

Annales de l'Université Marien NGOUABI, 2010 ; 11 (1) : 62-77
Lettres et Sciences Humaines
ISSN : 1815 – 4433
www.annaes-umng.org



SOCIO-ANTHROPOLOGIE D'UNE MALADIE GENETIQUE EN MILIEU SCOLAIRE ET FAMILIAL A BRAZZAVILLE : CAS DE LA DREPANOCYTOSE

*D. LOUFOUA- LEMAY et A. B. MPEMBA-LOUFOUA**

*Ecole Nationale d'Administration et de Magistrature, Université Marien NGOUABI,
BP 1191, Brazzaville, E-mail diploulouf@yahoo.fr*

**C.H.U. de Brazzaville, BP 32, Brazzaville, E-mail : doclemay@yahoo.fr*

RESUME

Il s'agit de comprendre la complexité des représentations et du vécu de la drépanocytose en tant que maladie génétique au sein des familles et sur les enfants scolarisés congolais atteints de cette pathologie, à un point de vue socio-anthropologique. Cette maladie, qui constitue un véritable problème de santé publique au Congo, entraîne aussi un handicap dans la scolarisation des enfants et des perturbations au sein de leurs familles.

Mots clés : *Drépanocytose ; Représentations ; Vécu ; Scolarisation des enfants ; Perturbations familiales ; Brazzaville.*

ABSTRACT

The complexity of representations and experiences of sickle cell disease anemia has been examined in Congolese families and children. The sickle cell disease is a real health problem in Congo and causes a disability in the education of children and the disruptions of families.

Key words: *Sickle Cell Disease; Representations; Experiences; Education of Children; Family Disruptions; Brazzaville.*

INTRODUCTION

A l'aube du 3ème millénaire, des mutations sociales et culturelles sont en cours dans les grandes métropoles africaines. Plusieurs chercheurs latino-américains (Garcia Canclini., 1998) soutiennent que l'anthropologue ne se distinguerait pas tant par son objet d'étude que par sa méthode. Alors que le sociologue parle de la ville, l'anthropologue fait parler la ville : ses « observations minutieuses », ses entretiens en profondeur et la manière dont il parle aux individus, le besoin d'écouter ce que la ville a à dire. Les acquis de l'anthropologie, et en particulier sa façon d'observer les faits sociaux peuvent apparaître aujourd'hui comme un lieu de ressourcement (Bouvier, 2007). La « socio-anthropologie » permet de mieux saisir le contemporain dans ses continuités et ses mutations. C'est une nouvelle approche qui jette un pont entre la sociologie et l'anthropologie (Augé, 1995). En effet, la première vise à saisir « la complexité » des faits sociaux en soulignant les médiations qui font qu'à une échelle globale, ces faits prennent la forme d'une totalité. La seconde a pour objet d'expliquer les faits sociaux à une échelle locale qui autorise ainsi une étude directe et fine dont le résultat est de constater en acte l'interdépendance de ce qui constitue ces faits (Bouvier, 1988). Pour l'aborder, elle postule un croisement entre certains éléments d'ordre tant sociologiques qu'anthropologiques (Bouvier, op.cit.). Ainsi, dans les sociétés humaines les études anthropologiques ont eu cette précieuse caractéristique, c'est qu'elles concernent les descriptions et analyses d'une société, les monographies. Certains anthropologues se considèrent encore « d'inoffensifs tâcherons » qui ont au moins l'avantage de ne pas faire de tort aux populations qu'ils étudient (Deliège, 1992). D'autres par contre, éprouvent quelques réticences à s'impliquer dans l'action sociale. Nous disons que la plupart des anthropologues s'intéressent plus à des cultures particulières qu'aux capacités et dispositions culturelles de l'homo sapiens, plus aux variétés de l'expérience humaine qu'à son invariabilité (Deliège, op.cit.). Ce qui nous paraît important, c'est que l'anthropologie a pour tâche

d'expliquer ce que D. Sperber (1982) appelle la « variabilité des cultures humaines ».

La drépanocytose touche plus de 50 millions de personnes dans le monde. Cette maladie génétique du sang prédomine en Afrique Centrale où 30 % de la population est drépanocytaire (Banguet, 200). Au Congo, il existe deux catégories de drépanocytaires, les premiers appelés les hétérozygotes (A.S) qui ne sont pas tellement atteints de la maladie mais portent le trait drépanocytaire tandis que les homozygotes (S.S.) constituent les grands malades (Boukougou, 1998). Cette drépanocytose appelée totale se caractérise par une destruction excessive des globules rouges qui entraîne une anémie sévère c'est-à-dire une diminution sanguine dans l'organisme humain. Pour Girot et al. (2003), la drépanocytose est une maladie génétique de l'hémoglobine caractérisée par une anémie hémolytique chronique et la survenue de crises aiguës. Elle s'attaque aux globules rouges et provoque des occlusions des vaisseaux sanguins. Cette maladie présente une fréquence maximale en Afrique subsaharienne soit 30 à 40 % de la population atteinte de la tare en comparaison avec d'autres communautés. Il s'avère que cette maladie génétique a donné lieu à un certain nombre de spéculations plus ou vérifiées. Nous pouvons néanmoins nous poser la question principale suivante qui mérite d'être analysée :

La forte endémie du trait drépanocytaire des enfants congolais n'est-elle pas due à la méconnaissance de la pathologie ?

Notre objet d'étude permet de comprendre la complexité des représentations et du vécu de la drépanocytose au sein des familles et des enfants scolarisés atteints de cette maladie.

Comment est vécue la maladie par les enfants atteints par cette tare génétique ?

Quels types de moqueries et comportements agressifs subissent les enfants drépanocytaires ?

Quelles représentations ont des parents ayant des enfants atteints de cette pathologie en comparaison avec ceux atteints par le VIH/SIDA ?

Comment se pratiquent les prises en charge ?

La drépanocytose qui est déjà au cœur d'une problématique des origines, de par son caractère héréditaire, s'est révélée être au cours de nos enquêtes, une maladie des origines non seulement d'un point de vue méthodologique pour l'anthropologue, mais aussi d'un point de vue identitaire pour les malades.

Pour mener à bien cette étude, nous émettons l'hypothèse selon laquelle les enfants drépanocytaires éprouvent une forme de marginalisation ou d'exclusion dans le milieu scolaire et familial. La notion « d'exclusion » s'est érigée pour caractériser une réalité que l'on a souvent décrite comme une « nouvelle pauvreté » bien qu'elle en excède toujours le cadre (Fassin, 1996). Du point de vue méthodologique, il s'agit d'une étude socio-anthropologique à visée prospective qui a été menée entre mars et décembre 2005 dans le service de pédiatrie « Grands Enfants » du Centre Hospitalier Universitaire de Brazzaville. Nous avons recensé 187 patients drépanocytaires homozygotes âgés d'au moins 7 ans au premier janvier 2004 fichés et suivis dans ledit service, soit 76 garçons et 111 filles.

En outre, une enquête a été réalisée auprès de leurs parents et des enseignants des différents établissements scolaires qu'ils fréquentent. 500 fiches ont été tirées au 1/5 permettant d'obtenir un échantillon de 100 fiches.

Une population témoin de 125 enfants non drépanocytaires appartenant au même groupe d'âge mais de différentes ethnies a été colligée dans les 7 arrondissements de Brazzaville.

