Revue-IRS

Revue Internationale de la Recherche Scientifique (Revue-IRS)

ISSN: 2958-8413

Vol. 4, No. 6, Novembre 2026

*This is an open access article under the CC BY-NC-ND license.*

# Vivre avec une maladie chronique en contexte urbain et décentralisé au Sénégal. VIH et Drépanocytose à Dakar et Kolda

**Halimatou Diallo**
**Fatoumata Hane**
Département de sociologie, LARSES, IESFG, Université Assane Seck de Ziguinchor

**Résumé :** Au Sénégal, la gestion des maladies chroniques par le système de santé et par les familles constitue un véritable défi de santé publique. Les enfants et les adolescents souffrant de drépanocytose et de VIH vivant en contexte urbain et décentralisé connaissent des trajectoires de soins différenciées et souvent discontinues. Cette étude socio- anthropologique révèle que l'expérience de la maladie chronique de ces jeunes patients est déterminée par une multitude de facteurs sociaux, économiques, culturels, structurels, politiques et des inégalités territoriales, qui modulent les parcours de soins. La configuration de l'accès aux soins de ces jeunes se définit par rapport au type de pathologie, au milieu de résidence, mais elle reste également influencée par les représentations sociales, les dispositifs de soins institutionnels, la résilience économique des familles, l'accompagnement psychosocial et les interventions de santé publique.
**Mots Clés**: VIH, Drépanocytose, soins, enfants, adolescents, maladie chronique
**Digital Object Identifier (DOI)** : https://doi.org/10.5281/zenodo.**24416264**

## 1 Introduction

Vivre avec une maladie chronique surtout pour des enfants et des adolescents ne saurait être réduit à une simple trajectoire médicale. L'expérience de la maladie s'inscrit dans des relations sociales, des contraintes économiques, des incertitudes existentielles et des logiques institutionnelles. D'un point de vue scientifique, un des buts de l'anthropologie est de rendre compréhensible les expériences et les logiques de pensées et d'actions. Et quand il s'agit de la maladie ou de la santé comme c'est l'objet de notre travail, le chercheur ne peut se soustraire de ces expériences. L'objectif sera d'emmener les expériences de la maladie à l'expression, dire le vécu. L'approche anthropologique envisage ces expériences comme des parcours de vie façonnés par le contexte urbain ou décentralisé, les représentations de la maladie, la perception des soins, l'impact des politiques de santé et les réseaux de soutien, notamment des familles. À l'hôpital, la maladie chronique devient un lieu de confrontation entre normes médicales, attentes sociales et ressources disponibles. Les enfants et leurs familles y composent avec des temporalités longues, une bureaucratie médicale peu adaptée et, des conditions économiques précaires. À cela s'ajoute, l'incertitude au quotidien vécue comme un horizon permanent pour les enfants atteints de drépanocytose et de VIH, où la crainte et la conscience précoce de la mort entourent l'expérience. Cet article se propose d'analyser les trajectoires de soins d'enfants et adolescents vivant avec le VIH et la drépanocytose, à travers une analyse croisée des modalités d'accès aux soins en contexte urbain et décentralisé, en tenant compte de l'influence des contextes sociaux et des dispositifs politiques sur leur prise en charge. En partant de cette question centrale : Comment les enfants et les adolescents vivants avec le VIH/sida et/ou la drépanocytose au Sénégal construisent-ils leurs expériences de la maladie dans des contextes urbains et ruraux différenciés ? Nous avançons l'hypothèse générale selon laquelle les trajectoires de soins des enfants et adolescents atteints de VIH et de drépanocytose sont

façonnés par une multitude de facteurs contextuels (urbain/rural), familiaux et individuels, révélant des inégalités structurelles d'accès aux soins et des tensions dans la gestion quotidienne de la maladie.

## 2. Matériels et méthodes : Enquêter auprès et avec les enfants et adolescents atteints de maux chroniques

Pour étudier l'expérience des enfants et adolescents atteints de VIH/sida et de drépanocytose et son rapport à l'action publique de santé dans l'espace de soins à Dakar et Kolda, nous nous sommes appuyés sur une démarche qualitative de type ethnographique révélant l'importance du « terrain comme laboratoire social » pour comprendre les institutions et les politiques publiques en Afrique (Olivier de Sardan, 2008). Observations, notes de discussions, et entretiens semi-directifs ont ainsi été réalisés auprès d'enfants et adolescents drépanocytaires et VIH+ âgés entre 0 et 19ans, leurs parents/tuteurs, les professionnels de santé et les acteurs associatifs impliqués dans l'accompagnement des enfants. L'enquête de terrain s'est déroulée sur un temps long. Après une enquête exploratoire en Juillet 2021 au service pédiatrique de l'hôpital régional de Kolda sur le suivi des enfants drépanocytaires notamment, la première phase d'observations d'un mois débute en octobre 2022 au sein de l'unité de soins ambulatoires pour la drépanocytose à Dakar (USAD) qui a duré un mois. S'en sont suivis des entretiens pendant près de sept mois de février à août 2023. La plupart des interviews se sont déroulés dans une salle de consultation habituellement réservée aux soins d'urgence, mais qui était inoccupée, certains dossiers de patients y sont rangés. Ce fut un espace propice à l'échange. Quelques entretiens avec les enfants ont eu lieu dans les salles d'hospitalisation du jour, après l'accord du parent et du personnel soignant (les infirmières).

Au cours de la deuxième phase d'enquête au niveau du service de l'USAD, plus précisément durant les mois juillet et août 2023, l'organisation de l'enquête a pris une forme différente. J'ai choisi d'adopter une démarche plus flexible en menant simultanément des observations et entretiens dans les deux services USAD et Esther. La semaine de terrain s'est ainsi structurée : les lundis, mercredis après-midi et les vendredis étaient consacrés aux observations et entretiens à l'USAD, et les mardis et jeudis (jours de consultation) et le mercredi matin, souvent entre 9h à 12h, dédié au comité médical technique (revu des dossiers des patients et recommandation pour un meilleur suivi) étaient réservés au service Esther. Cette organisation a permis de s'ajuster aux temporalités hospitalières et de saisir les logiques propres à chaque service.

