, la méconnaissance par les familles défavorisées des conditions d'admission des enfants malades, surtout ceux atteints de maladie chronique, engendre des difficultés de prise en charge de la santé des enfants et ces situations de vulnérabilité peuvent influencer durablement leur vie future et leur intégration au sein de la société (Sidler, 2011).

D'autre part, la douleur ressentie et surtout son expression sociale sont en partie tout au moins, liées à diverses constructions sociales. De ce fait, certains enfants vont éviter de pleurer ou de montrer leur douleur s'ils ont été habitués culturellement à contenir leurs émotions. « *La parole des enfants est largement régie par une certaine normativité intergénérationnelle et statutaire des échanges langagiers et des conduites. A leurs paroles statutairement bridées répondent la rétention d'information et fréquemment un certain manque d'attention de la part des soignants* » (Jaffré et al., 2009).

Souvent l'enfant ne sait comment dire, ni jusqu'où il a le droit de dire. La place est ainsi « libre » pour que d'autres parlent à sa place. Et l'on constate que les soins de l'enfant, en milieu familial comme dans l'espace de l'hôpital, se caractérisent par une relation de communication à sens unique, que ce soit lors de l'établissement du diagnostic ou dans les modalités de l'expression de soi. L'enfant, statutairement pris dans un rapport social de soumission, n'a pas le loisir d'expliquer ses émotions, ses ressentis et d'exprimer ses incertitudes, craintes, et ses conceptions (Jaffré, 1999).

Il n'y a pas de différence entre chercher à comprendre cette situation et vouloir l'améliorer. C'est pourquoi l'équipe composée de chercheurs en Sciences Sociales et de pédiatres a décidé de s'interroger sur le ressenti des enfants atteints d'une maladie chronique et qui suivent des soins périodiques et parfois douloureux à l'hôpital et sur les rapports qu'ils entretenaient avec l'équipe des soignants du CHUP-CDG. Pour cela, trois larges thématiques ont orienté notre enquête.

Nous avons tout d'abord, porté attention à la vie quotidienne des enfants souffrant d'une maladie chronique. Nous avons ensuite, usant parfois de dessins, essayé de caractériser la perception de la douleur par l'enfant malade. Enfin, nous nous sommes intéressés à la relation entre les soignants et les soignés.

1. Méthodologie

L'approche utilisée pour l'étude est qualitative. Elle a consisté à identifier 24 enfants, choisis de manière raisonnée, appartenant à la tranche d'âge allant de 7 à 14 ans, capables de ce fait de s'exprimer d'une manière autonome sur leurs maladies et les soins. Nous avons tenu à avoir autant de filles que de garçons afin de travailler sur d'éventuelles dimensions liées aux genres. Enfin, chaque type de pathologie affectant diversement le corps et ses possibilités, nous avons étudié plusieurs maladies chroniques : drépanocytose, leucémie, tuberculose, VIH sida, rhumatisme articulaire aigu, lymphome, cardiopathie, néphropathies.

Il s'agit d'une certaine manière, sous ce choix raisonné, de rendre compte du quotidien et du tout venant du service.

Les enfants ont été sélectionnés sur dossier par les pédiatres du CHUP-CDG. Les familles ont été informées des objectifs du programme et ont eu le choix de refuser ou d'accepter. Il en a été de même pour les enfants, au moment de leur rencontre avec les enquêteurs.

Les enfants sélectionnés ont une longue fréquentation de l'hôpital soit en ambulatoire soit au cours des hospitalisations.

La recherche a débuté en octobre 2013 par la demande d'autorisation auprès du Comité d'éthique en santé de Ouagadougou.

L'autorisation obtenue en février 2014 a permis de commencer les enquêtes auprès des enfants, les médecins ayant dès le mois de novembre 2013, entamé l'identification de familles susceptibles de participer au programme de recherche.

Il a été plus difficile de travailler avec des patients hospitalisés à cause de la pénibilité des soins et de l'épuisement des enfants. Une petite fille de l'échantillon est décédée au moment où l'équipe cherchait le moment propice pour travailler avec elle. Deux rendez-vous ont été reportés à cause de la dégradation de sa santé. L'équipe avait eu néanmoins l'autorisation de lui rendre visite pour lui apporter des cadeaux.

Une fiche de consentement éclairé a été signée par les parents acceptant le protocole de recherche. Ils ont reçu également le guide d'entretien avant que l'équipe ne rencontre l'enfant malade. Les entretiens ont été enregistrés avec l'autorisation des parents. Un médecin faisait partie de l'équipe et aidait à la connaissance de l'enfant, de la maladie, de l'âge et de l'histoire familiale. Les parents ont également donné l'autorisation d'exploiter les photos prises à des fins scientifiques, tout en évitant de montrer les visages des enfants en particulier.

