La drépanocytose au prisme de la médecine créole haïtienne

Obrillant DAMUS

Professeur - Université d'État d'Haïti (Institut Supérieur d'Études et de Recherches en Sciences Sociales), Université Quisqueya (Faculté des sciences de l'éducation), Université de Sherbrooke (Centre d'études du religieux contemporain, Faculté de droit)

Résumé : La médecine créole est un système de soins aux dimensions complexes qui joue un rôle important dans la lutte contre la drépanocytose en Haïti. Quels que soient le niveau d'éducation, l'origine sociale et la situation économique des malades drépanocytaires, elles recourent aux soins traditionnels afin de combattre les symptômes de leur maladie chronique. Grâce à leur capacité de se représenter cette dernière, les exclues des pouvoirs publics et de la parole s'empêchent de s'abandonner au désespoir, dans la mesure où elles mettent au service de l'action leurs représentations reflétant le pluralisme médical et linguistique caractéristique de leur société. Quelles sont les représentations associées à l'anémie falciforme ? Quelles sont les réponses concrètes apportées par les malades à cette maladie en vue de prévenir et de soulager ses symptômes ? Comment la médecine créole participe-t-elle à la prise en charge des survivantes ? L'objectif principal de cet article est de montrer que la médecine populaire constitue un outil fertile pour agir dans les limites des représentations de la maladie en question.

Mots-clés : Drépanocytose, médecine créole, représentations, Haïti.

1 Introduction

La drépanocytose est une maladie génétique qui se manifeste essentiellement par une anémie chronique, des infections et des crises vaso-occlusives[1]. Longtemps considérée comme une maladie des personnes de couleur noire, l'anémie falciforme est devenue un problème mondial à la faveur des migrations internationales (Piel, 2013). Les Caraïbes, l'Afrique, la Méditerranée, l'Inde, le Moyen-Orient, l'Amérique méridionale, etc., demeurent néanmoins les régions les plus touchées par cette pathologie frappant près de 50 millions de personnes dans le monde, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé. Le premier cas d'anémie à cellules falciformes fut dépisté en Haïti par Boncy

[1] Ces crises sont induites par des facteurs comme le froid, l'infection, la fièvre, la déshydratation, le stress, l'hypoxie (haute altitude), etc.

en 1947 (Boncy, 1950, cité par Raccurt et *al.*, 1983). La prévalence de la drépanocytose dans ce pays historiquement impaludé est ignorée jusqu'à présent (nous sommes en 2021 !). « Comme dans toutes les sociétés tropicales, subtropicales et équatoriales issues de l'esclavage africain, elle s'explique, au moins partiellement, par la résistance des individus porteurs du gène de la drépanocytose aux formes les plus graves du paludisme, et donc par la sélection naturelle qui en a découlé. » En Haïti, l'anémie falciforme ne figure pas encore sur la liste des priorités de santé publique. C'est probablement l'une des raisons pour lesquelles la langue des populations locales ignore le mot drépanocytose et qu'elle confond le vocable compliqué d'anémie falciforme avec celui d'anémie, qui renvoie à une maladie populairement perçue comme pouvant être traitée par la médecine créole et la médecine hégémonique. Les stratégies d'empowerment des malades, la solidarité proximologique (des proches) et la solidarité religieuse participent principalement à la lutte contre la drépanocytose. Qu'elles soient issues des milieux favorisés ou appauvris, les malades drépanocytaires complètent les soins hospitaliers par des soins tradimédicaux (foi tradimédicaliste) afin d'optimiser leur qualité de vie. L'inaccessibilité des traitements hospitaliers pour beaucoup de ces malades et l'incapacité de la médecine dite savante à guérir leur maladie sont les principaux facteurs explicatifs du fait qu'elles se rabattent sur la médecine ancestrale. L'inégalité socio-géographique d'accès aux soins modernes existants et à la prévention, la pauvreté financière et l'analphabétisme empêchent de nombreuses victimes d'enrichir les savoirs pratiques mis à contribution dans la gestion individuelle et familiale des symptômes de l'anémie à hématies falciformes. Le manque d'interactions entre les malades, l'absence de programme national de prévention de cette maladie et de promotion de la santé des victimes, le fait que celles-ci perçoivent le mal infligé comme une maladie honteuse, ne constituent en rien des obstacles à la dynamique des représentations étiologiques et thérapeutiques, comme l'indiquent les nombreux témoignages collectés. La capacité de se représenter leur maladie empêche les exclues des pouvoirs publics et de la parole de s'abandonner au désespoir, dans la mesure où elles mettent au service de l'action (éthique de l'autocare[2]) leurs représentations reflétant le pluralisme médical (Benoist, 1996) et linguistique caractéristique de leur société. Si la drépanocytose fait l'objet d'une construction sociale, les questions qui méritent d'être posées sont les suivantes : Quelles sont les représentations associées à l'anémie falciforme ? Quelles sont les réponses concrètes apportées par les malades à cette pathologie en vue de prévenir et de soulager ses symptômes ? Comment la médecine créole participe-t-elle à la prise en charge des survivantes ? Notre hypothèse de travail est que cette médecine contribue à l'amélioration de la qualité de vie de ces dernières. L'objectif principal de notre contribution est de montrer que la médecine populaire constitue un outil fertile pour agir dans les limites des représentations de la maladie en question.

[2]Les synonymes de ce terme sont auto-prise en charge ou auto-soin (Balcou-Debussche, 2016). Les personnes affectées par une maladie chronique comme la drépanocytose, le diabète (Balcou-Debussche, 2010, 2016), le sida, etc., sont obligées de développer une culture de la maladie afin d'améliorer leur espérance de vie.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

2 Modalités d'enquête et d'analyse

En 2019 et 2020, nous avons réalisé une enquête auprès de vingt-quatre personnes âgées de 11 à 45 ans, dont un médecin-feuille[3], vingt-et-un drépanocytaires et deux « ancien.n.e.s » malades(ces personnes sont considérées par elles-mêmes et par le médecin-feuille comme guéries), en vue de comprendre le rôle de la médecine créole dans la prise en charge de l'anémie falciforme. Dix-huit femmes,[4] dont une « ancienne » malade et six hommes parmi lesquels un « ancien » malade et le médecin-feuille ont participé à l'enquête. Celui-ci nous a mis en contact avec les « ancien.n.e.s » malades afin de nous permettre de collecter des témoignages sur l'efficacité de ses traitements traditionnels. Les coordonnées téléphoniques des autres malades nous ont été transmises par leurs médecins, leurs amis ou leurs proches. Nous avons élaboré en créole un guide d'entretien directif et semi-directif pour collecter *via* WhatsApp des matériaux primaires sur le vécu et les représentations de la drépanocytose. Les réponses apportées aux questions ont été enregistrées sur le téléphone ou le smartphone des informatrices. Nous les avons retranscrites manuellement et intégralement. Les échanges spontanés établis avec les malades, les « ancien.n.e.s » malades et le médecin-feuille nous ont permis d'améliorer notre outil de collecte de données. Puisque la drépanocytose est perçue en Haïti comme une maladie honteuse (même si elle n'est pas une affection auto-infligée comme le sida, la drépanocytose est perçue comme une maladie honteuse. Certaines victimes dissimulent la maladie, car elles ont peur d'être stigmatisées par les bien-portants), mortelle et discrète, nous pouvons affirmer que la communication distancielle a eu un effet désinhibiteur appréciable chez les participantes sélectionnées aléatoirement dans diverses communes : Port-au-Prince, Hinche, Miragoâne et Pignon.