Au niveau du centre hospitalier régional de Kolda, la phase d'enquête a été faite en deux étapes : au mois de mai 2024, une série d'observations et consultation des dossiers médicaux sur la drépanocytose a été déroulée. Ce service ne dispose pas de données précises sur le nombre d'enfants drépanocytaires suivis. Les informations contenues dans les dossiers de suivi des patients sont souvent imprécises. Des difficultés pour identifier le type de drépanocytose, la date d'inclusion, l'âge de l'enfant, et surtout si le patient est vivant ou décédé, suivi régulier ou perdu de vue méritent d'être relevées. Au total, 144 entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès des enfants/adolescents, parents/tuteurs et professionnels de santé dans plusieurs services.

- Au service Esther, de prise en charge du VIH : 45 entretiens ont été effectués dont 09 avec les soignants, 17 avec les parents et tuteurs et 20 avec les enfants/adolescents.
- Au service USAD (drépanocytose) : on a 10 entretiens réalisés auprès des professionnels de santé, 21 avec les parents et 18 avec les enfants et adolescents.
- Au centre hospitalier régional de Kolda, 10 entretiens ont été réalisés avec les soignants qui assurent la prise en charge du VIH et de la drépanocytose répartis dans trois services que sont la pédiatrie, le service social et un service privé, la « maison de guérison » qui est une association espagnole avec un internat médicalisé. Au total, 11 entretiens ont été effectués auprès des enfants et adolescents drépanocytaires et 09 avec leurs parents et tuteurs (19 au total). Concernant le VIH, 14 entretiens sont réalisés dont 08 avec les enfants et adolescents et 06 avec les parents et tuteurs.
- Concernant les membres d'associations de malades : 6 membres ont été interrogés dont 03 de l'association sénégalaise de lutte contre la drépanocytose et 03 de l'association Convergence jeunes (VIH).

S'agissant des observations, plus de cinquante séances ont été réalisés dans les différents services répartis comme suit : 13 séances au service de l'USAD (dont trois dans les pavillons d'hospitalisation) ; 7 séances au niveau du service Esther ; 15 séances au niveau du CHRK : 7 séances au service de pédiatrie, 5 au service social et 3 au niveau de la Maison de guérison.

Le traitement des données a été fait à l'aide du logiciel Atlas. Ti qui permet une gestion structurée des informations. Une analyse contenue a été privilégiée pour analyser les discours, les récits et les données d'observations.

### 3. De la découverte de la maladie à l'admission aux soins

L'annonce d'une maladie chronique est toujours susceptible de poser des problèmes psychologiques chez le patient et sa famille. La révélation de la maladie constitue une preuve singulière et marque la relation soignant-soigné. Peur, choc, tristesse, stress, culpabilité, la fin de vie de l'enfant, autant d'émotions qui caractérisent cet épisode de révélation de la maladie grave. Ces réactions psychologiques traumatisant ont largement été décrit dans le contexte du VIH et des cancers en Afrique (Ida, 2016 ; Hejoaka, 2012). Les personnes atteintes du VIH sont toutes affectées à l'annonce de cette maladie par un fort sentiment d'angoisse et de crainte.
Concernant la drépanocytose, les parents expriment également ces mêmes préoccupations, craignant la perte de leurs enfants.
La mère d'Amy se souvient :

> « Après les analyses, les médecins ont dit que ma fille a la drépano. Ça m'a traumatisé, j'étais très inquiète, très choquée. Subitement, je me suis dit que je vais la perdre, parce que j'ai entendu dire qu'une personne qui a la drépano ne va pas vivre longtemps, j'avais complètement désespéré et je pleurais. »

La découverte de la drépanocytose évoque cette perspective de mort, signifiant pour les parents une mort précoce de leurs enfants car, cette maladie est perçue avant tout comme mortelle. En plus, la méconnaissance de cette maladie et ses manifestations par la plupart des familles constituent un épisode traumatique mais, également une « perturbation biographique » comme l'a décrit Bury (1982).

#### 3.1. De l'entrée à l'hôpital, une porte à franchir

Franchir la porte de l'hôpital est une décision à la fois sociale, économique, symbolique et pragmatique. Les travaux de Yannik Jaffré (2003, 2013, 2019), notamment sur les soins pédiatriques en Afrique montrent que l'hôpital n'est pas toujours neutre, ni une évidence dans le parcours de soins. Les familles construisent des itinéraires thérapeutiques où le recours à l'hôpital

- **En contexte urbain/centralisé (Dakar)**

Le recours à l'hôpital en contexte urbain centralisé est favorisé par le développement de l'offre de soins. Dakar concentre une offre de soins diversifiée et hiérarchisé, allant des postes de santé, aux hôpitaux nationaux et centre hospitalier universitaire. Cette centralisation du système de santé, héritée de la période coloniale puis consolidée par la politique de santé post-coloniale, a fait de la capital un centre de référence pour accéder à des soins de haute technicité, notamment pour certaines pathologies chroniques. Le recours précoce à l'hôpital y donc plus fréquent par rapport dans certaines zones décentralisées. La proximité et densité des structures, la disponibilité des soins spécialisés, la présence d'ONG et d'associations de malades (de jeunes patients) influencent l'accessibilité aux soins. Cette accessibilité reste socialement différenciée, elle dépend du relativement du niveau socioéconomique, du niveau d'instruction, des perceptions socioculturelles.
Pour la drépanocytose, des structures comme le centre national de transfusion sanguine, l'unité de soins ambulatoires de la drépanocytose de l'hôpital d'enfants Albert Royer et plusieurs autres structures dans la banlieue assurent la prise en charge de cette pathologie. Le développement de cette offre hospitalière dédiée, appuyée par des organisations internationales, l'association sénégalaise de lutte contre la drépanocytose et des programmes de dépistage lors des journées de célébration de la maladie, a permis une meilleure reconnaissance biomédicale de la drépanocytose, le maintien des patients dans les circuits hospitaliers réguliers. Pour le VIH, le Sénégal dispose d'une infrastructure de soins VIH structurée depuis les années 2000. Cependant, malgré la gratuité des traitements et l'accompagnement psychosocial, l'accès au dépistage précoce des enfants restent tardif.