Des précautions ont été prises pour éviter de diffuser toute information sur l'état de santé des enfants. Les équipes étaient constituées d'au moins deux enquêteurs qui ont pris le temps de rassurer les enfants et de les habituer à l'enregistreur. La prise de contact a pris parfois de 15 à 20 minutes. Les enquêteurs ont utilisé plusieurs langues et ont essayé de se couler dans les attitudes de jeu afin d'entrer dans des contacts harmonieux avec les enfants. En milieu ou à la fin de l'entretien, nous avons souvent demandé au petit patient de dessiner un enfant en bonne santé et un autre malade. Tous les enfants ont compris la consigne mais tous ne l'ont pas appliquée à la lettre. Les enquêteurs les ont laissé dessiner ce qu'ils souhaitaient montrer ou peut être imaginé pour échapper par la rêverie à un présent trop pesant.

L'équipe de recherche a rejoint certains des enfants malades à domicile. En effet, trois enfants de l'échantillon vivent avec leur famille à Kombissiri³, à Komki Ipala⁴ et dans le village de Sourgoubila⁵ (L'enfant résidant à Komki Ipala est un jeune berger de 9 ans, non scolarisé, atteint de drépanocytose homozygote SS. La petite fille habitant dans le village de Sourgoubila avait 10 ans au moment de l'enquête. Elle souffrait d'une tuberculose en phase de guérison. Le jeune garçon habitant à Kombissiri avait 7 ans au moment de l'enquête et souffrait d'une leucémie en phase de rémission.

Les autres enfants ont été rencontrés lors de rendez-vous avec leur médecin traitant au CHUP-CDG.

³ Centre urbain situé à 40 km au sud de Ouagadougou.

⁴ Village situé à une cinquantaine de km au sud de la capitale.

⁵ Village situé une cinquantaine de km au nord de la capitale.

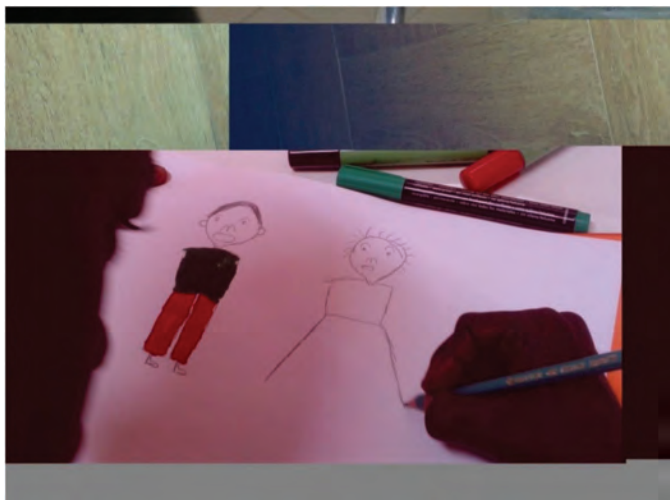


Photo 1 : Dessin proposé par un garçon à l'hôpital (MTAS 2013).

2. Résultats

2.1. Dire la maladie et ses craintes

Pour comprendre, il faut commencer au plus simple. La vie quotidienne de ces enfants souffrant de maladie chronique est jalonnée par la prise des médicaments, par les précautions à prendre, la crainte de faire souffrir les membres de leur propre famille ou de se retrouver sans amis. Les enfants cachent leur mal, évitent de montrer leur souffrance, tant qu'ils le peuvent. Les silences et les secrets font partie intégrante de leur nouveau mode de vie.

Tous ces éléments « de base » prennent diverses significations tout au long de séquences : l'école, les loisirs, la rencontre informelle et l'inclusion dans des jeux qui construisent les liens sociaux et construisent l'amitié, les relations familiales qui peuvent également être délicates et empreintes de dissonances dans la perception du jeune malade qui semble interpréter tous les faits et gestes des personnes qui l'entourent. C'est ce dont témoignent ces enfants avec qui nous dialoguons, comme M.A, 10 ans, jeune fille en classe de CM1, et souffrant de maladie drépanocytaire (homozygote de type SS).

Q : Explique-moi : qu'est-ce qui ne te plait pas ici à l'hôpital ?

R : parce que je ne voyais pas mes copines.

Q : tu ne pouvais pas jouer à la marelle avec tes copines ? Et puis il y a quoi encore ?

R : et puis si on fait une composition, je ne peux pas assister.

Q : d'accord ! Tu n'es plus allée à l'école ! Comment ton maitre a su que tu étais malade ?

R : il a su parce que je ne venais pas à l'école.

Q : parce que tu ne venais pas à l'école ?

R : oui.

Q : et est-ce que tu as des copines qui sont venues te voir ?

R : non.

Q : tu as juste maman, avec qui ? papa venait à l'hôpital ! et il y a qui encore ?

R : il y a la fille de ménage aussi.

Nous transcrivons cet extrait d'entretien, non pour lier presque intrinsèquement, les enfants au monde scolaire, mais parce que M.A., qui a déjà passé un long séjour en milieu hospitalier à cause d'une crise drépanocytaire, s'attache à rattraper son retard scolaire après chaque hospitalisation. Elle y place une sorte d'exigence, et parvient à se classer parmi les premières de la classe. Elle ne parle pas de sa maladie et laisse ses amis et son entourage simplement constater ses absences. A l'hôpital, elle voit très peu de personnes de son entourage proche et en est affectée. Ses absences aux compositions l'affectent également car elle prend du plaisir à étudier. La maladie l'oblige à vivre une sorte de rupture temporelle entre ce qui semble « normal » et sa propre vie. Elle évoque, de ce fait, cette cassure avec son entourage qui évolue différemment d'elle.