Pour analyser de façon longitudinale (un entretien s'analyse pour lui-même et en lui-même) et transversale (on compare plusieurs discours entre eux afin de dégager des similitudes et des différences de sens) les entretiens récoltés auprès des informatrices, nous avons utilisé les techniques d'analyse de contenu (Bardin, 1997 ; L'Écuyer, 1987). Nous avons aussi analysé les données primaires selon les méthodes inductives classiques de la sociologie compréhensive (Glaser et Strauss, 1967) pour ce qui concerne les représentations étiologico-thérapeutiques et le vécu de la drépanocytose. Nous avons tenu compte de la double dimension phénotypique (le sens manifeste, le sens explicite, le dit) et génotypique (le sens implicite, le non-dit) du matériel empirique. La démarche d'analyse des données consistait essentiellement à identifier des thèmes et sous-thèmes dans le matériel, au découpage (identification et codage des unités de sens) et à la catégorisation du matériel (le fait de regrouper des unités sémantiques sous diverses catégories). Puisque le sujet et le chercheur participent tous les deux à la construction de la réalité, le sens de celle-ci résulte, nous semble-t-il, de la conjonction féconde des construits émiques (les descriptions et l'interprétation proposées par le sujet) et des construits étiques ([De Sardan,1998] les descriptions et les essais d'interprétation objectivants du chercheur).

[3] Le mot *médecin-feuille* (ou *docteur-feuille*) est une composition qui résulte de la juxtaposition linéaire de deux éléments basiques : médecin et feuille. Un médecin-feuille est un guérisseur qui utilise des plantes (et/ou des prières) pour soigner (phytothérapeute traditionnel) ou pour opérer des guérisons.

[4] L'une de ces personnes est une adolescente de 11 ans. Sa mère l'a aidée à répondre à nos questions.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Vu l'influence inéluctable du contexte d'énonciation sur la forme et le contenu du discours des victimes de la violence du destin (l'anémie falciforme est une maladie chronique handicapante), il est utile d'établir ici un distinguo entre les mots texte et discours. Quand un entretien est retranscrit, il doit être considéré comme un texte. Or un texte est un « objet empirique considéré indépendamment de ses conditions de production ». Même si certains éléments empiriques peuvent s'analyser indépendamment de leur contexte (posture universaliste), notre principe d'analyse et d'interprétation est fondé sur le fait que le sens de notre matériel empirique est intimement lié à son contexte de production (posture contextualiste ou particulariste, épistémologies locales). Dans ce cas, il semble plus pertinent de préférer au mot *texte* la notion de *discours*, qui se définit comme un « objet empirique avec ses conditions de productions » (Sarfati, 1997). La conscience de l'existence d'un biais spatio-temporel (l'espace et le moment déterminent la qualité de la production d'un discours) inhérent à la collecte de données empiriques nous a permis, lors de notre démarche d'analyse, de mettre en relation cette trilogie : le matériel discursif, les questionnements socio-anthropologiques et le contexte empirique. Des extraits de témoignages collectés ont été traduits en français.

3 Résultats

3.1 Les représentations de l'anémie falciforme

La diversité des représentations élaborées par les participantes de l'enquête autour de la drépanocytose montre que celle-ci est une maladie qui est prise dans l'engrenage d'une compénétration de savoirs ou d'une osmose épistémologique. Les savoirs traditionnels et les savoirs médicaux participent de façon complémentaire à la gestion de cette maladie héréditaire. Les savoirs expérientiels des personnes ayant répondu à nos questions leur ont permis de constater que l'anémie falciforme est une maladie incurable. Elles nous ont raconté que les médicaments, qu'ils soient modernes ou traditionnels, n'avaient qu'un effet soulageant sur leur santé. Comme l'ont montré les enquêtes que nous avons menées auprès des malades atteints du cancer prostatique et des personnes en situation de handicap en Haïti (Damus, 2011 ; 2019), il n'y a pas de problème d'incompatibilité consommationnelle entre la médecine créole et la biomédecine. À l'exception de quelques rares participantes notamment celles qui étudient les sciences de la santé, les informatrices témoignent de l'efficacité relative des remèdes de la médecine créole. La qualité des représentations étiologiques et thérapeutiques varie en fonction du niveau d'éducation de ces personnes. Trois types de représentations[5] sont reliés à l'anémie falciforme : les représentations explicites, les représentations implicites et les représentations erronées. Les premières sont développées par les personnes les plus cultivées, les deuxièmes par les personnes dont le niveau d'éducation est moyen et les dernières par celles dont le niveau d'éducation scolaire est très bas ou nul. Si les hommes et les femmes qui ont collaboré à notre enquête sont tous égaux devant l'accès aux savoirs populaires participant à l'amélioration de la qualité de leur

[5]Ici, le terme de représentations ne renvoie pas uniquement à des croyances mais aussi à des connaissances. Il fait référence à des éléments de théorie objective et subjective reliés à la drépanocytose. Tout individu, quelques soient son niveau d'éducation et sa situation socio-économique, est doté de compétences représentationnelles. La langue, en tant que système symbolique, permet aux malades drépanocytaires de se représenter leur maladie, c'est-à-dire de la conceptualiser et de l'interpréter.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

vie, il faut noter que la pauvreté économique, le manque ou l'absence d'éducation scolaire sont les principaux facteurs qui empêchent beaucoup d'entre eux de l'être également face à l'accès aux savoirs médicaux. Les nombreuses questions[6] qu'ils nous ont posées, sur notre demande, pour clore l'entretien, attestent des inégalités sociales d'accès aux savoirs scientifiques sur leur maladie (éducation étiologico-thérapeutique).

3.2 Les représentations explicites de la maladie

Les représentations explicites de la drépanocytose renvoient à des savoirs déclaratifs ou à des éléments de définition universellement admis. D'après les malades dont le niveau d'éducation est le plus élevé par rapport à celui des autres, la drépanocytose est une maladie naturelle et transgénérationnelle infligée par le destin génétique (représentation étiologique endogène). Elle est incurable, mais gérable. Les témoignages suivants renvoient aux représentations explicites de ce mal multimillénaire. « *Selon moi, l'anémie falciforme n'est pas une maladie contagieuse. C'est une maladie héréditaire. Autrement dit, elle se transmet de génération en génération* » (Femme, 24 ans, étudiante). « *La drépanocytose est une maladie naturelle*[7]*. Je l'hérite de mes parents ou d'un membre de ma famille éloignée* » (Femme, 24 ans, enseignante). « *Cette maladie ne peut être guérie. Mais on peut la gérer* » (Femme, 27 ans, médecin). « *C'est une maladie qu'on hérite de ses parents. On en souffre dès sa prime enfance. Ce sont les médecins qui révèlent le diagnostic de cette maladie* » (Homme, 45 ans, enseignant).

