

Représentation mentale de la drépanocytose dans un contexte socioculturel camerounais : Quand rationalité biomédicale et héritage symbolique s'entrelacent

Anna. Linda Kameni Djialeu

Léonard Nguimfack, PhD

Département de Psychologie,
Université de Yaoundé 1, Yaoundé, Cameroun

[Doi:10.19044/esj.2026.v22n5p96](https://doi.org/10.19044/esj.2026.v22n5p96)

Submitted: 21 November 2025

Accepted: 25 February 2026

Published: 28 February 2026

Copyright 2026 Author(s)

Under Creative Commons CC-BY 4.0

OPEN ACCESS

Cite As:

Kameni Djialeu, A.L. & Nguimfack, L. (2026). *Représentation mentale de la drépanocytose dans un contexte socioculturel camerounais : Quand rationalité biomédicale et héritage symbolique s'entrelacent*. European Scientific Journal, ESJ, 22 (5), 96.

<https://doi.org/10.19044/esj.2026.v22n5p96>

Résumé

La drépanocytose, maladie chronique à forte prévalence en Afrique subsaharienne, représente au Cameroun un enjeu sanitaire majeur qui se déploie dans un contexte culturel riche et complexe. Au-delà des explications biomédicales, sa compréhension s'entrelace avec des croyances symboliques, des récits familiaux et des pratiques spirituelles façonnant la manière dont enfants et familles vivent et interprètent la maladie. Cette étude qualitative exploratoire examine les représentations mentales de la drépanocytose chez six enfants âgés de 8 à 14 ans, leurs parents, des professionnels de santé et des tradipraticiens dans plusieurs villes camerounaises : Yaoundé, Dschang, Bafang et Batié. À travers des entretiens semi-directifs et une analyse thématique inductive, l'étude révèle la coexistence de registres explicatifs multiples : la rationalité génétique s'articule à des interprétations mystiques, sociales et religieuses. Les familles mobilisent des itinéraires thérapeutiques hybrides combinant recours hospitaliers, pratiques traditionnelles, prière et stratégies de soutien communautaire, dans une logique pragmatique de survie et d'adaptation. Chez les enfants, la maladie modèle une identité marquée par la douleur, la fragilité perçue et plus encore, la stigmatisation, mais s'inscrit aussi dans une quête de sens entretenue par la spiritualité et les ressources symboliques familiales. Les résultats soulignent une approche intégrative et

culturellement sensible de la prise en charge, articulant savoirs biomédicaux, dimensions émotionnelles et accompagnement psychologique. Ces résultats invitent également à repenser les dispositifs d'accompagnement psychologique des enfants atteints de drépanocytose en contexte camerounais.

Mots clés : Représentation mentale, drépanocytose, enfant, maladie chronique, Cameroun

Mental Representation of Sick Cell Disease in a Cameroonian Sociocultural Context: When Biomedical Rationality and Symbolic Heritage Intertwine

*Anna. Linda Kameni Djaleu
Léonard Nguimfack, PhD*

Département de Psychologie,
Université de Yaoundé 1, Yaoundé, Cameroun

Abstract

Sickle cell disease, a chronic genetic disorder with high prevalence in sub-Saharan Africa, represents a major public health challenge in Cameroon, unfolding within a rich and complex cultural context. Beyond biomedical explanations, its understanding is intertwined with symbolic beliefs, family narratives, spiritual practices, shaping how children and families experience and interpret the disease. This exploratory qualitative study examines the illness representations of sickle cell disease among six children aged 8 to 14 years, their parents, healthcare professionals, and traditional practitioners in several Cameroonian cities: Yaounde, Dschang, Bafang and Batie. Through semi-structured interviews and an inductive thematic analysis, the study reveals that families use different ways to explain the disease: scientific ideas, mixed with mystical, religious and social beliefs. Families engage in hybrid therapeutic pathways, combining hospital care, traditional practices, prayers and community support strategies in a pragmatic logic of survival and adaptation. Among children, the disease shapes an identity marked by pain, perceived fragility, and even more stigmatization, while also fostering search for meaning, nourished by spirituality and family symbolic resources. The findings underscore the importance of an integrative and culturally sensitive approach to care, bridging biomedical knowledge, emotional dimensions, and psychological support. These findings also call for a rethinking of psychological support systems for children with sickle cell disease in the Cameroonian context.