Mais, outre ces éléments sociaux, la souffrance des enfants est l'élément clé de leur vie. Au plus immédiat, elle assaille la vie par son immédiateté physique. Mais elle construit aussi certains vécus et divers rapports avec les soignants.

« Je n'aime pas la perfusion, l'odeur des médicaments n'est pas bon ; je n'aime pas les piqûres... quand on me plaçait la perfusion, parfois je suis triste ». (Jeune garçon, 11 ans, hospitalisé, suspicion de leucémie).

« Quand j'ai entendu qu'on allait à l'hôpital, j'avais peur, je pleurais... Il y a des jours je dis je ne veux pas prendre les médicaments, parce que je suis fatiguée, mais si on ne prend pas on aura des plaies sur l'ensemble du corps » (petite fille de 9 ans vivant avec le VIH).

La douleur est également ressentie psychologiquement et s'exprime notamment dans la souffrance de la séparation avec la famille. Se retrouver dans un lieu inconnu et se présentant souvent comme un espace de contraintes et de gestes de soins redouble les douleurs liées à la pathologie.

Les enfants évoquent ces questions parfois oralement. D'autres, à notre demande, ont dessiné leur vie quotidienne et leurs sentiments. Cette production graphique permet parfois de « faire comme si... » on n'avait pas dit. Et puis, ainsi que le soulignent les psychologues, le dessin dit parfois plus que l'enfant ne pensait ou croyait ressentir.

Cependant, quel que soit le mode d'expression, dès lors que l'on écoute l'enfant, il évoque toute la palette des sentiments liée à la maladie. Il peut s'agir d'une certaine angoisse :

« J'étais beaucoup malade. J'avais peur du docteur, de la maladie ; parce j'ai peur de la mort » (jeune garçon, 11 ans, hospitalisé, leucémie aiguë).

Le plus souvent les propos concernent une douleur physique, que l'enfant exprime en nommant son corps. Ici pas besoin de mots pour dire ce qu'il vit.

« Je pleurais. Je faisais des grimaces et je m'appuyais sur mon ventre » (jeune garçon, 11 ans, hospitalisé, leucémie aiguë).

Bien souvent l'enfant malade ne peut exprimer ses plaintes et ses craintes. Sans doute parce qu'il n'est pas facile d'entendre les mots évoquant ces destins tragiques dans la bouche d'un enfant.

Mais aussi parce que l'institution ne permet pas une sorte de continuité de présence – une régularité – dans les soins. Cette petite fille drépanocytaire souligne ainsi que ce n'est pas le même médecin qui l'accueille et que la communication entre soignant et soigné est souvent réduite à sa plus simple expression. Les questions ne sont pas « ouvertes » mais concernent juste ce dont le soignant a besoin de savoir pour établir sa prescription.

Est-ce que c'est le même médecin qui vient te consulter quand tu viens à l'hôpital ?

Non car je n'ai pas de médecin fixe.

Qu'est-ce que le médecin te demande quand tu viens en consultation ?

Il demande à savoir quelle partie de mon corps qui me fait mal et je lui dis que j'ai mal partout.

Est-ce que quand tu viens le médecin te conseille ? Non, il parle avec ma mère.

Cette sorte de discontinuité dans la relation que redouble souvent le fait de ne pas s'adresser à l'enfant est aussi évoquée par une autre malade, B.B., 12 ans, hospitalisée pour un lymphome à localisation abdominale.

Qui as-tu vu la première fois pour les soins à l'hôpital, un médecin (une femme ? un homme ?), un(e) infirmier (e), une autre personne ?

J'ai vu un homme mais je ne sais pas s'il est docteur ou infirmier...

A part le docteur, qui d'autre te soigne quand tu es à l'hôpital ?

D'autres soignants viennent dans ma chambre.

Comment te souviens-tu d'eux ? De ce qu'il a dit ? De ce qu'il a fait ?

Quand ils rentrent, ils me regardent, ils donnent l'ordonnance et le docteur dit d'aller payer les médicaments pour les soins le soir. Parfois on me souhaite une meilleure santé.

Et pourtant, il faut si peu pour établir un contact ! C'est ainsi que certains soignants prennent le temps de nouer une relation avec les enfants. D'exprimer, fort simplement, une empathie. C'est ce que nous dit cette autre petite fille, N. Z. âgée de 9 ans, vivant avec le VIH.

Quand le docteur est avec toi, est-ce qu'il t'arrive de rire ? Pourquoi ?

Oui. Je ris quand elle me place le thermomètre car ça me chatouille.

Souvent les enfants oscillent entre ce qu'ils affrontent et ce qu'ils espèrent. Et, il nous semble, que toute « ouverture humaine », toute possibilité d'espoir ou d'une communication compréhensive est acceptée. C'est, même si cet entretien résonne de multiples dimensions affectives et familiales, ce dont témoigne ce jeune garçon de 10 ans, élève en classe de CE2, et vivant avec le VIH.