- **En contexte décentralisé (Kolda)**

À Kolda, l'hôpital apparaît comme un recours ultime ou complémentaire, rarement comme un premier choix. Dans ce contexte, les familles arrivent souvent à l'hôpital dans un contexte de détresse : l'enfant est déjà très affaibli depuis plusieurs jours (voire semaines) de soins domestiques ou traditionnels. C'est après l'apparition des signes de gravité visible que les parents décident de se rendre à l'hôpital. Cette situation est corrélée à une combinaison de facteurs sociaux, culturels, économiques et structurels qui rendent le parcours jusqu' à l'hôpital long et parfois incertain. Avant d'arriver à l'hôpital, les familles empruntent des itinéraires thérapeutiques parfois complexes marqués par une pluralité de recours. Cela explique en partie les arrivées tardives dans les services pédiatriques, où l'hôpital est perçu comme un lieu de dernier recours, parfois chargé d'espoir mais aussi de crainte face aux coûts, au diagnostic révélé ou à la peur de la mort.
Pour les maladies chroniques comme la drépanocytose, l'hôpital est souvent franchi dans les moments de crises douloureuses. L'accès à des soins spécialisés est déterminé par l'urgence. Par ailleurs, le poids des perceptions et représentations sociales de la maladie et la faible connaissance de la drépanocytose justifient le retard du diagnostic médical. Un parent explique le parcours de soins de ses deux enfants souffrant de drépanocytose SS :

« *J'ai deux enfants drépanocytaires. Au départ, je ne savais pas que mes enfants étaient atteints de drépanocytose. Ça a commencé par des enflements dès l'âge de 5 mois. Vu qu'on ne savait pas c'est dû à quoi, on leur donnait des traitements traditionnels. C'est lorsque ça a empiré qu'on leur a amené à l'hôpital. Le docteur nous a conseillé de faire le test. C'est ainsi qu'on a découvert qu'il s'agissait de la drépanocytose, sinon mon premier garçon a souffert 2 ans avant qu'on fasse le test. Les soignants m'ont recommandé de faire le traitement à Dakar à Alber Royer parce que son état de santé était grave. C'est sa mère qui l'accompagnait vu que je suis enseignant. Les premiers symptômes de mon deuxième garçon sont apparus à l'âge de 1 an. Ils ont tous les deux la drépanocytose de type SS. Vu qu'ils sont deux, il fallait quelqu'un d'autre pour les accompagner en plus de la maman. Donc je suis parti avec leur maman à Dakar pour les suivre. Par la suite, j'ai demandé qu'on les transfère ici à Kolda pour continuer le suivi* ".

Ce récit met en lumière le retard de diagnostic médical précoce et la méconnaissance de la maladie, fréquente en contexte décentralisé : les familles mobilisent souvent leurs savoirs locaux et les thérapies traditionnelles. L'interprétation des symptômes (enflement des pieds du nourrisson âgé de cinq mois), sans référence à la biomédecine, a conduit à rechercher les causes et significations de la maladie dans les savoirs locaux, et au recours initial à des traitements traditionnels. Ce n'est que face à l'aggravation de l'état de l'enfant que la biomédecine devienne une option. L'entrée à l'hôpital se fait souvent par contrainte, après l'échec des solutions socialement valorisées ou culturellement disponibles (Jaffré et De Sardan, 2003).

En outre, les contraintes pratiques telles que le coût des soins, les décisions au sein des familles, le choix du recours thérapeutique déterminent l'accès aux soins.

### 3.2. Des itinéraires thérapeutiques fragmentés et pluriels

Le premier réflexe face à une maladie infantile conduit généralement les familles à des pratiques d'automédication familiale basé sur les symptômes connus ou transmis par l'expérience collective. Des méthodes d'auto traitement (souvent l'utilisation de plantes et leurs extraits) sont connues dans le traitement des maux courants tels que la grippe, le rhume. Le recours à des traitements traditionnels et spirituels, perçus comme étant plus accessibles, plus proches culturellement et moins coûteux, est aussi privilégié par les familles notamment en contexte décentralisé. Le recours à ces traitements précède ou est alterné avec les consultations biomédicales. C'est le cas de Kady, mère d'un enfant infecté par le VIH :

> « *Il avait trop souffert et ça depuis sa naissance, mais tu sais nous quand tu as un malade au lieu que les gens te conseillent de l'amener à l'hôpital, ils te disent de l'amener chez les marabouts j'ai parcouru pas mal de marabouts et j'ai dépensé beaucoup d'argent là-bas sans satisfaction et c'est après ça, on a commencé à l'amener à l'hôpital Fann*. »

La mère d'Assane (drépanocytaire SS, 11 ans) raconte son parcours :

> « *J'avais amené mon enfant chez le fils de ma tante pour des prières, c'est un marabout dans un daara, il fait des prières et enseigne le savoir coranique. Il avait écrit quelque chose pour mon enfant mais je ne l'ai pas utilisé, je n'ai pas vu d'amélioration. Par la suite, j'ai décidé de l'amener à l'hôpital, je ne sais pas que c'était cette maladie. J'entendais souvent les gens en parler : un enfant qui a mal au pied. C'est pourquoi j'ai décidé de partir à l'hôpital. Je suis passée par deux hôpitaux à Touba avant qu'on me transfère à Dakar. C'était difficile avant qu'on découvre la maladie, mais c'est par la grâce de Dieu, maintenant il ne tombe pas fréquemment malade*. »

Le récit d'un jeune adolescent vivant avec le VIH, d'origine guinéenne :

> « *Quand je suis tombé malade, ma tête me faisait mal tout le temps. Un jour je jouais au foot et j'ai eu des maux de tête, je suis parti à la maison et je me suis couché jusqu'à 15h. Je n'ai pas mangé et je n'ai pas bu. Chaque jour, je ne mangeais pas, je suis resté comme ça pendant trois jours et ma grand-mère a demandé qu'on m'amène à l'hôpital. On est allé dans un hôpital avec ma grand-mère et ma tante paternelle, ils (les soignants) ont dit que c'est une fièvre seulement. Ça s'est calmé. Quelques jours après, je suis tombé malade, on est parti dans un autre hôpital. C'est là-bas qu'on a dit que c'était le sida, mais c'était seulement la tuberculose. Après, ma grand-mère a dit que c'est la sorcellerie. Après, on est parti chez un marabout et on m'a donné des médicaments à boire et pour se laver. Mais je me sentais toujours malade. Tout est mélangé avec cette maladie-là, le VIH. C'était en Guinée, en 2020. Lorsque ma tante a informé ma mère, elle a demandé que je viens ici (Dakar), il y a de bons médicaments ici. Quand je suis venue, ma mère m'a accompagné ici à Fann. Au début, je n'étais pas comme ça, (en montrant des taches de boutons sur son corps)* ».