Une infirmière (19 ans) raconte : « *La drépanocytose est une maladie génétique due à une anomalie de l'hémoglobine A* ». Malgré le niveau d'éducation plus ou moins élevé de cette femme, elle ne sait pas si ses parents sont des hétérozygotes AS (porteurs du trait drépanocytaire) ou des drépanocytaires homozygotes SS. « *Je ne sais pas si mes parents souffrent de cette maladie* », dit-elle. On peut émettre l'hypothèse qu'il y a un lien entre sa maladie et son orientation professionnelle. Le déni de la maladie constitue un obstacle à l'éducation étiologique même chez les malades qui s'y connaissent en sciences médicales, comme les infirmières. Certaines malades n'ont pas hésité à avouer leur ignorance de la cause du mal dont elles souffrent. « *Je ne connais pas la cause de la maladie. On m'a dit que j'en souffrais depuis mon enfance* », raconte une survivante de 39 ans, qui exerce le métier de coiffeuse. D'autres préfèrent s'identifier aux porteurs du trait drépanocytaire (les AS), qui ne sont pas malades. Il n'est pas possible de vivre tranquillement en regardant sans cesse la mort à l'horizon. La drépanocytose homozygote ne constitue pas un terreau pour le développement du sentiment d'éternité nécessaire à l'orientation tout au long de la vie. Ses victimes ont

[6] En voici quelques-unes : « Est-ce que cette maladie n'est pas traitée ? Que pourrais-tu me conseiller au sujet de cette maladie ? (Femme, 23 ans, paysanne, 3e secondaire) » ; « Est-ce que cette maladie n'est pas traitée ? Quel médicament puis-je trouver pour l'affaiblir ? (Femme, 29 ans, sans activité professionnelle) » ; « Existe-t-il une solution pour cette maladie ? J'ai un enfant qui souffre aussi des douleurs osseuses, notamment quand il est ''froid" » (Femme, 39 ans, coiffeuse) ; « Qu'est-ce qui peut soigner ou guérir cette maladie ? » ; « Est-ce que cette maladie peut être traitée définitivement ? » (Femme, 24 ans, étudiante)

[7] Il existe deux types de maladies en Haïti : les maladies naturelles et les maladies surnaturelles. Les premières sont dites « *maladi bondye* » (maladies infligées par le Bon Dieu). Mais il faut dire que toutes les pathologies qui entrent dans la catégorie *maladies Bon Dieu* ne sont pas interprétées comme une punition divine. Les maladies naturelles sont prises en charge par la biomédecine locale ou par la médecine créole). Les maladies surnaturelles sont celles qui sont provoquées par des personnes malveillantes ou de mauvais esprits, des *lwa* familiaux, etc. Elles sont soignées par les *houngans*, les mambos, les *bocors*, les pasteurs de l'Église de Pentecôte ou de l'Église de l'Armée du Salut.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

peur de mourir trop tôt. Quelques-unes d'entre elles sont persuadées que leur foi en Dieu leur a permis d'avoir raison de cette maladie.

Le témoignage de cette infirmière est illustratif à cet égard :

> « Ma croyance en Dieu m'a aidée. Un jour, un médecin m'a dit que je ne serais pas guérie de l'anémie falciforme et que je devais prendre des médicaments à vie. Je lui ai dit que mon papa « Bondieu » me guérirait. Le médecin s'est moqué de moi en disant : ''On ne meurt qu'une fois. Ne contredis pas la parole du médecin." J'ai continué à prendre mes médicaments. Jusqu'au moment où je te parle, et ce depuis trois ans, je n'ai pas mis d'acide folique dans ma bouche. Le « froid » (*gwo fredi*) ne provoque plus les douleurs osseuses. J'ai fait un sickling test. Le résultat est négatif. Je me suis dit que je ferais une électrophorèse, mais j'ai toujours oublié de concrétiser cette idée.
>
> – L'enquêteur : tu vas faire le test ?
>
> – Non, je ne le ferai pas. Je n'ai pas d'argent à gaspiller. »

Une patiente a pris ses distances avec les représentations dites « profanes » grâce à ses études infirmières : « *On dit à tort que la drépanocytose est due à la sécheresse osseuse. Je suis une personne formée. Mes études m'ont permis de découvrir que la drépanocytose est une maladie héréditaire. En d'autres termes, on l'hérite de ses deux parents* » (Femme, 29 ans, infirmière). « *L'anémie falciforme est une maladie naturelle. Elle provoque de fortes douleurs osseuses* » (Femme, 39 ans, coiffeuse).

La majorité des personnes interviewées perçoivent l'anémie falciforme comme une maladie handicapante. En effet, elle les empêche de vaquer sans difficulté à leurs occupations quotidiennes ou de s'orienter sereinement dans la vie. Toutes les malades ne résistent pas à cette maladie de la même manière. À cause des crises vaso-occlusives, bon nombre d'entre elles ont dû interrompre leurs études :

> « Cette maladie m'empêche de faire mes activités. J'ai du mal à faire les choses que j'aime. Elle m'empêche de bouger[8]. Je ne peux pas faire les choses rapidement. Je ne peux pas m'accroupir. Quand je marche, l'un de mes pieds ne peut pas être plié. Il n'est pas articulé. Mes os me font mal. L'un de mes genoux est enflé. La maladie m'a fait abandonner mes études. J'ai été admise en 9e année fondamentale » (Femme, 29 ans).
>
> « Cette maladie provoque partout des douleurs osseuses. Je suis essoufflée quand je parle. Je n'ai pas de force. Je suis fatiguée. J'ai des maux de tête. J'ai des acouphènes. J'ai des boutons au visage. J'ai des étourdissements. La maladie ne me permet même pas de soulever une chaise.

[8] Le proche qui m'a mis en lien avec cette femme parle d'elle en ces termes : « Elle s'enferme sur elle-même. Elle est toujours cloîtrée à la maison. Son langage n'est pas clair. Elle n'a pas l'habitude d'échanger avec les autres. » Cette femme, qui vit chez sa grande sœur, perçoit, comme de nombreuses autres victimes, l'anémie falciforme comme un attribut personnel ou un stigmate (Goffman, 1975) d'autant qu'il s'agit d'un problème inné.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

> J'ai des troubles visuels. Elle rend secs mes ongles. J'ai de la fièvre. Mes ongles sont gonflés. Mon cou est raide. Je suis dans un état de faiblesse. J'ai mal au dos et aux reins. J'ai des infections et des crampes. Je n'ai pas d'appétit. J'ai des problèmes de constipation. Mon cœur bat trop vite » (Femme, 24 ans, étudiante).

3.3 Les représentations implicites de la maladie

La réticence de la majorité des personnes interviewées à nous révéler le vrai diagnostic qui a été posé, ainsi que la plupart des questions qu'elles ont posées (affirmations déguisées) indiquent qu'elles pensent, en leur for intérieur, que la drépanocytose est une maladie mortelle, honteuse et taboue. Le diagnostic de la drépanocytose SS, une maladie dont l'issue est fatale, perturbe le projet parental[9] et fait voler en éclats l'illusion positive d'invulnérabilité ontologique des sujets qui en sont atteints en les obligeant à regarder leur finitude en face. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, le déni de la maladie apparaît comme une stratégie de survie, faute de quoi il est impossible de donner un sens à la vie. De crainte d'être perçues comme des personnes condamnées à mourir trop tôt, les victimes cachent leur maladie à leur entourage communautaire et aux étrangers[10].