Keywords: Mental representation, sickle cell disease, child, chronic disease, Cameroon

Introduction

La drépanocytose, encore appelée anémie falciforme, est une maladie génétique héréditaire, caractérisée par une altération de l'hémoglobine, entraînant une déformation des globules rouges en forme de faucille. Ce dysfonctionnement morphologique perturbe, provoque des douleurs aiguës, une anémie chronique, des infections récurrentes, et réduit grandement l'espérance de vie en l'absence de soins adaptés (Rees et al., 2010). Si la drépanocytose est présente à l'échelle mondiale, elle touche de manière disproportionnée les populations d'origine africaine. Au Cameroun, l'estimation de la population porteuse du trait drépanocytaire est de 20 à 30%, et environ 2 à 3 % d'enfants naissent atteints de la forme homozygote (Guerin et al., 2019). Malgré la reconnaissance de cette pathologie comme priorité de santé publique, les dispositifs de dépistage néonatal, les soins spécialisés et l'accompagnement psychosocial demeurent insuffisants, en particulier en milieu rural et périurbain. Au-delà des contraintes structurelles du système de santé, la prise en charge de la drépanocytose au Cameroun se heurte à un ensemble de facteurs socio-anthropologiques complexe. Il est courant que, dans de nombreuses sociétés africaines, la maladie ne se réduit pas à un dysfonctionnement organique : elle est comprise et interprétée à travers les schèmes symboliques fortement enracinés dans la culture, la religion et les pratiques traditionnelles (Augé, 1986 ; De-Graft Aikins, 2003). Ainsi, les explications biomédicales coexistent avec des interprétations liées à la faute morale, à la malédiction, à la volonté divine ou des déséquilibres invisibles, produisant une pluralité de cadres interprétatifs.

Dans cette optique, la compréhension qu'un individu a d'une maladie ne repose pas que sur les savoirs biomédicaux et les diagnostics médicaux. Elle procède d'un mécanisme complexe de formation psychique, marquée par l'expérience vécue, les interactions sociales, les émotions et les perceptions culturelles. C'est pourquoi le concept de représentation mentale de la maladie tel que formulé par Leventhal et al. (1984), fait référence à l'ensemble des croyances, émotions, images, attitudes et interprétations qu'un individu développe face à un problème de santé donné. Ces représentations sont organisées autour de dimensions à savoir l'identité de la maladie, sa cause perçue, ses conséquences, sa durée et sa contrôlabilité. Et elles affectent la compréhension qu'un individu peut avoir de sa maladie. Ainsi, la drépanocytose peut être perçue comme une maladie du sang, mais aussi comme la conséquence d'un désordre moral, d'une faute ancestrale, d'un enchantement, d'une sanction divine. Ces représentations donc, affectent la

compréhension des symptômes, mais aussi les décisions relatives à l'itinéraire thérapeutique, oscillant entre recours médical, prières, automédication, pratiques traditionnelles (Fassin, 2000).

Cependant, dans les contextes africains contemporains, ces représentations d'inscrivent dans un environnement marqué par la coexistence de systèmes de pensée multiples. Cette dualité épistémologique entre savoirs médicaux et croyances traditionnelles constitue un enjeu important dans la compréhension des comportements de santé des familles touchées par la drépanocytose. Loin de s'opposer de manière binaire, ces deux logiques coexistent souvent, et s'articulent selon les contextes, les expériences de vie et les ressources disponibles. Les travaux récents soulignent que l'expérience des maladies chroniques pédiatriques en Afrique subsaharienne est profondément marquée par les croyances familiales, les interactions sociales et les cadres culturels (Lelo et al., 2023 ; Alamun et al., 2024). Chez l'enfant atteint de drépanocytose, cette tension se manifeste par la formation progressive de la représentation mentale de sa maladie, modelée à la fois par le discours médical, les récits familiaux, les symboliques culturelles et les interactions avec son environnement.

Par ailleurs plusieurs études mettent en évidence le poids psychosocial considérable supporté par les familles confrontées à la drépanocytose. Les parents et aidants rapportent une charge émotionnelle et économique importante, souvent emprunte de culpabilité, d'angoisse et même d'isolement (Atoku et al., 2023 ; Kuerten et al., 2020). Ce climat affectif participe directement à la manière dont la maladie est présentée à l'enfant et peut bâtir les dimensions émotionnelles de sa représentation mentale. De plus, la persistance des formes de stigmatisation sociale associée à la drépanocytose contribue à fragiliser l'estime de soi des enfants concernés et renforcer leur sentiment de différence (Nsangou et Tcholahie, 2024). Dans plusieurs contextes africains, les logiques biomédicales, spirituelles et traditionnelles ne s'excluent pas mutuellement mais s'articulent dans des configurations hybrides (Alamun et al., 2024), rejoignant ainsi les analyses de l'anthropologie médicale (Kleinman, 1980).

Malgré la richesse de ces travaux, la parole même de l'enfant atteint de drépanocytose reste relativement peu explorée dans le contexte camerounais où la pluralité des registres explicatifs est la norme plutôt que l'exception. Or, l'enfant ne constitue pas un simple réceptacle des discours adultes : il élabore activement ses propres représentations à partir de ses expériences corporelles, de ses interactions scolaires et familiales et des registres symboliques auxquels il est exposé. Il devient impérieux de comprendre la manière dont l'enfant interprète sa maladie sous le prisme des dynamiques familiales et culturelles, de mieux comprendre comment les perceptions mentales se construisent, se transmettent et agissent sur les trajectoires de soin. C'est dans cette logique

que cette étude s'inscrit, en s'appuyant sur une approche qualitative fondée sur les entretiens semi-directifs.