Je vis avec ma mère, mon oncle et ma petite sœur car mon père en Côte d'Ivoire est avec mes frères et sœurs.

Ma mère vendait des brochettes et du *dèguè* maintenant elle vend de la bouillie

Mon père est agriculteur. Il est venu plusieurs fois me voir.

Est-ce que ta petite sœur et tes amis savent que tu es malade ou que tu viens à l'hôpital ?

Non

Qui t'amène à l'hôpital ? C'est ma mère qui m'amène à vélo.



Comment fais-tu quand tu es malade ? Quand je suis malade je serre ma mine (je suis triste) car tout mon corps s'échauffe.

Parmi ces deux personnes que tu as dessinées, tu ressembles à qui ? Je ressemble à l'homme car j'aime ceux qui sourient.

Est-ce que l'homme est l'ami de la femme que tu as aussi dessinée ? Oui c'est son ami

Pourquoi la femme a la mine serrée ? Je ne sais pas

Peux-tu dessiner un autre homme qui a la mine serrée ? Je ne peux pas

Peux-tu dessiner une autre femme qui sourit ? Oui !

2.2. Vivre la maladie et ses contraintes

Mais la maladie ne se résume pas à ses affects. Elle est aussi un objet technique - ou une situation mêlant ces dimensions affectives et pratiques - et les enfants acquièrent rapidement les compétences pratiques et sociales nécessaires à son traitement.

La prise de médicaments au quotidien, les disfonctionnements de la famille ou les ruptures, même ponctuelles, avec le milieu scolaire transforment les capacités des enfants, et amènent certains à se prendre en charge de façon plus autonome. Ils mémorisent les heures de prise des médicaments afin de permettre aux adultes qui s'occupent d'eux de vaquer à d'autres occupations. C'est aussi, pour eux, une façon de se fondre parmi le reste de la fratrie afin de réduire les moments où l'attention est portée sur eux. Une jeune fille de 10 ans, N. N. K., élève de CM1, vivant avec le VIH sida évoque sa maladie. Son père et sa mère sont décédés.

Prends-tu souvent des médicaments ? Oui tous les jours.

Quand les prends-tu ? Le matin et le soir

Comment ? Un comprimé le matin et un demi comprimé le soir

Qui te les donne ? Je prends seul les médicaments. Les médicaments sont sur la table de notre chambre que nous partageons à trois avec mes deux autres sœurs.

Aimes-tu prendre les médicaments ? Non c'est fatigant et ce n'est pas bon. Le médicament est gros, amère, difficile à avaler. Il y a des jours je dis je ne prends pas, parce que je suis fatiguée.

« Il y a des jours où je suis fatiguée » dit cette jeune patiente et sans doute tous les enfants pourraient énoncer cette phrase. En fait tout est mêlé : les soins, les rythmes thérapeutiques, et les sentiments. Et c'est peut-être cela que convoque toute maladie et que brasse singulièrement des imaginaires complexes que souvent les enfants taisent.

S.B., est une jeune enfant de 8 ans qui souffre du VIH sida. Elle a perdu sa mère il y a quelques mois. Sa sœur jumelle n'a également pas survécu. Elle est décédée à l'âge de 16 mois. S.B imagine être toujours avec cette sœur jumelle qu'elle considère – dans une sorte de rêverie parallèle - comme sa meilleure amie : celle qui l'accompagne à l'école et partage ses joies et ses peines.

L'entretien commence par un dessin.





Photo 2 MTAS 2013

Dis-moi S., qui as-tu dessiné ? C'est S2 ma petite sœur

Elle a quel âge ? 6 ans

6 ans ? Le même âge que toi ? C'est ta sœur jumelle [en fait S. a 8 ans] ? Non

Le père de la petite fille intervient pour donner des précisions :

« S2 c'est sa sœur jumelle qui est décédée il y a longtemps. Elle est morte par hémorragie. Quelques mois après leur naissance, elle a été malade et quand on l'a amenée à l'hôpital elle a vomi du sang jusqu'à mourir ».

Comment ne pas voir que cette jeune malade vit entre deux mondes, celui des vivants où elle se bat et souffre et celui de cette jeune sœur et des proches disparues ? Comment ne pas supposer que l'hôpital d'autrefois où sa sœur mourut en « vomissant du sang » se superpose à celui d'aujourd'hui ? Ce simple exemple souligne que s'il faut, bien sûr, informer les enfants, il faut aussi les écouter. Sans communication avec les enfants, les soignants passent à côté d'informations importantes qui, si elles sont prises en compte dans le traitement, peuvent accélérer le mieux-être de l'enfant et de sa famille, dans leur combat quotidien contre la maladie.

Du point de vue des soignants, la crainte de se tromper de diagnostic en masquant un symptôme douloureux, la mauvaise évaluation des souffrances de l'enfant, l'absence de certains antalgiques adaptés, expliquent bien des conduites. Affaire de moyens, de dialogue ou difficultés d'une organisation qu'une certaine précarité érode sans cesse, tout cela existe. Mais, globalement, le manque de formation du personnel médical à une prise en charge adéquate des enfants explique aussi bien des pratiques et certains professionnels de santé expriment leurs besoins de formation à l'écoute du jeune patient, et la nécessité d'une réflexion sur l'organisation des services d'urgence et de pédiatrie en général (Carbajal *et al.*, 2001).

