



Donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud

République Démocratique du Congo – Togo

*Enquête mandatée par Médecins du Monde Suisse au laboratoire THEMA de
l'Institut des Sciences Sociales de l'Université de Lausanne*

Sous la direction du Pr Ilario Rossi

Mai 2017

Texte : Ilario Rossi

Enquête réalisée par :

Equipe de Lomé (Togo) :

Rossi Ilario (anthropologue, UNIL); Alinou Kokou Nouwame (psychologue, Université de Lomé); Barma Marodégueba Epse Kutolbena (psychologue, Université de Lomé); Atakouma Yawo (médecin pédiatre, Directeur du service de pédiatrie, CHU Sylvanus Olympio, Lomé); Douti-Gbague Pack Yendu (psychologue, UDL, EHES, Marseille); Gueguy Yawa, (anthropologue, UNIL); Gogoli Ablavi Esseyram (anthropologue); Koussanta Badoligue Bayén (sociologue)



Equipe de Kinshasa (République Démocratique du Congo) :

Morin Nathalie (anthropologue, Unité de Consultation en Soins Palliatifs Pédiatriques, CHU Ste-Justine, Montréal); Kananga Anselme (Infirmier et directeur de l'ONG Palliafamilli, Kinshasa), Pr Langwana Félicité (professeure du département d'Anthropologie, Université de Kinshasa), Pr Mashinda Désiré (vice-doyen chargé de l'enseignement, Faculté de Médecine, Université de Kinshasa), Dr Sampert Makassi Jean (médecin traitant Palliafamilli, Kinshasa), Yuma Etienne (psychologue Palliafamilli, Kinshasa), M^e Lukoji René (avocat Palliafamilli), Pr Nago Humbert (Professeur agrégé de clinique, dpt de pédiatrie, Faculté de Médecine Université de Montréal /Chef de service de l'Unité de Consultation en Soins Palliatifs Pédiatriques, CHU Ste-Justine/Médecins du Monde-Suisse)

10.2016 – 02.2017



TABLE DES MATIERES

Prémises.....	4
1. Soins palliatifs pédiatriques. Du global au local	5
2. ONG et sciences sociales	9
3. Cadre de la recherche.....	10
4. Temps de soins et temps du deuil. Mise en perspective.....	12
4.1 Du côté des enfants.....	12
L'histoire de Rose	14
L'histoire de Tom.....	18
4.2. Du côté des familles	25
4.3 Du côté des soignants	33
4.4. Deuil	35
En guise de conclusion	38
Recommandations.....	40
Bibliographie.....	44

PRÉMISSSES

Cette synthèse présente les principaux résultats d'un programme de recherche mené en 2015 et 2016 concernant la fin de vie des enfants accueillis au sein de structures de santé publiques, privées et communautaires en République Démocratique du Congo et au Togo¹. Réalisée par un réseau de collaboration interinstitutionnel entre les pays concernés, le Canada et la Suisse dans le cadre du projet de Médecins du Monde Suisse « Donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques pour les populations vulnérables du Sud » l'enquête propose un regard pluriel sur les conditions de fin de vie des enfants, notamment en milieu hospitalier.

Le projet se réalise au moment où les stratégies de santé publique des deux pays favorisent l'institutionnalisation des soins palliatifs. Il ne s'agit cependant pas de détailler ces stratégies politiques ni de présenter les caractéristiques de l'organisation et du fonctionnement des systèmes de santé². Au contraire, ce projet cherche à renforcer les connaissances relatives aux pratiques de « gestion » du temps des soins et du temps du deuil. Le *temps des soins* renvoie aux modalités selon lesquelles se déploie le double objectif des équipes médicales et soignantes : aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible pour l'enfant et offrir le soutien nécessaire à ceux qui l'accompagnent. Le *temps du deuil*, quant à lui, porte sur l'accompagnement de la famille, pour lui permettre de surmonter l'épreuve de la mort de

l'enfant. En s'inscrivant dans la couverture sanitaire universelle, le projet de Médecins du Monde Suisse participe aux actions des institutions politiques, académiques et de santé des deux pays et donc à la mouvance internationale qui vise à compléter les soins en santé materno-infantile préventive et curative par l'approche palliative. La couverture universelle - permettre à chaque personne l'accès aux services de santé dont elle a besoin - est l'une des priorités des objectifs de développement durable, programme des Nations Unies qui donne suite aux Objectifs du Millénaire.

En interrogeant l'impuissance à guérir les enfants, la recherche se veut un outil réflexif pour penser l'inacceptable et une contribution à l'action sanitaire et soignante contre la mort délaissée, l'acharnement thérapeutique et la fin de vie clandestine de ces jeunes malades. En ce sens, le lien entre la recherche et l'action participe à une clarification des contextes à partir desquels le renforcement des compétences et des cultures professionnelles est amené à accomplir « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ».

¹ Cette synthèse s'inspire largement des deux rapports de recherche réalisés respectivement au Togo et en République Démocratique du Congo

² Plusieurs ouvrages et articles illustrent les politiques de santé et les systèmes de santé en Afrique francophone (cf. notamment Boëtsch et al., 2015).

1. SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES. DU GLOBAL AU LOCAL

La santé des enfants et adolescents est à l'honneur sur tous les continents. Que ce soit au niveau international ou national, elle est une priorité des politiques de santé, dont la vision et la programmation convergent dans le domaine de la santé globale (*Global Health*). En ce sens, de nombreux programmes de santé publique ont été mis en place pour répondre aux besoins de santé des enfants. Les acteurs de la santé ont multiplié les efforts pour entreprendre les réformes nécessaires à une meilleure prise en charge des problèmes sanitaires affectant les plus jeunes.

Dans l'hémisphère Sud, les raisons de ces engagements sont bien connues. Selon l'ONU, l'Afrique est le continent le plus durement touché par la mortalité infantile : des millions d'enfants sont atteints d'affections potentiellement mortelles (ONU, 2015). Parallèlement, d'autres études montrent que la qualité des soins qui leur sont offerts n'est pas en mesure d'en assurer la baisse ni de soulager les maux qu'elles engendrent (Jaffré, 2015). Dans ce contexte, la promotion des soins palliatifs pédiatriques vise à apporter une solution lorsque la guérison n'est plus envisageable, en fondant ainsi une éthique des conditions du mourir qui réunit la qualité de la vie et le respect de celle-ci (Rossi, 2010). Les soins palliatifs aspirent au soulagement de la douleur et de la souffrance ainsi qu'à la préservation de la dignité de l'enfant. Par l'utilisation de médicaments appropriés et l'accompagnement des enfants et des familles, ces actions soignantes se déploient tout au long de la trajectoire pathologique, tant dans le domaine néonatal que pédiatrique.

La promotion et l'institutionnalisation des soins palliatifs sont placées sous l'égide de l'OMS (OMS, 2014 ; 2016), qui considère urgente leur intégration en particulier au niveau des soins primaires. Pour atteindre ces objectifs, l'OMS prône le développement de modèles adaptés au contexte local, basés sur l'interdisciplinarité et centrés sur les besoins de la personne, tout en favorisant les partenariats multisectoriels. Ce renforcement des soins palliatifs, en tant qu'élément de la continuité des soins à toutes les étapes de la vie, implique plusieurs engagements, dont l'établissement dans chaque pays d'une stratégie nationale pour leur développement, des politiques assurant un accès équitable ainsi que l'amélioration de l'accès aux opiacés et de leur usage.

Ainsi, par la santé mondiale (*Global Health*) - la santé publique devenue internationale puis transnationale en plein processus de mondialisation (Farmer et al., 2013) - les politiques de santé promeuvent un regard par lequel on appréhende la santé en termes de populations et collectivités et non plus seulement d'individus ; par leurs stratégies, leurs aménagements et leurs actions, les politiques mettent en jeu à des échelles multiples un double principe moral de solidarité et de responsabilité, avec le mandat de garantir des solutions appropriées aux défis sanitaires. C'est dans ce cadre que l'institutionnalisation des soins palliatifs est monitorée, au moyen de données quantifiées comparables au niveau international (WPCA, WHO, 2014). Au niveau national, l'amélioration des systèmes de santé, la planification et l'évaluation de ces objectifs, tant sur les plans institutionnels, académiques que politiques, tendent à assurer à tout patient un accès aux soins qui soit compatible avec son état corporel et financier. Il en découle

une série de comparaisons entre les dispositifs institutionnels, médicaux et techniques censés pallier, avec l'aide de la médecine, le défi social auquel les individus en fin de vie, et les enfants en particulier, sont confrontés. Les écarts entre le Nord et le Sud sont flagrants.

Les Etats de l'Afrique subsaharienne se trouvent régulièrement relégués aux derniers rangs des indicateurs sanitaires mondiaux, cumulant les causes de vulnérabilité, notamment infantiles, auxquelles conflits et sous-développement viennent ajouter leur poids. La densité médicale est très faible et les dépenses publiques en matière de santé ont bien souvent du mal à suivre la croissance démographique (Clément, Jambard, 2012). Cette limite des Etats est en partie compensée par le développement des structures de soins privées à but lucratif, les services de santé confessionnels – entre 30% et 70% selon les pays – et l'action des ONG.

En Afrique, le domaine de la santé publique s'ouvre progressivement aux soins palliatifs adultes et pédiatriques. Ce constat général ne doit pas pour autant occulter les déclinaisons hétérogènes de cette mise en œuvre : les spécificités nationales et les disparités, notamment entre les régions anglophones et les régions francophones, sont évidentes (Rossi et al., 2015). Ces dernières sont encore largement dépourvues de stratégies d'action publique, à l'exception de quelques Centres Hospitaliers Universitaires qui introduisent peu à peu des compétences palliatives.

La promotion des soins palliatifs pédiatriques valorise, dans une perspective *top – down*, un changement de clinique et de coopération interprofessionnelle. La prescription de médicaments contre la douleur est à la base du projet thérapeutique. Sans elle, l'appréhension

médicale de la fin de vie — d'un point de vue clinique et relationnel — s'avère limitée ou encore compromise. La réponse médicale tend à s'organiser de manière coordonnée, en intégrant aux traitements les soins de support, l'accompagnement soignant et le soutien psychologique, social et spirituel dans le but d'améliorer la qualité de vie des enfants gravement malades et de soutenir leurs proches. Dans ces situations, les soins palliatifs opèrent le passage d'une médecine centrée sur la maladie à une médecine de soutien et d'accompagnement centrée sur l'enfant malade et sa famille. L'approche palliative requiert un renouvellement des pratiques ; elle sollicite de la part des médecins et des soignants de nouvelles compétences médicales et l'exigence d'instaurer un lien clinique spécifique, réalisable sous la condition d'un engagement partagé.

A partir de l'évaluation des symptômes et du pronostic, l'estimation d'une fin de vie et sa préparation repose sur une double démarche clinique : la première, réactive, se définit en relation à la trajectoire de la maladie et comporte la prescription et l'utilisation de médicaments ; la deuxième, proactive, se définit dans la construction d'une relation de soins.

L'administration d'antalgiques majeurs et d'opiacés (morphine et dérivés), de sédatifs, voire de la sédation palliative en cas de symptômes ingérables, ainsi que l'utilisation de neuroleptiques et de psychotropes dans un contexte de détresse existentielle, permettent aux professionnels du palliatif d'être reconnus comme les cliniciens de la douleur et de la souffrance liées à la fin de vie. Ces médicaments constituent le socle de la pratique clinique, mais leur prescription et leurs usages diffèrent fortement au niveau international, de même que leur disponibilité qui dévoile des

inégalités sociales flagrantes. En Afrique, les difficultés d'accès aux médicaments, persistantes pour certaines populations et certaines catégories de traitements, coexistent désormais avec une tendance globale de « pharmaceuticalisation » de la société et de la santé publique (Collin, David, 2017). La recherche thérapeutique est organisée dans une perspective biomédicale transnationale. Ces évolutions complexes soulèvent de nombreuses questions éthiques, en partie nouvelles, parfois exacerbées dans un contexte de ressources limitées (Badji, Desclaux, 2015).

En même temps, les prescriptions et les usages des médicaments palliatifs suscitent aussi des résistances. Ce constat, nous le retrouvons aujourd'hui en Afrique, dans les quelques pays où l'accès aux médicaments palliatifs est possible et légalement accepté. Leurs effets secondaires significatifs -notamment ceux de la morphine-, tels que l'accoutumance, l'altération de l'état de conscience ou encore le raccourcissement de la vie, induisent une crainte de la part de certains professionnels d'accélérer le décès d'un patient gravement malade. Dans le dilemme entre les avantages cliniques potentiels en termes de réduction de la souffrance et l'induction de ces effets indésirables, surgissent des doutes, des référentiels idéologiques et des croyances disparates, sur un fond de résistances et de querelles. Même si la douleur et la souffrance sont largement considérées par les milieux de soins comme inutiles et à éradiquer, les médicaments palliatifs suscitent aujourd'hui encore des questionnements cliniques et des débats éthiques autour de leur utilisation. D'une part, une résistance s'affirme chez certains professionnels, notamment chez ceux qui mettent en avant leur croyance confessionnelle et leur rattachement à des religions instituées qui fixent des limites à

l'action humaine face au pouvoir divin de décider de la fin de vie. D'autre part, les usages de ces médicaments, notamment les opiacés, qui ne sont pas toujours en adéquation avec la demande et les besoins de la population, sont pointés du doigt. Ces traitements soulèvent des questions économiques et éthiques car dans de nombreux pays, les autorités sanitaires privilégient l'achat des formes les plus coûteuses de morphine au détriment du sirop de morphine, plus accessible sur un plan financier et tout aussi pertinent d'un point de vue thérapeutique; ce choix compromet de ce fait une distribution équitable de ces substances (Rossi et al., 2015).

Dans les milieux médicaux africains, la culture relationnelle d'accompagnement est discréditée au profit d'une clinique fortement ancrée dans le modèle biomédical. En raison tout d'abord du fort décalage qui existe entre la demande, l'offre et les priorités de réponse qui s'ensuivent. Ensuite parce que l'approche de la pratique est souvent déconnectée des considérations relationnelles et des expertises dans ce domaine, notamment au niveau de l'enseignement pré-gradué et post-gradué. L'absence d'une pédagogie portant sur des modèles de clinique intégrée comme l'absence d'un regard bio-psycho-social, renvoient aux professionnels la responsabilité de leurs attitudes.

Evoquer les compétences relationnelles et d'accompagnement en Afrique ouvre à la complexité des liens conjoignant ou disjoignant les identités sociales et professionnelles (Jaffré, Suh, 2016). De fait, les « systèmes d'experts » construits au Nord par les politiques publiques accordent généralement à toutes et à tous un accès au système de soins, une relative égalité de traitement face à la maladie et une qualité de soins égale dans la prise en charge. En Afrique, au contraire, les soignants sont souvent soumis à une

forte tension entre une demande infinie et une offre limitée. En découle une « éthique relative » face aux contraintes adverses : devoir soigner le tout-venant anonyme et assurer la survie de leurs propres familles, être obligé de pratiquer une éthique relative où, puisque l'on ne peut tout faire pour tous, on fait tout pour certains et rien pour d'autres (Jaffré, 2012). Ce qui implique des choix et des options, des priorités et des sélections. Tout est réglé par des mécanismes de « reconnaissance sociale », au sein d'un système d'interconnaissance dans lequel on se situe en fonction des réseaux de parenté, des ressources économiques, du prestige social, du don et du contre-don. Cependant, si l'accès aux soins révèle un usage spécifique du lien social et de ses hiérarchisations, cela ne doit pas occulter pour autant le manque d'analyse des erreurs médicales dans les services et, notamment au niveau des responsables, l'incapacité des instances institutionnelles, voire étatiques, de réguler les conduites professionnelles (Jaffré, Olivier de Sardan, 2003). Il en ressort que les normes pratiques articulant les conduites des acteurs sont bien différentes des normes idéales édictée par les multiples « guides de bonnes pratiques » et réclamées par les programmes internationaux (Olivier de Sardan, 2013). Elles dévoilent ainsi un tableau dans lequel les normes médicales ne sont pas stables ni les compétences cliniques uniformes, définissant un contexte social spécifique de la clinique qui prédispose à un accueil particulier de la perspective palliative.