Une population cible composée de 60 enfants drépanocytaires, 100 chefs de ménage, 30 enseignants ont été interrogés sur la

drépanocytose et sur la scolarité des élèves malades.

L'approche que nous avons développée privilégie une méthodologie qualitative qui, à partir des entretiens semi-directifs et approfondis cherche à replacer la pathologie dans son contexte social et culturel. Les entretiens ont porté sur des interactions entre les patients et le personnel de santé et sur le vécu quotidien des malades dans leurs lieux de socialisation.

Des variables d'études ont été retenues : l'ethnie, l'âge, le niveau d'étude, le nombre de crises ; le nombre d'hospitalisations par an, le nombre de redoublements par cycle et leurs causes : les abandons d'études et le statut socio-professionnel des parents.

En effet, dans le cas du Congo, plusieurs enquêtes avaient été faites précédemment sur le même sujet apportant une information riche et abondante sur les enfants drépanocytaires scolarisés (Mpemba, 1998 et 2003). IL s'agissait pour nous d'approfondir les données empiriques qui avaient été recueillies, et de mieux connaître les conceptions et pratiques populaires autour de la drépanocytose.

Ce travail s'articule autour de quatre pôles à savoir, le cadre spatio-ethnographique et les données épidémiologiques de la maladie, puis l'approche théorique du phénomène, ensuite l'explication scientifique de la drépanocytose et ses manifestations, et enfin la prise en charge de la pathologie.

I.- CONTEXTE GENERAL

Le Congo est un pays situé en Afrique Centrale et sa population s'élève à environ 3.500.000 habitants. Trois grands groupes ethniques se répartissent le territoire national. Roland Devauges (1977) note que les Kongo représentent 44 % de la population totale, les Téké 18 %, les Mbochis 11,5 %. Comme presque toutes les capitales d'Afrique noire, Brazzaville est née de la colonisation (Dorier

Apprill *et al.*, 1998). En 1984, Brazzaville regroupait 611.161 habitants, soit 32 % de la population totale et 47,3 % de la population urbaine totale : le recensement général de la population pour l'habitat de 1997 évalue cette population à près de 856.000) habitants (Ziavoula, 2005 p.). Actuellement, Brazzaville compte une population d'environ 1. 000.000 d'habitants. Plus de 80 % des Brazzavillois de moins de 20 ans sont nés dans la capitale et y ont grandi. L'originalité du contexte social brazzavillois tient à la scolarisation presque totale de sa jeunesse (Dorier Apprill *et al.*, *op.cit*), le taux de scolarisation après 16 ans a été l'un des plus élevés du continent africain, malgré les guerres récurrentes qui ont freiné cette ascension. La population scolaire en l'an 2000 était de l'ordre de 38 % de la population totale (Balonga, 2003).

La situation épidémiologique du Congo est dominée par les maladies infectieuses et parasitaires. On observe que plus de 20 % de la population est porteur du trait drépanocytaire (AS) et 1,5 % portent la forme (SS) (Politique Nationale de Santé, 2003). Il est important de noter non seulement la résurgence de certaines endémies, mais aussi l'aggravation des inégalités dans l'accès aux soins : les familles les plus démunies en sont quasiment exclues.

De nos jours, l'anthropologie devient indispensable à la transmission de l'expression des traits généraux dans une communauté (Obrier, 1987 : P.49). Elle permet d'observer et décrire une situation sociale spécifique et aussi d'analyser le sens que les acteurs sociaux donnent à leurs actions (Bonnet, 2004). L'anthropologie de la maladie aborde essentiellement la dimension sociale de la maladie, qui n'est pas considérée comme un phénomène *sui generis* en médecine, mais comme l'occurrence d'un événement pathologique de désordre dans l'ordre social (Hours, 1990). C'est une démarche fondamentalement métaphorique qui est mise en œuvre, c'est-à-dire une analyse des causes du mal cherchées non du côté de la matière et du corps, mais du côté du lien social noué ou défait qui protège ou provoque la maladie. Cependant, il est tout à fait important de

vouloir établir des corrélations entre les races, les modes de vie dans une société, tel que le trait drépanocytaire nous permet de tirer un certain nombre de préceptes anthropologiques concernant les rapports entre la biologie et la culture mais nous invitent à nous interroger sur le rôle de la maladie appelée drépanocytose en général. Cette dernière représente, outre le fait biologique, un phénomène social qui est construit par les acteurs sociaux [pouvoirs publics, personnel soignant, généticiens, patients, entourage familial, ...]. De nombreux travaux anthropologiques (Auger, 1996) ont déjà montré que toutes les sociétés distinguent différents niveaux de signification de la maladie. Mais tout se passe comme si, en tout cas pour les recherches africaines, seules les maladies dites orphelines porteuses de sens étaient susceptibles d'être étudiées. Il va de soi que plusieurs interprétations nous permettent de comprendre une maladie telle qu'elle est vécue par d'autres individus. Tel est le cas de l'affection génétique appelée drépanocytose qui est sans doute vécue comme étant la plus insupportable. Cette pathologie héréditaire due à la présence d'un gène muté de l'hémoglobine molécule du sang dont le rôle est de transporter l'oxygène des poumons jusqu'aux tissus de l'organisme.

II.- DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

Selon notre enquête, les indicateurs de base en matière de santé de l'enfant congolais drépanocytaire scolarisé sont multiples. Il s'agit de déterminer les paramètres épidémiologiques retenus dans notre échantillon prélevé par la méthode de quotas sur un total de 187 enfants porteurs du trait drépanocytaire. Les indicateurs tels que l'âge, le niveau scolaire des enfants drépanocytaires ont été retenus.

Le premier groupe d'âge concerne les enfants appartenant à la tranche d'âge de 7 à 11ans. Le second groupe est celui de la tranche de 12 ans à 16ans, et enfin la dernière tranche regroupe les enfants de 17ans et plus. Cette typologie nous a permis de repérer que sur les 187 enfants drépanocytaires étudiés, il y a eu seulement 1 enfant de l'effectif qui n'avait jamais été scolarisé. Nous avons dénombré cent

vingt deux (122) enfants, soit 65 % de l'effectif qui s'étaient inscrits au cycle primaire, 31,2 % au collège et 3,2 % au lycée. Par contre, tous les témoins étaient scolarisés. Notons que 32 % des enfants fréquentant au cycle primaire avaient atteints l'âge de 17 ans et plus. En prenant la variable niveau scolaire, il ressort de notre enquête que la moyenne d'âge au cycle primaire était de 10 ans pour les enfants drépanocytaires et de 9 ans pour les témoins. Au cycle secondaire, la moyenne d'âge était de 14 ans pour les drépanocytaires et de 13 ans pour les témoins. Nous constatons que la moyenne d'âge et le niveau scolaire des drépanocytaires et des témoins ne sont pas significativement différents car les tranches d'âge des deux populations se sont retrouvées au cycle primaire.

III.- CONTEXTUALISATION DU PROBLEME

La question du lien social, centrale dans toute la pensée sociologique, se renouvelle en fonction des préoccupations spécifiques du moment. La conscience actuelle du désordre, l'exclusion de certaines populations redéfinit la question originelle du lien à partir du lexique de la crise. La notion d'exclusion sociale désigne l'action d'exclure de la société, c'est-à-dire de séparer un individu ou un groupe de la société. Ce vocable vient du latin « *excludere* » qui signifie mettre en dehors de. Si la définition sémantique est incontestable, cette notion contient un champ conceptuel très large. En effet, elle peut aussi désigner les personnes rejetées à cause de leurs états attribués, physiques (groupes ethniques ou de couleur, albinos, personnes malades...) que les personnes rejetées à cause de leurs pratiques (personnes droguées, alcooliques..).