Un parcours de soins presque typique que l'on retrouve souvent dans les récits de patients. Entre un parcours médical fragmenté et le recours au marabout, on est passé d'un diagnostic de « simple fièvre » qui peut induire à une banalisation de la maladie, puis la suspicion du sida et de la tuberculose. L'entrée dans la maladie à travers des symptômes corporels banals « mal de tête », rassuré dans un premier temps par les soignants comme une fièvre passagère, influe sur la discontinuité du parcours. Dans la seconde étape, le diagnostic oscille entre sida et

tuberculose, pouvant ainsi entrainer le doute. Face à cette incertitude du diagnostic, la grand-mère réoriente la recherche de cause sur la sorcellerie en consultant un marabout.

## 4. Les déterminants sociaux et moraux de l'accès aux soins

Le rôle des perceptions sociales de la maladie est déterminant dans le processus de recours aux soins biomédicaux. Les représentations de la maladie participent à la construction des itinéraires thérapeutiques.

### 4.1. Les perceptions de la drépanocytose

La maladie de la drépanocytose, du fait de sa faible connaissance par la population, est associée à des étiologies basées sur les symptômes, les croyances populaires, ou encore confondue avec d'autres types de pathologie. Dans la société peulh par exemple, des termes spécifiques sont attribués à la drépanocytose, souvent liés à la symptomatologie de cette pathologie. Des appellations comme muussu ɣiye qui désigne la douleur des os, muusu jokke ou ŋokkoɓe renvoie à la douleur des articulations, la rigidité et crampe accompagnés de douleur ressenties au niveau des articulations des membres inférieurs et supérieurs (genoux, chevilles, coudes, épaules, etc.).
Un parent d'enfant drépanocytaire souligne : « *beaucoup de gens pensent que la drépanocytose peut être soignée traditionnellement parce qu'il y a quelqu'un qui m'avait demandé si ma fille souffre d'une maladie des os ; je lui ai répondu oui ; et cette personne m'a expliqué qu'il s'agit de ŋokkoɓe, c'est le nom de la maladie en Peulh, elle dit que l'hôpital ne peut pas soigner cette maladie. Je lui ai répondu, que je préfère l'avis du médecin, s'il me dit que l'hôpital ne peut pas traiter ma fille et s'il me recommande d'aller chercher la solution ailleurs ; dans ce cas je vais faire recours à d'autres traitements. Mais s'ils me disent qu'il s'agit de telle maladie et voici la solution là je suis leurs conseils. Après cette personne m'a dit c'est parce que j'ai beaucoup d'argent* ».
Dans les représentations populaires, (chez les lébou, les peulh et diola) en contexte urbain comme en contexte décentralisé, la drépanocytose est associée au « *ndoxum siti* » qui regroupe une variété de maladies de la peau. Dans la conception biomédicale le ndoxum siti renvoie généralement à la syphilis qui est une infection sexuellement transmissible.

### 4.2. Le faible recours aux soins médicaux des populations

Comme le rappelle ce parent cité ci-dessous, à Kolda, les itinéraires thérapeutiques des familles sont marqués par un faible recours aux soins médicaux spécialisés, souvent au profit de traitement traditionnel. Il précise en ces termes : « *ici les gens refusent de se rendre à l'hôpital régional. Parfois tu donnes à quelqu'un de l'argent pour qu'il aille se soigner à l'hôpital, mais il préfère aller chez un guérisseur que d'aller à l'hôpital. Un jour j'ai dit à un parent qui était malade d'aller à l'hôpital régional, je lui donné de l'argent mais elle a refusé catégoriquement elle m'a dit qu'elle va aller au dispensaire AMA (association des musulmans d'Afrique) ; je lui ai dit et si ça ne va pas après tu vas partir encore au poste de santé, après au dispensaire du camp militaire ou de camp sapeur, tu vas sillonner tous les postes de santé sans avoir gain de cause et au final… Et imagines combien elle va dépenser dans ces différentes structures, c'est double ou triple dépense... Alors que si tu pars dès le début à l'hôpital régional, tu fais une seule dépense. À l'hôpital régional, le ticket c'est à 2500 ; si c'est l'urgence le ticket c'est à 3000 francs, et quand on te prescrit l'ordonnance il y a le service social là-bas, il faut les expliquer ta situation et tu auras quelqu'un qui vas t'aider. Mais rester là à dire que l'hôpital régional c'est trop cher et maintenant si la personne est mourante, c'est en ce moment que vous pensez à partir là-bas. On a eu un cas comme ça à côté de chez moi* ».
Ce récit révèle un regard critique et réflexif sur les pratiques locales de recours aux soins. Ce parent, une enseignante, développe un discours rationalisé sur la santé, confrontant une logique du détour (fréquentation successive de dispensaires, cliniques, guérisseurs) à une logique efficace et rationnelle (accès direct à l'hôpital régional, un établissement de santé de niveau 2 où toutes les spécialités médicales sont disponibles). Cette critique de la dispersion thérapeutique met en lumière la « fragmentation des espaces de soins » (Jaffré, 1999), où la recherche de traitement se fait dans un parcours éclaté entre la biomédecine et les autres types de traitement, mais également selon le niveau d'accessibilité physique et économique aux structures sanitaires. Les structures de santé du niveau périphérique de la pyramide sanitaire (centres de santé, postes de santé, cases de santé) constituent le premier recours aux soins médicaux pour les populations. À travers ce récit, le parcours de soins apparait comme une succession d'épreuves et de détours, motivé autant par des contraintes économiques, des perceptions sociales de la maladie, que par la recherche d'un interlocuteur jugé compétent. Au Sénégal, en particulier, cette fragmentation découle de la structure pyramidale du système de santé où les centres de santé, les postes et cases de santé constituent les premiers recours pour la majorité des populations. Ces structures, plus accessibles