Tout ici est lié. La cohérence de la prise en charge de la douleur détermine la qualité des soins donnée à l'enfant et a un impact sur la confiance des parents donnés aux soignants. Elle influence effectivement la qualité des aspects communicationnels entre parents et soignants et l'accès aux soins des enfants, notamment, ceux qui sont issus de familles vulnérables. Améliorer la qualité des soins par la prise en charge cohérente de la douleur ressentie par l'enfant nécessite de réfléchir sur les habitudes de service et l'organisation des soins (ATDE Pediadol, 2006).

L'hospitalisation ne se limite pas à un acte médical. Elle contient de multiples dimensions économiques, sociales, médicales et affectives. Pour chaque enfant, elle correspond globalement à une expérience difficile et souvent éprouvante. La douleur est souvent intense et constamment présente. Les parents souffrent de voir leur enfant dans un état de santé précaire mais aussi de ne pas savoir s'ils auront la capacité de le faire pleinement soigner. Les médecins espèrent garder l'enfant tout le temps dont ils ont besoin pour diagnostiquer le mal dont il souffre, alors que pour les parents, chaque jour apporte son lot de difficultés supplémentaires, notamment sur le plan financier.

Le parcours des enfants atteints d'une maladie chronique, qu'ils soient hospitalisés ou « en ambulatoire », est donc fait de méandres, de hauts et de bas, qui sont une sorte d'apprentissage accéléré de la vie. La pénibilité de la maladie s'accompagne pour beaucoup des difficultés financières et de l'instabilité familiale.

A ces contraintes sociales et économiques, les enfants malades répondent par un silence troublant, qui, dans le contexte d'une culture africaine qui laisse peu de place à la parole des plus jeunes, n'est pas interrogé par les soignants et les parents, palliant au plus pressé pour soigner l'enfant au prix, parfois, de lui imposer l'épreuve de la douleur. Celle-ci est visible sur les visages, palpable dans les corps meurtris des enfants.

Ces dessins aussi expriment leur vécu. Ils disent aussi ce qu'ils aimeraient vivre : la nature avec de belles fleurs, les jeux avec les amis, la bonne santé avec de beaux vêtements et une prestance donnée aux bons vivants : des vies à l'inverse des leurs. M.A, est une jeune fille drépanocytaire homozygote SS de 9 ans. Son premier dessin représente une fleur et une case.

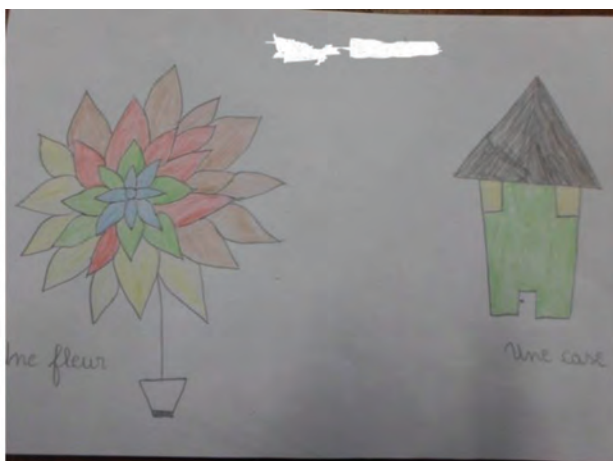


Photo 3 MTAS 2013

D'une certaine façon, un monde paisible entre beauté et quiétude, différemment des tactiques qu'elle doit mettre en œuvre pour vivre « normalement » parmi ses ami(e)s.

C'est une seule fois que tu as dû faire 22 jours ici, c'est ça ? Combien de fois ? Plusieurs fois

Plusieurs fois ! Tu as dû venir plusieurs fois ? Oui

Quand tu dois venir à l'hôpital, est-ce que tu es triste ? Oui

Tu es triste. Est-ce que tu parles de ta maladie à tes amies ? Non

Tu ne leur parles jamais de ta maladie ? Non

Mais quand toi tu ne vas pas à l'école, qu'est-ce qu'ils disent ? Ils disent : est-ce que je suis guérie ?

Est-ce que tu es guérie ! Donc ils savent que tu es malade ? Oui

Ces propos, comme dans cet entretien informel autour d'un dessin évoquent diverses dimensions constituant les vécus de l'enfant malade. Pour l'accompagner il faut comprendre ce qui le pré-occupe et entrave sa vie.

C'est ainsi que ce jeune garçon, H.I, de 11 ans, et vivant avec le VIH sida, dès le premier entretien affiche son amour du vélo : « avec mes amis, Pierre, Sabi, Mohamed, Papi ; on aime casca-der. Cascader avec les vélos sur le terrain ! »



Photo 4 : Enfant hospitalisé vivant avec le VIH (MTAS 2013)

Etre à l'hôpital, en pédiatrie, c'est rencontrer ces souffrances, ces soins et ces espoirs. Cette étude menée au sein d'un hôpital pour enfants est une expérience qui nous a traversé et où nous avons essayé d'être « la voix des enfants ». Une posture anthropologique mais aussi éthique puisque nous espérons ainsi leur restituer un peu de ce qu'ils ont perdu avec la maladie.