Nous pouvons dire que les traditions africaines recèlent, à des degrés divers de richesse et de complexité, des récits d'origine, des mythes du commencement qui composent les systèmes conceptuel, symbolique et imaginaire à partir desquels les sociétés se pensent et légitiment leur ordre (Balandier, 1991). En effet, les sociétés considérées par les anthropologues restent celles où la tradition et son rapport au sacré sont les plus manifestes.

C'est d'ailleurs selon cette double caractéristique qu'elles ont été définies : sociétés maintenues par les injonctions de la tradition, peu productrices de désordre, et, pour ces raisons, estimées capables d'opposer une forte résistance aux empreintes historiques (Balandier, *op.cit.*). Ce que nous disons ici s'inscrit dans la logique de Balandier : l'ordre et le désordre sont indissociables. Nous empruntons le paradigme ordre/désordre qui est indissociable quel que soit le cheminement qui conduit de l'un à l'autre, tout comme les deux termes sont indissociables de l'histoire de la rationalité. L'ordre et le désordre sont comme l'envers et le revers d'une monnaie : indissociable. Deux aspects liés du réel, dont l'un, au regard du sens commun, apparaît comme la figure inversée de l'autre. Dans une société qui se définit elle-même en termes d'équilibre, de conformité qui se voit, comme un monde à l'endroit, le désordre devient une dynamique négative engendrant un monde à l'envers. Il sied de rappeler que G. Balandier a le mérite d'inventorier un modèle d'ordre invariant de la réalité ou encore de celle du structuralisme qui en fait un modèle d'ordre invariant de la réalité ou encore de celle du structuro fonctionnalisme qui insiste sur l'existence d'un équilibre qui serait garanti par les valeurs. (Balandier, *op. cit.*) Pour lui, toute structure est traversée par la dialectique de l'ordre et du désordre et la société est en continuelle engendrement, jamais achevée, ce qui l'amène à parler de la « Grande fabrique sociale ».

Ce qui est révélateur est que toutes les sociétés sont confrontées au désordre, leur ordre en est dissociable. On tente de faire de l'ordre avec du désordre, de même que le sacrifice fait de la vie de la mort. Il est à noter que dans les sociétés de la tradition « anthropologisées », la maladie n'est pas confinée à l'intérieur du corps malade ; celui-ci n'est que le lieu où le désordre s'établit en introduisant une menace de mort. La maladie, la mort ne relèvent pas de la seule nature et de ses dérèglements, elles renvoient à du surnaturel et à du social ; elles ne sont pas dissociées de la faute, du manquement à l'égard de la loi des puissances garantes de l'ordre du monde. Toutefois, il ressort que la

maladie et la mort révèlent que le désordre n'est pas séparable de la contagion, qu'il porte en lui. La personne malade n'est pas d'abord contagieuse au sens clinique, mais au sens culturel, symbolique. Elle rend manifeste le travail du désordre, elle fait redouter l'extension de ses effets ; la collectivité y est engagée parce qu'elle se sait, elle aussi concernée. Dans cette perspective, la maladie apparaît comme un mal pluriel ; elle est la métaphore du désordre exprimée dans le langage de la souffrance et de la précarité humaines (Balandier, *op. cit.*).

Confrontés à la douleur et frappés d'ostracisme par la société, les enfants doivent assumer tant bien que mal cette lourde pathologie. Les enfants drépanocytaires sont identifiés le plus souvent en termes de « grosse tête » ou encore « mwana mukuyu » qui signifie « enfant du diable » en langue kikongo.

IV.- SYMPTOMATOLOGIE DE LA MALADIE

La drépanocytose est une des maladies génétiques les plus fréquentes en Afrique centrale. Au Congo, 1,5 % des enfants qui naissent sont drépanocytaires homozygotes (Mpemba, 1998). Selon nos investigations, il ressort que l'ensemble des propos recueillis auprès des enfants scolarisés drépanocytaires situent la question de la santé dans le domaine social. L'idée de la santé s'actualise dans la relation du sujet à son environnement (Desjeux, 1993). Elle est davantage ressentie comme un mode de vie qu'un état physique particulier. Le discours s'articule autour des thèmes de douleur, souffrances, d'une vie déséquilibrée, de malédiction, d'anémie, malaise, crises etc. Les enfants drépanocytaires ont largement développé cette conception de la santé précaire, qui ne coïncide pas avec leur vécu. Le domaine de la santé étend son champ depuis la vie biologique de l'individu jusqu'à sa dimension psychologique.

1. Les signes de la maladie

La drépanocytose est une maladie génétique trop souvent ignorée ou considérée comme une curiosité négligeable. En effet, dans environ ¼ des cas, elle entraîne chez les sujets atteints un certain nombre de manifestations physiquement et psychologiquement invalidantes (Quinet, Mary et Bégué, 2003). Au Congo, certains travaux (Ngamakita, 2001). révèlent que la drépanocytose dans sa forme homozygote touche 1 à 2 % des enfants ; ce qui constitue un véritable problème de santé publique.

Douleurs physiques intenses et anxiété sont généralement mêlées. Les signes par lesquels les parents établissent le diagnostic de la drépanocytose appartiennent à trois registres : le fonctionnement organique (diminution des globules rouges, douleurs et crises aiguës, crises à répétition), l'apparence physique (pâleur, fatigue,...), le comportement (angoisse, tristesse, envie de boire beaucoup d'eau). C'est une maladie polymorphe dont les retentissements sont très variés d'un individu à un autre et d'un moment à un autre. Les réactions des parents face à l'annonce du diagnostic sont variables. Certains parents semblent accepter volontiers la maladie, d'autres par contre, se séparent dans la douleur et la culpabilité.

Les symptômes de la maladie varient dans leur intensité et leur gravité selon les patients : la drépanocytose peut être silencieuse ou bruyante, bénigne ou sévère (Faure et Romero, 2003). Le plus souvent, ce que les patients mettent en avant pour décrire la maladie, c'est bien la douleur vive, surprenante et effrayante. Signalons que pour un même symptôme, chaque patient réagit différemment (Faure et Romero, *op.cit.*). Ce qui est intéressant à savoir c'est que les parents des enfants drépanocytaires individuellement dévoilent leur propre interprétation des phénomènes pathologiques.

Leur connaissance de la maladie génétique ne reprend pas les termes d'un savoir scientifique ; elle est avant tout, de nature empirique et coïncide par l'expérience qu'ils ont. Le plus souvent, ces parents évoquent des cas vécus, leur plaidoyer est bâti

sur des exemples empruntés à leur entourage proche pour décrire de la manière la plus simple la drépanocytose, notamment par les signes.