Dans ce contexte, les soins palliatifs contribuent à transformer la mort en événement médical, résultat d'une production et d'une mise en scène collectives dans lesquelles s'imbriquent médecine et société, science et religion, morale et éthique, économie et humanitaire, droit et charité, laïcité et spiritualité. Entre certitude biologique et

construction sociale et culturelle, l'acte de mourir ne concerne pas que le corps mais bien l'être humain dans sa complexité biographique, sociétale et culturelle. C'est en partant de ce postulat que les soins palliatifs pédiatriques ne peuvent à l'évidence pas se penser en dehors des sociétés dans lesquelles ils sont censés œuvrer.

Face à la mort des enfants en Afrique de l'Ouest et du Centre (AOC), il reste encore beaucoup à faire. Les priorités des systèmes de santé et les options des politiques publiques — lutter contre les maladies — valorisent les perspectives curatives. Le mourir (le processus) et la mort (l'événement) constituent encore aujourd'hui, à large échelle, une zone aveugle de l'action médicale, la mort restant reléguée au rang d'un impensé médical (Rossi et al., 2015).

Les soins palliatifs s'avèrent indispensables ; ils constituent une réponse à la fois médicale et sociale face à la douleur et à la souffrance des enfants en fin de vie. Leur promotion n'est envisageable que par les politiques publiques et ne peut se réaliser sans l'expertise de la médecine. Elle appelle à mobiliser des actions à plusieurs registres : politique, institutionnel, professionnel et associatif, voire communautaire. Cet objectif comporte des enjeux éthiques qui peuvent être analysés selon différents axes — santé mondiale, politiques nationales, cultures institutionnelles, pratiques cliniques et soignantes, expériences des patients. Sa réalisation s'inscrit à plein titre dans un processus oscillant entre global et local (Gobatto, 2003). Cette posture doit se faire d'autant plus critique que les transformations amenées par la globalisation des soins palliatifs constituent un processus asymétrique, inégalitaire et différencié en Afrique, aussi bien dans la mise en œuvre de programmes qu'au plan de la circulation des modèles théoriques et cliniques.

L'implantation des soins palliatifs - pédiatriques et adultes – doit ainsi favoriser une lecture et une action systémique : les politiques des Etats, notamment dans le domaine de la gouvernance collective de la santé, de l'organisation de ses systèmes de santé, de l'ampleur sociale de leur couverture, de l'attente des populations et, surtout, des actions entreprises et de la manière dont elles sont réalisées à l'échelle du quartier, de la maison, de l'institution, du service de santé qui feront leur succès (Boëtsch et al., 2015). De ces constats surgit une première question de recherche: quels sont actuellement les effets délétères de l'absence de soins palliatifs et de médicaments pour les enfants, pour leurs familles, pour les soignants ?

2. ONG ET SCIENCES SOCIALES

Les recherches en sciences sociales, et plus particulièrement en anthropologie de la santé, visent à tisser des liens entre société, innovations sanitaires et administration des soins. Cette perspective est apparue comme centrale pour saisir les logiques à l'œuvre dans les situations de fin de vie des enfants. En ce sens, cette enquête repose sur une démarche scientifique construite et nourrie d'échanges entre pairs au Nord comme au Sud et permet de relier les situations localement observées aux scènes nationales et internationales (ENSPEDIA, 2014). Ancrée dans des foyers de réflexion situés dans divers contextes sociaux, elle s'élabore autour de thématiques et cadres théoriques communs – la clinique, la relation soignante, les cultures institutionnelles, les politiques de santé – établit des parallèles, voire des comparaisons, et assure, de fait, une richesse des points de vue et un certain décentrement pour pouvoir « penser globalement, agir localement ».

Les motifs de la collaboration entre des chercheurs en anthropologie de la santé et une ONG sont multiples. D'un côté, les milieux humanitaires collaborent toujours plus avec le monde académique en vue de valoriser une réflexion sur la diversité et les enjeux des pratiques médicales dans le monde (Brauman, 2000; Atlani-Duault, Vidal, 2009 ; Journal des anthropologues, 2016). Plus particulièrement, la volonté d'intégrer « la plus-value éthique et opérationnelle des sciences sociales », vise à « une amélioration qualitative des projets de solidarité internationale », ainsi qu'au renforcement « du dialogue et (de) la qualité de la rencontre entre les acteurs de projets de santé et leurs bénéficiaires » (Bouchon, 2012). Partant du postulat que tout problème de santé est fortement imbriqué avec les domaines socioculturels, économiques et politiques, on ne peut penser une intervention qu'à partir d'un contexte spécifique. Par ailleurs, l'usage de ce changement d'échelle permet « de rendre compte de la logique et de la signification des expériences dans leur singularité [...] et mieux saisir l'enchevêtrement des logiques sociales, à mieux résister aussi à la tentation d'une réification des actions et des relations ainsi que des catégories qui nous permettent de les penser » (Revel, 1996 : 12-13).

En ce sens, dans le domaine des soins palliatifs, les recherches qualitatives issues des sciences humaines et sociales « permettent de générer des connaissances portant sur les processus ou les comportements sociaux, ou encore sur le vécu de personnes confrontées à une situation dans un contexte donné ». En visant la plausibilité de ses assertions scientifiques, la méthode ethnographique ne restitue pas une représentativité mais propose la profondeur de l'objet de recherche. Pour cela, elle valorise le

point de vue des acteurs concernés : ce sont moins les modèles que « les terrains qui parlent », qui donnent sens à la démarche scientifique. L'approche ethnographique permet, par la description et l'analyse, de décrypter les expériences, les stratégies, les réactions, les comportements, les émotions et les significations d'un individu, d'un groupe ou d'une communauté (Rossi, 2010), pour identifier « la connaissance simultanément empirique et conceptualisée du social » (Olivier de Sardan, 2008 : 206-207).

Dans le cadre de ce programme, la collaboration entre ONG et anthropologie de la santé se justifie dans la production de connaissances propres aux situations de soins palliatifs, souvent liées à des problématiques sociales, culturelles ou expérientielles spécifiques. Elle vise à relier les référentiels du *Global Health* lorsqu'ils sont confrontés aux logiques locales et à la prise en compte de « l'épaisseur » du social et du culturel. De plus, elle amène une fonction réflexive dans la mise en œuvre des projets, notamment dans leur conception et leur évaluation. Celle-ci peut également encourager « la culture du résultat » des projets, c'est-à-dire un regard porté sur l'impact supposé des projets sur le quotidien de groupes ou de populations affectées (Atlani, Vidal, 2010).

Du côté des milieux académiques, la recherche en sciences sociales contribue depuis plusieurs années à la réflexion autour des stratégies et à leur mise en œuvre dans le domaine de la santé, notamment en Afrique Occidentale et du Centre (Boëtsch et al., 2015). L'apport des sciences sociales repose sur une politique de recherche valorisant la production d'études scientifiques « *bottom up* » et les analyses d'interfaces entre les programmes et leurs applications réelles (GID, 2014 ; Jaffré, 2015). Plus spécifiquement, il s'agit de décrire les liens entre les réponses médicales

proposées face à la mort et les contextes des pratiques sanitaires et socio-culturelles qui lui donnent sens. En promouvant des recherches fondamentales réalisées dans une logique co-construction avec les professionnels de santé et les populations, et souvent prolongées par des phases de restitution, les sciences sociales facilitent l'intégration et l'application des connaissances au moyen d'expériences et de pratiques « de routine » dans des contextes spécifiques. Elles complètent ainsi les programmes construits sur un modèle « *top down* », qui ne correspondent pas toujours aux besoins du terrain. Ainsi, les sciences sociales enrichissent les programmes issus des connaissances médicales et de santé publique (GUD2014).

3. CADRE DE LA RECHERCHE

Le premier volet de la collaboration entre Médecins du Monde Suisse et le laboratoire THEMA de l'Institut des Sciences Sociales de l'Université de Lausanne a permis la constitution d'un partenariat avec des équipes locales à Lomé (Université de Lomé, Faculté des Sciences de la Santé), à Kinshasa (Université de Kinshasa, Faculté de médecine), avec le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques et le Centre d'Excellence en soins palliatifs pédiatriques du Centre de Recherche du CHU Sainte-Justine (Faculté de Médecine de l'Université de Montréal). En se focalisant sur les situations dans les agglomérations urbaines de Lomé et de Kinshasa, le projet a pris la forme d'une recherche-action avec une thématique commune (l'exploration des différentes dimensions sanitaires et sociétales de la mort des enfants) et des dispositifs de recherche spécifiques. Considérant les conditions d'exercice de la pédiatrie dans ces différents

contextes géographiques, la recherche a visé à mieux cerner les perceptions enfantines, familiales et professionnelles de ces expériences que sont la maladie et la fin de vie. Pour cela elle s'est attaché à restituer les modalités d'action des institutions et des professionnels afin de répondre à l'enjeu de la fin de vie des enfants.

Les deux dispositifs de recherche ont été adaptés aux réseaux de collaboration et aux réalités du terrain. Ainsi, à Lomé la recherche s'est centrée sur le service de pédiatrie du CHU Sylvanus Olympio (Rossi, Alinon et al., 2016), tandis qu'à Kinshasa l'enquête a été menée avec l'aide d'une ONG locale, Palliafamilli³ dans quatre hôpitaux - public, confessionnel, humanitaire et universitaire - sélectionnés en fonction de leur répartition géographique et de leurs spécificités institutionnelles (Morin et al., 2016). Les deux volets de la recherche ont obtenu la validation des commissions d'éthique de leur pays⁴.

Les enquêtes ont été réalisées avec les outils conceptuels, théoriques et méthodologiques de l'anthropologie de la santé ; elles valorisent l'approche inductive, une méthodologie ethnographique et une analyse anthropologique par des observations des dispositifs de soins et la production de récits. Ces derniers, en évoquant la maladie, les conditions d'hospitalisation et le processus du mourir restituent la parole des enfants malades, de ceux qui les ont côtoyés, des

parents et des membres des familles, des soignants qui les ont accompagnés, des responsables des services médicaux et d'associations impliquées dans la santé communautaire, des représentants religieux et, enfin, des acteurs des politiques de la santé⁵. Ainsi, les descriptions du contexte dans lequel les soins palliatifs sont appelés à s'institutionnaliser ont été valorisées grâce à une série d'observations, d'échanges informels et d'un nombre important d'entretiens semi-directifs.

³ Créée en 2008, Palliafamilli est une organisation non gouvernementale de droit congolais, située dans la commune de Mont-Ngafula à Kinshasa en République Démocratique du Congo. Palliafamilli est spécialisée dans l'accompagnement des patients et de leurs familles à domicile. Pour atteindre cet objectif, Palliafamilli a une équipe mobile (EMSP) composée d'un médecin, de quatre infirmiers, d'une assistance sociale, d'un représentant de culte et de vingt accompagnatrices (cf. <http://www.spfv.fr/actualites/soins-palliatifs-republique>).

⁴ A Lomé par le Centre de Bioéthique pour la recherche en santé le 03.09.15 et par le Ministère de la Santé et de l'Action sociale le 08.09.15. A Kinshasa par le Comité d'Éthique de l'École de santé Publique de l'Université de Kinshasa, le 23.07.15.

⁵ Cette synthèse ne propose pas une restitution de l'ensemble de ces données. Plus particulièrement, elle reprend de manière ponctuelle et non intégrale les informations concernant les actions communautaires et le pluralisme religieux dans les deux pays.

	Lomé	Kinshasa
<i>Enfants</i>	5 (<i>étude de 5 cas, décès</i>)	
<i>Soignants</i>	18(2)	14(3)
<i>Familles</i>	12	11
<i>Autre</i>	6	3
<i>Total</i>	41 (49)	33

Les données⁶ récoltées renvoient à une description des relations complexes et particulières entre des agglomérations urbaines, des conditions sanitaires, des situations de santé et des dynamiques sociales propres aux deux lieux d'enquête. Une analyse commune et transversale en est proposée, décrivant les conditions d'existence d'une pluralité de soignants, d'enfants, de familles, les déséquilibres et les asymétries des relations de soins, les incertitudes et la spécificité du temps de soins et du temps du deuil. L'étude s'intéresse aux interactions de soins, à l'analyse des « espaces techniques et relationnels de santé » (Jaffré, Suh, 2016) et des identités des professionnels de la santé, des enfants et des familles.

Cette première phase de recherche a abouti à des recommandations permettant la planification d'une deuxième phase, qui devrait davantage s'ancrer dans la pratique et donc toucher un nombre plus importants de bénéficiaires directs. La mise en relief d'une régularité des processus

⁶ Les entretiens ont été réalisés en français et dans les langues vernaculaires des deux pays, respectivement l'éwé, le kabiyé et le mina pour le Togo et le lingala pour la République Démocratique du Congo. Nous ne proposons ici que les traductions en français, effectuées par les chercheurs des deux équipes.

organisant les interactions soignantes et les modalités de prise en charge dans les situations de fin de vie des enfants a permis de relier les conduites des acteurs et les situations sanitaires. Sur le même principe que ceux qui ont guidé d'autres enquêtes et réseaux de collaboration entre pédiatrie et anthropologie (ENSPEDIA 2014, PASSE, 2016), les résultats et les analyses contribuent à la création d'un espace de réflexivité en permettant aux praticiens de santé de se confronter aux conséquences de leurs actes singuliers dans des contextes de pratiques et de collaborations interprofessionnelles et institutionnelles spécifiques. C'est ce qui différencie, tout en la rendant complémentaire, cette enquête des approches classiques en santé publique.

4. TEMPS DE SOINS ET TEMPS DU DEUIL. MISE EN PERSPECTIVE

4.1 DU CÔTÉ DES ENFANTS

L'anthropologie de l'enfance - soit le domaine des *childhood studies* dans le monde anglophone - cherche depuis quelques décennies à rectifier une posture autrefois adulte-centrée en replaçant l'enfant au centre des questionnements anthropologiques (Fine et Glassner, 1979). L'enfant est considéré comme appartenant à un monde autonome; ses pensées et ses comportements, qui ne sont pas dépourvus de sens, en font un acteur, un sujet pensant et agissant. Admettre la spécificité de l'enfant par rapport à l'adulte, déconstruire le principe d'universalité de l'enfance et reconnaître la part irréductible de dépendance de l'enfant vis-à-vis de l'adulte ont été les prérequis nécessaires à cette

nouvelle appréhension. A la vision d'une socialisation verticale et évolutionniste enfant/adulte se substitue celle d'une socialisation interprétative et horizontale, où l'enfant apparaît comme un acteur participant aux échanges et aux interactions qui forment et transforment la société (Sirota, 2005).

La Convention internationale des Droits de l'Enfant (CDE, 1989) proclame que l'enfant est sujet de droits face auxquels les adultes et les institutions sont appelés à assumer des nouveaux devoirs et responsabilités. L'approche anthropologique doit dès lors tenir compte d'une part des nouveaux cadres symboliques de l'administration sociale des enfants, qui déterminent les caractéristiques de l'être enfant (Sirota, 2005), et, d'autre part, de l'interaction complexe entre sa singularité et sa dépendance, ses besoins par rapport à l'adulte.

Ce changement de perspective se fait toujours en fonction du cadre politique national. Des nouvelles normes influent sur la perception et le statut des enfants dans tous les secteurs de la société, notamment la famille, l'école et la santé. La valeur sociale de l'enfant se modifie en conséquence et oscille entre un référentiel économique et un référentiel affectif. Le curseur s'articule avec un double phénomène inscrit dans le changement des sociétés africaines contemporaines : l'éducation et l'autonomie des enfants deviennent des indicateurs sociaux et familiaux prioritaires et modifient leurs actes et leurs réflexions sur les mondes sociaux qu'ils habitent.