« *Est-ce que cette maladie est mortelle* » ? Se demande l'une d'entre elles (homme, 18 ans, plombier). Selon cette personne, « *si la drépanocytose était une maladie naturelle, tout le monde en serait* atteint ». Elle a inscrit sa maladie dans un mouvement causal exogène (Laplantine, 1998). En Haïti, les maladies « non naturelles » sont provoquées par Satan ou par ses soi-disant représentants (les vodouisants). Constatant que très peu de personnes en sont atteintes, cette victime pense que la drépanocytose n'est pas naturelle (Si elle ne voit pas beaucoup de malades, c'est parce que celles-ci invisibilisent leur pathologie de peur d'être marquées. L'invisibilisation de l'anémie falciforme représente un obstacle de taille au diagnostic prénuptial. La peur d'être rejetées par les hommes et les femmes de leur entourage social ou de leur communauté pousse les personnes malades et leurs proches à invisibiliser cette maladie. Elles savent qu'elles ne peuvent pas avoir un projet parental si cette dernière est un secret de polichinelle dans leur communauté. Il s'agit de protéger leur droit à une descendance. L'invisibilisation du mal congénital s'inscrit dans les limites d'une stratégie de mise sous contrôle psychologique des sentiments de honte et de culpabilité respectivement chez les malades et leurs proches notamment leur mère. En Haïti et dans les autres pays patriarcaux, les enfants sont donnés aux hommes par les femmes (« Sa femme lui a donné n enfants » est un énoncé récurrent sous la plume des hommes du Nord et du Sud). Beaucoup d'entre elles se sentent coupables « d'avoir donné » à leur mari un ou

[9] Influencée par les discours sociaux sur sa maladie, une étudiante en sciences infirmières âgée de 24 ans se représente implicitement l'anémie falciforme comme une pathologie qui gâche son projet parental ainsi que son espoir de vivre longtemps : « On m'a dit qu'une personne qui souffre de cette maladie ne doit pas enfanter, car elle ne vivra pas longtemps. Elle peut vivre entre 25 et 30 ans seulement. J'aimerais avoir ton point de vue sur ce qu'on m'a raconté sur cette maladie. Il est vraiment frustrant d'entendre des gens dire que l'espérance de vie d'une malade drépanocytaire se situe entre 25 et 30 ans. Moi, j'en ai 24. J'espère qu'on apportera une solution à cette maladie. Merci beaucoup. »

[10] J'ai mis deux ans pour collecter des données sur la drépanocytose. Certaines victimes n'ont pas respecté le contrat de communication qui s'est établi entre elles et nous. L'Association d'Anémie Falciforme d'Haïti n'a pas répondu à notre demande de collaboration. Je l'ai relancée plusieurs fois sans succès.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

plusieurs enfants nés avec une maladie mortelle. La question suivante qui a été posée par l'une des survivantes haïtiennes interrogées indique que les représentations étiologiques populaires rendent les femmes drépanocytaires responsables de la maladie de leur enfant : « *Est-ce que si je mets au monde un bébé, ma maladie se trouvera dans son sang ?* » (Femme, 24 ans, étudiante). Accusées d'avoir transgressé une norme ancestrale durant la gestation, beaucoup de mères camerounaises d'enfants drépanocytaires éprouvent un sentiment de culpabilité (Tsala Tsala, 2009 ; Nsangou, 2019). Au Congo, les époux ou les familles accusent souvent les femmes « d'avoir transmis un mauvais sang » aux enfants drépanocytaires (Loufoua-Lemay, Mpemba-Loufoua, 2010, p. 68). Dans ce pays, le diagnostic de la drépanocytose chez l'enfant peut être un motif de divorce (Luboya et *al.*, 2014).

Une autre victime (Femme, 24 ans, étudiante) se demande : « Peut-on vivre longtemps avec cette maladie ? Peut-on la traiter définitivement ? Puis-je la transmettre à mon futur enfant ? Est-ce une maladie contagieuse ? » Son état de stress permanent l'empêche d'être heureuse : « Je ne dois pas m'empêcher de te dire que j'essaie d'entretenir ma santé. Malheureusement, je suis toujours stressée. Je ne suis jamais heureuse. Je me force à rire. À cause de cela, les gens de mon entourage me qualifient de monstre. Ce n'est pas ma faute. C'est la maladie qui me tracasse. Parfois, j'appelle mes amies au téléphone. Après avoir blagué, le stress me ressaisit ». Une infirmière raconte : « Pour dire vrai, il n'y a personne qui sache que je souffre de cette maladie. C'est aujourd'hui que j'en parle. Il y a une grande quantité de personnes qui en sont victimes. J'ai une sœur qui en est atteinte. Elle a un enfant. Je pense qu'elle lui a transmis sa maladie. Je crois que nous héritons de l'anémie falciforme de notre mère. Je sais que je ne vivrai pas longtemps, car je suis une drépanocytaire SS. Les gens qui sont victimes de la forme AS peuvent vivre jusqu'à 65 ans. Bien que je sache que l'anémie est une maladie héréditaire, congénitale, je voudrais en savoir plus sur celle-ci » (Femme, 30 ans, infirmière[11]).

3.4 Les représentations erronées de la maladie

Le manque ou l'absence d'accès aux savoirs scientifiques reliés à la gestion de l'anémie falciforme induit chez les malades des représentations erronées. Même les représentations des malades les plus informées sur la maladie ne sont pas toujours exemptes d'erreurs (savoirs incomplets). Plusieurs personnes malades pensent que l'anémie falciforme est due à l'absence de moelle osseuse. Elles sont persuadées que leurs os sont creux. « *Je consomme du sirop et des feuilles. Je bois du jus naturel parce que mes os sont creux. Les remèdes-feuilles améliorent ma santé. Ils stimulent mon appétit* » (Femme, 41 ans, commerçante).

Un autre malade abonde dans le même sens que cette femme, alors qu'il est enseignant, en disant :

[11] Au début de l'entretien, elle s'est définie comme une drépanocytaire hétérozygote AS : « Il y a deux formes d'anémie falciforme : l'anémie SS et l'anémie AS. Les symptômes de la forme SS se manifestent dès l'âge de six mois. Les symptômes de la forme AS ne se manifestent pas à partir d'une période spécifique de la vie. En ce qui me concerne, j'ai eu mes premiers symptômes à l'âge de 25 ans. Maintenant, j'ai 30 ans. Je suis infirmière. »

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

> « La médecine (sous-entendu : la médecine occidentale) ne peut pas guérir cette maladie. On peut comprendre que la médecine créole ne peut pas le faire non plus. Elle n'a rien à m'offrir face à l'absence de moelle. Je n'ai pas de moelle. Je suis né comme ça. Je voudrais poser une question sur la cause de la maladie. Est-ce qu'elle est due à la sous-alimentation d'une femme enceinte ? D'où vient cette maladie héréditaire ? On n'a pas de moelle osseuse. Est-ce que ce problème est lié à la malnutrition ? » (Homme, 45 ans, enseignant).