Pour d'autres parents, la drépanocytose a une signification mystico magico religieuse. Pour eux, c'est le destin, il faut éviter le mauvais sang ; il faut éviter les mariages entre parents proches ; c'est Dieu qui « donne les enfants ». Au sein de la société congolaise, la femme est souvent accusée par son époux ou par sa famille d'avoir transmis un mauvais sang, parfois c'est l'homme qui est rendu responsable. Il est à noter que le sang constitue un support privilégié de croyances, de rites, de symboles bénéfiques ou maléfiques. Les spéculations sur le sang sont au centre d'un système de représentations dans la quasi-totalité des cultures de la tradition (Balandier, 1988). Pour G. Balandier, certaines sociétés traditionnelles faisant du sang sacrificiel le flux d'énergie qui corrige l'entropie du monde, qui ralentit la déperdition et la montée du désordre signifiant la « *fin de l'avenir* ». Pour ces dites sociétés, le sang humain est « *l'eau précieuse* ». En d'autres cultures, plus généralement, tout sang est une humeur, un liquide sacré : celui de la communication suprême établie avec les dieux, avec les puissances, celui du sacrifice qui relie et met en situation de communion, celui des blessures rituelles faites au moment de l'initiation qui donne accès à la connaissance de l'ordre du monde et des hommes (Balandier, op. cit. 1998).

De plus en plus, la maladie est tolérée par le système familial et le voisinage d'autant plus qu'elle n'est pas une maladie honteuse mais seulement devient socialement injuste dans certaines familles qui possèdent des tares plus importantes au sein de la fratrie. Il faut dire aussi que la maladie reste connue non seulement du grand public mais aussi d'une grande partie des malades et de leurs familles parmi lesquelles se trouvent les porteurs sains, acteurs de la transmission.

La maladie ne se réduit pas à sa réalité organique. Elle se révèle aussi dans son retentissement sur la personne et sur sa vie,

affecte l'individu dans le corps mais aussi dans son intégrité psychique et sa conduite. Elle a des conséquences dans la sphère sociale, ce qui peut perturber son itinéraire scolaire.

2. La scolarité de l'enfant drépanocytaire

L'enfant drépanocytaire voit la scolarité menacée par le poids de sa pathologie, car il est souvent victime des anémies et des crises douloureuses de façon épisodique dans sa vie. Ces crises favorisent l'absentéisme qui entraîne de multiples redoublements au niveau primaire et secondaire. Il ressort de notre enquête que 107 drépanocytaires soit 57,2 % avaient eu à reprendre la classe, totalisant 173 redoublements contre 30 témoins soit 24% totalisant 40 redoublements. Les enfants drépanocytaires couraient un risque de redoublement de classe 4 fois plus élevé que les témoins. Dans la tranche d'âge de 7 à 11ans, il ressort que 54 enfants drépanocytaires soit 58 % de l'effectif n'avaient pas repris de classe contre 44 soit 97,8 % pour les témoins ; 11patients soit 11,9 % avaient un nombre de redoublement supérieur ou égal à deux. Aucun témoin n'avait repris plus d'une fois. Par contre dans la tranche d'âge de 12 à 16ans, on note 30,3 % des enfants drépanocytaires n'ayant pas repris de classe contre 72,1 % pour les témoins. Ceux qui redoublent le plus ont enregistré un nombre de crises élevées supérieures ou égales à 2 par mois et plus de deux hospitalisations.

Il sied de signaler que certains facteurs climatiques favorisent le déclenchement des crises qui écartent l'enfant du milieu scolaire et favorisent le redoublement. En fait, le redoublement constitue un indicateur du retard scolaire, alors que 59 % d'enfants drépanocytaires ont un retard scolaire d'au moins trois ans. Comme l'ont constaté des auteurs (Nzingoula, 1991), la drépanocytose a un impact négatif au niveau scolaire. Les conséquences sur la scolarisation peuvent être modérées ou au contraire conduire à des aménagements plus importants, liés à des absences répétées ou prolongées. Une étude réalisée par Nzingoula (1991) sur 189 enfants

drépanocytaires dans le service de pédiatrie « Grands enfants » du CHU de Brazzaville en 1990 avait permis de constater que 40,25 % des garçons et 46,7 % des filles avaient un retard scolaire et 13 % des enfants n'étaient pas scolarisés.

La fréquence des crises vaso-occlusives et le manque de soutien financier constituent l'une des causes premières incriminées par nos patients interrogés. Ce qui nous permettons de déceler le nombre d'enfants qui avaient abandonné leur scolarité. Il s'agissait de 14 enfants drépanocytaires, soit 7,5 % et 6 témoins, soit 4,8 %.

Le nombre d'abandons scolaires entre les deux groupes n'était pas significativement différent. Au sein de la population drépanocytaire de 12 à 16 ans, les abandons se sont révélés plus importants, c'est-à-dire 4 fois plus élevés au secondaire et 10 fois au primaire. Les 6 témoins ayant abandonné leur scolarité l'ont fait au niveau du cycle primaire.

La plupart des enfants drépanocytaires accusent un retard significatif au niveau de leur itinéraire scolaire. Ce retard scolaire est dû souvent aux fréquentes absences liées à la pathologie et aussi aux conditions de vie précaires des parents. Il s'avère que la maladie constitue l'une des causes d'abandons évoqués par 71 enfants drépanocytaires, soit 62,2 % de l'effectif contre 2 témoins, soit 6,9 % de l'effectif.

3. Situation économique et sociale

De nos jours, il est à noter que les conditions de vie des populations congolaises sont fortement dégradées en milieu urbain, avec la stagnation et la baisse des salaires des fonctionnaires, et la hausse des prix des médicaments (Bidounga, 2000).

Les enquêtes réalisées à cette période montrent déjà que plus des 2/3 de la population vivait en dessous du seuil de pauvreté. En ce qui concerne la taille des ménages, on constate que globalement plus d'un ménage sur deux comptes, en moyenne 4 personnes (57 %). Ce

sont les ménages de quatre individus qui sont proportionnellement les plus nombreux puisqu'ils représentent 15 % de l'ensemble des ménages (EDSC-I-2005). Les études effectuées par l'Enquête Congolaise auprès des Ménages pour l'Evaluation de la Pauvreté (ECOM) peuvent être résumées ainsi qu'il suit sur la base d'un seuil calorifique normatif de 2450Kcalories par jour et par adulte. La pauvreté monétaire touche 42,3 % des ménages au Congo ; au niveau des individus, l'on signale que pour une population totale estimée à 3.551.500 habitants en 2005, 1.179.301 personnes vivent en dessous du seuil de pauvreté, soit 50,1 % (ECOM ; 2005).

Il s'avère qu'au Congo, avec la paupérisation grandissante, le chef de ménage n'est plus le protecteur, la référence, parce qu'il n'arrive plus à assurer la survie de la famille. Accablé de dettes, confronté à des dépenses de plus en plus pressantes et onéreuses à supporter, il s'installe dans la violence pour refaire son image ternie dans la société.

Dans de telles situations, on peut assister à une escalade de violence dont les enfants drépanocytaires sont les premières victimes. Un enfant malade chronique, comme le drépanocytaire dont la prise en charge nécessite des moyens conséquents, sera perçu comme une menace pour l'équilibre familial. Il en résulte alors des négligences, des privations avec souhait conscient ou non de se « débarrasser » de cet enfant de malheur, de cet enfant « budgétivore ».

Aussi, des chefs de ménages ou parents des enfants drépanocytaires survivent avec des revenus faibles, instables et n'ont pas la possibilité de prendre en charge les frais d'hospitalisation et de scolarité de leurs enfants.