Les personnels soignants ont aussi fait ressortir leurs perceptions des soins, leurs appréhensions, leurs doutes et leurs peurs, parfois leur joie. Il est aussi nécessaire d'en faire cas dans un article qui leur sera dédié. Les enfants ont montré parfois l'affection qu'ils portaient aux soignants en invoquant les chatouilles ou des taquineries que les infirmiers et médecins leur font au moment des soins. C'est le cas de ce garçon de 13 ans en classe de 6e et vivant avec le vih sida, parle de sa crainte de la blouse blanche. Il dit :

« Au début, j'avais peur des docteurs surtout quand on partait enlever mon sang pour analyser. C'est là-bas je pleurais. Ça ne fait pas mal ; c'est parce que j'ai peur seulement. Mais actuellement je viens parfois à pieds, parfois à moto ».

A force de rencontres avec le personnel soignant, certains enfants oublient leur peur de la seringue et de la blouse blanche et intériorisent ces différents aspects de la maladie pour l'intégrer à leur mode de vie.

3. Discussion

Certes on ne peut éviter toute cette douleur, et par ailleurs bien des produits indispensables peuvent manquer. Mais, à défaut d'éviter cette souffrance peut-être serait-il possible d'aider les enfants à en parler avec des mots simples.

3.1. Relation soignants-soignés

La verbalisation chez l'enfant malade est essentielle. Elle prend tout son sens quand l'enfant qui souffre se trouve dans un contexte social, composé de personnes capables de comprendre ses verbalisations et d'intervenir concrètement pour le soulager (Cook et Tursz, 2001).

Parler - ou verbaliser - est toujours une double opération. C'est exprimer la douleur et libérer une certaine violence corporelle. C'est aussi de ce fait exprimer pour d'autres sa plainte. Cette verbalisation de la douleur chez l'enfant se manifeste également par ses silences par rapport aux camarades de classe, ou même ses frères et ses sœurs. En effet, comme le constate Cook et Tursz (ibid. 2001 : 10 ;), « *on a l'impression que beaucoup de ces adolescents souffrent en silence dans leur milieu social principal* ». De même, Akiko (2013) montre comment les silences de l'enfant malade et des parents peuvent être lourds de sens dans la gestion de la maladie. L'ouverture que leur procure le personnel soignant dans la communication, à travers des sourires, de petites paroles, peut-être d'un bénéfice important pour chacun des acteurs. Parfois, la communication est biaisée par l'attente du diagnostic parfois compris et difficile à dire, comme le souligne Akiko (2013) : « *Il s'agirait alors de simplement respecter ceux qui, implicitement, en ne disant rien, signifieraient qu'ils ne veulent rien savoir en plus. Commentant leurs conduites, les professionnels expliquent leur propre silence en évoquant un lien entre l'annonce et une position hiérarchique* ».

Cette remarque sur le silence de l'enfant malade et des parents dans leur environnement social s'applique parfaitement au Burkina Faso où les enfants ne parlent pas - ou très peu - de leur maladie dans leur milieu scolaire, privant ainsi parfois les enseignants de la « bonne » information pour agir ou accompagner. C'est pourquoi, confrontés aux mêmes questions, Cook et Tursz préconisent « *que soient mises en place des activités d'information pour ces personnels (des établissements scolaires, de soins comme enseignants), tout en respectant le souci de confidentialité exprimé par les adolescents* ». (ibid, 2001 : 13)

3.2. Familles déstructurées

Les enfants expriment clairement que maladie n'est pas qu'affaire de médecine. Certaines maladies chroniques comme le VIH sida révèlent, à l'évidence, des dysfonctionnements de la famille ayant des effets négatifs sur la santé de l'enfant (Sebaa-Delladj, 2009). Au Burkina Faso, 17 000 enfants vivent avec le VIH et 130 000 sont orphelins du sida selon le rapport ONU SIDA 2013. Beaucoup d'entre eux vivent avec leurs grands-parents, sont pris en charge par des services sociaux ou des orphelinats. Parfois ils sont pris en charge par plusieurs foyers différents au cours de l'année afin de réduire la charge financière familiale. Selon Valérie Delaunay, l'appartenance de l'enfant à un lignage plutôt qu'à un couple, a pour objectif de renforcer des « rapports d'entraide et des liens de parenté », « Dans un mode d'organisation sociale et familiale conçu sur le principe d'une redistribution des charges sur l'ensemble du réseau familial » (idem, 2009 :10).

Ces composantes socioculturelles devraient pousser le soignant à s'intéresser au milieu familial de l'enfant. Sebaa-Delladj (idem, 2009) montre aussi comment la disparité de la famille dans sa composition peut être un point fort comme une faiblesse dans la prise en charge sociale de l'enfant. Ceux qui s'occupent de l'enfant malade peuvent être issus de la parenté sociale et non biologique comme cela est fréquent en Afrique, mais dans tous les cas la stabilité émotionnelle est fortement influencée par la dynamique familiale (Hamilton 2009).