Plusieurs malades confondent l'anémie falciforme avec l'anémie pernicieuse ou mégaloblastique, laquelle est causée par une carence en vitamine B12. On se pose la question de savoir si elles ont exprimé leur ignorance ou leur déni vis-à-vis de la cause de leur maladie. Une étudiante en sciences infirmières raconte (sa sœur est aussi atteinte de la même maladie) : « *Je sais que je suis atteinte d'anémie falciforme depuis ma prime enfance. J'ai 24 ans. Selon moi, la drépanocytose est due à un manque de vitamine B12. Cette carence vitaminique provoque la déformation des globules rouges. C'est ce qu'on appelle anémie macrocytaire.* »

L'anémie falciforme n'est pas considérée comme une maladie contagieuse (cependant, l'une des malades interviewées s'est interrogée sur la contagiosité de cette maladie). Il n'y a pas de lien entre la sorcellerie maléfique et la drépanocytose, d'après les données collectées. Une malade associe néanmoins la cause de cette pathologie à Satan : « *Cette maladie n'est pas naturelle. Ce type de mal est provoqué par Satan* » (Femme, 23 ans, paysanne, 3e secondaire).

3.5 Les représentations de l'efficacité des médicaments modernes et traditionnels

À l'exception de deux d'entre elles, toutes les malades déclarent que les médicaments modernes soulagent les symptômes de la drépanocytose mais ne la guérissent pas. Le nombre de symptômes vécus varie d'une malade à l'autre. Le manque de suivi médical et d'éducation thérapeutique des patientes ne leur permet pas de nommer tous les symptômes éprouvés. L'absence de pratiques officielles de promotion de la santé des malades et de prévention de l'anémie falciforme empêche la langue créole d'intégrer un certain nombre de mots techniques et scientifiques nécessaires au développement d'une certaine culture scientifique sur cette maladie. Nombreuses sont les malades rencontrées qui utilisent le mot piqûre pour parler de la transfusion sanguine[12] dont elles bénéficient lors d'une hospitalisation en urgence. Elles citent le nom des médicaments suivants : acide folique, vitamine b12, hydroxyurée[13], fer, globugen, diclofénac, ibuprofène, vitamines du complex b…

Les représentations de l'efficacité des produits locaux contribuent à l'adoption de bonnes habitudes alimentaires ou à l'amélioration de la qualité de vie des malades.

[12] Malgré les risques encourus (risque de surcharge martiale, risque de transmission des virus comme le VIH et les hépatites virales, risque d'allo-immunisation érythrocytaire [La personne malade produit des anticorps contre les érythrocytes du donneur de sang.], risque d'infections nosocomiales…), les malades drépanocytaires doivent se faire souvent transfuser. Les problèmes de disponibilité du sang pour les transfusions et de sécurité transfusionnelle expliquent la forte confiance des survivantes dans les remèdes à base de plantes et dans les plantes alimentaires favorisant la « production » des globules rouges.

[13] Médicament qui améliore la qualité de vie des malades en réduisant le nombre de crises de douleur.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

La consommation des produits animaux (viande de chèvre, de bœuf, de pigeon…) et végétaux rouges évoque le principe de signature constituant le fondement de la diététique créole. Les phytomédicaments traditionnels utilisés sont essentiellement des remèdes à base de plantes médicinales (feuilles, racines, fruits, écorces, graines…). Ils sont préparés dans la sphère domestique par les malades ou par leurs proches. Les médecins-feuilles offrent aussi des réponses thérapeutiques aux malades atteintes d'anémie falciforme. Certains médicaments permettent de soulager les symptômes de la maladie tels que la fatigue, la faiblesse, les douleurs osseuses et articulaires, etc. D'après le témoignage de certaines malades, le traitement de la douleur se fonde sur le principe de feu contre feu (marteau contre marteau) et sur une représentation ontologico-localisatrice. Il s'agit de dompter la douleur, comme si celle-ci était un cheval rétif, en donnant des coups de poing aux malades. Une victime raconte que ce type de traitement violent soulage ses douleurs : « Quand mes douleurs se manifestent, on donne de violents coups de poing à mes os. Cela me soulage. Pour me permettre d'obtenir un soulagement face à mes douleurs insupportables, on me frappe partout au corps. – L'enquêteur : on te fait des massages ? – Ce ne sont pas des massages, mais de violents coups de poing. » Ces propos sont aussi ancrés dans une représentation étiologique maléfique de l'anémie falciforme, laquelle représentation est associée à un modèle thérapeutique sédatif (Laplantine,1998) à caractère symbolique. Les coups de poing violents reçus par la malade sont des calmants symboliques.

D'autres médicaments sont consommés (aliments hématogènes) en vue d'augmenter les globules rouges (ou de lutter contre l'anémie hémolytique) et de combattre la sensation de « froid » (remèdes thermogènes). Les plantes ne sont pas prises en décoction ou en infusion. Certaines d'entre elles sont préalablement mixées ou râpées pour être consommées sous forme de jus. D'autres sont consommées sous forme de bouillon. Parmi les produits alimentaires biologiques les plus cités par nos enquêtées, il convient de mentionner : betterave, haricot, carotte, banane, manioc, romarin, artichaut, *lyann panye*, *arbre véritable*, épinard, cerise, *panzouk*, *zegui*, moringa, oignon violet…

Les témoignages suivants sont illustratifs du rôle de la médecine créole et des systèmes de solidarité informels dans la lutte contre l'anémie à hématies falciformes :

> « Je prépare du jus de carotte, j'utilise de la poudre de moringa (*fèy doliv*), je prends de la soupe de pain. Tous les matins, je consomme de l'amidon sous forme de bouillie (bouillie d'amidon de manioc) à laquelle j'ajoute du sucre. C'est moi qui prépare ces choses. Je pense que la médecine créole peut soulager ou traiter cette maladie. Je ne vais pas souvent à l'hôpital. Je prépare mes remèdes à la maison. Quand j'allais à l'hôpital, on m'hospitalisait. À cause du manque de moyens financiers de mes parents, je ne vais plus à l'hôpital. Je mange de la soupe de feuilles de moringa et de *lyann panye*. Les remèdes naturels me soulagent. Mes proches m'aident à trouver des médicaments et à ménager mes forces. L'État ne m'aide pas. J'ai parlé à un médecin-feuille. Je lui ai demandé de me préparer des médicaments à base de feuilles » (Femme, 23 ans, paysanne, 3e secondaire).
>
> « On me donne toutes les choses dont on sait qu'elles peuvent me soulager comme la carotte, la betterave, le navet, le *chadèque*. Je mange des fricas-

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

sées. Elles contiennent de la carotte et des feuilles d'épinard, de *panzou* et de *lyann panye*. Je bois du sirop de pied de bœuf. On fabrique ce remède avec des pieds de bœuf. J'ignore le nom des autres ingrédients qu'on y ajoute. C'est un médecin-feuille qui le prépare. Il est payé pour cela. Je peux dire que je me sens soulagée quand je prends ces remèdes. Mais les douleurs ne disparaissent pas. Quand il fait « froid », je bois beaucoup de thé de gingembre et de cannelle afin de me réchauffer les os[14] » (Femme, 39 ans, coiffeuse).

« Je bois du jus d'arbre véritable, de manioc, de betterave, de *panzou*, de cerise et d'ananas. Je mange de la bouillie de banane et de manioc. Je mange beaucoup de fruits et de feuilles. Je consomme de la viande de volaille ainsi que de la viande rouge comme celle du bœuf et de la chèvre » (Femme, 24 ans, étudiante).