Dans notre étude, il ressort que cent soixante sept (167) enfants drépanocytaires, soit 89,3 % de l'effectif avaient été hospitalisés contre 25 témoins soit 20% de l'effectif. Les drépanocytaires couraient un risque d'hospitalisation 33 fois plus élevés que les témoins. La durée d'hospitalisation pour les

drépanocytaires oscillait entre 7 et 10 jours. Les dépenses moyennes pour un hospitalisé de 8 jours et plus s'élèvent à 90 000fca et plus. Il est à noter que 45 % des enfants drépanocytaires congolais appartiennent à la couche sociale la plus défavorisée (Mpemba, 2004). Ce constat de pauvreté a également été fait par Ategbo *et al.* au Togo (1990) où 83 % des drépanocytaires hospitalisés au Centre Hospitalier Universitaire de Lomé sont issus des familles démunies.

A partir d'une enquête menée à l'hôpital Necker Enfants malades en France (Goffman, 1973) sur les constructions d'appartenance, les catégorisations identitaires dont les drépanocytaires sont les victimes, les supports ou les acteurs, il ressort que la maladie pose la question des origines (des races, des cultures, de métissage...) d'autant que le discours médical de la prévention interroge sur le mélange de sang et d'alliances.

Du point de vue identitaire, il ressort de notre enquête que toutes les ethnies étaient représentées dans la population. Au regard des résultats, il y a 57 enfants drépanocytaires issus du groupe ethnique Mbochi, soit 29,68 % et 27 enfants du groupe Tékés, soit 14,06 % et enfin 108 enfants ressortissant du groupe Kongo soit 56,25 %. Il n'est pas dit que le trait drépanocytaire est plus significatif dans la communauté Kongo que dans d'autres communautés ethniques mais tout simplement, c'est l'origine géographique de Brazzaville qui fait que beaucoup d'enfants originaires du groupe Kongo soient hospitalisés dans le centre des soins le plus performant du pays. Ces données démographiques en termes de groupes ou segments ethniques sont les faits observables donc objectives. L'enquête socio urbaine réalisée par le Centre de Recherche des Etudes Techniques de l'Habitat (CRETH) en 1980 révèle que le groupe Kongo est de loin le plus nombreux à Brazzaville. Il représente 92,8 % à Makélékélé, 95,6 % à Bacongo, 31,2 % à Poto poto, 79,5 % à Moungali et 36,9 % à Ouenzé. L'utilisation de la variable ethnique en lieu et place de la nationalité a pour but de comprendre les trajectoires et origines des enfants drépanocytaires admis au Centre hospitalier Universitaire de Brazzaville. Il sied

de signaler que les chercheurs (Pales Linhard, 1952) ont effectué des études sur les individus sénégalais, en groupant les résultats par âge, sexe et appartenance ethnique afin d'établir la prépondérance du facteur ethnique sur le facteur géographique. Fassin (1999) considère dans le même état d'esprit, la nécessité « *d'introduire des éléments concernant l'origine* » afin d'identifier des mécanismes d'inégalité ou de discrimination spécifiques, et non pour substantier des descriptions ethniques, risque d'être toujours présent surtout lorsque l'on produit des données officielles. Pour cet auteur, la seule façon d'éviter toute dérive substantialiste ou tout type de réification est de ne pas systématiser l'usage de l'origine ethnique ou géographique dans les enquêtes de routine, d'utiliser cette variable en la croisant avec d'autres et uniquement pour des enquêtes ad hoc c'est-à-dire dont la problématique est spécifique à la population concernée, et enfin en associant à ce type de recherche la conduite d'enquêtes qualitatives.

Le lien social qui existe entre la pathologie et la parenté, est que toute famille comprend au minimum un père, une mère, un enfant et un frère de la mère. Dans toute société humaine, trois types de relations familiales doivent nécessairement être présentes ; ce sont une relation de consanguinité, une relation d'alliance et de relation de filiation (Lévi Strauss, 1967). Il s'avère que le mariage avec certaines catégories de parenté est socialement approuvé et peut être pratiqué sur une plus ou grande échelle. Lorsque ces mariages préférentiels se produisent d'une manière plus ou moins large, ils peuvent avoir des conséquences sociales importantes (Beatie, 1992). Au sein du groupe Kongo, le mariage entre cousins croisés est approuvé et permis aussi dans de nombreuses sociétés matrilineaires. Le nombre important des enfants drépanocytaires issus du dit groupe nous renvoie aussi aux relations de parenté. Le mariage coutumier marque un changement de statut social et de milieu, il offre aux individus qui s'y soumettent d'accéder à la plénitude d'une paternité reconnue socialement. La stratégie matrimoniale peut être considérée comme une

stratégie « visant » à se mettre en règle (Bourdieu, 1980). Les individus tirent de nouveaux bénéfices à se mettre en règle avec les lois des ancêtres. Le mariage entre cousins croisés patrilinéaires ou matrilinéaires a favorisé le développement de cette pathologie génétique. Dans le groupe Kongo, la procréation reste un enjeu primordial pour la famille élargie. Il s'agit moins pour elle de s'agrandir que d'augmenter le nombre de ses alliés et de renforcer sa position au sein de l'organisation sociale, d'où des mariages consanguins. Ainsi, les grands axes de l'approche de la santé et de la maladie du groupe ethnique Kongo sont presque les mêmes que ceux décelés dans les autres communautés appartenant à cet espace ethnolinguistique Kongo (Balandier, 1971).

Autrefois, et jusqu'à ce jour dans certaines familles, le mariage était souvent une « affaire » arrangée ou du moins « facilité » par la classe d'âge des aînés. Il va de soi que le trait drépanocytaire nous permet de tirer un certain nombre de leçons anthropologiques concernant les rapports entre la biologie et la culture, mais aussi nous permet de nous interroger sur les manifestations de cette maladie génétique sur l'enfant congolais. Du reste, le recours à l'exogamie et au mariage interethnique pour prévenir la drépanocytose a été au cœur d'une politique néocoloniale de la santé en Afrique subsaharienne dans les années 60. Cependant, il n'existe pas de races ou d'ethnies « tarées » il n'y a pas de groupement socioculturels sains et d'autres handicapés par la maladie pour une faute qu'ils auraient commise. Ce qui nous paraît scientifique, c'est que cette tare existe seulement chez les individus de race noire et que l'anthropologie constitue une des réponses sociales et culturelles apportée par les peuples à cette contrainte biologique. Au Congo, l'application de l'anthropologie médicale (Catherine, 1989) à la découverte de solutions à des problèmes de recherches biologique, épidémiologique sur la drépanocytose est presque inexistante.

4. Connaissance et attitude des parents et enseignants face à la maladie

La drépanocytose concerne pratiquement une famille sur trois en République démocratique du Congo (Tshilolo, 2004). Cette réalité bien qu'évidente fait encore l'objet d'une ignorance au sein de la population Brazzavilloise, non seulement en ville, mais également en milieu rural, indépendamment des différents groupes sociaux. De façon générale, il est à noter que la sorcellerie occupe une place prépondérante dans l'explication de la maladie, quelle qu'elle soit. Cette maladie met en jeu des institutions et des acteurs qui sont parfois en dehors des préoccupations ayant trait au corps et à la santé, tels que des rituels des églises, des devins (Dibakana Mouanda, 2003). Ainsi, les croyances font des victimes car « les accusations de sorcellerie divisent les parents : la sorcellerie est l'envers de la parenté » (Warnier, 1994).