Si depuis une vingtaine d'années, psychiatres, psychologues et psychanalystes se sont confrontés aux vécus de la maladie par l'enfant et par sa famille, rares sont les recherches en sciences sociales qui se sont penchées sur cette problématique. L'émergence de l'enfant en tant

qu'acteur du social et la valorisation de ses droits modifient en conséquence l'appréhension de sa maladie, de son hospitalisation, de la douleur et de la souffrance qu'il éprouve. En même temps, ce changement de regard redéfinit les relations que les soignants et la famille tissent avec lui. De fait, la relation de soins en clinique pédiatrique a cette particularité de se présenter sous forme de *triade*, impliquant généralement le patient, sa famille et le soignant. Cette relation triadique se situe au carrefour de plusieurs normes et valeurs, modèles sociaux et culturels qui à leur tour orientent les différentes perspectives de la clinique et des itinéraires thérapeutiques. Face à ce constat surgit la nécessité d'explorer la dimension de l'expérience vécue de l'enfant malade (Jaffré, 2015), qui se construit dans un contexte familial et institutionnel spécifique.

Les enfants s'expriment sur leur maladie et ses conséquences, en utilisant souvent le jargon médical :

« C'est l'hypo et l'hyper. Si je fais l'hypo, il y a quelques signes qui se manifestent : j'ai des maux de tête, j'ai les vertiges, je me sens fatigué et j'ai aussi très faim, j'ai également le dérangement de la vue, je n'arrive pas à bien voir et bien distinguer les choses. Lorsque j'ai l'hyper, j'éprouve une soif ardente, je commence à boire et à uriner fréquemment ». (K.E-2, malade de diabète, 11 ans).

« Quand il fait froid ou quand il y a de la fumée, je sens que les os du bras me font mal, cela remonte peu à peu au niveau du cou et le mal descend jusqu'au niveau de ventre. Cela peut durer même pendant une semaine ». (K.E-3, malade de drépanocytose, 12 ans).

S'ils savent décrire les symptômes et les caractéristiques principales de leur maladie, la perception de ce qui les affecte participe toujours

d'un tissu de relations sociales avec leurs pairs, avec les familles, avec les thérapeutes et autres professionnels qui s'occupent d'eux. En ce sens, pour témoigner de leur vécu et restituer leur expérience dans des situations médicales liminaires et un contexte de fin de vie, deux études de cas⁷ illustreront, en proposant une pluralité de regards – enfant, mère, père, sœurs et frères, soignants - comment les enfants sont sujets de pensée et de réflexivité et, en même temps, fortement dépendants du contexte relationnel dans lequel ils évoluent.

L'HISTOIRE DE ROSE

Rose est une fillette de six ans, cadette d'une famille de trois enfants (deux filles et un garçon). Sa maman, secrétaire et commerçante vit à Lomé, son père, ingénieur en génie civil a émigré aux Etats Unis. En février 2014, elle est référée du service de Pédiatrie du CHU S.O. de Lomé pour une leucémie lymphoblastique aigüe de type 3 (LAL3). Vu la gravité de sa maladie, ses parents ont essayé à plusieurs reprises de la transférer dans des hôpitaux français, malheureusement sans succès. Rose est finalement hospitalisée pendant 13 mois à Lomé, où elle suit notamment des cures de chimiothérapie. Elle décédera dans cet hôpital au mois d'avril 2015.

Avant la première hospitalisation, Rose est très vulnérable :

« Je m'appelle Rose. J'ai six ans. Je suis au CP1. J'avais mal au pied. Je suis allée dans un autre hôpital. Après on nous a dit de venir ici. Puis on nous a donné une chambre. J'ai très mal au pied. Je pleure beaucoup. J'avais souvent dit à maman que j'avais mal au pied (...) Au moment des soins je sens encore beaucoup de douleurs ». Les signes précurseurs de sa maladie sont le manque d'appétit et l'anémie : « Elle ne mangeait pas, elle devenait pâle, elle criait qu'elle avait mal au pied. On l'a amenée à l'hôpital, et on lui a fait une NFS et une électrophorèse », déclare sa maman. Rose connaît sa maladie : « J'ai le cancer du sang » ; elle l'a su par ses parents.

Rose a été hospitalisée à deux reprises. Au cours de sa première phase d'hospitalisation, elle a suivi sa cure de chimiothérapie selon le protocole de la leucémie lymphoblastique aigüe du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique. Pendant huit mois, elle a reçu régulièrement des piqûres (prise de sang, ponction lombaire pour les analyses, injections d'antibiotiques, vincristine intrathécale, antidouleurs, etc.) ainsi que des sérums (sérum glucosé et bicarbonaté, dexaméthasone et autres produits). Selon les protocoles établis, elle a subi des actes médicaux fortement invasifs. Lors de sa deuxième hospitalisation, les soins se sont poursuivis mais son contexte de vie a changé ; sa mère, constamment présente à l'occasion de son premier séjour, ne venait plus la voir tous les jours. Son père, émigré aux Etats-Unis, l'appelait de temps en temps au téléphone. C'est sa tante (la sœur aînée de sa mère) qui est restée à ses côtés :

« La maladie de Rose, je ne la comprends pas. Parfois ça va mieux, parfois non. Si elle souffre, je souffre aussi, surtout à certains moments. Mais il arrive que je dise tout à Dieu et je prie beaucoup pour ne pas trop souffrir. Cela me permet de la consoler... Les soignants font leur travail, ils font de

⁷ Les deux études de cas ont été recueillies par Yawa Gueguy, doctorante en anthropologie de la santé à l'ISS-UNIL, dans le cadre de son projet de recherche de thèse. Elles ont également été complétées par Douiti-Gbabgue Pack Yendu, psychologue au CHU Sylvanus Olympio de Lomé et doctorante en anthropologie à l'EHESS de Marseille. Qu'elles soient ici remerciées. Ces études de cas articulent la recherche effectuée dans le cadre du réseau ENSPEDIA (Jaffré, 2015) avec celle de Médecins du Monde Suisse. Elles donnent à voir les trajectoires des enfants atteints d'une maladie chronique, la position des familles et des professionnels et le contexte du décès à l'hôpital.

leur mieux mais certains d'entre eux ne savent pas la consoler... Le travail du soignant c'est un don, il se fait avec amour. Comme on ne parle pas avec amour, il n'y a pas d'échange, cela s'aggrave et la douleur devient plus intense. On dirait que certains soignants ne savent pas quoi faire et qu'ils sont venus faire ce travail parce qu'il faut travailler. Par la grâce de Dieu, nous lui faisons presque tout ce qu'elle veut. On dépense en moyenne 150'000 francs CFA par mois. Certains médicaments prescrits sont inexistants, on ne les trouve pas ici. L'environnement surtout la dégoûte car nous sommes quatre dans la même chambre. L'enfant qui partage la chambre avec elle crie, pleure, elle a trop envie de quitter l'hôpital. « Fi ya, vevesese me xo ye » (Ici c'est une chambre de douleur en éwé).

La maladie de Rose ne s'améliore pas ; avec le temps, l'usure et l'épuisement la marquent de plus en plus. Les conditions de vie dans le pavillon d'hémato-oncologie deviennent aussi insupportables. Rose a une seule envie, rentrer à la maison.

Au mois de mars 2015, les douleurs reprennent avec intensité. Rose se plaint et évoque chaque jour qu'elle a mal au cou et au pied. Aller aux toilettes, se doucher deviennent des activités terriblement compliquées. Les médecins font appel aux kinésithérapeutes, essayant de la soulager avec des massages. Elle mange et dort beaucoup. Sa mère est consciente que la situation devient critique :

« Ces derniers temps, Rose a changé. Nous sommes à la phase terminale. Chaque deux mois on lui fait la chimio. Elle mange beaucoup. Elle mange presque tout. Elle prend du poids. Elle ne retrouve plus la force de marcher. J'étais ici avec elle pendant huit

mois... La chimio fait que les veines deviennent rares à trouver. Les soignants recherchent surtout les veines. Ils piquent partout pour trouver les veines. L'enfant crie, s'énerve, souffre. Je souffre aussi... Comme nous sommes en phase terminale on utilise les antibiotiques, les sérums. (...). Ces derniers temps elle ne sourit plus. Elle dit qu'elle a mal et c'est la douleur qui fait qu'elle ne parle pas. (...) On n'a jamais guéri la leucémie au Togo. Ma fille sert de cobaye ... ».

Les parents de Rose savent que leur fille ne peut pas être guérie. Mais ils gardent l'espoir, car ils espèrent que Dieu fasse un miracle. « *Mawu to kpoe la xonami le nya ya me* » (C'est Dieu même qui peut nous sauver dans cette situation) » souligne la tante de Rose.

De leur côté, les médecins font ce qu'ils peuvent ; l'un d'entre eux témoigne :

« Les résultats des analyses de Rose sont clairs, nous avons dit aux parents que nous ne pouvons rien faire ici... Ces derniers jours, Rose a beaucoup souffert ; elle a des complications cérébrales liées à sa maladie. Et donc ça fait pratiquement un mois que nous essayons de gérer ses douleurs. D'abord des douleurs oculaires, des cervicalgies et des céphalées. Des douleurs, elle s'en est plaintes pas mal de fois et donc nous lui administrons des antalgiques, malheureusement avec l'antalgique que nous avons elle vomit, elle le ne supporte pas. C'est l'antalgique le plus élevé que nous ayons (...) mais, ça ne la tranquillise pas... ».

Quand son état le lui permet, Rose arrive à s'asseoir à table et à faire des dessins en compagnie des autres enfants hospitalisés. Le 16 mars 2015, elle a fait un dessin.



Rose : « *J'ai dessiné deux personnes en bonne santé (une fille tressée et un garçon) qui sourient et jouent au ballon, ils sont entourés de fleurs. Une personne malade petite, qui n'a pas de tresses à côté des cailloux.* »

« *C'est toi la souffrante ?* »

Rose : « *Oui c'est comme si je dormais sur des cailloux. J'ai mal partout* »

Elle a dessiné sa grande sœur et son frère, bien portants, joyeux et qui jouent au ballon. Elle aime jouer également au ballon mais vu l'état dans lequel elle se trouve, elle ne peut plus. Rose éprouve de fortes douleurs à cause de sa maladie et elle souffre de ne pas être comme les autres enfants.

Le 18 mars 2015, aux alentours de 15h, Rose crie. Sa tante, assise à son côté sur le lit, l'immobilise.

L'infirmier, dos courbé à côté du lit, lui tient le bras droit, il le tourne plusieurs fois, en nettoie une

partie avec du coton mouillé qu'il a pris dans un petit plateau contenant de l'alcool, l'intraflon, du coton de sparadrap. L'infirmier prend la seringue et enfonce l'aiguille sous la peau de Rose, à l'endroit qu'il a désinfecté.

Rose : « *Ayiiiii !* »

L'infirmier met l'aiguille de l'intraflon et la seringue sous la peau, l'enfonce, la remue et la ressort à moitié, mais elle n'aspire rien. Rose crie et pleure. L'infirmier tourne la seringue l'enfonce et la ressort de nouveau à moitié, elle ne contient rien.

Rose : « *Ayiii tu vas me tuer ! Ayiii tu vas me tuer !* »

L'infirmier ressort totalement la seringue et l'aiguille de l'intraflon, la dépose dans le plateau contenant le matériel. Il prend le bras gauche de Rose.

La tante de Rose s'exclame : « *Ce bras lui fait mal, ça gonfle* ». L'infirmier reprend le bras droit, le tourne plusieurs fois en nettoyant une partie avec du coton. Il cherche les nerfs, essaie de les éviter et enfonce la seringue sous la peau et la ressort par à-coups. La seringue contient du sang.

Rose crie, pleure et dit : « *Ayiii laisse-moi, tu vas me tuer ! Ayiii tu vas me tuer sorcier !* »

L'infirmier enlève la seringue, bouchonne l'intraflon et l'enroule avec le sparadrap.

Rose pleure. L'infirmier lui sourit et dit : « *nous sommes devenus sorciers n'est-ce pas ?* » Puis il part. Rose éprouve de fortes douleurs à cause des gestes techniques du soignant. De fait, la plupart des enfants qui sont ou ont été sous chimiothérapie comme Rose ont des veines très fragiles. Et cela rend très difficile pour les soignants les nombreux actes techniques de prises de sang, d'injections et de perfusions.

Le 31 mars Rose veut dessiner mais elle a trop mal et n'y arrive pas. Le 1er avril la scène se répète. Sa mère, présente à son chevet, la masse où elle a mal et lui propose les exercices que le kinésithérapeute leur a conseillés, sa tante prend la relève. Rose n'arrive plus à regarder dans toutes les directions. Le 7 avril, Rose est couchée sur son pagne ; elle dort. Elle reste étendue sur le sol toute la journée. Le soir elle réussit à faire un dessin.

« Qu'est-ce que tu as dessiné ? »

Rose : *« Des personnes en bonne santé qui jouent au ballon, les fleurs et la maison »*



« Tu te sens un tout petit peu mieux qu'hier ? »

Rose : *« Oui »*. Soudainement elle dit *« Pipi »*. Sa tante prend le pot sous le lit, la soulève et la met sur le pot. Rose pleure. Elle n'arrive plus à bouger. Au moindre mouvement elle crie. Elle ne sait plus comment s'asseoir pour ne pas avoir mal. Sa tante affirme : *« Elle ne voulait plus revenir à l'hôpital, « fi ya tsi ko nè » (Elle est fatiguée de cet endroit). S'il y avait un soignant proche qui pouvait s'occuper d'elle pour ses douleurs à la maison ce serait mieux... »*

Entre le 11 et le 20 avril Rose fait des allers-retours maison-hôpital, église-hôpital. Les séances de prière à domicile et au sein de l'Église, voulues par sa mère, se multiplient de jour comme de nuit.

Le 20 avril, Rose est couchée sur son lit, elle se sent très mal. Elle souffre de partout. L'infirmier est venu lui prendre du sang pour une analyse. Quand il la pique, Rose crie très fort. L'infirmier affirme : *« comme elle manque de plaquettes dans le sang, elle ne cesse de saigner aux endroits où on la pique »*.

Le soir, Rose crache un liquide verdâtre mélangé

de sang. Cependant, elle veut faire un dessin, ce sera son dernier.

« Pourquoi seulement deux personnages ? »

« Parce que bientôt je ne serai plus là »

Le 21 avril 2015, Rose est décédée.

« ... Ce matin à 8h15 quand je suis allé lui prendre la température, elle ne voulait pas. Elle m'a dit : « c'est fini ». Son corps n'était pas chaud mais son thermomètre marquait 39°5. Le temps que je cours appeler un interne au P10 et revienne, elle était déjà



morte. On ne l'a même pas amenée à la réanimation pour lui mettre de l'oxygène. Elle est vite décédée. On l'a mise à la morgue. Sa mère et sa tante sont parties sans que personne ne sache que l'enfant est décédée ». (Infirmier)

L'histoire de Rose révèle la conscience accrue que l'enfant a de sa situation. Elle suscite une réflexivité autour de la douleur corporelle qu'elle éprouve, induite aussi bien par la maladie que par les actes soignants et médicaux. Elle exprime la souffrance de ne plus être un enfant comme les autres, de ne plus vivre à la maison et de passer la plupart de son temps à l'hôpital, parmi d'autres enfants souffrants et malades. Le vécu de Rose nous parle en même temps de la souffrance de ses parents et de l'impuissance des soignants. Il évoque des situations de solitude et de silence, avec une perception de la mort imminente qui n'est jamais verbalisée et partagée, que ce soit avec les membres de la famille ou les professionnels de l'hôpital. Le manque de communication au sein de la famille et entre famille, soignants et médecins laisse Rose seule devant sa mort.

L'HISTOIRE DE TOM

Né d'une famille polygame, dont il est le fils aîné, Tom est, au moment de ses premiers problèmes de santé – une excroissance apparue dans le dos -, un enfant de treize ans vivant chez son oncle maternel

dans une ville du nord du Togo et fréquentant l'école avec des très bons résultats. Lors d'un premier séjour dans un hôpital de sa région, les interventions médicales ont aggravé son état. Il a été référé à un CHU de Lomé en septembre 2014, suite à une tuméfaction au dos associée à une douleur rachidienne et une impotence fonctionnelle ayant

évolué pendant six à sept mois dans un contexte fébrile. Après une période dans le service de traumatologie, il est transféré dans le service d'hémato-oncologie en octobre. Le diagnostic est formel : neuroblastome avec des conséquences systémiques : tuméfaction, déformation du rachis, paraplégie cruciale, anesthésie des deux membres inférieurs, incontinence urinaire, abolition des réflexes au niveau des membres inférieurs. Sa situation est critique. Tom est conscient de son état et manifeste une grande préoccupation :

« Je me suis levé au petit matin et j'ai vu ce truc-là derrière, c'était petit. Et on est allé à l'hôpital et ils ont dit qu'ils allaient m'enlever ça mais après avoir fait les examens. Jusqu'à ce que les examens finissent, le truc a grossi comme ça. On est allé à l'hôpital ils l'ont enlevé mais par la suite c'est encore revenu ». Il souffre de ne pas pouvoir continuer l'école, d'être avec ses camarades : « Je reste sans rien faire et regarde les gens aller à l'école comme ça ... ».