géographiquement et socialement, s'opposent à l'hôpital perçu comme un espace coûteux, distant et symboliquement intimidant (Fassin, 1992). Dans le récit analysé, la narratrice critique cette méfiance vis-à-vis de l'hôpital, tout en soulignant les coûts cumulés (dans les postes de santé, dispensaires, cliniques), les retards du diagnostic engendrés par le recours successif à des services peu qualifiés. Cette prise de position est fondée sur l'expérience et la rationalité pratique, mais aussi par rapport au niveau d'instruction de l'interlocuteur, traduisant une conscience de l'enjeu sanitaire et remettant en cause certaines représentations sociales du soin. Se pose ainsi la question de la temporalité du recours, où le passage à l'hôpital pour accéder à des soins spécialisés survient souvent en cas d'urgence et d'aggravation de la maladie. Ce récit éclaire les tensions entre proximité sociale et efficacité biomédicale, entre logiques économiques, symboliques et institutionnelles qui configurent les itinéraires thérapeutiques en contexte décentralisé.
Par ailleurs, le recours aux structures de premier niveau se justifie-t-il seulement par rapport à la proximité physique ou dépend-il exclusivement de contraintes économiques des familles ?

### 4.3. L'hôpital perçu comme un mouroir

Au fil de nos observations et de discussions informelles, il est apparu que le centre hospitalier régional de Kolda est perçu, par une partie de la population, comme un espace chargé de forces négatives, un lieu associé au malheur, à la présence d'esprits ou encore à la mort. Cette représentation s'ancre dans les imaginaires locaux du lieu et trouve renforcé par le nombre élevé de décès enregistrés dans cet établissement. L'hôpital régional de Kolda est implanté dans un quartier excentré du centre urbain, à proximité de la route nationale RN6 et précisément dans le quartier de Faraba, qui est une zone marécageuse, sujette aux inondations. Cette configuration géographique marquée par la stagnation des eaux et la présence d'une ancienne rivière, alimente l'idée que l'espace serait l'idée que l'espace serait habité par des forces invisibles. Un agent de collecte de données d'une ONG m'informe : « *il y a beaucoup de cas de décès ici, j'ai entendu dire que le lieu où est implanté l'hôpital n'est pas sûr, regarde même l'environnement surtout derrière l'autre côté du mur de l'hôpital, c'est un peu sombre, calme, il y a des arbres, des eaux, on a l'impression qu'il y a des esprits ici…* »
Pour certains, l'implantation de l'hôpital dans un endroit « impur » ou « dangereux », d'un point de vue cosmologique, rendrait l'endroit peu propice à la guérison ou susceptible d'attirer la mort. Au-delà de cette perception spatiale de l'hôpital, les représentations négatives de l'hôpital se prolongent dans la manière dont les pratiques de soins hospitaliers sont perçues.
Plusieurs accompagnants évoquent la routinisation des soins intensifs de patients hospitalisés dans certains services comme en pédiatrie, en médecine générale, au service de maternité, notamment la perfusion systématique qui suscite méfiance et scepticisme. Un accompagnant déclare : « *le problème est qu'à chaque fois que tu accompagnes un malade ici, les soignants recommandent à ce qu'il soit interné pour recevoir des perfusions, en plus tous les patients reçoivent les mêmes perfusions alors qu'ils n'ont surement pas le même problème, la même maladie* ».
D'autres accompagnants rajoutent en disant : « *lorsqu'un malade reçoit ces perfusions une fois, c'est fini, ça devient une routine, à chaque fois qu'il tombera malade, on va lui rajouter cette eau, et parfois il arrive que ce malade tombe malade chaque année, au même moment où il avait reçu ces perfusions, on va le remplir d'eau à chaque fois* ».
Cette répétition des gestes médicaux, du point de vue des familles, nourrit l'idée d'une biomédecine mécanique et indifférenciée.
D'autres accompagnants interprètent certaines pratiques comme une stratégie économique, comme le note un parent « *même si ton malade est en train de mourir, quand on sait que le malade ne vas pas survire, il n'y a que la mort qui l'attend, les soignants continuent à prescrire des ordonnances et des examens à ne pas en finir, donc c'est avec notre argent qu'ils se payent leur salaire. Au lieu de te soulager, c'est de la peine qu'on ressent parfois, même si c'est Dieu qui décide de toute chose* ».
Ces discours expriment une crise de confiance vis-à-vis de l'institution hospitalière, perçue à la fois comme un espace de mort, de profit et de pouvoir médical. Le mouroir est un constat empirique mais également une catégorie morale et symbolique, traduisant la rupture du lien entre soin, communauté et spiritualité. Ces perceptions rejoignent plusieurs analyses classiques en Anthropologie (Augé, 1986). Des auteurs comme De Sardan (2008) ont mis en évidence comment la méfiance envers les institutions sanitaires s'enracinent dans des rapports d'inégalités, de désillusion et de distance symbolique entre soignant et soignés.

### 4.4. L'insuffisance ou la défaillance des services offerts

En mai 2021, la directrice générale des établissements de santé s'est rendue à Kolda pour faire le point sur la situation de l'hôpital régional de Kolda mais aussi répondre à certaines contestations des travailleurs de cet établissements sur l'insuffisance et la défaillance des services disponibles qui peuvent justifier une offre de soins

incomplet, inadaptée et même la fréquence des cas de décès. A cet effet, la directrice déclare : « *l'hôpital régional de Kolda qui dispose de services complets, n'est pas un mouroir* ». Elle indique que cette structure sanitaire n'avait jamais disposé, entre 2020 et 2021, d'une offre de services aussi complète, regroupant la chirurgie, la pédiatrie, l'urologie et la gynécologie, ce dernier service qui sera renforcé ultérieurement, celui de la dialyse qui sera fonctionnel d'ici quelques mois. Dans cette logique, elle affirme que considérer cet hôpital comme « un mouroir est un paradoxe ». Cette visite a été faite dans un contexte de tension entre la direction de l'hôpital et les syndicats des travailleurs de l'hôpital qui dénonçaient de mauvaises conditions de travail. Ces contestations ont été relayées par plusieurs médias pour attirer l'attention des élus, des acteurs sanitaires et administratifs.