3.3. Comment communiquer avec les enfants malades ?

Le cursus universitaire des soignants en Afrique ne prend pas toujours en compte l'écoute du jeune patient et encore moins la compréhension de son environnement socioculturel. Cependant, ces aspects communicationnels entre patients et soignants prennent une importance capitale dans la prise en charge de sa maladie par le jeune patient. Ils intègrent la démarche « d'éducation thérapeutique », dans un but de meilleure connaissance et de prise en charge de la maladie par le malade (Baudrant *et al.*, non daté).

A partir d'une communication bien pensée et ciblée à travers un processus éducationnel par étape, le soignant peut appréhender les différents aspects de la personnalité de son patient, identifier ses besoins et apprendre à prendre en compte ses demandes. Le processus s'intègre par étape dans la démarche de soins et s'organise en activités « de sensibilisation, d'information, d'apprentissage, d'aide psychologique et sociale concernant la maladie les traitements, les soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé... » (ibid. M. Baudrant & al). Nous espérons que notre travail a permis de franchir une étape, mais beaucoup reste à faire.

En conclusion ou dans l'espoir de...

L'objectif principal de l'étude est de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et le suivi des enfants. Pour ce faire, la méthode principale utilisée au cours de l'enquête a été de les faire parler de leurs souffrances et de leur perception de la maladie dont ils souffrent. Mêlant l'enquête et un travail auprès des soignants, nous nous sommes attachés à constituer cette parole comme un objet d'étude mais faire aussi que cette préoccupation devienne une composante habituelle des soins pédiatriques. La parole du soignant a été très peu mise en exergue pour laisser plus de place à celle de l'enfant et en faire ressortir son importance et sa nécessité pour une éventuelle amélioration de son état de santé.

Par ailleurs, la restitution des résultats d'enquête au personnel soignant⁶ a eu pour objectif de leur faire prendre conscience de la douleur/souffrance ressentie par les enfants et de les amener à la prendre en compte dans leurs gestes quotidiens de soins. La douleur est physique et morale ou psychologique et retentissante dans les silences. Cette enquête a été une première collaboration entre des médecins pédiatres et des socio anthropologues qui, il faut le dire, n'ont pas la même méthodologie de travail.

⁶ De ces recherches en milieu pédiatrique, l'équipe ENSPEDIA du Burkina Faso a réalisé deux restitutions au CHUP-CDG de Ouagadougou.



Cette enquête a permis de ressortir trois résultats sur lesquels le personnel soignant a mis l'accent pour y rechercher quelques alternatives de transformation des conditions d'hospitalisation de l'enfant. L'intérêt commun qui est l'amélioration de la prise en charge des jeunes patients dans divers aspects (salles de soins, chambres, hall de réception, attitude des soignants) a été le catalyseur de l'ensemble de l'équipe ENSPEDIA du Burkina Faso.

Au cours des années qui ont suivi, le projet ENSPEDIA Burkina Faso a poursuivi son travail de recherche-action au sein du CHUP-CDG. La problématique sous tendant l'amélioration de la prise en charge de l'enfant hospitalisé s'est élargi, prenant en compte les personnels soignants.

Références bibliographiques

Annie Gauvain-Piquard, Michel Meigner, 1993, « La douleur de l'enfant, la comprendre pour enfin la soulager », Paris, Calmann-Levy, pp 53-64.

ATDE Pédiaadol groupe infirmier, 2006, « La douleur de l'enfant : stratégies soignantes de prévention et de prise en charge », http://www.pediatol.org/IMG/pdf/LIVRET_INF.pdf, consulté en septembre 2014.

Benedicte Lombart, « La douleur de l'enfant ; quelle réponse ? » *Pédiatol - 20 ans déjà*, 2-4 décembre 2013.

Brunot Philippe, 1992, « Les mots de la douleur », Paris, Editions *l'Esprit du temps*.

Claude Guillon., « A la vie à la mort-maîtrise de la douleur et droit à la mort », Paris, Noësis/agnes Vrénat, 1997.

Cornelia B. Sidler, 2011, « Diagnostic : Enfant pauvre, Inégalité et santé de l'enfant – Pauvreté dans le quotidien pédiatrique. Bâle ». Traduction : Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds, *Paediatrica*, vol. 22 N° 1.

Élodie Razy, Charles-Édouard De Suremain, Véronique Pache Huber, 2012, « Anthropologie de l'enfance et des enfants à travers le monde » Issue1, *Anthropo Children*, / *Anthropology of Childhood and Children world wide*.

Elodie Razy, 2004, « Le corps et la personne du petit enfant. Ethnographie des petits riens du quotidien Soninké », in *L'Autre, Cliniques, Cultures et Sociétés*. Revue transculturelle, numéro thématique « Bébés sublimes étranges », 5 (2) : 201-203.