L'annonce de la gravité et de l'irréversibilité de sa maladie est faite par les médecins au père de Tom en novembre. Tout en pleurant, le père demande aux professionnels de ne rien dire à la mère. Etant donné que le neuroblastome ne se soigne pas au Togo, l'équipe médicale et soignante opte pour un traitement palliatif. Cependant, Tom est réticent à

parler de sa condition et se projette souvent dans le futur :

« J'ai l'espoir qu'avec leurs médicaments la tumeur peut partir. Je n'arrive pas à en parler... ». La douleur de sa tumeur l'épuise : « Quand ça fait mal, ils me donnent des produits, mais ça dure avant que ça ne se calme. Je ne dors pas... je souffre et je reste seul ; je pleure mais ma maman me dit de ne pas pleurer donc je reste courageux, « mou do na dzi » (éwé).

Durant sept mois, toujours allongé sur le lit, ne pouvant pas marcher et ayant une tumeur au dos qui grossit de jour en jour, Tom voit tous ses projets et envies d'enfance disparaître progressivement pour faire place à une vie rythmée par les exigences des protocoles médicaux : des piqûres, des pansements, des médicaments. Un cadre normatif régi par des interdits se met en place. Il aime bien regarder la télévision, surtout les matchs de football : c'est sa seule distraction quotidienne. Croyant, Tom prie beaucoup, seul et avec sa mère ; les deux reçoivent régulièrement la visite du pasteur à l'hôpital.

En mars 2015, Tom ressent de fortes douleurs : *« Je souffre ; j'ai eu beaucoup de piqûres, c'est pourquoi je n'ai pas mal si on me pique. J'en ai marre du lit en restant couché tout le temps. Si je m'assois ça ne dure pas. Je sens la douleur. Tous les jours, je sens la douleur. Mais cela dépend de sa gravité (...). Comme la tumeur devient grosse la douleur s'accroît. Avant la douleur n'était pas très grande. Après les malaises, la tumeur a commencé. Après les soins la douleur diminue un peu. Même avec la morphine quelques douleurs restent au niveau de la tumeur. Il y a certains jours où on ne me pique pas. Les soignants sont tous gentils ».*

Son état se dégrade fortement avec le temps. Tom est lucide, aussi bien sur l'évolution de sa maladie

que sur ses conséquences dans son existence et dans celles de ses proches : *« ils ont dit que le traitement ne marche pas et que donc on va rentrer à la maison, mais je ne sais pas quand... Parfois ma mère s'énerve (...). Avant je faisais tout car je suis presque autonome. Je me sens mal car la douleur devient très intense. C'est ma maman qui me fait tout: pour se doucher, pour aller aux toilettes. Je n'arrive plus à marcher. C'est à cause de la tumeur que je ne marche pas. Il arrive parfois que ma mère m'insulte si j'ai envie d'exprimer ma douleur par les pleurs, elle m'insulte. Elle va parfois à la maison et je reste seul et elle dit aux voisins et à l'infirmier de veiller sur moi. Les médecins me posent des questions, mais c'est à ma maman qu'on demande ce qui ne va pas chez moi. Si j'ai envie de manger quelque chose, ce n'est pas chaque fois que ma maman me le prépare. Parfois mon père s'énerve parce qu'il dépense trop. J'ai l'espoir de retourner à l'école et de voir mes amis. L'environnement me gêne, tu dors et les gens pleurent. Si je me rappelle de l'annonce ça me dérange. (Tom parle de l'annonce de sa mort certaine qu'un médecin avait faite dans un couloir à sa mère, en sa présence) ».*

Ce fut un moment très délicat pour Tom et sa famille. La mère témoigne : *« Le Docteur X nous avait fait une annonce que je n'ai pas du tout appréciée. D'abord, on lui faisait la cure et mon enfant était devenu très petit, très mince. Ensuite on lui a ajouté un autre produit et il est devenu gros, puis nous étions contents. Nous avons su finalement que c'étaient les effets des médicaments. Moi je suis allée dire au docteur X que l'état de mon enfant va de mal en pire car la tumeur grossit. Je ne sais pas s'il s'est énervé ou si c'est la manière dont je lui ai parlé qui ne lui a pas plu... Le docteur a commencé l'annonce devant une équipe de soignants qui le suivaient. Il a dit que Tom allait mourir, qu'ils avaient dit cela à mon mari mais qu'il leur avait dit*

de ne pas m'informer, et je n'étais pas d'accord qu'il dise cela devant l'enfant et avec toute une équipe. Il m'a dit que Tom était grand et qu'il avait le droit de savoir la vérité. « Me no boboè do » (« Ce n'était pas facile ce jour-là » en Ewé) (...). Nous voulons maintenant partir à la maison. Nous attendons la nouvelle cure que les médecins vont essayer mais pour le moment le personnel soignant fait la grève. Mon mari est gestionnaire. Je suis coiffeuse. Nous avons trois enfants. Je suis la seconde épouse. C'est mon mari seul qui fait tout concernant les dépenses. En arrivant, on nous a dit que la prise en charge est totale mais c'est la chimio seulement qui est gratuite. Nous achetons tout le reste... ».

La famille se réunit à nouveau autour de Tom. Auparavant sa mère travaillait dans une autre ville que Lomé, lieu de résidence du père. Dans la capitale elle loge désormais avec sa belle-sœur, car son mari vit avec sa coépouse. En calculant ses dépenses et en prévision de l'issue fatale, la mère de Tom, en commun accord avec son mari, désire lui proposer d'autres thérapies. Mais les deux parents ne sont pas du tout d'accord sur le choix thérapeutique à effectuer, la mère étant évangélique et le père adhérent aux usages locaux.

« Vu qu'ils nous ont expliqué que c'est ici à l'hôpital qu'on gère ces cas, on n'a nulle part où aller. Et comme l'hôpital ne peut pas, on va essayer les traitements traditionnels pour voir si ça va donner quelque chose. A la maison, on appellera ceux qui font les produits traditionnels et on va voir ce que ça va donner », déclare Tom. Tout en rappelant la volonté de son père, le jeune garçon a une opinion différente : il ne désire pas rentrer à la maison : « Oui je veux rester à l'hôpital, mais les docteurs disent qu'ils ne peuvent rien, que ça ne marche plus. (...) On m'a dit qu'on peut rentrer mais... (silence) ... je ne sais pas ... comme ils ont dit que les produits ne font rien on va aller voir ailleurs ».

En dépit du refus de la mère, le père de Tom a choisi de recourir à des guérisseurs. Le rejet de cette option par la mère de Tom est source de conflits. Dans cette ambiance de tensions entre ses parents, Tom souffre encore plus. La mère affirme : *« Donc c'est comme ça que son papa a amené quelqu'un la semaine passée. L'homme-là c'est un grand tradithérapeute ... Il a dit qu'il a un traitement à nous proposer si on accepte. Et c'est comme ça qu'il a apporté un onguent à base d'herbes. Il m'a dit de lui mettre ça sur la tumeur durant toute la nuit. Son père était avec moi ce soir-là. On a attendu la nuit quand je savais que les Docteurs n'allaient plus venir et je lui ai mis ça. Son père est resté un peu et il est parti. Mais toute la nuit, c'est comme ça, mon enfant n'a pas dormi. Il avait des douleurs...il n'arrêtait pas de souffrir; « éléssévékpo » (« il souffrait continuellement » en Ewé). Je me suis dit, « oh qu'est ce qui se passe »... (...) A 4 h, dès que je lui ai nettoyé ça, il s'est endormi. C'est là que je me suis dit qu'il a eu trop mal donc je me suis jurée que je n'allais plus lui mettre ça ».*

Un des infirmiers a assisté à la scène et parle de l'onguent: *« un matin j'étais allé voir l'enfant et j'ai constaté qu'ils lui avaient mis je ne sais pas quoi, une herbe écrasée, qu'ils ont passée sur la tumeur. J'ai demandé à la maman de savoir ce que c'était, et c'est comme ça que son papa est venu avec un monsieur et qu'il a fait ça. En même temps, la maman a commencé à enlever parce que la nuit il n'avait pas dormi du tout, il voulait enlever ça, elle voulait enlever et devant moi elle a tout enlevé. Bon c'est fini ».*

La mère justifie son action : *« Moi je n'ai plus mis le truc à mon enfant... La semaine avant qu'on ne lui mette l'onguent les chirurgiens sont venus et la tumeur s'est ramollie; ils ont dit que si ça pouvait éclater tout seul ce serait bien. Et ça faisait comme*

s'il y avait du pus dedans mais quand on a mis l'onguent-là, ça s'est encore durci ».

La mère poursuit son récit et donne son opinion : *« Son père a appelé le matin pour me demander comment ça s'était passé et je lui ai tout dit. Je lui ai aussi dit que je ne voulais plus lui mettre ça. Il a commencé par gronder, que c'était pour sauver l'enfant et je ne voulais pas ; il a crié et puis il a raccroché. Le soir son père est venu ici très fâché. Il m'a demandé pourquoi je n'avais pas encore mis le produit ; je lui ai expliqué que j'attendais qu'il fasse bien sa nuit d'abord, mais il s'est fâché, il a commencé par me crier dessus que je ne voulais pas que l'enfant guérisse ! Il est allé voir Tom et l'a grondé aussi. Moi je lui ai dit que je ne pouvais pas supporter ça, que si lui-même il pouvait, il n'avait qu'à venir rester avec l'enfant, moi j'allais partir et il allait lui mettre ça, parce que moi je ne pouvais pas avoir le courage, là, de voir mon enfant souffrir comme ça. Et il est parti encore fâché ».*

Le conflit s'endurcit et dévoile, dans une société caractérisée par une pluralité de religions et un pluralisme de pratiques religieuses, une profonde divergence de la part des parents dans la résolution de la situation de Tom. La structure familiale éclatée, l'inconciliable divergence religieuse et l'opposition des caractères amplifient le conflit entre le père et la mère. Cette dernière évoque les dérapages de leur rapport:

« Quelques jours après, c'est lui qui vient encore avec la mine froncée qu'il veut me voir, que lui il est allé voir un grand féticheur qui lui a dit que c'est comme ça, que ce qui arrive à Tom est grand. Ils ont dit que ma famille a quelque chose à voir dedans et que moi aussi donc... Il veut de l'argent. Or l'argent, là, c'est les prêtres qui viennent prier pour Tom qui nous ont donné ça. Moi je lui ai dit que je ne peux pas prendre l'argent de Jésus pour aller acheter le bélier que le féticheur va tuer. Il

n'en est pas question. On s'est encore disputé et il est parti et depuis il n'est plus venu ... ».

Tom se retrouve non seulement malade et sur le point de mourir, mais aussi otage des conflits parentaux, otage des prescriptions de deux religions différentes. Pour la mère, Tom est un levier de sa foi : *« Comment au même moment que je prie Jésus de sauver mon enfant, je vais encore aller tuer un bélier chez un féticheur, ça jamais ! Dieu a dit qu'il y aura des tentations, moi j'ai la foi. Si Dieu même décide que Tom ne va pas vivre, alors il ne va pas vivre, mais je ne vais pas renier mon Dieu ni ma foi pour que mon enfant vive ! Ça jamais ! Si c'est vraiment les gens qui s'en prennent à lui, alors Dieu fera la guerre pour moi ».*

Tom pleure souvent, mais se heurte aux interdictions de sa mère : *« J'ai mal, très mal, je pleure mais ma mère me dit de ne pas pleurer, qu'elle ne veut plus m'entendre pleurer ». De son côté la mère confirme : « J'ai dit à Tom qu'il ne doit plus pleurer ici, parce que ce que j'endure ici, je lui ai interdit de pleurer, parce que je suis vraiment fatiguée. Qui peut vouloir une telle chose pour son enfant ? Une telle souffrance... ».*

Les liens entre la mère et le fils se renforcent de jour en jour. Un soir, le pasteur de la famille accompagne la mère à l'hôpital, qui l'accueille avec la formule habituelle *« Pasto weozo »* (*« bienvenue Pasteur »*). Elle l'informe de la situation, devant son fils : *« Depuis qu'il est venu avec le guérisseur, nous ne nous parlons plus. S'il vient, il salue Tom et lui demande ce qu'il veut puis il part. »* Le Pasteur : *« Ah bon ! J'ai prié pour qu'il trouve du travail, et maintenant qu'il a trouvé du travail, il se laisse tromper par les guérisseurs. Je l'appelle, il ne décroche pas. ».* La mère : *« Après le guérisseur, il vient maintenant avec les gens qui prient et qui ne portent pas de sandales ou de chaussures. Ces gens - là sont rentrés, ils ne m'ont pas saluée. En priant, ils*

disaient « que la personne qui est l'auteur de ce mal meure, que les personnes qui sont complices soient écrasées par le feu de Dieu ». Quand ils ont eu fini, ils sont repartis sans me dire un mot ». Le Pasteur rétorque : « Ce n'est pas ici qu'ils doivent faire ces prières de délivrance, ces prières dangereuses. Ce genre de prières ne se font pas devant le malade. Qu'est-ce qui lui arrive ? Bon prions... ». Tom est présent pendant ce dialogue et ne pleure pas, sa mère lui ayant fortement recommandé de ne pas le faire devant le Pasteur.

En avril 2015, arrive le moment inévitable. Une nuit, sa mère est à son chevet ; elle est très préoccupée : « Il sentait tellement la douleur et n'arrivait pas dormir. Ce matin encore il me disait qu'il est fatigué. Qu'il n'en peut plus ». Le matin d'après, le médecin passe dans la chambre et encourage Tom tout en transmettant des mots de réconfort à la mère. Cependant, un deuxième médecin ne les gratifie même pas d'un regard : « Il est passé devant notre porte sans nous saluer », dit la mère. Par contre « les infirmiers, ils nous ont bien reçus et bien traités, toujours ; ils venaient régulièrement parce que, comme nous étions isolés de la chambre, il suffisait juste de les appeler et ils venaient, ils n'ont pas manqué à leur travail ».

Ainsi, la mère relève des différences d'attitude entre les médecins et les soignants envers elle et envers Tom, qui se manifestent plus particulièrement dans la proximité avec l'enfant.

La nuit suivante, Tom n'arrive plus à parler, souffre, a des convulsions et ses dents sont collées. L'infirmier appelle un médecin ; celui-ci lui ordonne de l'amener tout de suite au pavillon de réanimation. Les garde-malades cherchent un brancard pour le déplacer mais ils tardent, la mère de Tom réagit et le porte à bout de bras jusqu'au pavillon indiqué pour qu'on lui administre de l'oxygène. Le matin suivant, les médecins

prescrivent encore une transfusion de sang. Tom respire à peine et il a les larmes aux yeux. Sa mère les lui essuie : « *Il a appelé trois fois de suite sa tante et moi et c'est fini, il n'a plus parlé* ».

Dans l'après-midi l'état de Tom ne s'améliore pas, ses pieds sont froids. La mère appelle l'infirmier : « *Le sang est fini, j'ai les médicaments que tu m'as prescrits* ». L'infirmier prend la bouteille de sérum et l'administre à Tom. Il reste quelques minutes puis il se dirige vers son bureau : « *je lui ai mis un médicament contre la fièvre, c'est juste pour faire passer le temps. L'enfant va mourir mais sa maman ne le voit pas comme ça. Je pensais que jusqu'au moment où la poche de sang allait finir il allait partir mais ce n'est pas le cas. Il part lentement. Sa mère est dans le déni* ».