Les parents évoquent énormément le problème de l'absentéisme des drépanocytaires. Etant tout le temps malades, ils s'absentent beaucoup et certains enseignants s'en prennent à eux. Le plus souvent, les enfants drépanocytaires connaissent la dépression. Surtout au cycle primaire, ils refusent d'aller à l'école parce qu'on se moque d'eux, parce qu'ils ont du retard scolaire sur les autres élèves et que leurs enseignants les traitent de paresseux.

V.- REPRESENTATIONS SOCIOCULTURELLES

Un chef de ménage ou un parent ne considère pas toujours la maladie comme un simple phénomène biologique. Seules les maladies récurrentes liées à des agents pathogènes bien connues sont considérées comme affections naturelles relevant de simples traitements médicaux dans les structures biomédicales ou chez le tradipraticien.

Certains spécialistes évoquent, sans la décrire, la maladie se trouvant dans le ventre de l'enfant, elle est naturelle, l'enfant est né avec. Quand cette hypothèse est avancée pour déterminer cette maladie située dans le ventre

de l'enfant, on fait appel au tradipraticien qui administre le remède. Par contre, d'autres parents, du fait de l'ignorance et du manque d'information, imputent cette maladie à des considérations surnaturelles et excluent totalement dans leur système de pensée les structures de parenté et d'alliance qui sont des vecteurs porteurs de la maladie. Dans certains groupes ethniques de la partie méridionale du pays, l'appellation « mbéka » qui signifie la rate en langue Kongo est liée à la drépanocytose. Plusieurs parents des enfants drépanocytaires ont recours aux plantes médicinales traditionnelles, sans pourtant abandonner la médecine moderne. La question de l'existence de thérapeutiques traditionnelles et de l'administration de remèdes constitue ainsi un des domaines d'application de l'anthropologie médicale (Barre, 1995). Dans un certain nombre de familles, un traitement d'une des affections liées à la drépanocytose ne peut se faire sans considérer dans son ensemble le corps malade et son environnement naturel ou social que seule une intervention divine peut établir (Benoît, 2004). Lorsque la drépanocytose est identifiée chez l'enfant, elle est vécue comme une malédiction. Le plus souvent, les crises répétées de l'enfant sont considérées comme d'origine surnaturelles ou comme ayant pour source la transgression d'un interdit par les parents, surtout en cas de persistance des maux malgré les soins apportés. Aussi, pour expliquer la maladie de leur enfant, certains parents n'hésitent pas à penser qu'ils en sont les responsables présumés. Dans la société congolaise, la sorcellerie reste la hantise de plusieurs familles, d'où la continuité d'une vision persécutrice de la maladie par les uns et les autres souvent partagée par un groupe d'individus, y compris les personnels soignants. On peut imaginer les dangers encourus par les enfants drépanocytaires souvent accusés à tort de sorciers ou de « revenants » dans certaines familles.

Cette situation peut mettre le groupe familial en état de tension permanente. Dans une étude sur la prise en charge de l'enfant africain, Tshilolo (2004) a évoqué le cas des enfants drépanocytaires qui naissent pour mourir. Les familles les perçoivent comme

habités par un esprit malin. Ces enfants sont considérés comme des enfants particuliers et entourés de mysticisme. A cet égard, ils peuvent provoquer des sentiments ambivalents chez leurs parents qui peuvent avoir des comportements hyper protecteurs pour les maintenir dans la société des hommes ou plutôt des comportements de crainte et de rejet. C'est dans ce contexte que Warnier considère que « la famille africaine présente ce double visage, celui de l'ordre et du désordre, de l'intégration des personnes et de la fabrication des victimes ».

Généralement, la pathologie est attribuée à la mère qui a transmis son sang à l'enfant (Tshilolo, 2004). Certains tradipraticiens administrent des décoctions à la base de feuilles révélées et de massages en vue de soulager les douleurs des enfants drépanocytaires. Le savoir populaire relié à la santé et à la maladie est constitué d'un ensemble de connaissances et des pratiques organisées qui ne prend son sens que lorsqu'il est intégré dans le savoir des guérisseurs (Benoit, *op. cit.*). Dès que l'enfant drépanocytaire est admis à l'hôpital, les parents de ces enfants adoptent des itinéraires variés. Il s'agit d'une automédication de pharmacopée traditionnelle d'une part, par opposition à l'automédication pharmaceutique. Notons aussi que certains parents prennent des mesures préventives avant le déclenchement des crises douloureuses qui restent imprévisibles, sans qu'on puisse identifier le facteur déclenchant, à tel point que les exercices physiques prolongés ou intenses sont proscrits à l'école. Etre malade au Congo n'est pas seulement une affaire des thérapeutes, c'est une question sociale qui peut faire intervenir les familles, les enseignants et les professionnels de la santé. Il est parfois nécessaire de tenir compte des représentations traditionnelles de la maladie (celles liées à la cosmogonie africaine). Il s'agit de faire coexister les deux systèmes de représentations, occidentale et traditionnelle, pour aider tel malade ou ses parents pour mieux intégrer le diagnostic de la drépanocytose et ses multiples répercussions.

VI.- ASPECTS DE LA PRISE EN CHARGE

Le Congo en tant que pays en voie de développement a construit sa politique sanitaire sur les vestiges des politiques sanitaires coloniales, puis plus tard sur les orientations des institutions internationales. Comme cela a été révélé par certains anthropologues (Dozon, 1983 ; Augé, 1984), la santé ne peut être séparée des autres aspects de la vie sociale. Au Congo, il faut relever que les choix gouvernementaux en matière de santé sont toujours un compromis avec les stratégies internationales incarnées par l'organisation mondiale de la santé (OMS). Il est à noter que ce pays a souscrit à plusieurs conventions internationales en matière de santé. En effet, la santé se révèle être un domaine symbolique d'intervention de la coopération internationale, et cette coopération reste fortement médiatisée comme l'a indiquée Dorier-Appril (1993). Plusieurs programmes de lutte contre les maladies sont souvent liés aux donateurs. Ainsi, la lutte contre la schistosomiase a été liée à la coopération allemande, la lutte contre la lèpre aux français à travers la Fondation Raoul Follereau, le VIH/sida financée par la Banque mondiale, tandis que la drépanocytose reste « le parent pauvre » des pathologies, car non financé à grande échelle.

Toutefois, faut-il signaler que le Congo a été l'un des premiers pays africains à reconnaître l'existence du sida sur son territoire (1983) et les pouvoirs publics n'ont cessé de multiplier de stratégies de lutte contre le sida, avec l'aide des donateurs bilatéraux et multilatéraux.

La similitude entre le sida et la drépanocytose est qu'il existe l'exclusion du groupe social. Le concept d'exclusion a donc été déconstruit grâce à la définition des seuils de normalité. Il s'agit des seuils en deçà desquels un individu peut être considéré comme normal ou anormal. Par ailleurs, le terme d'exclusion doit être saisi dans sa globalité pour être opératoire. C'est-à-dire qu'il doit être perçu comme une triple rupture :

- une rupture du lien social,
- une rupture du lien des institutions,
- une rupture du lien symbolique.

Le lien social est ce qui unit un individu à la société, autrement dit ce qui rend socialement repérable des autres (de par sa fonction sociale et économique). La rupture du lien des institutions s'opère quand l'individu est rejeté de la sphère scolaire et familiale. Enfin, on entend par rupture du lien symbolique, le rejet des valeurs spirituelles des représentations collectives.