L'objectif de cette étude a un double volet : d'abord mettre en évidence les structures, les contenus et les dynamiques des représentations mentales de la drépanocytose dans un contexte socioculturel camerounais ; ensuite, évaluer la manière dont les enfants et les familles naviguent entre les différentes explications disponibles, entre science et tradition, dans une logique de sens, de survie et de gestion de la souffrance, afin de mieux cerner les déterminants culturels de la santé.

Méthodologie

Cette étude s'inscrit dans une perspective qualitative, s'appuyant sur le paradigme interprétatif (Denzin & Lincoln, 2018), l'objectif étant d'appréhender les profondeurs subjectives sociales et culturelles qui sous-tendent les représentations mentales de la drépanocytose chez l'enfant dans un contexte camerounais. Le recours à une approche ethnographique s'est imposé pour saisir la complexité des interactions entre les acteurs, que sont les enfants, les parents, les soignants et les tradipraticiens, et les pratiques de soin. L'étude prend en compte non seulement les dimensions conscientes, mais aussi les aspects latents des discours de l'enfant souvent exprimés à travers des récits métaphoriques, ou des attitudes symboliques. Le cadre théorique de la recherche repose sur le Common Sense Model (Leventhal et al., 1984).

Le travail sur le terrain a été mené de janvier 2021 à février 2022 dans les localités de Yaoundé, Douala, Dschang, Bafang et Batié, à cause de leur richesse socioculturelle, ce qui a également permis d'observer la coexistence entre médecine moderne, croyances traditionnelles, pratiques religieuses et structures de soin informelles. Un échantillon raisonné non probabiliste a été privilégié. L'échantillon comprend :

- 6 enfants atteints de drépanocytose âgés entre 8 et 14 ans, diagnostiqués depuis 2 ans minimum et suivis dans des centres hospitaliers et par des organisations à but non lucratif ;
- 6 parents impliqués quotidiennement dans la prise en charge de l'enfant,
- 4 professionnels de santé (hématologues, pédiatres) travaillant avec ces familles ;
- 2 guérisseurs traditionnels identifiés dans les réseaux familiaux des enfants interrogés.

Les enfants ont été sélectionnés de manière à refléter une diversité de milieux sociaux, de parcours de soin, et de contextes familiaux pour mieux croiser plusieurs formes de représentations et d'influences culturelles. Chaque enfant a été nommé par des pseudonymes (Lina, Kofi, Karen, Dylan, Royce et Daina), dans l'optique de préserver son anonymat tout au long du travail.

La collecte des données s'est étayée sur les entretiens semi-directifs. Un guide d'entretien thématique a été élaboré pour orienter les échanges tout en laissant la possibilité de la libre expression. Les principaux axes explorés étaient :

- Les explications données à la maladie (biologiques, mystiques, sociales)
- Les vécus émotionnels associés aux symptômes et aux hospitalisations ;
- Les valeurs transmises au sein de la famille ;
- Les expériences avec les systèmes de soin (hôpitaux, guérisseurs traditionnels, prières) ;
- Les représentations du corps, de la douleur et du destin.

Avec les enfants, les entretiens ont été menés dans un cadre sécurisé, chaleureux et en l'absence des parents qui au départ avaient donné leur consentement. Ces entretiens avec les enfants ont duré entre 30 et 45 minutes ; tandis que ceux menés avec les parents et professionnels ont eu une durée variant entre 60 et 75 minutes. Des supports narratifs ont été utilisés pour faciliter l'expression des plus timorés. Les entretiens ont été enregistrés audio, puis minutieusement et intégralement transcrits. L'analyse des données a été réalisée selon la méthode de l'analyse thématique inductive (Braun & Clarke, 2006), en croisant les niveaux de discours des participants pour identifier les motifs récurrents, les contradictions, les symboliques tacites et les dynamiques de sens.

Le processus de codage a été réalisé de manière rigoureuse. Après une première phase de codage ouvert, les thèmes ont été discutés dans un cadre de supervision académique afin de renforcer la validité interprétative. Une triangulation des sources (enfants, parents, professionnels de santé, tradipraticiens) a également été mobilisée dans l'optique de confronter les points de vue et consolider la cohérence analytique.

Compte tenu de la vulnérabilité des participants enfants, une attention éthique particulière a été portée à chaque étape de la recherche. Un consentement éclairé écrit a été obtenu de la part des parents ou tuteurs légaux, et un assentiment oral a été recueilli auprès de chaque enfant, selon son âge et sa capacité de compréhension. Le cadre de l'entretien a garanti un respect de l'intimité, une écoute bienveillante et l'absence de jugement. Toutes les données ont été traitées de manière confidentielle, conformément aux principes de la Déclaration d'Helsinki et aux normes éthiques en recherche cliniques avec les mineurs.

Résultats

L'analyse des entretiens menés auprès des enfants atteints de drépanocytose, de leurs parents et certains professionnels de santé a permis de

dégager quatre (04) grands axes thématiques. Ces axes révèlent la complexité des représentations mentales de la drépanocytose, à la croisée des chemins entre savoirs biomédicaux, croyances symboliques et vécus émotionnels. Ces représentations s'inscrivent dans les dynamiques intersubjectives où les discours se croisent, se superposent et même s'opposent, mettant en lumière une mosaïque de sens structurée au fil des expériences vécues.