« Je bois du jus mixé et du bouillon. Je mange du haricot, des feuilles et de la banane préalablement mixés. Ces remèdes me donnent de la force » (Femme, 37 ans, commerçante).

« Je mange des feuilles, je bois du bouillon et du jus de manioc. On me donne du jus de manioc préalablement râpé. On me donne aussi du jus de ses feuilles mixées. Ces remèdes augmentent la quantité de sang[15] pendant un certain temps. Je ne ressens aucune sensation de faiblesse des jours durant. Mes proches m'apportent des choses à consommer sous forme de liquide. De plus, ils m'achètent des médicaments quand je suis malade » (Femme,20 ans, 3e secondaire).

« Je mange des aliments riches en vitamine et bois du jus de carotte, de cerise… Je mange des feuilles de moringa, car elles font augmenter le taux de sang. L'efficacité des remèdes traditionnels se manifeste pendant quelque temps. Je me sens fortifiée. Il y a des gens qui m'achètent des médicaments et des feuilles » (Femme, 24 ans, étudiante).

« Je mange les choses suivantes : feuilles, manioc, viande de pigeon, arbre à pain, igname, navet, chou violet, betterave, pourpier, *zèb zegi.* Je prépare de la purée de haricot à laquelle j'ajoute des carottes, des épinards, du cresson, du navet, du pourpier, du *lyann panye,* de la banane *poban ou gòzbòt.* Ces remèdes me font bien du bien. Ils exercent un effet positif sur moi » (Femme[16], 24 ans, sans profession).

Les derniers mais non les moindres témoignages sur les traitements naturels :

[14] Un malade croit que l'alcool réchauffe l'organisme : « On ne doit pas boire beaucoup d'alcool. Quand il fait « froid » (*fredite*), l'alcool nous permet de nous réchauffer. On est obligé d'en prendre un peu quand il fait '' froid" » (Homme, 45 ans, enseignant). En réalité, ce produit, dont l'absorption provoque une sensation de chaleur éphémère, déshydrate le corps. Or, le malade doit boire beaucoup d'eau pour éviter d'être déshydraté.

[15] Dans la théorie hippocratique des quatre humeurs, le sang occupe par son importance un rôle central. Le manque de sang traduit une perte d'harmonie avec l'environnement. Chez les malades drépanocytaires, les thérapies alimentaires solides et liquides visent à retrouver et à maintenir sans cesse cet équilibre.

[16] Elle avait six ans quand son père est mort de la drépanocytose homozygote SS. Sa mère est hétérozygote AS.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

> « Je consomme des fruits et légumes verts (épinards, *lyann panye*), je bois du jus de carotte, de citron, de betterave, de manioc et d'arbre véritable pour fortifier mes os. On peut mixer les feuilles de *lyann panye* avant de le consommer sous forme de liquide. Cependant, il ne faut pas y ajouter de lait. Celui-ci détruit les protéines du jus naturel. L'absorption du jus de feuilles donne parfois le vertige, mais l'effet est aussi positif. On m'encourage beaucoup à prendre mes médicaments : feuilles, acide folique, vitamines… La médecine créole peut soulager la maladie, mais elle ne peut pas la traiter. Il y a plusieurs types d'anémie : anémie falciforme, drépanocytose hétérozygote AS, drépanocytose homozygote SS. Chacun d'entre eux est traité différemment. La médecine créole vous conseille de manger des fruits et légumes, de prendre ceci ou cela. Mais elle ne sait pas vraiment le type d'anémie que tu as. Il faut connaître le type d'anémie dont souffre une personne pour pouvoir la traiter » (Femme, 24 ans, étudiante en sciences infirmières).

> « L'anémie falciforme est causée par une carence en fer, en vitamines ou par une ration alimentaire déséquilibrée. La personne qui est en atteinte doit manger du *pois congo*, des légumes rouges comme l'épinard, la betterave ainsi que de la viande rouge comme celle du bœuf et du cheval. Attention ! Docteur, on ne traite pas tous les types d'anémie falciforme. Si l'anémie falciforme est chronique et qu'elle a déjà détruit le système immunitaire de sa victime, on ne peut pas la traiter » (Julio[17], 33 ans, médecin-feuille).

Le médecin-feuille Julio m'a mis en contact avec deux malades qui « ont été guéris » de l'anémie falciforme grâce à l'efficacité thérapeutique de ses traitements traditionnels. La première personne est une femme de 35 ans. Elle témoigne de sa guérison :

> « Julio m'a fait un traitement, car j'avais beaucoup de problèmes. Quand je lui ai expliqué mes souffrances, il m'a dit qu'il pouvait m'aider. Il m'a demandé d'absorber un médicament liquide pendant un mois. Le mois suivant, il m'a remis une bouteille d'écorces[18] (*boutèy kòs).* Depuis que j'ai

[17] Julio travaille comme médecin-feuille depuis 12 ans. Il soigne les personnes atteintes de covid-19 et prépare des médicaments préventifs de cette maladie. Il traite aussi l'anémie falciforme. « Pour traiter l'anémie falciforme, j'utilise un fruit et des feuilles. J'en donne une dose au patient. Le traitement dure deux mois. J'ai déjà traité plusieurs personnes », dit-il. Julio exerce aussi le métier d'agriculteur et d'enseignant. Son père est aussi un médecin-feuille.

[18] D'après Julio, la bouteille d'écorces en question contient les matières végétales suivantes : « écorce d'acajou, écorce de bois rouge, échalote (C'est une plante souterraine comme l'oignon. Elle est rouge comme la betterave), écorce de corail, écorce de *pois congo*. Toutes ces écorces donnent du sang. Mais l'écorce de *pois congo* est riche en fer. J'utilise aussi les feuilles de ces plantes pour préparer une dose ou bien un sirop. J'y ajoute néanmoins des poireaux et des épices comme la cannelle, le gingembre amer et le gingembre doux. » Pour traiter l'anémie, ce médecin traditionnel qui se surnomme « *Mèt fèy vèt* » emploie les substances suivantes : « cerise, betterave rouge, *lyann panye*, *caca nègre nord*, écorce d'acajou, écorce de bois rouge, écorce de *pois congo*, échalote, alcool, miel, fruits jaunes (ils contiennent de la vitamine A). J'utilise du manioc et du *pois congo*, car lorsqu'on est atteint de cette maladie, on souffre d'une carence en fer. » Au Burkina Faso, l'utilisation du faca, un médicament qui prévient et soigne les symptômes de la maladie drépanocytaire (Sabatier, Medah, 2014), montre que les soins du futur devraient être fondés sur une alliance forte entre la Médecine traditionnelle et la Médecine occidentale. Ce médicament est fabriqué à partir de deux plantes médicinales, le pommier de Sodome (*Calotropis procera*) et le fagara jaune (*Fagara zanthoxyloides*), utilisées par les médecins traditionnels. Il est rejeté par l'Occident sous prétexte que sa préparation n'est pas fondée sur une démarche méthodologique universelle. Au Nigeria,

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

pris ces remèdes, les symptômes ont disparu. » Elle avait été hospitalisée neuf fois avant de rencontrer Julio : « J'ai été l'objet de neuf hospitalisations. Les médecins me prescrivaient beaucoup de fer et d'autres choses, notamment pour soigner mes douleurs osseuses. Je me suis rendu compte que je ne pouvais pas marcher quand je ne me sentais pas bien. L'anémie falciforme n'est pas une maladie qui peut être négligée. Il faut prendre soin de soi de manière constante. Je connaissais une malade. Elle est morte. »