## 5. Le recours au dépistage : un processus relativement tardif

Dans le contexte de la drépanocytose et du VIH, l'accès au dépistage précoce reste faible et est déterminé par plusieurs facteurs. Les familles consultent souvent dans les structures sanitaires de premier niveau (postes de santé, centres de santé) où les moyens techniques pour poser un diagnostic précis (comme celui de la drépanocytose) peuvent faire défaut. L'hôpital perçu comme coûteux : même après un diagnostic ou la suspicion d'une maladie, l'entrée à l'hôpital reste difficile. Le coût des soins, de la consultation aux médicaments, l'éloignement de la structure de soins (centre de santé, hôpital régional) pour les familles résidant en milieu rural par exemple, le manque de confiance dans l'efficacité du traitement médical, font que beaucoup de familles retardent le suivi médical ou y arrivent en dernier recours souvent dans une situation d'urgence. Par ailleurs, les itinéraires thérapeutiques des familles sont souvent alternés entre traitements biomédicaux, spirituels, traditionnels. Cette alternance témoigne d'une recherche constante de solutions face à la maladie, dans un contexte où les réponses médicales ne suffisent pas à répondre aux attentes.

### *5.1.* Le sous-dépistage du VIH pédiatrique et de la drepanocytose

*Malgré les progrès réalisés à travers les programmes de prévention de la transmission maternelle, beaucoup d'enfants nés avec le VIH passent entre les mailles du filet des programmes PTME. La prise en charge du VIH pédiatrique reste faible contrairement à celle des adultes. Le sous dépistage des enfants peut être déterminé par plusieurs facteurs tels que la stigmatisation, le statut de l'orphelin, la précarité économique des familles ainsi que les facteurs programmatiques comme la faible intégration au dépistage systématique du VIH au niveau des services de prise en charge pédiatrique et le faible recours au dépistage familial.*

*Un médecin souligne : « l'une des difficultés de la prise en charge est le sous-dépistage des enfants et le dépistage tardif. Les enfants ne sont pas assez dépistés et les dépistages sont très insuffisants. Quand je prends l'exemple de Albert Royer, on reçoit des enfants qui sont dépistés vers l'âge de 12 ans, 14 ans. Pourtant ce sont des enfants qui ont eu à fréquenter les structures de santé. Ils ont été soit dans les postes de santé, dans les dispensaires privés catholiques. Mais en aucun moment un dépistage ne leur a été proposé. En général, ils viennent avec des tableaux de complications un peu sévères. Et c'est à ce moment qu'on fait le dépistage. Ce qui fait que la maladie est un peu avancée dans l'organisme. En plus ils viennent avec des tableaux de malnutrition sévère accompagnée d'un retard de croissance. Ce sont des enfants qui n'ont pas grandi par rapport à leur âge. Donc, il y a un problème de sous dépistage qui est là. C'est vrai qu'il y a des efforts qui ont été consentis. On voit qu'en général, quand ils sont dépistés, ils sont mis sous traitement très tôt parce qu'il y a une stratégie qui est mise en place depuis 2016. »*

Le dépistage de la drépanocytose est relativement faible, celui néonatal bien qu'introduit dans la région de Saint-Louis n'est pas systématique à l'échelle nationale. Avec la mise en œuvre du centre de recherche et de prise en charge ambulatoire de la drépanocytose en 2015 (CERPAD) financé par la Fondation Pierre Fabre, un projet de recherche opérationnel sur le dépistage néonatal et la prise en charge précoce de la drépanocytose a été mis en place depuis 2017 dans la région de Saint-Louis. Une étude épidémiologique a été conduite sur l'ensemble des nouveau-nés des deux grandes maternités de la ville de Saint-Louis (de 2017 à 2021) (Diagne, Doupa et al, 2022). Sur les 23 087 naissances vivantes, 17 137 ont été dépistés, soit un taux de couverture de 74,2%. Un profil normal de type AA a été observé chez 89,5% des nouveau-nés dépistés, 8,05% présentent un profil AS et 1,8% concerne le type AC. Le syndrome drépanocytaire majeur a été retrouvé chez 42 nouveau-nés (en majorité de profil SS), soit 0,2%. Cependant, la majorité des parents ont découvert leur statut génétique à l'occasion du dépistage néonatal de leur enfant. En l'absence de dépistage néonatal, l'âge moyen au diagnostic de la drépanocytose au Sénégal survient à environ l'âge de 5 ans et la première consultation de suivi à plus de 6 ans (Sall-Paye, 2015).

Au Sénégal, le recours au dépistage précoce de la drépanocytose est souvent lié à la connaissance de la maladie par les professionnels de santé.

Les propos d'un médecin résument ce fait. *« Parfois, au cours des journées mondiales de la drépanocytose, les interventions de communication dans la presse permettent de discuter, de partager et de parler de la drépanocytose avec la communauté. Les gens connaissent la maladie et elle est mieux prise en charge. Les parents consultent très tôt. Le nombre de malade augmente tout simplement parce que les gens connaissent la maladie. Dès qu'ils voient les premiers symptômes, ils viennent en consultation. Le personnel de santé aussi est formé, dès qu'ils voient les symptômes, ils vont penser à la maladie. Ils font le diagnostic. (...). Je me rappelle, quand je suis*

*arrivé à la consultation avec le Professeur Diagne, il nous arrivait de voir 5 ou 6 malades par jour. On a commencé le chiffre 1 et aujourd'hui on est à plus de 5.000 enfants. Nous avons aussi intégré des séances d'éducation thérapeutique pour aider à capaciter les parents et les enfants et leur expliquer la maladie avec des termes très simple en fonction de l'âge, pour les préparer, conscientiser et améliorer la qualité de la prise en charge. L'association a également joué un grand rôle dans la sensibilisation. »*