Ce qui est important à savoir est que la drépanocytose, maladie chronique héréditaire accompagne l'enfant dans toutes les phases de son développement. En effet, la prise en charge constitue « l'ensemble des activités, des mesures qui concourent à la résolution des problèmes de l'individu, des groupes et des communautés en tenant compte de toutes les dimensions socio sanitaires, socioculturels ». (M.S.P., 2003).

La prise en charge des enfants drépanocytaires, du point de vue des parents, se pose en termes monétaires. Il faut se rendre à l'hôpital pour le traitement et la prise en charge complète ; il faut acheter les médicaments, il faut vivre à l'hôpital quand on y est interné pendant plusieurs jours ou mois. La maladie impose aux familles des dépenses onéreuses dans le traitement curatif : transfusion sanguine, antibiotiques, antalgiques, etc. La stratégie diagnostique comprend alors la réalisation d'un bilan biologique standard.

Un autre problème lié à la prise en charge de la drépanocytose, est l'impact de la chronicité des périodes de maladie. La prise en charge des enfants drépanocytaires à Brazzaville est assurée par le Centre Hospitalier Universitaire de Brazzaville par l'entremise de son service de pédiatrie « Grand Enfant » où les soins y sont pris en charge dans leur totalité.

Le fait que la majorité des enfants drépanocytaires de Brazzaville et des environs soient suivis dans le dit service de pédiatrie

a transformé la vie de ces malades et probablement leur espérance de vie, grâce à un suivi intensif et un dépistage plus précoce des complications, à défaut d'une prévention encore parcellaire.

Des conseils d'hygiène de vie sont prodigués, un réseau de soins est constitué autour de l'enfant. Ce qui nous paraît paradoxal est qu'il n'existe aucune politique de prise en charge médicale des enfants drépanocytaires au Congo en dépit de l'existence de l'arrêté ministériel n° 5198 du 5 octobre 1994 instituant un régime de gratuité pour les drépanocytaires, arrêté qui n'est pas opérationnel. Ce qui oblige les parents à prendre en charge les frais des médicaments, d'hospitalisations et des examens médicaux des enfants drépanocytaires (Louhouahouanou R., 2002).

Au Congo où un drépanocytaire fait en moyenne 2,2 crises par trimestre nécessitant une hospitalisation (Mpemba, 2004) les soins médicaux sont généralement à la charge du malade ou de la famille. Pour pallier le manque d'assistance médicale, certaines ONG ont établi un programme de suivi pour les drépanocytaires en vue de la distribution de quelques médicaments. Devant cette carence de la prise en charge médicale, plusieurs drépanocytaires recourent aux tradipraticiens ou sont abandonnés à leur triste sort. Par contre, le syndrome d'immunodéficience acquis (SIDA) se présente comme un paradoxe qui donne lieu à des représentations aussi confuses qu'inquiétantes (Gruenais *et al.*, 2000.).

(1) Il est institué des consultations gratuites dans le service de pédiatrie « grand enfants » du CHU, tous les mardi et vendredi, pour la prise en charge des enfants drépanocytaires homozygotes.

Au Congo, le taux de prévalence du VIH/SIDA des enfants atteints est près de 10% dans les grandes agglomérations. (Mpemba *al.*, 2007), tandis que le taux de prévalence de la séropositivité à l'infection VIH/SIDA est de 5,76 % à Brazzaville (Gruenais, *op.cit.*,). La transmission mère –enfant et les autres facteurs

de contamination font que l'enfant congolais n'est pas épargné. Il s'avère que la prise en charge de la pandémie du sida est plus importante et perceptible aux yeux des populations que celle de la drépanocytose. Plusieurs organismes donateurs et l'Etat congolais ont mis en place des stratégies plus performantes en vue de soulager les enfants congolais atteints du sida. Cette pathologie pour laquelle aucun traitement définitif n'existe à ce jour, par l'importance que prenait la prévention et l'échelle extrême des risques de transmission, a mis au premier plan les stratégies institutionnelles et les conduites des acteurs. Des financements importants ont été attribués et mobilisés par la communauté internationale pour des recherches en sciences sociales, et notamment la mise en œuvre des stratégies de lutte contre le sida.

Les caractéristiques communes aux deux pathologies (SIDA et drépanocytose) font de telle sorte que l'opinion publique congolaise est informée par les innombrables campagnes radiophoniques et télévisées menées dans le cadre de la lutte contre ces maladies. Même si les connaissances acquises sur le sida sont très variables dans les diverses catégories de la population, on sait que le sida se transmet suivant plusieurs modes ; tandis que la drépanocytose est une maladie héréditaire. Il s'avère aussi que dans certaines couches de la société congolaise, le sida et la drépanocytose sont considérés comme une punition ou une malédiction de Dieu à l'égard des acteurs sociaux commettant des péchés.

(2) Notons que d'autres agences de coopération bilatérales et multilatérales, notamment les agences des Nations Unies (OMS, UNICEF, UNAIDS, PNUD, FNUAP, UNESCO, PAM) la coopération française et l'Union Européenne soutiennent le Congo pour mettre en œuvre des activités de lutte contre le VIH/SIDA.

Au demeurant, il faut noter qu'un programme national de lutte contre la drépanocytose devrait voir le jour, après la tenue des Etats généraux de la drépanocytose au Congo en 2006. Ainsi, il nous semble indispensable que la prise en charge de cette

maladie héréditaire puisse se réaliser par un dépistage précoce dans sa globalité.

Il est entendu que la prise en charge précoce sur le plan médical et social de tous les patients doit s'accompagner des soins accessibles à tous. C'est la synergie de deux volets (éducation et acte médical) qui pourrait garantir la réussite du programme national de lutte contre la drépanocytose au Congo. Les pouvoirs publics et les associations de lutte contre la drépanocytose devraient organiser des séances de sensibilisation, d'information sur la maladie à l'endroit des élèves, parents et formateurs. Des séances de formations seront organisées par les professionnels de la santé libéraux ou hospitaliers et para médicaux. Des supports pédagogiques seront élaborés et des campagnes d'information seront menées à travers les médias.

Cette maladie devrait être reconnue et déclarée cause nationale par les autorités congolaises et instaurer la gratuité des soins aux malades

CONCLUSION

La drépanocytose est une anomalie du sang se transmettant dans la famille de génération en génération. Maladie génétique fréquente et grave, la drépanocytose a une expression éminemment variable d'un patient à l'autre. Dans notre étude, il n'y a pas eu des données nationales actualisées concernant la distribution et la fréquence de la drépanocytose dans la population congolaise. Les chiffres existants dans la revue de la littérature font référence aux travaux réalisés en milieu hospitalier. La drépanocytose constitue un des problèmes majeurs de santé publique au Congo et aussi un handicap dans le cursus scolaire des enfants drépanocytaires. Selon nos investigations, il ressort que la maladie est l'une des premières causes de redoublement, suivi du manque de soutien financier et moral. Il s'avère que les idées reçues sur l'hérédité et la parenté sont basées sur les liens de sang et, ce n'est pas chose rare pour les familles de considérer la consanguinité comme la cause directe de la drépanocytose. Dans certaines communautés congolaises, la maladie est

considérée comme le résultat d'un mauvais sort jeté sur l'enfant ou la famille. L'éducation de l'enfant et de ses parents doit donc viser à leur permettre de retrouver une certaine maîtrise de la pathologie. Apprendre aux enfants drépanocytaires et à leur famille à utiliser d'un outil de communication entre l'enfant, sa famille et les professionnels de la santé en vue de mieux administrer les moyens thérapeutiques appropriés.