En même temps, à proximité du malade, sa petite sœur soutient et réconforte la mère : « *vava ya so na voa dzodzoa ye dzidzi na* », une expression éwé qui souligne à quel point le mal prend du temps pour guérir. Tom meurt pendant la nuit. Sa mère a pu partager son dernier moment avec lui : « *Je me suis couchée par terre sur un pagne à côté du lit puis, d'un seul coup je me suis levée. J'avais vu que mon enfant ne respirait plus. Il était calme : « evòè ye woan » (« c'était fini » en Ewé)* ».

Tom est mis à la morgue où il reste pendant huit jours. Le huitième jour, il est enterré dans un quartier de Lomé.

Quelques mois après, un des médecins qui suivaient le cas de Tom revient sur l'événement : « *C'est chacun son avis, c'est-à-dire que même si la personne va mourir nous on va faire ce qu'on va faire. On a estimé que, bon, nous on n'était pas là s'il y avait une détresse... nous on sait que la personne va mourir, qu'il n'y a plus rien à faire ... Comment va se faire cet accompagnement de la personne vers cette mort ? Est-ce qu'il faut laisser tranquille ? Est-*

ce qu'il faut quand même s'acharner ? (...). En réalité il faut surtout calmer les parents, et donner l'impression aux parents qu'on ne les a pas négligés ; rassurer les parents, qu'ils sachent quand même qu'il y a un accompagnement de l'enfant et je pense que c'est quand même mieux que de rester sans rien faire, parce qu'ils sont profanes, ils ne comprendront jamais cet aspect des choses ».

L'histoire de Tom est bouleversante. Tout d'abord par la portée tragique de la maladie et de son évolution. Le pronostic inéluctable et l'impossibilité de la guérison composent un drame qui n'a pas son pareil, ce qu'exprime la solitude de Tom, de sa mère, de son père, des soignants. Jamais Tom n'a pu bénéficier de relations adaptées - ni trop près, ni trop loin, ni trop tôt, ni trop tard - et il est devenu l'enjeu des querelles familiales et des conflits de couple de ses parents. Son devenir d'enfant malade se construit dans un contexte où aucune solution n'est satisfaisante. L'événement de sa mort donne la mesure de sa souffrance et de celle de ceux qui l'entourent. L'inquiétude, la faiblesse ou la force, le chantage et la violence sont les réponses au chagrin causé par la perspective de sa mort. Tom, son père, sa mère et l'équipe hospitalière vivent le processus du mourir dans des temporalités plurielles et non convergentes.

Les expériences de Rose et de Tom montrent que chaque situation est bien sûr unique, tout en débouchant sur un constat transversal : quand il n'y a pas de soins palliatifs, il n'y a que des traitements inadaptés. Tout d'abord, envers les enfants. De fait, penser l'enfant à l'hôpital signifie le penser dans un contexte de relation : un enfant fragilisé et vulnérable a toujours besoin de l'autre pour rester lui-même. Ces liens d'attachement participent à la construction de son irréductible singularité. En ce sens, les altérités de l'enfant à l'hôpital sont plurielles : la mère, le père, les sœurs

et les frères, les amis, les autres enfants malades, les aides-soignants, les infirmiers, les médecins, les guérisseurs, les curés, les pasteurs. Cette perspective souligne la nécessité de penser la santé de l'enfant non seulement comme un problème d'ordre médical mais aussi comme un construit culturel et relationnel, et de considérer en priorité la circulation de valeurs, de sens et de pratiques capables de contribuer à la définition d'un sujet « enfant » comme être biologique, social, singulier.

Les singularités de Rose et de Tom se déploient en fonction des interactions humaines et sociales, professionnelles et institutionnelles autour de la maladie. La position de l'enfant, indépendamment du genre et de l'âge, n'est jamais au centre des dispositifs d'accompagnement ; bien au contraire, le mourir de l'enfant provoque une dynamique centrifuge, qui a comme conséquence des attitudes de réactivité décalées aussi bien de la part de la famille que des professionnels. Ces derniers s'éloignent progressivement de ce que l'enfant éprouve et ressent. De fait, la non-prise en considération de sa manière de vivre la maladie et d'expérimenter le fonctionnement d'un hôpital résulte d'une réelle surcharge de travail, d'un manque de disponibilité et de temps, des limites du plateau technique et de l'absence de formation à l'égard des jeunes patients en fin de vie. Ce qui renvoie encore une fois à la nécessité de témoigner des conditions de vie des enfants confrontés à la mort.

Dans les deux situations, la quête de l'espoir, l'anxiété et les angoisses montrent comment les parents ne constituent jamais un seul bloc face à l'adversité qui frappe leurs enfants ; au contraire, la maladie accentue la position de chacun au sein de la famille, sa foi ou encore sa manière de faire face à l'infortune. Entre affection et sidération,

entre espoir et résignation, entre solitude et silence, accompagner un enfant ne peut se faire sans assister aussi les familles. En ce sens, la qualité de l'accompagnement proposé par les professionnels conditionne et influence le vécu des parents et de la famille.

L'incapacité professionnelle et structurelle à gérer la douleur et la souffrance des enfants dans un contexte de fin de vie peut provoquer des malentendus déontologiques et professionnels, qui se caractérisent par un manque d'écoute et une absence d'information et de communication avec les jeunes patients et leur famille. Ainsi, la mort incite à un renouvellement de la réflexion sur les soins, sur le care, sur la gestion de la douleur et de la souffrance en contexte clinique. Soigner ne veut pas dire seulement intervenir sur des corps pour traiter des maladies mais prendre en charge la vie quotidienne des personnes concernées par la maladie. Soigner appelle à articuler la douleur et la souffrance en soumettant la première à la deuxième et non inversement. Paul Ricoeur (1994) nous rappelle que la douleur affecte le corps et propose que cette notion soit réservée à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers ou dans le corps tout entier. La souffrance, quant à elle, renvoie plutôt à la perception que le sujet a de sa douleur, à son image ou encore à sa représentation. Elle impliquerait ainsi des affects ouverts vers la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement. La souffrance s'affirme davantage comme une modalité d'être au monde tandis que la douleur en est la face repérable par la science biomédicale. La promotion professionnelle, institutionnelle et politique des soins palliatifs pédiatriques ne peut se faire sans ces raccords.

L'absence de formation initiale en soins de fin de vie et le système sanitaire basé sur des approches essentiellement curatives constituent les deux facteurs essentiels dans l'explication de ces comportements du personnel médical et soignant. Les limites du plateau technique et l'inadaptation des soignants à gérer la douleur favorisent les stratégies d'évitement et la multiplication de prescriptions de médicaments et de traitements, ce qui cause l'explosion des coûts pour les familles. Dans ce contexte, la maladie et la perspective de la mort se doublent d'autres éléments anxiogènes pour les jeunes patients et leurs proches. Le corps médical et soignant en Afrique de l'Ouest et du Centre n'accepte pas encore la mort comme une étape parfois inéluctable, qu'il convient d'accompagner avec humanité. Leur attitude semble avoir pour objectif final d'amener les enfants à retourner à leur domicile pour mourir (Rossi et al., 2015 ; Kpassagou et al., 2016). Ces stratégies d'évitement provoquent des situations d'anxiété pour les enfants – dont la socialisation à l'hôpital constitue l'antithèse d'une « niche sensorielle » qui les sécurise - et n'apaisent pas leurs angoisses. En même temps, par effet systémique, elles fabriquent des relations soignantes et médicales inadaptées et des activités hospitalières inappropriées tant pour les parents que pour les professionnels.

La variabilité des pratiques découvre une pluralité d'attitudes qui se construisent à travers la spécificité des relations entre soignants et soignés. A cet égard, la présence des infirmiers et des aides-soignants s'avère indispensable pour assurer la communication et dénouer des situations complexes ; mais les ressources professionnelles dans ce domaine sont actuellement fortement limitées. Cette situation dévoile en même temps le besoin d'autres compétences professionnelles,

notamment celle des psychologues. La prise en charge des enfants est défailante ; elle montre la nécessité de penser, intégrer et articuler au mieux les interconnexions entre clinique, parcours professionnel, déterminisme institutionnel et indétermination des agir des enfants, des familles et des professionnels. Ces analyses confirment les résultats d'autres enquêtes effectuées en milieu palliatif, aussi bien au Togo qu'en République Démocratique du Congo (Kpassagou et al., 2016 ; Mbay Kabway, 2013 ; Lofandjola Masumbuku, 2014).

4.2. DU CÔTÉ DES FAMILLES

Dès l'annonce de la maladie, tout au long du son parcours de soins et jusqu'au décès, chaque enfant est suivi par sa famille. Sa situation de fragilité a d'importantes répercussions systémiques sur l'ensemble de ses membres. La fratrie, les parents et la parenté proche doivent s'adapter à une nouvelle configuration familiale et font face à l'épreuve à la fois individuellement et collectivement. Les préoccupations et les problèmes à résoudre ne cessent d'augmenter, des nécessités inédites surgissent, sollicitant des responsabilités et des engagements inattendus. Un signe évident des transformations que la famille est appelée à vivre est constitué par l'exacerbation des émotions et des sentiments ainsi que l'intensification de leur circulation. De fait, la maladie induit des émotions et façonne des sentiments ; elle constitue pour tout un chacun un événement qui se manifeste et qui est manifesté en fonction de sa progression: suspicion, symptômes, consultations, examens, diagnostic, traitements thérapeutiques. La maladie comme événement n'existe pas en dehors de sa construction sociale et de sa mise en relation au sein d'une société (Good, 1998).

« L'enfant (...) avait attrapé une forte toux qui ne se terminait pas. Nous avons essayé par tous les moyens de le faire soigner, mais rien ne changeait. Ensuite, on nous a conseillé de lui faire faire tous les examens y compris le test du VIH/SIDA. Lorsque le médecin m'a remis les résultats des tests, il m'a longuement regardée en face. Après, il m'a révélé que l'enfant était séropositif. J'ai avalé cette vérité avec beaucoup de peine. Nous avons été référés à un hôpital spécialisé pour les soins de VIH/SIDA. Ce jour-là était le plus sombre de ma vie » (K.F.3 mère).

« Les parents sont bouleversés, les amis de mon frère ont été saisi de peur » (T.F.7 frère).

« Je ne sais pas comment la décrire mais maintenant que je vis, je vois ça bizarre, je disais que j'allais mourir parce que je ne pourrai pas rester en vie et supporter la douleur de mon enfant. Mais je ne pourrai vous qualifier ou décrire la douleur comme telle, c'est invivable ». (T.F.5 mère).

« Nous cautions, mais mon cœur est en train de saigner, de brûler. Vous, vous entendez seulement, c'est nous qui sommes victimes de ce malheur ». (T.F.3 père).

Les sentiments et la vie intérieure se dévoilent par l'expression des affects et des afflictions qui s'insinuent au sein des familles et dans la vie de chacun. La maladie se glisse au cœur de la vie intime, familiale et sociale ; elle produit un langage social des émotions (Fernandez et al., 2008), qui se construit par et avec les interactions entre enfants malades, familles, communautés, professionnels des hôpitaux et autres thérapeutes. Les émotions et les sentiments, tout en constituant des universaux humains, ne peuvent se lire qu'au travers d'un regard multidimensionnel, prenant en compte les dimensions corporelles, singulières et sociales qui leur donnent sens. Dans le cadre des soins palliatifs pédiatriques, la réception de ces

émotions devient, selon les usages, une compétence thérapeutique qui permet le recodage de la vie intime des enfants et des familles dans le langage des thérapies psychologiques. Cette perspective produit une nouvelle conception du sujet malade et des membres de son entourage et ouvre la voie à des modèles d'accompagnement se référant à des échanges intersubjectifs autour de l'intime et du relationnel. Cependant, les résultats des enquêtes montrent qu'au Togo et en République Démocratique du Congo, les professionnels n'en tiennent pas compte et que les émotions ne se libèrent pas à l'hôpital. Bien que constamment présentes, elles sont souvent censurées, détournées ou occultées. C'est pourquoi cette culture des sentiments dans les familles obéit à des logiques d'expression, de formulation et de socialisations spécifiques et contextuelles. Elle constitue, à ce titre, un des leviers du côté personnel et relationnel de la maladie (respectivement *illness* et *sickness*), ainsi que de leur mise en récit.

« Non, il n'y a pas de tabou autour de la maladie de mes enfants et je n'accuse personne. Parce que les examens cliniques ont confirmé tout. Mais avant, c'était l'objet de la sorcellerie. Dans notre couple, cela a failli provoquer un affrontement entre les deux familles. Mais nous avons compris que c'était une maladie normale qu'on pouvait éviter ». (K.F.7).

« Il est vrai qu'avec la famille, nous avons voulu garder le secret et la laisser dans le noir, parce que nous avons évolué en Afrique du Sud. Ici, lorsque les gens apprennent avec vitesse que vous souffrez de telle ou de telle maladie, ils vont vous fuir avec la même vitesse. Pour garder l'harmonie de la famille, nous avons pris la décision de ne rien dire ». (K.F.9)

La maladie des enfants bouleverse la vie intime, appelle en même temps à se prendre en main, à rationaliser les événements, à prendre des

décisions et à faire des choix. Toutes ces actions ont des conséquences importantes sur la vie individuelle et sociale. Parmi celles-ci, la quête des moyens économiques nécessaires pour assurer les dépenses causées par la maladie est une constante pour la grande majorité des familles. Pour soutenir l'enfant et garder l'espoir d'une amélioration de sa situation, elles changent leur mode de vie, réorganisent leur vie sociale, cultivent les renoncements, parfois jusqu'à amener le père ou la mère à se compromettre de manière importante :

« (...) je m'en vais emprunter de l'argent comme je veux que mon enfant reste en vie coûte que coûte, alors je suis obligé de le faire pour assurer les dépenses nécessaires ». (T.F.1 père).

« Depuis que nous avons commencé à accompagner l'enfant dans sa maladie, nous sommes éprouvés moralement et financièrement. Mais nous essayons de remonter ». (K.F.1 mère).

« Mes parents se tracassent beaucoup pour me faire soigner, ils jouent un rôle important à mes côtés » (K.F.3 enfant).

« Pour la première fois mon mari courait de gauche à droite pour emprunter de l'argent ; ces dettes sont toujours là, et il faut les payer. La seconde fois c'est le cousin de mon mari qui a assumé les dépenses » (T.F.2 mère).

« Quand il a fallu acheter du sang, je suis allé emprunter de l'argent chez mon patron » (T.F.9 père).

Ainsi, la maladie de l'enfant implique des nouvelles responsabilités d'ordre familial et économique. Bien que les hôpitaux publics en RDC et au Togo assurent généralement les coûts de la prise en charge médicale et soignante, la période d'hospitalisation - très variable, mais souvent de plusieurs mois - requiert d'une part la présence continue d'au moins une personne très proche de

l'enfant et d'autre part un apport financier non négligeable, qui sert notamment à payer les transports, le séjour à l'hôpital, la nourriture et, surtout, les médicaments. Pour répondre à ce besoin, tous les moyens sont bons, toutes les opportunités sont acceptables, toutes les solidarités sont les bienvenues :

« Le moment de la sortie des Cliniques était arrivé. Il fallait payer la facture et je n'avais rien sur moi. Je suis sortie des Cliniques Universitaires par un miracle de Dieu. Mon hospitalisation et le séjour de l'enfant dans la couveuse étaient pris en charge par le personnel des Cliniques, les visiteurs d'autres malades me donnaient des habits pour le bébé, les médicaments m'étaient achetés par des personnes de bonne volonté ... » (K.F.4 mère atteinte du VIH).

« Oui, parfois on se réfère aux affaires sociales parfois même on cotise pour aider ce genre de patient » (T.EM.1).

« Donc ces cas-là, moi personnellement, quand on les rencontre, je leur donne de l'argent. Je l'ai tellement fait que mes collègues m'appellent « maman affaires sociales ». Ces cas me font trop pitié... » (T.Inf. 1).

« Le 10 août 2015, un hôpital pédiatrique de Kinshasa. Une très longue file de mères, portant souvent de jeunes enfants dans leur dos, qui attendent patiemment de rencontrer un candidat aux élections municipales qui paye les frais d'hospitalisation de leur enfant en échange de leur vote » (K. Observation de terrain).