Tensions étiologiques : entre hérédité génétique et croyances symboliques

Une première tension saillante prend forme et concerne l'explication autour de l'origine de la maladie. Quoique tous les participants reconnaissent l'explication scientifique donnée par le personnel soignant, cette compréhension ne suffit toujours pas pour apaiser les interrogations existentielles et la douleur vécue. Ainsi donc, les représentations biomédicales coexistent avec les interprétations d'ordre mystique, religieux, voire social.

Plusieurs parents expriment une forme d'ambivalence entre rationalité et croyance culturelle : *« on nous a dit que c'est une maladie qu'il a dans le sang. Qu'il a hérité ça de moi et de son père. Mais je ne comprends pas comment ça ne frappe qu'un seul enfant alors qu'ils sont cinq. C'est lui seul qui a cette maladie. Tout notre revenu ne va que sur lui. Peut-être que j'ai fait du mal à quelqu'un, ou encore le nom qu'il porte n'était pas le bon. »* (Mère de Dylan).

Chez les enfants, cette ambivalence s'articule par des formulations imagées, traduisant la difficulté de s'appropriier des concepts abstraits comme celui de la génétique : *« Je crois que quand j'étais dans le ventre de ma mère j'étais normale. Et un esprit m'a possédée, et maintenant la maladie est restée et ne veut plus partir. »* (Daina, 14 ans).

Certains parents mentionnent la culpabilité intériorisée, souvent nourrie par le regard des autres et les discours moralisants sur la parentalité : *« Ma famille dit que j'ai croisé mon sang avec ma femme sans faire les tests. Seulement je me dis que Dieu ne peut pas être méchant et laisser souffrir un enfant comme ça. C'est forcément une malédiction parce que dans ma famille comme dans la famille de ma femme, personne n'a eu ce genre de maladie. »* (Père de Royce)

Ces récits montrent que les connaissances médicales ne sont pas assez pour déconstruire les imaginaires traditionnels. Au contraire, ceux-ci s'hybrident dans une logique interprétative complexe, où l'individuel se mêle au collectif et le rationnel au spirituel. Ainsi, même dans des contextes où la connaissance de la maladie et le niveau éducatif sont élevés, l'angoisse des parents, leurs représentations sont expliquées par plusieurs facteurs qui vont au-delà de l'information purement cognitive ou théorique, car ils ne sont pas émotionnellement préparés à faire face à la maladie.

Savoirs croisés et parcours de soins pluriels

Confrontées à la chronicité de la maladie, les familles mobilisent des approches thérapeutiques qui mobilisent à la fois les ressources biomédicales et les pratiques de soins traditionnelles. Loin d'être perçue comme contradictoire, cette cohabitation des registres est souvent considérée comme une démarche complémentaire et pragmatique dans l'optique de maximiser les chances de guérison. *« À l'hôpital on donne les médicaments pour calmer les douleurs. Mais pour soigner la racine, il faut bien aller chez le guérisseur. Il lave avec les herbes et prépare les écorces que l'enfant doit boire. L'hôpital ne peut pas tout faire. D'ailleurs j'ai appris qu'il y a un père à Bafoussam qui soigne ça ; on ira là-bas. »* (Grand-mère de Kofi).

Cette logique est également intériorisée par les enfants qui en reproduisent les termes et les perceptions : *« Quand j'ai trop mal, ma grand-mère me donne les remèdes de l'hôpital et elle m'emmène aussi chez le voyant. Il parle aux ancêtres et donne les remèdes aussi que je dois boire ; je me lave avec l'autre. »* (Kofi, 10 ans).

Pour certaines familles, notamment celles issues des familles modestes, les contraintes économiques et même les défaillances du système de santé public justifie davantage le recours à ces alternatives traditionnelles : *« Depuis qu'il est malade, on fait beaucoup d'hôpitaux. Les médicaments sont extrêmement chers. Nous sommes vraiment à bout car on ne sait plus quoi faire. Et dans cette ville, il n'y a le service pour ça. C'est pour cela que je nous l'emmenons chez un malam qui vit non loin d'ici. Et je prie aussi beaucoup, et je vais à l'église avec lui. »* (Mère de Royce).

Les professionnels de santé eux-mêmes reconnaissent cette pluralité des recours qu'ils considèrent avec une tolérance pragmatique : *« On ne peut pas ignorer que les familles consultent ailleurs. Le tout est qu'elles ne doivent pas cesser avec les traitements de base comme les antalgiques. »* (Pédiatre, Dschang).

Représentations du malade : fragilité, construction identitaire et expérience de la stigmatisation

Les enfants atteints de drépanocytose développent des représentations de soi fortement marquées par la douleur, la fatigue chronique et la différence perçue. Plusieurs se décrivent comme « différents » et « faibles », ou les « plus malades », ce qui altère leur estime de soi et leur sentiment d'appartenance. *« Je me sens différent des autres. Je suis d'abord trop mince. Je suis le plus malade de ma classe. Il y a beaucoup de choses que je ne fais pas et que je ne mange pas. Même ici à la maison, je ne fais presque rien. »* (Royce, 12 ans).