Hormis la solidarité familiale qui se manifeste toujours en termes de visites à l'hôpital, quelquefois en assistance morale et financière, l'Etat devrait mettre en œuvre une politique de prise en charge conséquente en vue d'assurer des soins gratuits aux enfants drépanocytaires.

En admettant que la pathologie drépanocytaire soit déclarée priorité de santé publique, les pouvoirs publics congolais comptent ériger un centre intégré de la drépanocytose à Pointe-noire.

Au-delà de la connaissance pragmatique de la maladie, il s'agit aussi d'intégrer dans cette prise en charge le vécu actuel des enfants drépanocytaires, en étroite relation avec l'histoire du peuple congolais, dans une société pluri ethnique.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ategbro S., Kampatore N., Bodjona H., 1990. Hôpital et drépanocytose Drépanocytose et santé publique, Colloque INSERM, pp.15-160.
2. Auge M., .1986. « L'anthropologie de la maladie », *L'homme* ; 26 (12) : 7-90.
3. Balandier G., 1998. Le désordre. Paris : Fayard.
4. Balonga M., 2006. L'état de l'école à Brazzaville, in Brazzaville, Ville à reconstruire. Paris : Karthala, p.94.
5. Bangre H., 2003. Dans l'ombre de la drépanocytose, <http://www.freewebtown.com/nhatquanglan/index.html> maladie méconnue, site internet <http://WWW.afrik.com/article> 6399 [htmlhttp://www.freewebtown.com/nhatquanglan/index.html](http://www.freewebtown.com/nhatquanglan/index.html).
6. Barre J.F., 1995. Les applications de l'anthropologie. Paris : Karthala.

7. Benoit C, 2004. Circuit de soins des enfants drépanocytaires à Saint-Martin/Sint Marteen (FWI/DWI) in la drépanocytose. Paris : l'harmattan.
8. Bidounga N, 2000. La situation sociale économique affectant la Santé, de la population, séminaire atelier sur la population nationale de santé, Brazzaville, 7-9 janvier
9. Bonnet D., 2004. Drépanocytose et ethnicité ; in la drépanocytose. Paris : L'harmattan.
10. Boukougou P., 1988. Les conséquences socio-économiques de la drépanocytose sur la famille, mémoire CMS, ENAM, Brazzaville.
11. Bourdieu P., 1993. La misère du monde. Paris : Seuil.
12. Bouvier P., 2000. L'objet de la socio anthropologie, [http : /socio-anthropologie.Revues.org/document 27.html](http://socio-anthropologie.Revues.org/document27.html).
13. Cathebras P., 1989. Le champ de l'anthropologie médicale. La Revue du Praticien ; 77 : 105-112.
14. République du Congo, 2002. Constitution du 20 janvier, Brazzaville.
15. République du Congo, 2003. Politique Nationale de Santé, Ministère de la Santé et de la Population, Brazzaville.
16. Deliege R., 1992. Replication and consensus, untouchability, caste and ideology in India. Man (NS) ; 27 : 147-165.
17. Dibakana Mouanda J.A., 2003. L'Etat face à la santé de la reproduction en Afrique Noire : l'exemple du Congo Brazzaville. Paris : L'harmattan.
18. Desjeux D., Faure F, Simongiouni J., 1993. Anthropologie d'une maladie ordinaire. Etude de la diarrhée de l'enfant en Algérie, Thaïlande, Chine et Egypte. Paris : l'harmattan.
19. Devauges R., 1977. L'oncle, le ndoki et l'entrepreneur, la petite entreprise congolaise, Brazzaville, Paris ORSTOM. N°75, 187P.
20. Dorier-Appril, E. Kouvouama A., 1998. Vivre à Brazzaville, Modernité et crise au quotidien. Paris : Karthala.
21. Dozon J.P., 1987. Ce que valoriser la médecine traditionnelle veut dire. Politique Africaine ; 28 : 9-20.
22. Fassin D., 1996. L'espace politique de la santé. Essai de généalogie. Paris : PUF.
23. Faure J., Romero M., 2003. Retentissements psychologiques de la drépanocytose in La drépanocytose. Paris : John Libbey, Eurotext, pp. 277-286.
24. Garcia Canclini N., 1998. Mexico : la globalisation d'une ville traditionnelle in les Métropoles du Sud au risque de la culture planétaire. Paris : Karthala, pp.11-31.
25. Girot R., Galacteros F., Beguep., 2003. La drépanocytose. Paris : John Libbey Eurotext.
26. Goffman E., E., 1973. La présentation de soi dans la vie quotidienne. Paris : Ed. de Minuit.
27. Gruenais M.E., Pourtier R., 2000. La santé en Afrique. Anciens et nouveaux défis, Afrique contemporaine. Paris : La documentation française, 289p.
28. Hours B., 1999. Vingt ans de développement de l'anthropologie médicale en France, in Médecine et Santé, n°5.
29. Laine A., 2004. La drépanocytose. Paris : Karthala.
30. Levi Strauss C., 1967. Structures élémentaires de la parenté. Paris, La Haye : Mouton.
31. Louhouahouanou R. 2002. La drépanocytose décelée en milieu scolaire et sa prise en charge par l'Etat, Mémoire CS, ENAM, Brazzaville.
32. Mpemba A.B., 1998. Le développement pubertaire chez l'enfant congolais drépanocytaire homozygote. Mémoire CES de Pédiatrie, Dakar, 132p.
33. MPEMBA A.B., NZINGOULA S., 2004. Le statut vaccinal de l'enfant Drépanocytaire homozygote au Congo. Médecine d'Afrique Noire, 51 (1)
34. Mpemba A.B., 2003. Le Sida au CHU de Brazzaville: Expérience du service de pédiatrie « Grand enfant ». Bulletin de la décelée de Pathologie exotique ; 100 (1) : 51.52.
35. Ngamakita H., 2001. Influence de la drépanocytose sur la scolarité de l'enfant et de l'adolescent congolais à Brazzaville. Mémoire de Licence en Sciences de la Santé, Université Marien Nguabi, Brazzaville.
36. Obbier M., 1987. Anthropologie de la drépanocytose. Paris : Editions Hoecht.
37. Olivier De Sardan JP., 1995. Anthropologie et développement. Paris : Karthala.
38. Pales L., Linhard J., 1952. « La sicklémie » vue de Dakar. L'Anthropologie ; 56 : 53-86.
39. Pellet Dillis O., 1997. La maternité à Brazzaville. Pratiques et Représentations des jeunes africains. Thèse de doctorat, Nice Sophia Antipolis, 327p.
40. Guinet B., Mary P., Begue P., 2003. Les complications ostéo-articulaires de la drépanocytose chez l'enfant, La drépanocytose. Paris : John Libbey, Eurotext.
41. Ravallon M., 1995. Comparaison de la pauvreté : concepts et méthodes, Banque Mondiale.
42. Shilolo L., 2004. La drépanocytose au Congo Kinshasa, in la drépanocytose. Paris : l'harmattan.

43. SPERBER, D., 1982. Le savoir des anthropologues, Paris, Hermann.

44. ZIAVOULA R., 2005. Le Congo enjeu territorial et développement local, Etudes africaines, éd. Harmattan.