L'argent conditionne la relation soignants-soignés avec des effets contrastés : il facilite l'accès aux soins, influe sur la qualité de la cure, tandis que son manque peut détériorer fortement les interactions. Dans cette dernière situation, les conséquences, en termes de perception du travail médical et soignant, sont lourdes :

« Pour dire la vérité, on nous a bien accueillis. Quand nous sommes arrivés ils ont récupéré l'enfant et ont pris de l'argent chez moi pour commencer les soins » (T.F.5 mère).

« En voyant comment on nous a traités, si tu ne travailles pas et que tu n'as pas d'argent, ton enfant va mourir quand il sera très malade » (T.F. 2 père).

« Ils peuvent t'énerver mais tu ne peux pas le dire parce que si tu le fais ils vont laisser tomber ton enfant et même s'il meurt ça ne les regarde pas vu qu'ils voient des cadavres chaque jour, ça ne leur dit plus rien » (T.F.3 père).

« ...ce n'était vraiment pas ça. Parce qu'à tout moment il faudrait sortir de l'argent, corrompre la personne et tout avant qu'elle ne prenne un peu soin de toi sinon, si tu ne donnes pas l'argent, ton enfant peut rester là jusqu'à mourir, ils s'en foutent » (T.F.3 père).

La perception idéalisée de l'hôpital de la part de certaines familles est contrebalancée par des témoignages évoquant les obstacles rencontrés dans l'accès aux soins, les comportements inappropriés manifestés par une partie du personnel de santé, leurs manquements à la déontologie, parfois même leur mépris des enfants malades. En ce sens, le traitement à l'hôpital soulève de nombreux questionnements sur les conditions et les modalités de la clinique, notamment en ce qui concerne la communication. Les familles sont souvent privées d'information, ne comprennent pas la gravité d'une situation, voire les enjeux d'un pronostic fatal, ni la finalité des actions entreprises et l'utilité des prescriptions de médicaments :

« ... du côté des médecins, ils s'en foutaient pas mal de nous. Si tu t'en vas leur dire quelque chose, ils ne le prennent pas au sérieux. C'est comme si tu les

dérangeais. Ils vont prendre tout leur temps avant de venir te voir» (T.F.8 père).

« A vrai dire ils ne m'ont pas expliqué ce qui arrivait concrètement à l'enfant. Ils ont fait la transfusion sanguine et prescrit des médicaments. J'ai remarqué que les soignants volaient les médicaments. Chaque fois que j'étais parti acheter un médicament, je constatais à mon retour que certains médicaments que j'avais achetés manquaient ; ça m'a vraiment agacé » (T.F.7 père).

« (...) ils savent que l'enfant va mourir donc pour ne pas te laisser là, ils te prescrivent des médicaments. Si ça s'empire encore, ils t'en prescrivent d'autres mais moi je vois que comme ils ne peuvent pas dire que l'enfant va mourir alors ils font semblant jusqu'à ce que le moment arrive. C'est ce qui s'est passé » (T.F.8 père).

Les parents des enfants malades « sont affectés bien que non atteints » ; ils se sentent souvent impuissants face à l'absence des ressources médicales et économiques. Prises dans des enjeux émotionnels et relationnels, les familles doivent aussi composer avec certaines limites de la pratique clinique. L'anxiété provoquée par ces situations les amène souvent à rechercher ailleurs des réponses à leurs problèmes. En cherchant un soutien hors circuit médical, ils brisent l'isolement et exorcisent la résignation, voire libèrent leurs émotions. Cette quête d'un accompagnement social et spirituel contraste avec les protocoles et les prescriptions des soignants. Le recours à ces thérapies est très fréquent. L'observation empirique à Kinshasa et à Lomé documente et confirme l'existence de formes variées de traitements profanes, populaires ou religieux, appliqués au soulagement des affections corporelles et des manifestations de vulnérabilité humaine, comme à la recherche de leurs causes et à la quête d'une solution : traquer un mauvais sort

ou une malédiction participe à la construction du sens de la maladie. Grâce à des objets et à des actes de soins on contribue à soulager les souffrances. Les acteurs de ces thérapies répondent à la détresse spirituelle liée à l'épreuve, à la perte et au deuil. Ils proposent, au moyen de traitements et de dispositifs rituels spécifiques, des « paroles de vie » imprégnées de sens pour chaque croyant. Ces pratiques de soin s'inscrivent dans une approche plus analogique des faits, centrée sur le malade et sa famille plutôt que sur la maladie et sur la quête de guérison, et mieux adaptée aux besoins et à la demande de la famille que le modèle de prise en charge de l'hôpital :

« Nous sommes allés chez le guérisseur traditionnel parce qu'on n'avait pas les moyens financiers et mon mari aussi n'était pas là (...) » (T.F.2).

« Nous dépensions cinq mille francs CFA (environ 10 CHF) chaque jour que nous allions là-bas avant que la dame ne fasse ce qu'elle devait faire comme quoi elle allait enlever certaines choses dans le corps de l'enfant qui y avaient été mises par les sorciers. Moi tout ce qu'on me dit je l'accepte pourvu que l'enfant aille mieux, c'est ça l'essentiel donc si c'est concernant l'argent je fais tout ce qui est possible pour en trouver parce c'est ce que nous devons faire pour le garder en vie » (T.F.1).

« La douleur, pour nous, c'est de voir que nos enfants souffrent d'une maladie chronique qui ne va pas se terminer tout de suite et le manque d'argent pour leur assurer une prise en charge adéquate. C'est ce qui nous donne beaucoup de soucis. En tout état de cause, les médicaments traditionnels nous ont aidés d'une manière ou d'une autre aux premières heures de la maladie de l'enfant, quand celle-ci n'avait pas encore été identifiée. C'est la médecine traditionnelle qui l'a maintenu en vie. On lui donnait des recettes pour faire face à la carence du sang qui diminuait tout le temps, en lui donnant l'œuf

mélangé avec le coca, etc. C'est ce qui l'a maintenu en vie, jusqu'au jour où nous avons eu la chance d'aller dans une formation médicale moderne. Les produits traditionnels qu'on donnait ont fait qu'il soit vivant encore. (...) Je pose aussi maintes questions. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'un soignant m'a déclaré que je suis devenu comme un infirmier à force de voir comment le traitement de l'enfant se fait. Un médecin m'a aussi dit que les infirmiers soignent les malades et qu'eux les médecins, ils soignent les maladies. A partir de ce moment, j'ai compris que je devais aussi m'impliquer pour garantir la vie de l'enfant. J'ai obtenu des livres sur la drépanocytose pour que je puisse m'informer sur la nature de la maladie dont souffrent les enfants. Tout cela m'a aidé pour que je puisse m'en sortir jusque-là» (K.F.9).

« Quand l'enfant avait commencé à avoir des fièvres, douleurs partout, amaigrissement et autres, nous ne comprenions pas ce qui arrivait et nous nous sommes lancés dans le charlatanisme à outrance. Un jour en 2004, un de nos croyants [membre de l'église de Réveil fréquenté par les parents] nous a conduits chez les Chinois (hôpital privé, NdA) qui ont réalisé un scanner sur l'enfant. Après cet examen, ils nous ont dit que l'enfant développait 25 maladies différentes dans son organisme et que dans 4 ans, si on n'attaquait pas ces maladies, il allait en développer 50. Nous étions complètement abasourdis. Sur les 25 maladies, on devait commencer par laquelle pour essayer de soulager l'enfant ? Nous croyions que la mort de notre enfant était inévitable. Heureusement pour nous, un autre frère croyant est venu nous proposer de nous rendre à l'hôpital pour faire des examens médicaux appropriés. Dieu merci, c'est là que l'on a pu identifier la maladie de l'enfant. Il était drépanocytaire. C'est donc à l'hôpital qu'on nous a

révélé la nature de la maladie dont souffrent nos deux enfants (K.F.3 mère).

Les expressions de la maladie s'articulent avec les configurations sociales de la santé. Dans ce contexte, la notion de pluralisme thérapeutique (Cohen, Rossi, 2011) déploie tout son sens : la connaissance de la maladie et des représentations dont elle fait l'objet accompagne les démarches de santé, qui révèlent une unité d'intention, celle du contrôle du corps et du soutien à l'être qui l'habite. Avec la maladie des enfants, les réponses thérapeutiques des familles oscillent toujours entre la médecine scientifique, valorisant le contrôle des processus biologiques de la pathologie, et d'autres pratiques de santé, qui prétendent chacune, à des degrés distincts et avec des objectifs différents, être en mesure d'améliorer les conditions de vie du patient, voire d'exercer une influence spirituelle sur l'évolution d'une maladie. Pour les familles, avoir recours à ces thérapies permet de produire des savoirs et des pratiques qui permettent de survivre. Ceux-ci relèvent d'une posture créatrice et constructive, élaborée historiquement entre les individus et leur milieu. Un tel effort collectif dévoile les capacités des personnes à composer avec la présence ou l'absence de gestion médicale tout en valorisant davantage la quête de solutions susceptibles d'inscrire la trajectoire de la maladie dans le contexte social. Ce choix n'est pas seulement d'ordre économique, il est aussi éminemment culturel. C'est par les « soins de l'esprit » que la famille essaye de donner sens à ce qu'elle vit.

« Il y a des guérisseurs traditionnels qui s'occupent des cas de drépanocytose ; pour l'enfant qui est mort on les avait appelés quand les traitements de la médecine moderne ne marchaient pas mais ils n'ont pas réussi » (T.F.9 père).

« J'ai préparé des herbes (la tisane) pour lui donner mais ça n'allait toujours pas et mon mari a appelé son cousin qui était dans le même village que nous et il nous a amené chez un guérisseur traditionnel ; il nous a préparé des tisanes ; on le lavait avec et on lui donnait aussi à boire mais on ne sentait aucune amélioration. Après, j'ai constaté que quand il urinait, du sang sortait. Le cousin de mon mari et moi nous avons pris l'enfant pour l'amener une seconde fois au CHR. La famille de mon mari est allée demander la cause de la maladie de mon enfant chez un charlatan (il a consulté un devin) ; et c'est là qu'on leur faisait savoir que c'est mon père qui était à l'origine de la maladie de mon enfant ; la raison donnée c'est qu'il était fâché parce que mon mari n'a pas demandé ma main (il n'a pas payé la dot) ; c'est pourquoi l'enfant est malade ». (T.F.9 mère)

« Oui, la religion aide les familles dans l'itinéraire thérapeutique. Je suis un chrétien, je ne peux pas nier que c'est Dieu qui guérit toutes les maladies. Nous avons le matériel et nous soignons, mais le résultat, ce n'est pas le soignant... [c'est Dieu] » (K.S.9)

Ce constat nous confronte aux ambivalences de la maladie et de la santé, générées par la multiplicité de leurs contenus sociaux et culturels, dont le pluralisme thérapeutique au Togo et à Kinshasa révèle une mosaïque d'expressions multiples, reflet d'histoires et de réalités protéiformes. En ce sens, le recours thérapeutique s'inscrit au cœur de mondes pluriels, irréductibles les uns aux autres, opposés certes mais indissociablement complémentaires: d'une part celui des médecins et des soignants, qui tend à adapter le patient à sa maladie, de l'autre celui du patient et de son entourage, qui vise à rendre conforme la pathologie et surtout son traitement, à leur mode de vie.

Ainsi, les pratiques spirituelles et religieuses viennent compléter les activités des institutions médicales. Elles renvoient à des disciplines, à des savoirs et des modes de faire anciens et nouveaux, dont la pratique combinée constitue le schéma de base d'une médecine socialement instituée et holistique. Ces thérapies autres diffèrent du savoir causal de la médecine en prônant une lecture de la coïncidence des événements. Elles postulent une perméabilité entre l'intelligence divine et l'intelligence humaine et constituent une approche inductive où l'être humain, par son action, contribue à la connaissance et à la réactualisation d'une loi immanente et divine. Leurs perspectives sont centrées sur des cosmogonies particulières et, surtout, sur une posture humaine non anthropocentrique.

La convergence entre quête de spiritualité et quête de santé est une norme dans les deux pays considérés. Elle implique une imbrication entre corps, foi et guérison. Le maintien de la santé et la réponse à la maladie représentent une forme de religion appliquée, le postulat de base étant que la souffrance peut être soulagée, voire soignée, par la vertu spirituelle et religieuse. Cette dernière aspire à produire un effet sur l'état de santé, car c'est tout l'être humain en situation de souffrance, le sujet, qui accepte ou subit. L'expérience de la maladie par la foi concerne toutes les grandes religions, qui entretiennent des liens explicites avec la fragilité existentielle, la souffrance et la maladie. Il suffit pour s'en convaincre de se référer aux nombreuses pratiques religieuses qui sont simultanément des processus de quête de salut, de bien-être, de santé ou encore de guérison (pèlerinages, sources miraculeuses, saints guérisseurs, imposition des mains, traitements fondés sur des croyances). A Kinshasa et à Lomé plusieurs mouvements religieux sont actifs : le catholicisme, le

protestantisme, l'Église de Jésus-Christ des saints des derniers jours (Mormons), le Kimbanguisme et la Chrétienté Africaine. De leur côté, les Églises de guérison, essentiellement évangéliques ou pentecôtistes, sont en plein essor. En se référant ouvertement à la foi et aux textes, elles exaltent la croyance dans les miracles ; les interventions de personnes dotées d'un charisme de guérison sont le lot quotidien. Dans un autre registre, la quête spirituelle et la santé entrent en médiation avec un monde autre, peuplé d'ancêtres, d'esprits et de puissances métaphysiques, reflet spéculaire et complémentaire du monde naturel et humain. Parmi ses expressions les plus visibles figure le vodou togolais.

Ce processus de recours au pluralisme thérapeutique se construit souvent en fonction des revenus de la famille :

« Si la famille fait partie du 1% de la population qui a les moyens de se payer des soins de santé privés (soit parce qu'ils ont les ressources financières, soit parce qu'ils ont une couverture médicale), l'enfant malade ira tout d'abord dans une clinique médicale privée. Si sa condition est grave, il sera transféré dans l'un des hôpitaux privés de la ville. Des ambulances sont disponibles. Si la situation s'empire, il est transféré dans un pays étranger fournisseur de soins privés comme l'Afrique du Sud, l'Inde ou la Belgique. Des forfaits peuvent être également offerts. À tous les niveaux, les médicaments doivent être achetés par la famille ». (K.It.F.1.)

Si par contre la famille appartient aux 99% de la population qui n'a pas la possibilité de se payer l'accès progressif à une médecine de qualité internationale, l'itinéraire se modifie de manière conséquente :

« Quand une famille, après avoir essayé de soigner l'enfant à la maison, doit s'adresser au système de santé, elle cherche soit un tradipraticien soit un pasteur/curé. Si sa situation se détériore, elle ira alors dans un centre de santé de son quartier (moins coûteux), sinon dans plusieurs autres, puis dans le centre de santé de sa zone de santé. Si le centre de santé de sa zone est incapable de soigner l'enfant, elle demandera des soins dans un hôpital, soit public, soit appartenant à une organisation confessionnelle ou humanitaire. Les ambulances ne sont pas disponibles. Si ces hôpitaux ne peuvent fournir de soins adaptés à la condition du patient, ce dernier ne pourra évidemment pas aller se faire soigner à l'étranger. Son parcours se termine avec l'un des hôpitaux de Kinshasa ou à la maison. En effet, lorsque le patient ou sa famille ne voient plus d'espoir de guérison, afin d'épargner des coûts reliés à l'hospitalisation, on choisira de retourner à la maison... Il n'existe aucun pont entre l'hôpital et la maison. Seulement quelques organisations religieuses interviennent à ce niveau, mais de manière nettement insuffisante ». (K.It.F.2)

Les motivations qui amènent les familles à construire un itinéraire thérapeutique particulier peuvent résulter de leur opposition à l'avis des médecins et à leurs soins ou, au contraire, de leur souhait de s'éloigner des pratiques traditionnelles. Mais généralement elles expriment une pondération de leur part entre plusieurs questions - incluant les avantages effectifs des soins et les coûts respectifs d'une prise en charge à l'hôpital ou au domicile. Cette décision résulte aussi de la volonté d'assurer à l'enfant un confort familial, parfois même au détriment d'un suivi soignant ou encore du dilemme d'avoir à assumer une double charge économique, celle des soins et celle des obligations funéraires familiales (Rossi et al., 2015). Dans certains cas, le retour à domicile est

proposé aux familles par certains médecins, seule manière pour eux de gérer l'impossibilité et l'incapacité à « guérir ». Le retour à domicile des patients en fin de vie en Afrique subsaharienne francophone a été maintes fois analysé comme relevant de l'absence d'accompagnement et de soins palliatifs dans l'organisation du système de santé (Kpassagou et al., 2016 ; Mbay Kabway, 2013 ; Lofandjola Masumbuku, 2014).