Cette image de soi est souvent renforcée par le discours familial : *« Nous faisons très attention avec elle. Je ne permets pas qu'elle joue*

beaucoup, ou qu'elle touche à l'eau froide. Elle doit toujours être au chaud parce que dès qu'il fait un peu froid elle a la fièvre. » (Mère de Lina).

Dans le contexte scolaire et social, cette différence devient parfois source de moquerie et même de rejet : *« À l'école, à cause de la couleur de mes yeux qui changent parfois, on m'appelle sorcière. Parfois mes copines me fuient. Je me cache parfois pour pleurer. Parce qu'ils aiment me laisser seule. »* (Daina, 14 ans).

La stigmatisation, bien que variable selon les contextes sociaux et culturels, participe au façonnement d'une identité douloureuse affectant le développement psychique et social de l'enfant.

Spiritualité et quête de sens à la souffrance

La foi religieuse, qu'elle soit chrétienne, musulmane ou animiste, constitue un ressort essentiel d'interprétation et de coping. Pour de nombreuses familles, la maladie est vécue comme une épreuve envoyée par Dieu, une sorte de test de foi. *« Je vais à l'église avec lui, et aussi aux programmes de prière, car Dieu peut tout. Il guérit toutes sortes de maladies. Pourquoi pas celle-ci ? »* (Mère de Royce). Le recours aux prières, à la quête des prophètes et des marabouts n'est pas opposé aux soins médicaux, mais est vu comme un complément fondamental. Cette dimension religieuse permet souvent de réinscrire la maladie dans une trame de sens atténuant l'angoisse et la culpabilité, tout en soutenant l'espérance.

Tableau synthétique des résultats

Tableau1 : Tableau synthétique des résultats

Axe thématique	Sous-thèmes principaux	Illustrations empiriques
Tensions étiologiques	Hérédité génétique / Malédiction/ Faute morale	Discours parentaux ambivalents
Parcours de soins pluriels	Complémentarité biomédecine – tradition	Recours simultané hôpital – guérisseur
Identité et stigmatisation	Fragilité, différence, moqueries scolaires	Auto-désignations négatives
Spiritualité et sens	Épreuve divine, purification, espoir	Recours aux prières et aux leaders religieux

Discussion

Les résultats obtenus dans cette étude révèlent une représentation mentale plurielle et dynamique de la drépanocytose chez les enfants qui en sont atteints et leurs familles au Cameroun. Cette représentation ne se limite pas à une simple connaissance biomédicale de la maladie, elle s'ancre dans une dynamique culturelle, affective et symbolique révélant une pluralité des cadres interprétatifs. Les résultats invitent à une lecture au carrefour de la psychologie clinique, de l'anthropologie des pratiques de soin et des enjeux

de santé publique, tant ils mobilisent les dimensions affectives, culturelles et sociales indissociables.

La coexistence des paradigmes explicatifs

Les résultats montrent que l'adoption du modèle biomédical ne supplante pas les explications données par la tradition ou la spiritualité. Tant s'en faut, les enfants et leurs proches mobilisent une logique de superposition, dans laquelle l'explication génétique existe en partenariat avec les interprétations mystiques et symboliques. Cette pluralité reflète non pas une contradiction, mais une tentative de donner du sens à une souffrance imprévisible, chronique et parfois injuste. Dans les discours recueillis la maladie est dite « dans le sang », mais aussi liée à des « forces invisibles ». Ces observations s'inscrivent dans les analyses classiques en anthropologie médicale (Kleinman, 1980 ; Good, 1994), selon lesquelles les savoirs médicaux s'articulent à des constructions culturelles du malheur. En effet, le langage médical peut paraître insuffisant car il est trop souvent déconnecté des dimensions affectives et symboliques de l'expérience. La drépanocytose, par son caractère léthargique, chronique et douloureux, mobilise des cadres de sens plus large que ceux fournis uniquement par la biologie.

Les pratiques thérapeutiques hybrides : une stratégie de soin pluriel

L'étude révèle également que les familles ne s'opposent pas à la médecine moderne. Elles sont prêtes à toutes les alternatives, quitte à combiner la médecine moderne aux pratiques traditionnelles de façon pragmatique. Ce recours à la pluralité thérapeutique, observé dans plusieurs contextes africains (Tonda, 2002), montre une volonté d'agir à plusieurs niveaux : soulager les symptômes, faire cesser les douleurs, gérer les inquiétudes liées à la spiritualité, rétablir l'équilibre environnemental perturbé par la maladie.