Elodie Razy, De Suremain Charles-Edouard & Pache Huber Véronique, 2015 — Introduction. *Anthropo Children*. Vol. 5, <http://popups.ulg.ac.be/AnthropoChildren>

Fabienne Hejoaka, 2012, « L'enfant gardien du secret. Vivre et grandir avec le sida et ses traitements à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso) ». Ss la dir de Doris Bonnet, Thèse de doctorat en anthropologie de la santé, Paris, IRD – CEPED/UMR 196, associée au CEAF, EHESS.

Fatima-Zohra Sebaa-Delladj, 2011, « Pour une anthropologie de l'enfance africaine », *Africa Review of Books/Revue Africaine des Livres*, Volume 7 N°2, <http://www.crasc-dz.org/IMG/ARB>, Consulté en septembre 2014

Harold-S Koplewics et Robin F Goodman (ss la dir de Goodman) », 1999, *Dessine-moi ta douleur* », France, Editions de la Martinière, 160 pages.

Hélène Kane, 2015, *Négocier la guérison du petit malade : configurations d'enfance et accessibilité des soins à Nouakchott (Mauritanie)*, Thèse pour l'obtention du doctorat en anthropologie sociale et ethnologie Présentée et soutenue le 22 mai 2015, Ss la dir de Yannick Jaffré, EHESS, Marseille, 387 pages.

Ida Akiko, 2013, « L'enfant hospitalisé en Afrique de l'Ouest : douleurs, soins, silences et sentiments », dans *Corps*, 2013, numéro 11, pp 255 à 265.

Ida Akiko, 2016, *Les vécus de l'enfant hospitalisé à Dakar. Une analyse ethnographique des paroles et des interactions dans quelques services de pédiatrie à Dakar*. Anthropologie sociale et ethnologie. École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) ; Centre Norbert Elias ; UMR 8562.

Ilario Rossi, 2015, « Soins palliatifs pédiatriques et fin de vie (Burkina, Togo), ENSPEDIA.

Jean-Paul Sauzet, 2007, « La personne en fin de vie : accompagnement de la douleur, de la souffrance et de l'angoisse », *Ethique et santé*, Volume 4, Issue 3, Septembre 2007, pp141-145, <http://www.sciencedirect.com/science>.



Jon Cook, Anne Tursz, 2001, « Les adolescents drépanocytaires parlent-ils de leur douleur à leur entourage ? », Extrait des actes du colloque 9^e journée UNESCO, 2001 « la douleur de l'enfant, quelles réponses ? », Cermes, Paris.

Marlène Busko, 2011, « prise en charge de la douleur chez l'enfant », <http://www.hopital.pour.enfants.com>, Hôpital de Montréal pour enfants, octobre 2011 Consulté le 16/12/2014.

Margaret Mead, 1969, Mœurs et sexualité en Océanie, Paris, Plon, *Collection Terre humaine*, 533 pages.

Magalie Baudrant-Boga, 2010 « Des représentations du diabète et de son traitement chez des enfants âgés de 7 à 11 ans : prolégomènes en lien à la formation », N° 7237, atelier N° 4 « enfants et jeunes en difficultés ou situations difficiles », <http://www.insp.fr/biennale/7biennale/contrib/longue/7237.pdf>, (non daté), consulté en septembre 2014.

Marcel Griaule, 1943, « Note sur la circoncision chez les Sonray de Gao », *Journal de la Société des Africanistes*, Paris, tome XIII, 1943, pp. 215-217.

Pierre-Joseph Laurent, 1999, « La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest », *Bulletin de l'APAD* mis en ligne le 25 juillet 2006, Consulté le 19 septembre 2014, <http://apad.revues.org>.

Ricardo Carbajal et al., 2001, « dix ans d'analgésie au quotidien chez l'enfant: bilan dans un service d'urgences d'un hôpital général », 9^e journée UNESCO « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? », Paris, <http://www.pediatol.org/principaux-soins-html>, consulté en septembre 2014.

Valérie Delaunay, 2009, « Abandon et prise en charge des enfants en Afrique : un cadre explicatif pour la protection de l'enfance », *Série Santé de la Reproduction, Fécondité et Développement. Documents de recherche* n°15, Laboratoire Population-Environnement-Développement. Marseille, 20 P.

Yannick Jaffre, M. Diallo, V. Atcha, F. Dicko, 2009, « Analyse anthropologique des interactions entre soignants et enfants dans quelques services de pédiatrie d'Afrique de l'Ouest (Abidjan, Bamako, Conakry) », Manuscrit n° 3395. "Anthropologie médicale".

Yannick Jaffré, 1999, « Conclusion », In « La construction sociale des maladies », ss la dir de Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier De Sardan, 376 P, Paris, Les presses universitaires de France, Coll. Les champs de la santé, pp 359-370.

Yannick Jaffre et Régine Sirota, 2013, « Les corps sociaux des enfants », dans *CORPS*, numéro 11, pp 197 à 202, <https://www.cairn.info/revue-corps-2013-1>.

Yannick Jaffre (Ss la dir de), 2019, *Enfants et soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest*, Editions Kartala, Collection Hommes et sociétés, 364 pages.