De fait, la dénégation de la mort à l'hôpital provoque une discontinuité dans les soins dispensés. Les causes de cette absence de prise en charge sont multiples — elles relèvent notamment de la clinique, de la technique, de l'économique et du politique — et provoquent une rupture radicale de la relation et du suivi clinique. Paradoxalement, cela va à l'encontre de toute déontologie médicale. En ce sens, l'empathie et l'implication relationnelle sont remplacées par le détachement et le désengagement face à l'avenir des enfants et de leur famille. Il s'ensuit une forme de délégation implicite de la part du milieu médical : la mort est une question religieuse, le mourir relève essentiellement de la sphère familiale. Ce procédé dévoile comment la mort est un impensé médical dans la culture hospitalière. Cette tension traverse l'ensemble de la profession et, en conséquence, médecins et autres soignants se privent souvent de toute possibilité de médiation relationnelle avec la famille et les réseaux communautaires (Rossi et al., 2015).

Dans le monde occidental, le retour à domicile est souvent considéré comme l'objectif à atteindre par les soins palliatifs, dans une continuité des soins entre l'hôpital et la maison. Au Togo et à Kinshasa il marque souvent la rupture de la famille avec le monde médical. Ce mécanisme d'exclusion de la famille du système de santé dévoile un enjeu éthique majeur, celui d'une violence

institutionnelle qui, par une procédure administrative ayant valeur juridique, oblige souvent la famille à signer une décharge dégageant les médecins de toute responsabilité sur la prise en charge médicale de l'enfant. En défendant ouvertement une optique de la pratique médicale et soignante centrée sur l'hôpital, le système de santé génère des inégalités sociales.

Au-delà d'éventuelles initiatives privées – par exemple l'engagement à domicile d'un soignant susceptible de fournir des soins de confort au malade -, la famille est livrée à elle-même. Cette situation demande de réviser en profondeur les politiques de soins, et plus particulièrement d'encourager la mise en place de collaborations et de coordinations entre l'hôpital et les réseaux des intervenants en santé communautaire. Cette valorisation de l'activité en réseau favorise des réponses appropriées et cohérentes aux questions soulevées par la fin de vie des enfants. Dans ce domaine, l'apport des ONG et des associations locales peut être de grande utilité pour développer les interfaces entre perspectives médicales et situations des familles⁸. Face à la complexité des situations induites par l'événement de la mort, les interventions communautaires doivent assurer la qualité de leurs prestations, en accord avec les indicateurs des politiques de santé. L'exigence d'une professionnalisation dans ce domaine incite à développer des compétences soignantes et médicales rigoureuses, aussi bien au niveau

⁸ En République Démocratique du Congo, des ONG locales sont très actives dans le domaine des soins palliatifs à domicile, notamment l'ONG Palliafamilli, opérant dans des quartiers de Kinshasa. Cette ONG s'est notamment donnée comme mission de créer une structure de formation continue en matière de soins palliatifs et un réseau de coordination des acteurs impliqués dans le développement des soins palliatifs en République Démocratique du Congo. En ce sens, elle a participé activement à la réalisation du volet Kinshasa de cette recherche. Au Togo, l'association ORJEDEC commence à promouvoir les soins palliatifs à domicile au centre du pays et dans certains quartiers de Lomé.

clinique que dans celui de l'accompagnement des entourages.

4.3 DU CÔTÉ DES SOIGNANTS

Le constat est évident : face à la mort des enfants et à la détresse des familles, les professionnels ne peuvent pas assurer leur rôle. L'absence de soins palliatifs pédiatriques, avec leurs savoirs et leurs compétences, est soulignée à tous les échelons de la hiérarchie médicale indépendamment des années d'expérience.

« Les soins palliatifs constituent un concept nouveau. Il y a très peu de personnel au CHU qui connaît ça. Il n'y a pas encore de protocoles focalisés sur les enfants souffrant de maladies chroniques douloureuses telles que les crises drépanocytaires, les cancers métastatiques ». (T. Médecin 2)

« J'ai entendu parler des soins palliatifs au cours de ma formation de médecin et après, j'ai complété avec des recherches sur internet mais je n'ai jamais eu de formation spécifique par rapport aux soins palliatifs ». (T. Médecin 1)

« On avait un protocole pour la pathologie qu'on a suivi. Malheureusement on ne fait pas tout ici, donc ce qu'on peut faire on le fait jusqu'au bout par rapport à notre position et par rapport à nos moyens. On le fait jusqu'au bout. Dans ce cas on savait réellement, on savait ce qu'on pouvait faire et ce qu'on ne pouvait pas faire et ce qu'on pouvait explorer, on l'a exploré... ce qu'on peut faire on le fait jusqu'au bout ... ». (T.DES 2)

L'absence de clinique palliative et le manque de protocoles cliniques de référence font de l'initiative individuelle le seul moyen d'information possible, tout en générant des sentiments de frustration personnelle et d'impuissance professionnelle. Ils influencent également la relation entre médecins, infirmiers et soignants

ainsi que les rapports entre les équipes soignantes, les enfants et leurs familles.

« Ce sont plutôt les médecins qui se querellent sur les soins...Tu peux arriver avec ton enfant aujourd'hui et trouver une équipe de permanence. Deux jours après c'est une autre équipe que tu vois. Maintenant, la nouvelle équipe regarde l'ordonnance de la première ; ce que l'équipe précédente avait fait, elle dit non, l'état que tu viens de nous présenter ne va pas avec ce genre de traitement et donc on te dit d'arrêter le traitement, d'arrêter tout ce que tu viens d'acheter comme produits et les femmes viennent se plaindre ».

(T. Infirmier 1)

« Chaque semaine on fait deux staffs; chaque service et chaque pavillon présentent les dossiers, les problèmes et les difficultés des malades... là où on n'a pas pu diagnostiquer ou le diagnostic pose problème ou encore là où on n'a pas commencé un traitement et ça ne marche pas. Sur tous ces cas on discute ». (T. Médecin 3)

Bien que les réunions d'équipes soient organisées dans quasi toutes les institutions concernées par l'enquête, des écueils de communication entre professions et entre collègues d'une même profession s'élèvent régulièrement. Dans les situations de fin de vie, les professionnels et les soignants évoquent à juste titre les limites contextuelles du système de santé, telles que la pénurie de professionnels et le volume de leur activité journalière. Leurs propos montrent aussi que certains d'entre eux ne perçoivent pas le sens ou n'accordent pas toujours d'importance aux soins palliatifs, qu'ils ne semblent pas connaître. Ainsi, ils considèrent qu'au-delà du traitement à visée curative, ils ne «peuvent rien faire». Cette attitude de résignation peut conditionner la relation à l'enfant et à sa famille :

« Quand ils sont venus, pour ne pas les décourager, on a donc tenté quelque chose, avec le médecin on a proposé des protocoles ; mais on savait en tout cas que ce n'était pas ça ; on a dit si ça donne quelque chose... on va voir... Donc c'est ce qu'on a essayé de leur dire au début ; puisqu'on ne voulait pas le dire tout cru, on a fait passer tout doucement la pilule ».

(T. DES 1)

L'absence de clinique palliative dirige les stratégies thérapeutiques vers la poursuite du curatif, favorise une asymétrie relationnelle et encourage les stratégies d'évitement : la pratique clinique interroge ainsi les conditions de sa mise en œuvre. Les « normes pratiques », articulant les conduites des acteurs et la fin de vie des enfants, sont bien différentes des « normes idéales » (de Sardan, 2010), édictées par les multiples « guides de bonnes pratiques » en soins palliatifs pédiatriques et espérées par les programmes internationaux.

Le manque de traitement adapté exacerbe la difficulté du travail clinique ; à l'absence de connaissances palliatives s'ajoute l'absence de médicaments palliatifs :

« On n'a pas droit à la morphine. Au CHU on n'utilise pas cela en hémato-oncologie. Moi-même en tant que médecin s'occupant des enfants drépanocytaires, je n'ai pas accès directement à la morphine. C'est seulement à la réa-polyvalente qu'on trouve la morphine ». (T. Médecin 5)

« La morphine il faut qu'elle soit disponible, car ce médicament aide quand même à soulager malgré ses effets secondaires néfastes chez certains malades ». (K. Infirmier 9)

« On a peur de la morphine. Il semble qu'elle a beaucoup de complications et sa prise donne des effets secondaires du type respiratoire. En plus, elle

ne figure pas dans les habitudes de traitement ici ».
(K. Médecin 2)

Les médicaments palliatifs suscitent aujourd'hui en Afrique comme ailleurs des questionnements cliniques et des débats éthiques autour de leur utilisation. D'une part une résistance s'affirme chez certains professionnels, notamment ceux qui mettent en avant leur croyance confessionnelle et leur rattachement à des religions qui définissent les limites de l'action humaine face au pouvoir divin de décider de la fin de vie.

« Chez nous, toute religion occupe une place de choix. Parce que nous traitons les malades au nom de Jésus. Mais, nous, soignants, nous privilégions l'aspect de la science pour guérir les malades en collaboration avec la volonté de Dieu. » (K.S.1)

D'autre part, les usages de ces médicaments, notamment les opiacés, qui ne sont pas toujours en adéquation avec la demande et les besoins de la population, sont pointés du doigt. Ces traitements soulèvent aussi des questions économiques, car dans de nombreux pays, les autorités sanitaires privilégient l'achat des formes les plus coûteuses de morphine, en compromettant une distribution équitable de ces substances.

En ce sens, les médicaments palliatifs fabriquent des choix sociaux et culturels aux implications profondes, en touchant aux enjeux essentiels de chaque trajectoire biographique : vie et mort, corps et âme, science et foi, douleur et souffrance, individu et famille. Dans le dilemme entre les avantages cliniques potentiels et les conséquences des effets secondaires indésirables, surgissent de la part des soignants des doutes raisonnables, des référentiels idéologiques et des croyances des plus disparates, sur un fond de querelles et de résistances. Même si la douleur et la souffrance sont largement considérées comme inutiles et à

éradiquer, une meilleure accessibilité aux antalgiques majeurs dans les services de santé ne changerait probablement pas la situation si elle n'était pas accompagnée d'une ouverture vers un modèle de prise en charge centrée sur l'enfant.

« Les soins palliatifs seront les bienvenus dans notre cadre de travail, mais (...) nous sommes à un stade où nous (ne) pensons qu'aux soins curatifs et préventifs maintenant et l'accompagnement en fin de vie n'a pas encore pris place dans notre pratique quotidienne ». (T.Méd.1)

Le médicament est indispensable aux objectifs de l'action clinique. Mais la clinique ne doit pas se réduire à une perspective curative ; elle constitue aussi un espace social de relation et de communication ; en ce sens elle est traversée par un ensemble de normes et de valeurs, de modèles sociaux, communautaires et professionnels, d'implications politiques et économiques (Rossi et al., 2015). Sans support médicamenteux et sans compétences palliatives, la position du soignant dans la relation de soins est contradictoire : en même temps « autorité » relationnelle et « victime » du système, il se voit dans l'obligation de prescrire d'autres médicaments, notamment analgésiques, et de réitérer une solution médicale par défaut. L'absence des médicaments palliatifs donne lieu à des manières de voir et de faire, à des stratégies de compensation mais aussi d'évitement, de réajustement et, parfois, de contournement. Ceci témoigne de l'influence du médicament sur les expériences professionnelles et humaines des soignants.

« Le personnel soignant pratique les soins palliatifs sans s'en rendre compte parce que les soins palliatifs regroupent tous les soins curatifs, de soutien psychologique, d'accompagnement du patient et de sa famille jusqu'à la dernière minute de vie ». (T. Médecin 2)

La culture du *care* — prendre soin plutôt que traiter — centrée sur l'enfant et sa famille n'a de sens que pour quelques médecins et soignants dans les espaces hospitaliers investigués. On est confronté ainsi à un modèle médical qui est encore celui d'une médecine techniciste et performante, là même où l'ensemble des obstacles économiques, politiques et le manque de ressources limitent très fortement son application.

4.4. DEUIL

A l'hôpital, la mort d'un enfant arrive dans le silence. Quand un enfant s'en va le silence s'instaure. Les enfants ne parlent plus. Les mères se retrouvent entre elles. Les soignants se taisent. Plus personne ne prononcera le nom de l'enfant. Une fois le cadavre déplacé du lit et évacué de la chambre, plus personne ne voudra occuper la place libre. Pour tout le monde, le processus du deuil s'active plus que jamais. Les soignants partagent leurs ressentis, évaluent la situation, parfois rendent visite à la famille. Les mères deviennent encore plus solidaires et disponibles et font circuler émotions et paroles. Les enfants reprennent leur rythme quotidien, les rires reviennent, la tristesse ne disparaît pas. Et la famille ?

Le deuil s'inscrit dans des sociétés africaines en pleine transformation : reconfiguration des cadres de vie, des métiers et des emplois ; renouvellement des savoirs et des connaissances, des formations et des moyens d'information ; modification des liens sociaux et des rapports à soi, des croyances et des manières d'habiter l'époque. Dans l'hémisphère sud comme dans le monde occidental, l'évolution des mentalités et des pratiques, l'accélération des liens d'interdépendance, l'émergence d'une culture de la mobilité et de l'interconnexion induisent une perception de la mort et du deuil globalement et

localement modifiée. Les sociétés se pluralisent et les cultures d'appartenances se multiplient entre globales et locales.

«L'enterrement, ce sont nos vieux qui s'en sont chargés... L'enfant est mort vers 20h, on l'a couché jusqu'au matin. Le lendemain matin on a transporté le corps dans le cercueil et on lui a demandé de montrer l'origine de sa mort. Si sa mort provient de quelqu'un il le dira et vous montrera la maison, si c'est sa propre mort aussi il vous le dira. Donc, mon enfant est allé montrer les lieux d'où provenait sa mort. Il nous a dit de ne plus retourner dans la maison où je vivais avec lui, de quitter l'endroit ... ».

(T.F.9 père)

«Des fois quand mon mari parle, c'est comme si j'étais la cause du décès de l'enfant, que c'était à cause de moi si l'enfant ne vit plus. Donc, moi aussi je m'énerve et je lui dis que si vraiment j'étais à l'origine du décès de mon enfant, elle autre qui est morte elle saurait si c'était moi qui l'avais tuée ou pas. Et si c'était effectivement moi qui l'avais tuée, je suis sa mère, elle peut me faire tout ce qu'elle veut ; et si ce n'est pas moi, elle n'a qu'à faire face à ses ennemis ». (T.F.4 mère)

« (...) vous-même vous connaissez les petites cérémonies du village (...). Bon ils nous ont posé des questions pour savoir comment nous avons traité l'enfant, ceci cela, et nous leurs avons tout dit. C'est ton enfant bien sûr, mais tu n'es pas sa seule famille donc ils ont aussi le droit de savoir ce qui s'est réellement passé ». (T.F.8 père)

« Dans ma famille en Losso ou Nawda (ethnie du nord du Togo), si quelqu'un meurt normalement (...) des fois on transporte le mort. Si le sorcier qui a fait ça est parmi nous, il va le pousser. Comme ce n'était pas fait comme ça, ils sont partis demander, on a dit que la mort ne venait pas de ma famille que c'était de la famille de son papa et des gens d'à côté; mais

on m'a dit que par sa mort il m'a sauvée, que normalement c'était moi qu'on cherchait (...)». (Mère de l'enfant 6)

« L'histoire que fait fabriquer une présence dès lors ne relate pas l'événement, elle est elle-même événement », nous rappelle Despret (2015). L'événement des récits évoqués renvoie à un des fondements transversaux des cultures africaines, la thanatocratie, ce « pouvoir de la mort » ou « pouvoir par la mort », qui ne peine pas à se justifier dans les communautés de l'Afrique de l'Ouest et Centrale (Ndiaye, 2012). La thanatocratie dicte les objectifs des processus de deuil et influence la mise en scène de sa ritualisation. De fait, l'héritage africain conçoit la ritualisation du deuil comme un processus thérapeutique qui permet de guérir la souffrance des endeuillés en les déculpabilisant, en les rassurant, en les revitalisant et en les réconfortant (Nantob – Bikatui Makpobé, 1996). Le deuil ritualisé est aussi indispensable à l'accomplissement du devenir post-mortem du mort. Il arrive qu'en Afrique les morts soient amadoués, sollicités, invoqués selon les circonstances et nourris par le mérite de leur confiance et de leur attention particulière.