Toutefois, le dispositif du dépistage de la drépanocytose n'est pas encore institutionnalisé au niveau des régions. L'accès au dépistage précoce diffère selon les milieux sociaux, le niveau de connaissance de la maladie, les perceptions de la maladie, la précarité économique des familles, etc. Les familles résidant en milieux urbain, à Dakar en particulier, bénéficiant d'un environnement médical plus structuré (structures de santé proches et équipées, personnel formé, facile accessibilité à l'information), sont plus susceptibles d'accéder rapidement au dépistage et à une prise en charge précoce. Par contre, le manque de structures sanitaires adaptées, l'insuffisance de personnel formé, l'éloignement géographique, le coût du transport et parfois la méconnaissance, les représentations de la maladie sont autant de barrières qui retardent le diagnostic en contexte décentralisé notamment dans la région de Kolda.

Un adolescent âgé de 19 ans souffrant de drépanocytose a découvert sa maladie à l'âge de 15 ans, lors de soins intensifs liés à des ulcères de jambes. Toutefois, ce jeune ne partage pas l'idée que la drépanocytose soit une maladie génétique, héréditaire, transmise par les parents. Pour lui, la maladie est liée au destin.

Il note en ces termes : "*je suivais des pansements au service de chirurgie, c'est là-bas qu'on m'a informé que les plaies au niveau des jambes sont causées par la drépanocytose. Mais moi je ne nie pas qu'il peut s'agir de cette maladie, je considère que c'est juste une maladie qui est apparue, c'est le destin. Dire que si tu as tel problème c'est parce que c'est causé par telle maladie, moi je me dis juste que c'est une maladie et c'est le destin.*"

*Ce récit révèle la découverte médicale de la maladie sans une intériorisation complète du discours* médical. Ce jeune reformule la maladie dans un registre moral et symbolique, c'est le destin. La maladie, relié au fatalisme, devient un évènement de vie, et non forcément une anomalie ou une faute.

### 5.2. L'annonce de la maladie : un moment angoissant

Dans le cadre de la drépanocytose, l'annonce de la maladie à l'enfant n'est pas planifiée, elle ne relève pas d'un dispositif ou d'un processus, d'un point de vue déontologique, au travers lequel le patient découvre l'information sur la maladie. Contrairement au VIH où l'annonce de la maladie est faite progressivement par rapport à la capacité de compréhension et selon l'âge de l'enfant. Ce processus commence par l'initiation à la connaissance sur la maladie chronique qui peut durer à vie. Les soignants vont d'abord préparer le parent à accepter le principe de l'annonce à l'enfant, et l'invitent à participer au processus en partageant des informations essentielles, en soutenant l'enfant. Cette phase préparatoire commence très tôt dès l'âge de 07 ans dans la plupart des structures de suivi. L'intériorisation par l'enfant des notions de chronicité, de non guérison se caractérisant par la présence d'un microbe ou virus dans le sang (sans nommer le VIH) nécessitant un traitement à vie, est inaugurée par les soignants et le parent. Cela est renforcé par des activités d'éducation thérapeutique individuelle et en groupe durant lesquelles sont abordées des notions sur la santé, les maladies, le système immunitaire, le VIH. Le dispositif d'annonce du VIH est institutionnalisé par la mise en place d'un guide élaboré en 2017 dans le cadre du projet Grandir[1] et diffusé dans de nombreux pays africains. Ce guide répond à la problématique de l'annonce (et ses répercussions sur l'observance du traitement) du VIH aux enfants notamment en Afrique dont la majorité n'était pas informée de leur statut sérologique ou l'annonce se faisait tardivement. Par ailleurs, l'annonce de la maladie était sous la responsabilité des parents et le personnel soignant était relativement peu engagé dans ce processus. La formation des professionnels de soins et l'appui technique ont nettement améliorés la procédure d'annonce aux enfants. On constate de plus en plus que les enfants, dès l'âge de 12 ans, sont informés ou du moins sont dans le processus de découvrir leur maladie. Ce que résument les propos d'un médecin :

> *« C'est grâce au projet « yegeul » qui concerne l'annonce. Avant, l'annonce n'était pas standardisée. Il y avait des enfants qui ont connu leur statut de façon accidentel, de manière brutale. Avec ce projet, l'annonce a été standardisée. On commence l'annonce dès le bas âge. On commence à 7 ans, en fonction du degré de compréhension de l'enfant. On utilise un vocabulaire adapté à son âge pour lui faire comprendre qu'il a un microbe dans le sang. Ensuite, on lui fait comprendre qu'il a une maladie chronique avec laquelle il devra vivre. Vers 12 ans, on nomme la maladie. Mais avant cet âge, on ne doit pas nommer la maladie. Grâce à ce projet, le personnel a été formé au processus de l'annonce. Et ça a permis d'améliorer la prise en charge de manière significative et d'améliorer l'acceptation des patients par rapport à leur pathologie, mais aussi une forte adhésion et une bonne*

[1] Le projet Grandir de Sidaction est un programme de soutien dédié aux enfants et adolescents vivant avec le VIH, en particulier dans les pays d'Afrique subsaharienne. Son objectif est d'amener les soignants et différents acteurs à s'impliquer dans les soins et l'accompagnement des enfants séropositifs pour une prise en charge de qualité.