La seconde personne qui a été « traitée » par Julio est un homme de 30 ans. Il est fort probable qu'il avait souffert d'une anémie d'origine nutritionnelle, selon son discours testimonial :

« J'étais malade. Je suis allé consulter un médecin. Les examens médicaux prescrits par ce dernier ont révélé que je souffrais d'anémie. Les médicaments chimiques (*medikaman doktè*) consommés n'ont eu aucune efficacité. J'ai rencontré Julio par hasard sur un groupe Whatsapp auquel il s'est présenté comme un médecin-feuille. Quand je lui ai expliqué ce que j'endurais, il m'a dit qu'il m'aiderait. Nous avons pris un rendez-vous. Nous nous sommes rencontrés. Il m'a fait des massages. Il m'a donné des feuilles à prendre en décoction. Il m'a remis des feuilles et m'a demandé d'en faire une décoction. Il m'a aussi donné une bouteille de remèdes à boire deux fois par jour. Mon état de santé s'est amélioré. Julio m'a remis une autre bouteille de remèdes à boire pendant deux mois. Après avoir pris le remède, je me suis senti totalement bien. Mes vertiges et mes maux de tête ont disparu. Maintenant, je me sens en forme. »

Photos de quelques plantes médicinales utilisées par le médecin-feuille Julio



Fig. 1 : Bois rouge.

« un extrait lyophilisé à partir des graines de Piper guineense, des tiges de Pterocarpus osun, de fruits d'Eugenia caryophyllum et de feuilles de Sorghum bicolor a été commercialisé sous le nom de Niprisan pour diminuer l'apparition de crises dues la drépanocytose » (Pousset, 2006, p. 3).

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666



Fig. 2 : Lesan (Le sang).

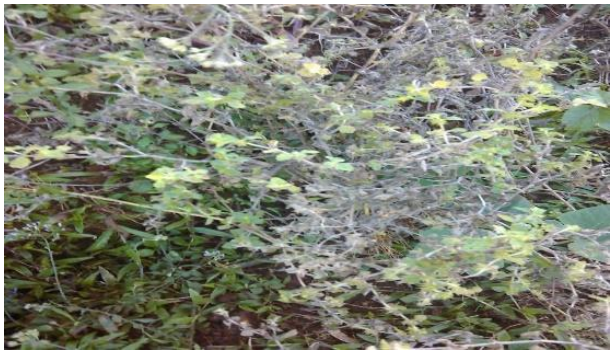


Fig. 3 : Caca nègre nord.

4 Discussion

Les traitements traditionnels de la drépanocytose se fondent essentiellement sur une représentation thérapeutique complexe laquelle n'est pas incompatible avec l'approche thérapeutique moderne de cette maladie, comme nos résultats en attestent. Ce ne sont pas tant les complications osseuses qui font peur aux malades que l'anémie chronique avec laquelle leur pathologie semble être confondue[19]. Cet amalgame entre cette maladie et l'un de ses graves symptômes, en l'occurrence l'anémie hémolytique chronique, s'explique par la connaissance populaire de celle-ci comme étant une maladie à laquelle des réponses concrètes ont toujours été apportées. Les actions thérapeutiques locales consistent à s'auto-administrer des thérapies alimentaires rouges d'origine animale et végétale afin d'augmenter la quantité de sang dans l'organisme. Les malades se représentent comme des personnes affaiblies, fatiguées, anémiées, etc., nécessitant des recettes thérapeutiques où l'imaginaire et la symbolique du sang tiennent un rôle de premier plan. Les représentations selon lesquelles l'anémie falciforme est une maladie du froid et des os fragiles (*zo sèk*) les poussent à consommer des aliments chauds (versus aliments froids) et du jus complexe en vue respectivement de normaliser leur

[19] Des personnes formées à la médecine biomédicale comme deux médecins et un biologiste colombiens ont confondu la drépanocytose avec l'anémie sévère : « La anemia hemolítica más frecuente en la población mundial es la anemia de células falciformes (ACF) » (Viloria, Torres, Tarud, 2016, p. 2).

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

équilibre thermique et de « fortifier » leur masse osseuse. Les liens entre les représentations de leur maladie et les démarches visant à faire disparaître ses symptômes sont très étroits. Nos résultats rejoignent, dans une certaine mesure, ceux des études sur l'anémie[20] (Akindes et *al.,* 2016) et l'anémie falciforme en Afrique (Lainé, 2009 ; Lainé, Dorie, 2009 ; Loufoua-Lemay, Mpemba-Loufoua, 2010 ; Lainé, Diallo, Traoré, 2012) et dans les Antilles (Bougerol, 1994 ; Benoît, 2004 ; Pruneau et *al.*, 2009) où les représentations étiologico-thérapeutiques populaires sont similaires et où la médecine traditionnelle traite, à quelques différences près, les malades anémiés et les drépanocytaires de la même manière. Cependant, notre approche victimocentrée (épistémologie émancipatrice) se démarque de la majorité des travaux consultés qui participent des approches anthropologiques hégémoniques (Escobar, Restrepo, 2009) où les savoirs des malades sont tantôt infériorisés, tantôt invisibilisés au nom de l'académisme abstrait. Par ailleurs, la plupart de ces travaux sur la drépanocytose portent sur des enquêtes effectuées non pas directement auprès des drépanocytaires, mais auprès des autres personnes avec lesquelles ces malades interagissent (proches, médecins, élèves…).

Fondée sur un échantillon restreint de malades drépanocytaires, l'analyse des données recueillies ne nous a pas permis de rendre justice à la complexité des représentations causales et thérapeutiques de l'anémie falciforme. À l'exception d'une seule femme, toutes les participantes de l'enquête vivent en milieu urbain. Si nous avions rencontré autant de malades originaires des villes que des milieux ruraux, si nous avions interviewé plusieurs figures thérapeutiques traditionnelles (matrones, médecins-feuilles, houngans, mambos…), si autant de malades scolarisées que de malades analphabètes avaient été incluses dans notre échantillon, si les proches (fratrie, mère, père) avaient également pris part à notre enquête, alors nous aurions collecté des matériaux ethnographiques plus contrastés. À l'avenir, il serait utile de tenir compte de ces limitations méthodologiques afin d'améliorer les données relatives au vécu personnel, proximologique et professionnel de la drépanocytose.