Les tradipraticiens, très souvent, sont investis d'un rôle thérapeutique bien élargi parce qu'ils ne soignent pas seulement le corps, mais interviennent également dans les problèmes de liens sociaux, de malédictions supposées. Autrement dit, ils occupent ainsi une fonction plus grande, leur rôle dépasse la guérison physiologique, pour inclure une lecture de la maladie dans le registre de l'ordre familial, des dettes invisibles, et des transmissions karmiques. Du coup leurs actions visent à réparer non seulement le corps, mais aussi les liens maléfiques, d'où un soin global qui associe rituel et parole, car la quête de sens et le besoin de restauration sont au cœur du processus de soin, rejoignant les analyses de DeVisch (1993), sur la dimension cosmologique des soins en Afrique subsaharienne.

La stigmatisation, l'identité et les rapports au corps malade

Le troisième élément clé concerne les répercussions identitaires profondes induites par la drépanocytose. Chez les enfants qui en sont atteints, la maladie ne se limite pas seulement à une expérience corporelle douloureuse et chronique, elle devient un marqueur identitaire qui les dissocie de façon négative de leurs pairs. Dans les récits recueillis, les enfants se décrivent eux-mêmes comme « fragiles », « faibles », « différents », « trop minces ». Ces qualificatifs, lorsqu'ils sont répétés dans l'environnement familial ou dans la communauté, finissent par être intégrés par les enfants, alimentant une image de soi altérée. Ce processus d'intériorisation est d'autant plus marqué de sens que la maladie est visible à travers les absences scolaires à répétition, la fatigue chronique, les crises douloureuses, les interdits et les restrictions physiques. L'enfant est ainsi confronté au regard des autres qui, implicitement ou explicitement, fait qu'il se sente réduit à sa condition de malade. Cette stigmatisation fonctionne comme une assignation. Car elle enferme le sujet dans une identité négative, socialement construite ; qui peut agir de façon durable sur l'estime de soi, les relations interpersonnelles et les projections futures.

Chez les jeunes filles, cette vulnérabilité prend souvent une connotation particulière. Elles se voient confrontées à des perceptions culturelles et portées sur le genre qui associe la maladie parfois à une inaptitude au mariage ou à la maternité. L'idée qu'une fille malade n'est pas à même de tenir une maison est encore largement répandue dans certaines régions, renforçant une angoisse de non-conformité aux attentes sociales. Cette pression sociale renforce l'isolement psychique et le sentiment de honte, ce qui pourrait compromettre l'accès à une adolescence et une vie adulte épanouies. Les travaux de Sayre et al. (2018) sur les effets psychosociaux des maladies chroniques de l'enfant, confirment ce lien étroit entre maladie, stigmatisation et construction identitaire. L'enfant malade n'est pas seulement porteur d'un trouble somatique, mais aussi d'un statut social et psychologique vulnérable, qui demande une attention spécifique. Les constats plaident en faveur de la mise en place de dispositifs d'accompagnement psychologique intégrés, qui prennent en considération les enjeux identitaires, les spécificités de genre et le contexte socioculturel. Un soutien psychologique adapté dès le plus jeune âge, peut permettre à l'enfant de réinvestir une image de soi plus positive, de se réapproprier son histoire et construire lui-même ses représentations mentales sans qu'elles soient biaisées par les représentations des parents, et construire une identité résiliente malgré la maladie.

La spiritualité, un appui face à l'épreuve

La place de la religion dans le discours des enfants et de leurs familles se révèle focale. Étant donné que la foi ne se limite pas à une fonction

consolatrice, elle permet d'inscrire la maladie dans une trame symbolique cohérente où la souffrance prend tout son sens. Qu'il s'agisse d'être chrétien, musulman ou ancré dans les croyances ancestrales, la spiritualité devient un vecteur d'acceptation et même de transformation personnelle. Cette fonction structurante de la foi rejoint les articulations de Park (2005), qui souligne le rôle fondamental de la spiritualité dans l'élaboration de sens face à l'adversité. La maladie, vécue comme une épreuve envoyée par une entité supérieure, peut être redéfinie en termes de purification.

Les enjeux cliniques et les implications en santé publique

Les résultats de cette étude donnent à revoir les dispositifs de prévention et de prise en charge de la drépanocytose dans une perspective plus intégrée. Et donc repenser les politiques de santé publique et les pratiques cliniques autour de la drépanocytose, dans une optique intégrative et culturellement sensible. Il ne s'agit pas ici de valider scientifiquement les théories traditionnelles, mais de reconnaître leur apport symbolique et affectif, et de travailler avec elles et non contre elles, puisque dans tous les cas, les patients auront toujours tendance à se tourner vers elles.

Trois orientations principales émergent :

- Développer la compétence culturelle des professionnels de santé, afin de mieux comprendre les représentations des patients et d'éviter les malentendus thérapeutiques, et aussi renforcer l'alliance soignant-soigné ;
- Impliquer les tradipraticiens et les leaders religieux dans les campagnes de prévention en les reconnaissant comme des acteurs clé du champ sanitaire et des médiateurs culturels légitimes ;
- Adopter une posture d'écoute clinique plurielle, respectueuse des différents registres de sens mobilisés par les patients, et attentive à la parole des enfants en tant qu'êtres singuliers.