*observance thérapeutique après l'annonce. Une annonce mal faite entraîne une rupture de traitement, de suivi et des dénis. La standardisation de l'annonce a beaucoup contribué à l'amélioration de la prise en charge. »*

### 5.3. Les difficultés et défis sur l'annonce du VIH

L'annonce du VIH aux adolescents demeure encore une épreuve difficile pour les soignants. Alors qu'un grand nombre d'enfants vivant avec le VIH est dépisté tardivement, à l'âge de 12 ans voire plus. Les soignants, stressés d'annoncer la mauvaise nouvelle, craignant une réaction négative ou le déni du patient, éprouvent souvent une sensation de faiblesse pour dévoiler le statut de séropositivité. Malgré la mise en place de guide et d'outils techniques et la formations des professionnels de soins, l'annonce du VIH constitue indéniablement une contrainte majeure, inaugurant la relation entre le soignant et le patient. Un médiateur souligne :

*« Faire l'annonce, ce n'est pas facile. Quel que soit ton courage, il arrive que tu pleures même devant l'ado, alors qu'on ne doit pas pleurer devant lui car il va penser qu'il va mourir. En tout cas ce n'est pas facile. »*

Un médecin précise ainsi :

*« La difficulté se situe sur la prise en charge des maladies chroniques qui nécessitent un accompagnement psychosocial c'est-à-dire l'éducation thérapeutique. Surtout, avec les maladies comme le VIH, il faut faire l'annonce du statut sérologique. Chez les adolescents, il faut faire de la médiation dans la famille. En tout cas, il y a beaucoup d'activités sociales à faire à l'endroit des parents mais également à l'endroit des adolescents surtout. Ensuite, l'une des difficultés majeures, c'est d'arriver à la suppression sérologique. »*

L'annonce de la maladie devient plus préoccupante pour les soignants dans le cas où il s'agit d'enfants orphelins et de couples séro-discordant qui peuvent faire l'objet de stigmatisation et d'exclusion. Ainsi, la gestion du secret sur la maladie et les traitements deviennent la seule alternative pour les patients et les soignants.

Une médiatrice psycho-sociale partage son expérience :

*« La grande difficulté c'est l'annonce parce que, dès fois, on voit des enfants qui ont perdu leurs deux parents, ils vivent des moments difficiles et on craint qu'on les stigmatise. Dès fois, certaines femmes VIH viennent avec leurs enfants malades et ne veulent pas que leurs maris soient au courant. D'autres femmes divorcées se remarient sans informer leurs nouveaux maris. On traite les enfants en cachette, sinon ils n'ont pas quelqu'un pour les prendre en charge. Ce n'est pas facile. Ils se cachent pour venir au rendez-vous et se cachent pour prendre les médicaments. J'en connais une qui a fini par divorcer parce qu'elle ne pouvait plus se cacher. Tout cela me fait mal. On a des médicaments et l'équipe travaille correctement. Le service social y contribue beaucoup et trouve de l'argent un peu partout pour les accompagner. Dès fois, on voit des cas où les victimes se mettent à pleurer, elles sont dans des situations compliquées. Je rencontre souvent des problèmes avec des adolescents qui sont dans le déni. On enceinte certaines adolescentes et on refuse de reconnaître la grossesse. Et on n'y peut rien, on ne peut pas aller au commissariat. L'adolescente peut contaminer son partenaire. »*

En dépit de la gratuité des soins (médicaments ARV, bilans et de même que pour les infections associées au VIH dans certains cas) et un accompagnement psychosocial, la prise en charge du VIH, du fait de la stigmatisation voire de l'exclusion sociale qu'elle peut engendrer, présente encore des enjeux et défis persistants.

## Conclusion

Le VIH tout comme la drépanocytose s'inscrit dans des trajectoires qui se prolongent à l'adolescence et posent de nouveaux défis sociaux et éthiques. Pour la drépanocytose, l'absence de dispositifs d'accompagnements psychosociaux (information sur la transmission, conseils génétiques, prévention, dépistage) influe profondément sur les trajectoires de soins. Le manque de sensibilisation, l'ignorance de la maladie ainsi que la charge émotionnelle et psychique de la maladie, la stigmatisation constituent de multiples contraintes pour les familles.

La question de la sexualité des adolescents nés avec le VIH, ouvre une autre dimension cruciale. Ces jeunes, souvent confrontées à la stigmatisation et aux tabous, vivent une double contrainte : celle d'un suivi médical lourd et celle de négociations complexes autour de leur identité, de leurs relations affectives et de leur avenir reproductif. Le faible accès aux programmes de santé sexuelle et reproductive (SSR) pour les jeunes, en particulier dans les zones décentralisées et rurales constitue une barrière dans le suivi médical et psychosocial. Ces programmes ont permis une amélioration de la prise en charge des adolescents à Dakar, mais leur application dans les zones rurales pose d'énormes contraintes, notamment pour les filles, dans un contexte marqué par la stigmatisation et les interdits socioculturels (Laborde-Balen et al., 2023). Les services de santé sexuelle et reproductive, malgré la création « des

espaces ado » dans les centres urbains, restent peu accessibles, laissant de larges pans de jeunes sans accompagnement adapté. Cela révèle ainsi que les défis de la prise en charge pédiatrique du VIH s'inscrivent dans une dynamique plus large où se croisent inégalités territoriales, enjeux de droits et limites structurelles de système de santé. Ces constats reflètent les tensions entre savoirs biomédicaux, normes sociales et droits des patients, et invitent à repenser à des stratégies plus adaptées dans le suivi global des patients.

**REFERENCES**


[1] Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health & Illness, 4(2), 167-182.1982

[2] Fassin D. 1992, Pouvoir et maladie en Afrique. Anthropologie sociale dans la banlieue de Dakar. Paris : Presses Universitaires de France, p.348.

[3] Gobatto, I. 2020, La santé globale et ses enjeux contemporains : Une analyse des politiques de santé à l'échelle mondiale. Paris : Karthala, p.322.

[4] Hédjoaka, F. 2012, L'enfant gardien du secret. Vivre et grandir avec le sida à Bobo-Dioulasso (Burkina-Fasso). Thèse de doctorat en ethnologie et anthropologie sociale. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), p.423.

[5] Ida A. 2016, Le vécu de l'enfant hospitalisé à Dakar. Une analyse ethnographique des paroles et des interactions dans quelques services de pédiatrie à Dakar (Thèse de doctorat en anthropologie). Université Paris Descartes, p.410.

[6] Laborde-Balen G. 2023, Au-delà du traitement du sida : une anthropologie de l'échec thérapeutique au Cameroun (Thèse de doctorat en anthropologie). Université de Bordeaux, p.512.

[7] Olivier de Sardan J.P. 2008, La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique. Louvain-La-Neuve : Academia-Bruylant, p.232.