5 Conclusion

En Haïti, il sera utile d'étudier de manière exhaustive, et surtout dans une perspective interdisciplinaire (anthropologie, chimie, toxicologie, pharmacologie), les réponses pratiques et les possibilités offertes par la médecine créole en matière de lutte contre la drépanocytose. Quelle que soit la qualité de leurs représentations de leur maladie (représentations erronées, représentations explicites, représentations implicites), toutes les survivantes interviewées fournissent des témoignages abondants sur les propriétés antifalcémiantes des plantes alimentaires rouges, jaunes et vertes foncées. Vivant dans un pays où la prise en charge hospitalière et les médicaments importés sont onéreux,

[20] Dans une étude consacrée à l'anémie infantile en Côte d'Ivoire, Akindes et *al.* (2016, p. 3) notent : « Parmi les thérapies alimentaires, il existe une recette préparée avec 33 cl de Coca Cola® et une boîte de 100 g de concentré de tomates. Si l'origine de la recette est floue, l'efficacité est « reconnue » par les interviewées. Le jus de bissap est aussi consommé pour ses supposées vertus thérapeutiques, en lien avec sa couleur rouge, comme s'il venait corriger le déficit de sang. À côté de cette recette particulière, on modifie le régime alimentaire de l'enfant en y incluant plus de feuilles : épinards, feuilles de patate, ou de manioc, et si les revenus disponibles le permettent, on peut y ajouter du foie de bœuf. On remarquera que ces remèdes traditionnels, recette particulière et décoctions, sont de couleur rouge. » Les survivantes haïtiennes que nous avons rencontrées n'utilisent pas d'aliments chimiques comme le coca et le concentré de tomates pour augmenter le taux des globules rouges.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

elles ont pris conscience que leur survie est intimement liée à la qualité nutritionnelle des aliments consommés. L'éthique du *care* des aidantes familiales, l'éthique de l'autocare des malades et la grande confiance de celles-ci dans la médecine créole leur permettent de réchapper de la loi de la sélection naturelle que promeut, de manière à la fois consciente et inconsciente, l'État haïtien puisque celui-ci n'a pas mis en place, au moment où nous écrivons ces lignes, un programme national de dépistage néonatal de l'anémie falciforme. La résilience des malades aux origines sociales multiples que nous avons rencontrées ne doit pas occulter le nombre d'enfants drépanocytaires qui meurent chaque année faute d'une politique de prise en charge biomédicale et éducative accessible à toutes les familles, ni le fait que l'adoption d'une bonne hygiène de vie et d'une alimentation riche en fer, en acide folique, en vitamine B9 et en vitamine B12 représente un défi pour un nombre de victimes de tous âges inconnus.

Références bibliographiques

Akindes, F. et *al.* (2016). L'anémie en Côte d'Ivoire : l'intérêt d'une approche sociale. So what ? *Policy brief, n° 1.* Chaire UNESCO Alimentations du monde.

Balcou-Debussche, M. (2010). Une approche ethnosociologique de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète de type 2. Dans J. Foucaud, JA. Bury, M. Balcou-Debussche, et C. Eymard (dir.), *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation* (p. 75-89). Saint-Denis : INPES.

Balcou-Debussche, M. (2016). Interroger la littératie en santé dans une perspective de transformations individuelles et sociales. *Recherches & éducations* [En ligne] : http ://journals.openedition.org/recherches-educations/3240

Bardin, L. (1993). *L'analyse de contenu.* Paris : PUF.

Benoist, J. (1996). *Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical.* Paris : Karthala.

Benoît, C. (2004). Vivre avec la drépanocytose ou le sida : culture et géopolitique des itinéraires thérapeutiques des étrangers caribéens résidant à Saint-Martin. *Espace, populations, sociétés*, 2 p. 265-279.

Boncy, P. (1950). L'anémie à cellules falciformes en Haïti. 1 1 1^0 Congr. Intern. Méd. Langue Franç. Hém. Amer., Port-au-Prince.

Bougerol, C. (1994). Approche anthropologique de la drépanocytose des malades antillais. *Sciences sociales et santé*, 12(3), 47-68.

Damus, O. (2019). Solidarité et handicap en Haïti. [Solidarity and disability in Haiti]. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social, 26, 83-102.* DOI : https://doi.org/10.14198/ALTERN2019.26.04

Damus, O. (2011). *Solidarité et Cancer en Haïti. Étude menée auprès des patients atteints du cancer de la prostate et des soignants.* Thèse de doctorat (sous la direction de Dan Ferrand-Bechmann). Paris : Université Paris 8.

De Sardan, J-P. O. (1998). Émique. *L'Homme, Revue française d'anthropologie*, 38(147), 151-166.

Escobar, A. et Restrepo, E. (2009). Anthropologies hégémoniques et colonialité. *Cahiers des Amériques latines,* [En ligne] : http://journals.openedition.org/cal/1550

Glaser, B. G. and Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory* : *Strategies for Qualitative Research.* Chicago, IL : Aldine.

Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps.* Paris : Éditions de Minuit.

Lainé, A. (2009). *Construction d'un stigmate sanitaire : la drépanocytose, entre situations locales et globales.* [En ligne] : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00436022/document

Lainé, A., Dorie, A. (2009). *Perceptions de la drépanocytose dans les groupes atteints.* [En ligne] : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00432661/document

Lainé, A., Diallo, D. et Traoré, B. (2012). « De Koloci à la drépanocytose », *Anthropologie & Santé*, [En ligne] : http://journals.openedition.org/anthropologiesante/884

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Laplantine, F. (1998). *Les représentations de la maladie. Étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris : Payot.

L'Écuyer, R. (1987). L'analyse de contenu : notion et étapes. Dans JP. Deslauriers (Éd.), *Les Méthodes de la recherche qualitative* (p. 49-65). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Loufoua-Lemay, D., Mpemba-Loufoua, A. B. (2010). Socio-anthropologie d'une maladie génétique en milieu scolaire et familial à Brazzaville : cas de la drépanocytose. *Annales de l'Université Marien NGOUABI,* 11(1), 62-77.

Luboya, E., Bukasa Tshilonda JC., Bothale Ekila, M. et Ntetani Aloni, M. (2014). Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo : une étude qualitative. *Pan Afr Med J.* 19(5), 1-8.

Nsangou, N. H. (2019). *Drépanocytose et fratrie : une étude clinique exploratoire du vécu des frères et sœurs d'enfants atteints en contexte culturel camerounais. Psychologie*. Université de Nanterre – Paris X. Thèse de doctorat (sous la direction de Régine Scelles).

Piel, F. B. (2013). Distribution géographique de la drépanocytose en 2010. *m/s* (11)29, 965-967

Pousset, J. L. (2006). Place des médicaments traditionnels en Afrique. *Med Trop*, 606-609.

Pruneau, J., Ferez, S., Maillard, F., Philippon, B. et Hue, O. (2009). Accès à la culture biomédicale et enjeux socio-symboliques des représentations de la drépanocytose dans une population scolaire de Guadeloupe. *Études caribéennes* [En ligne] : http://journals.openedition.org/etudescaribeennes/3684 ;

Sabatier, V. et Medah, I. (2014). *Le Faca : tradi-médecine et développement d'un médicament « made in Burkina »*. [En ligne] : http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Dakar/pdf/FACA.pdf

Raccurt, CP., Seyor, S., Saint-Martin, C., Kernizan, MS., Duverseau, YT., Helmcke, MS-J. et Desinor, G. (1983). Prévalence des hémoglobines anormales en Haïti. Sondage au sein d'une population rurale de la plaine du cul-de-sac. *Ann. Soc. belge Méd. trop.*, 63, 241-246.

Sarfati, G-E. (1997). *Éléments d'analyse du discours*. Paris : Nathan.

Tsala Tsala, J.-P. (2009). *Familles africaines en thérapie : Clinique de la famille camerounaise*. Paris : L'Harmattan.

Viloria, A. J. A, Torres, H. J. G. et Tarud, G. J. (2016). Anemia de células falciformes : una revisión. *Salud Uninorte*. Barranquilla (Col.), 32 (3), 513-527.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666