Cette approche, inspirée de la clinique transculturelle (Nathan, 2006), permettrait d'articuler les dimensions biologique, psychique et symbolique de soin dans une perspective holistique. Elle pourrait contribuer à réduire les ruptures de sens, à renforcer l'adhésion thérapeutique et à soutenir l'autonomisation des familles face à la maladie chronique.

Conclusion

La drépanocytose, nonobstant le fait qu'elle soit définie par des critères génétiques et biologiques précis, se révèle dans le contexte camerounais comme un phénomène fortement multidimensionnel, où s'imbriquent réalités médicales, expériences subjectives, croyances culturelles et récits familiaux. Au-delà d'être une simple pathologie, elle devient un objet de représentation,

de narration et de symbolisation, porté par les enfants malades eux-mêmes et leurs proches

Cette étude qualitative a mis en évidence la richesse et la complexité des représentations mentales associées à la maladie. Les discours recueillis montrent que les enfants et leurs familles mobilisent des registres explicatifs multiples : tantôt liés aux explications de la médecine, ou venant des guérisseurs traditionnels, ou des religieux, ou même encore des émotions. Ces registres qui sont pluriels ne sont pas exclusifs, mais articulés selon les contextes. Cette pluralité interprétative permet non seulement de répondre à la recherche de sens à la souffrance qui n'est pas aisée à vivre, mais aussi, de maintenir un sentiment de continuité identitaire malgré la chronicité de la maladie.

Ce constat souligne l'importance de dépasser la vision strictement médicale de la drépanocytose, pour en comprendre les facettes subjectives, culturelles, et sociales. La maladie ne saurait être dissociée des conditions de vie, des apparences culturelles, ni des dynamiques affectives qui la traversent. Elle doit être pensée comme une expérience située, et marquée par des enjeux identitaires, et relationnels et symboliques. C'est sur la base de ceci que plusieurs implications majeures se dégagent non seulement pour les politiques de santé publiques, mais aussi pour les pratiques cliniques :

- Promouvoir une approche transculturelle de soin, basée sur la connaissance des systèmes de représentation locaux et la valorisation des ressources symboliques mobilisées par les patients, et non pas de rabrouer ces derniers ;
- Favoriser une écoute clinique centrée sur la subjectivité de l'enfant, qui prenne en compte ses émotions, ses appréhensions, ses méthodes de compréhension de la maladie dans un cadre sécurisant et contenant ;
- Renforcer les dispositifs d'éducation thérapeutique, dans une logique dialogique et respectueuse, en tenant compte des savoir vernaculaires sans les disqualifier, mais en les mettant en dialogue avec les connaissances médicales. Il ne s'agit pas uniquement de transmettre les informations biomédicales, mais de créer des espaces de compréhension mutuelle où les représentations locales de la maladie peuvent entendues, discutées et parfois réinterprétées. Une démarche pareille vise à favoriser une meilleure compréhension de la maladie, à renforcer l'adhésion thérapeutique et à construire une alliance de soin fondée sur la confiance, la reconnaissance mutuelle et le respect des cadres culturels. En valorisant les savoirs partagés et les récits liés à l'expérience, cette approche permettrait d'améliorer la qualité de l'accompagnement tout en réduisant les tensions entre médecine moderne et systèmes de pensée traditionnels ;

- Inclure les acteurs traditionnels de soin tels les guérisseurs, les tradipraticiens, les leaders religieux, comme partenaire de la prévention et de l'accompagnement, dans une dynamique de co-construction des messages de santé, pour renforcer la légitimité et l'efficacité des actions en santé publique. Ce sont des personnes qui sont considérées par la communauté comme crédibles et proche d'elle. Par conséquent, elles jouent un rôle dans la transmission des normes, des croyances et des pratiques. Les impliquer ainsi, permet de mieux insérer les messages de santé dans les réalités culturelles locales, et d'empêcher qu'il y ait des résistances liées à la méfiance envers le discours médical, et aussi, favoriser une meilleure adhésion des stratégies de prévention. Cette collaboration a pour but de contribuer à créer des ponts entre les systèmes de soin, en instaurant un dialogue interculturel qui reconnaît la pluralité des logiques thérapeutiques, et soutient une approche plus inclusive qui participe pleinement à la santé ;

Somme toute, il s'agit d'une éthique de l'interculturalité qu'il serait adéquat d'instaurer, où la médecine moderne n'entrerait pas en conflit avec les logiques traditionnelles, mais communiquerait dans le respect des subjectivités. Car améliorer la prise en charge de la drépanocytose, c'est non seulement optimiser les traitements médicaux, mais aussi reconnaître et accompagner les vécus, les récits et les croyances qui, pour les enfants et leurs familles donnent du sens à l'épreuve. Ce n'est qu'en articulant soin, culture et subjectivité que nous pourrions répondre de manière juste et humaine aux enjeux posés par la drépanocytose dans les contextes africains contemporains.

Conflit d'intérêts : Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts en lien avec la présente étude.

Disponibilité des données : Toutes les données analysées au cours de l'étude sont incluses dans le contenu de cet article. Toutes les informations complémentaires ont été fournies.

Déclaration relative aux participants humains : Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université de Yaoundé I. Un consentement éclairé écrit a été obtenu auprès des parents et des tuteurs légaux des enfants participants, et aussi, un assentiment oral a été recueilli auprès des enfants. Toutes les procédures ont été conduites conformément aux principes éthiques applicables à la recherche impliquant des participants humains, tels qu'énoncés dans la Déclaration d'Helsinki.

Déclaration de financement : Cette recherche n'a fait l'objet d'aucun financement spécifique provenant d'organismes publics, commerciaux ou à but non lucratif.

Déclaration relative à l'utilisation de l'intelligence artificielle (IA)

Nous déclarons avoir utilisé l'outil d'intelligence artificielle (IA) Microsoft Copilot exclusivement à des fins de correction linguistique particulièrement en langue anglaise du manuscrit, et également pour la reformulation des phrases.

Aucun outil d'IA n'a été utilisé dans l'élaboration de l'idée de recherche, ou dans la conception de l'étude, la collecte de données, l'analyse, l'interprétation des résultats ou encore la rédaction du contenu scientifique. L'ensemble des contributions intellectuelles présentées dans le manuscrit est notre responsabilité propre.

Nous avons lu attentivement et validé la version finale du manuscrit et nous assumons entièrement la responsabilité en ce qui concerne l'intégrité du manuscrit, son exactitude et son originalité.

References:

1. Alamun, A., Hélène, A., Christian, Y., Romeo, A., Landryse, S., Eleonore, S., & Vincent, A. (2024). Psychological experience of mothers of children with sickle cell disease followed at the pediatric department of Bouaké University Teaching Hospital. *Open Journal of Pediatrics*, 14, 149 – 163.
2. Atoku, A. C., Nekaka, R., Kawale, E., & Ssenyonga, L. V. N. (2023). Psycho-social challenges faced by caretakers of children and adolescents with sickle cell disease in Eastern Uganda. *Journal of Pediatric Nursing*, 69, e21 – e31.
3. Augé, M. (1986). *Le sens des autres : Actualité sur l'anthropologie*. Fayard.
4. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77 – 101.
5. De-Graft Aikins, A. (2003). Living with diabetes in rural and urban Ghana: A critical social psychological examination of illness action and scope for intervention. *Journal of Health Psychology*, 8(5), 557 – 572.
6. Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2018). *The SAGE book of qualitative research* (5th ed.). SAGE Publications.
7. Devisch, I. (1993). Healing and cosmology: Medical anthropology in Africa. *Social Science & Medecine*, 36(4), 517 – 526.
8. Fassin, D. (2000). Les biopolitiques de l'autre. *Les Temps Modernes*, 610 – 611.

9. Good, B. J. (1994). *Medecine, rationality and experience : An anthropological perspective*. Cambridge University Press.
10. Guerin, P. J., Lhomme, E., & Grange, L. (2019). État des lieux de la drépanocytose en Afrique : Entre reconnaissance épistémologique et défis de santé publique. *Médecine Tropicale et Santé Internationale*, 29(3), 145 – 152.
11. Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture : An exploration of the borderland between anthropology, medecine, and psychiatry*. University of California Press.
12. Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley, CA: University of California Press.
13. Kuerten, B. G., Brotkin, S., Bonner, M. J., Ayuku, D. O., Njuguna, F., Taylor, S. M., & Puffer, E. S. (2020). Psychosocial burden of childhood sickle cell disease on caregivers in Kenya. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(5), 561 – 572.
14. Lelo, P. V. M., Kitelele, F. N., Akele, C. E., Sam, D. L., Boivin, M. J., & Kashala-Abotnes, E. (2023). Caregivers perspectives on the psychosocial burden of living with children affected by sickle cell disease in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *Children*, 10(2), 261.
15. Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Steele, D. (1984). Illness representation and coping with health threats. In A. Baum, S. E. Taylor, & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of psychology and health, Volume IV: Social psychological aspects of health* (pp. 219 – 252). Erlbaum.
16. Nathan, T. (2006). *La guerre des psy : Manifeste pour une psychothérapie démocratique*. Les Empêcheurs de penser en rond.
17. Nsangou, I., & Tcholahie, R. (2024). Spécificités de l'évaluation et le vécu des frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose au Cameroun. *Sun Text Reviews & Research in Psychiatric Care*, 1(1), 101.
18. Park, C. L. (2005). Religion and meaning. In R. F. Paloutzian & C. L. Park (Eds.), *Handbook of the psychology of religion and spirituality* (pp. 295 – 314). Guilford Press.
19. Rees, D. C., Williams, T. N., & Gladwin, M. T. (2010). Sickle-cell disease. *The Lancet*, 376(9757), 2018 – 2031.
20. Sayre, G. M., Banning, S. M., & Newman, K. D. (2018). Stigma and chronic illness: Children and adolescents' perspectives. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(1), 55 – 67.
21. Tonda, J. (2002). *La guérison divine en Afrique centrale (Congo, gabon)*. Karthala.