En Afrique de l'Ouest et Centrale, l'une des attitudes les plus efficaces pour comprendre la vie c'est de s'engager dans une perspective de déchiffrement de la mort, au travers d'une mise en scène codifiée en fonction de la demande et de l'attente sociale. On se résout à maîtriser la mort en la reconnaissant et en demandant à la communauté de la prendre en charge afin qu'elle n'empêche pas la possibilité de vivre (Ndiaye, 2012).

Au Togo, le deuil ethnique prime souvent sur le deuil religieux. Le père et la mère doivent respecter la coutume de leur lieu d'origine.

« Bon moi je suis kabyè donc en temps normal on nous rase la tête mais on m'a juste coupé quelques cheveux. Quant à ma femme qui est de Tsévié, elle est aussi partie faire la leur mais je ne sais au juste ce qu'on lui a fait ». (T.F.5 père)

« On m'avait rasé la tête et ils ont mis une sorte de collier au cou ; et je portais des habits noirs (...). On nous a lavés avec des herbes (...). Comme on nous a fait savoir que c'étaient les sorciers qui avaient tué mon enfant, et qu'il ne fallait plus rester dans la maison, nous avons décidé mon mari et moi de venir à Lomé pour rester dans la maison de (...) mon beau père ». (T.F.2 mère)

Cependant, dans une société plurielle, le processus se pluralise en essayant de concilier le passé et le présent. Quand le deuil se réfère aux religions, il peut être un lieu d'antagonisme en opposant les référentiels ethniques à de nouvelles valeurs spirituelles.

« (...) les membres de ma famille ont dit qu'ils allaient laver l'enfant et que les pasteurs allaient l'enterrer ; et c'est en lavant l'enfant qu'ils ont rasé sa tête comme ça se fait chez nous pour les cérémonies au village. Je leur ai dit qu'avec ma nouvelle religion je ne faisais pas les cérémonies et je suis allé poser la question à mes pasteurs : « si tu es né de nouveau en Christ est-ce qu'on fait ces choses encore ? ». Les pasteurs ont répondu non, et qu'ils ont aussi remarqué que la tête de l'enfant a été coiffée. Mais comme c'est la famille ils ont eu peur de dire quoi que ce soit ; sinon quand tu es en Christ et que tu meurs on t'enterre, il ne doit rien rester du corps ; après la prière c'est fini. Je suis allé voir ma famille pour leur expliquer ma position, que je ne voulais pas faire les cérémonies à mon enfant. Donc, ils m'ont remis les cheveux de l'enfant. On avait déjà enterré le corps de l'enfant et lorsqu'on m'a remis les cheveux nous sommes allés enterrer tout et on a cimenté la tombe. (...) j'ai fait

deux semaines au village ; j'étais allé avec mon garçon ; ils n'ont pas fait de cérémonie ; je leur ai dit que ma nouvelle foi ne me permettait pas de faire les cérémonies ; ils ont dit qu'ils allaient utiliser certaines herbes pour moi, ceci se fait lorsqu'un parent perd son enfant ; j'ai tout refusé ». (T.F.5 père)

Le deuil se déploie toujours dans des cadres sociaux qui en conditionnent le sens et la valeur, les dispositifs et les discours. En ce sens, les nouvelles religions occupent une place importante dans la société.

« (...) c'est Dieu qui est le grand psychologue, on remet tout à Dieu. (...) Nous sommes déjà victimes, je m'adresse à Dieu par la prière, c'est lui qui va me consoler ». (T.F.3 père)

« La famille et certains amis d'église viennent nous reconforter ; ils ont vraiment partagé notre douleur ». (T.F.7 père).

« Ce n'est pas aussi facile de perdre son enfant, ce matin même je suis allée voir le prêtre à l'église ». (T.F.6 mère)

Ainsi, le dépassement des limites prosaïques de l'existence, les leviers de la foi ou de la spiritualité permettent de redonner un sens spécifique à la perte et au deuil. Les religions et leurs réseaux sociaux s'affirment dès lors comme des opérateurs du deuil, favorisant pour les croyants l'acquisition d'une pédagogie de la vie tout entière face à l'aléatoire et à l'incommensurabilité de la maladie et de la mort.

Le souci de déterminer d'une certaine manière le sens de la vie, de ses étapes et, parallèlement, de répondre à une condition humaine fait contrepoids à la médecine scientifique, qui a expulsé toute référence religieuse de son univers conceptuel, s'affirmant intégralement laïque. Nous connaissons tous les avantages considérables nés

de cette coupure. Mais ce faisant, elle s'écarte des formes de réponses que recherchent nombre de ceux qui expriment une souffrance, qui attendent souvent d'un acte de soin un soutien analogue à celui que la religion pourrait leur fournir. La science psychologique transforme la mort en rien ; en conséquence, ce grand vide qualifie le deuil d'une longue et douloureuse activité intrapsychique de remémoration qui mène le survivant à désinvestir progressivement le mort. La mort est néant ; elle est blessure relationnelle (Despret, 2015). D'un point de vue professionnel, la conséquence de cette transformation est la valorisation de l'attitude de compréhension dans la relation thérapeutique dont l'outil est la reformulation, le récit.

« Je fais l'effort cette semaine pour oublier ; parce que quand je suis à la maison, c'est comme s'il était là ; je le vois chaque jour, ses manières de faire ... tu te dis que quand il était là il te faisait ceci, cela et tout le temps tu vis ça ; et moi, avec ça, je n'arrive pas à être à l'aise ». (T.F.3 mère)

L'attitude de la compréhension suppose non seulement un intérêt à saisir, intellectuellement et thérapeutiquement, les propos d'autrui autour de la perte, mais à ressentir son état émotionnel et à le lui manifester. L'empathie est justement ce double mouvement de centration sur l'autre. En prônant la réflexivité et une culture dialogique comme attitude professionnelle et en professionnalisant l'écoute et l'empathie, la pratique psychologique signale notamment que la relation à l'autre se construit désormais autour de l'intimité, des émotions et des motivations engendrées par la perte d'un enfant ; elle est donc pensée de manière moins directive que négociée.

Le deuil se décline au pluriel. Les généalogies du deuil se pluralisent. En ce sens, toute société met en œuvre, de manière proactive ou réactive, des

dispositifs par lesquels ses membres trouvent les moyens de dépasser les limites de la perte. Qu'ils soient psychologiques ou ancestraux, spirituels ou religieux, ils transforment l'expérience subjective de la mort en une recherche ponctuelle ou continue d'un renouvellement de soi et de son être au monde. Le deuil devient une question identitaire : le dépassement des limites prosaïques de l'existence, les leviers de la foi ou de la spiritualité. Les approches psychologiques permettent de redonner un sens spécifique à la perte et à la mort, de les comprendre, de les soulager, de les intégrer, de les exorciser.

EN GUISE DE CONCLUSION

A la croisée des enfants, des familles et des soignants, le temps des soins et l'absence de soins palliatifs dégagent deux opportunités.

La première soulève un défi interne, tendant à valoriser les aspects relationnels et communicationnels de la clinique. Plus spécifiquement, une clinique qui puisse s'adapter à la singularité de l'enfant et à la spécificité des familles, dans le respect de la singularité de chacun, professionnels compris. Il est impossible de penser au renouvellement de la clinique sans évoquer les médecins et les soignants qui la mettent en pratique, dont l'engagement et les compétences sont au service de la collectivité dans un contexte souvent laborieux. A l'interface de la clinique et des professionnels, la formation en soins palliatifs devra se compléter d'enseignements spécifiques, portant sur la relation et la communication et l'analyse des pratiques professionnelles. Cette perspective vise à repenser les enfants entre égalité et précarité, entre normes de santé et processus de normalisation, entre modalités cliniques et

reconfiguration des identités individuelles et collectives. Elle invite en même temps à redéfinir le statut et le rôle du clinicien, en tant qu'acteur réflexif impliqué dans les questions du mourir et de la mort.

La seconde représente un défi externe, déterminé par les politiques de santé et les institutions qui les représentent. Les acteurs de la santé ont multiplié les efforts pour entreprendre les réformes nécessaires à une meilleure prise en charge des problèmes sanitaires affectant les plus jeunes. Mais beaucoup reste encore à faire. Considérant les conditions d'exercice de la pédiatrie dans différents contextes géographiques de l'Afrique

francophone, poursuivre un dialogue interprofessionnel et interdisciplinaire autour de la prise en charge des maladies chroniques en pédiatrie paraît important. En ce sens, penser les interrelations entre les sphères des politiques de santé de l'enfance et de la clinique pédiatrique invite à mieux cerner les perceptions infantiles de cette expérience qu'est la maladie, et d'envisager comment les institutions et les professionnels, en lien avec la santé publique et la santé globale, agissent pour contribuer à l'enjeu de la santé des enfants. Favoriser et stimuler la réflexion, la recherche, l'échange et la confrontation dans ce domaine est une priorité à la fois scientifique et politique.

RECOMMANDATIONS

Recommandations à partir de quatre axes définissant l'institutionnalisation des soins palliatifs par les politiques de santé.

- 1) Pharmacologie des soins palliatifs ;
- 2) Clinique des soins palliatifs et compétences biomédicales;
- 3) Clinique des soins palliatifs et accompagnement psycho-social;
- 4) Action communautaire.

Axe 1. Pharmacologie des soins palliatifs.

- a. Nécessité d'un cadre étatique réglementaire pertinent concernant l'introduction des médicaments palliatifs en rapport avec les textes internationaux actuels.
- b. Révision et adaptation du cadre législatif prenant en compte des dispositions internationales pour améliorer l'accès ainsi que la protection des utilisateurs de médicaments palliatifs concernant les prescriptions (sécurité et coût) et les médicaments agréés (niveau de risque et toxicité), ainsi que l'information des usagers.
- c. Définition d'une politique pharmaceutique nationale incluant les médicaments nécessaires aux soins palliatifs qui repose notamment sur la liste actualisée des médicaments essentiels correspondants aux priorités de santé publique.
- d. Etablir des mesures et dispositifs permettant l'accès des médicaments palliatifs aux populations dans l'ensemble du système de santé du pays.
- e. Développer un encadrement réglementaire de la recherche sur les essais thérapeutiques des médicaments palliatifs qui corresponde aux normes éthiques internationales et permette leur adaptation aux contextes locaux.
- f. Garantir l'évaluation des usages cliniques des médicaments palliatifs et de leurs enjeux éthiques par la recherche multidisciplinaire.

Axe 2. Clinique des soins palliatifs et compétences biomédicales.

- a. Introduire les soins palliatifs pédiatriques de manière progressive, en se focalisant sur les priorités épidémiologiques et de santé publique (notamment hémato-oncologie, VIH et drépanocytose).
- b. Garantir l'application de protocoles internationaux et l'utilisation des manuels de soins palliatifs pédiatriques pour la prise en charge des pathologies spécifiques.

- c. Programmer des formations autour de l'articulation curatif palliatif et plus particulièrement sur la gestion de la douleur et de la souffrance des enfants en fin de vie et leurs implications thérapeutiques et d'accompagnement.
- d. Garantir la continuité des soins curatifs et palliatifs autour des maladies chroniques en valorisant les connaissances interdisciplinaires (ENSPEDIA).
- e. Assurer la continuité curatif palliatif même lors de la décision de la famille de rentrer à la maison (organisation en réseau, notamment par des actions communautaires et les visites à domicile).
- f. Améliorer la communication intra-institutionnelle par le développement d'une collaboration interprofessionnelle sur les pratiques de soins nécessaires en accompagnement de la prescription et de l'utilisation des divers médicaments palliatifs.
- g. Garantir les aspects de bioéthique dans les soins palliatifs.
- h. Promouvoir les aspects d'éthique clinique dans les soins palliatifs (médiation et accompagnement à la décision médicale).
- i. Soutenir l'introduction de compétences en soins palliatifs dans les formations académique pré-graduées en médecine.
- j. Valoriser les compétences soignantes des infirmiers et autres professionnels de la santé.
- k. Soutenir l'introduction de compétences en soins palliatifs dans les formations pré-graduées en soins infirmiers.

Axe 3. *Clinique des soins palliatifs et accompagnement psycho-social;*

- a. Promouvoir l'éducation thérapeutique pour les enfants atteints de maladie chronique et leur famille.
- b. Promouvoir un changement du regard sur le vécu de l'enfant malade, sur son hospitalisation et le contexte de la fin de vie (ENSPEDIA).
- c. Programmer des formations autour de l'articulation curatif palliatif et plus particulièrement sur l'annonce aux enfants et aux familles du pronostic vital et ses implications thérapeutiques et d'accompagnement.
- d. Définition d'une stratégie globale d'information et de discussions avec les usagers (enfants et familles) sur la prise en charge palliative. Cette stratégie doit impliquer divers acteurs de la santé et la constitution d'un savoir partagé interprofessionnel.
- e. Améliorer la communication avec les enfants et les familles par un changement de culture institutionnelle et des pratiques professionnelles.

- i. Favoriser les moments d'analyses de pratiques professionnelles et de leur articulation ainsi que des modalités relationnelles et de communication avec les enfants en situation de fin de vie et leurs familles.
 - ii. Favoriser l'introduction d'une éthique clinique située autour des pratiques médicales et soignantes en fin de vie.
- f. Sensibiliser les professionnels aux enjeux du vécu des enfants et des familles autour de l'évolution de la maladie.
- g. Sensibiliser les professionnels aux enjeux du vécu des enfants et des familles autour des itinéraires thérapeutiques pluriels.
- h. Sensibiliser les professionnels aux enjeux du vécu des enfants et des familles autour des trajectoires biographiques.
- i. Garantir un accompagnement psychologique du deuil pour les familles qui le sollicitent.
- j. S'assurer de l'accompagnement communautaire (ethnique, religieux) du deuil pour les familles après le décès de l'enfant à l'hôpital.
- k. Favoriser l'introduction de compétences de communication et de relation dans les formations académiques pré-graduées, en valorisant les apports de la psychologie médicale, du modèle biopsychosocial et de la PCIME (OMS).
- l. Favoriser l'introduction de compétences de communication et de relation dans les formations soignantes pré-graduées, en valorisant les apports de la psychologie médicale, du modèle biopsychosocial et de la PCIME (OMS).
- m. Favoriser l'introduction de compétences méthodologiques et théoriques en santé dans les formations académiques pré-graduées et post-graduées en sciences sociales (psychologie, anthropologie, sociologie, ...).
- n. Promouvoir la professionnalisation des psychologues dans les équipes médicales et soignantes.
- o. Favoriser dans une perspective de santé le dialogue et la confrontation interdisciplinaire (médecine, soins infirmiers, sciences sociales) autour des enjeux de la fin de vie.

Axe 4. Action communautaire.

- a. Promouvoir, renforcer et professionnaliser les stratégies d'action communautaire dans un contexte de fin de vie.
- b. Articuler les actions communautaires et associatives aux systèmes de santé et aux stratégies de santé publique en promouvant des actions en réseau coordonnées.

- c. Favoriser le partenariat avec des ONG pour articuler la défense de l'accès aux soins palliatifs pédiatriques et une prise en charge équitable pour tous les enfants.

BIBLIOGRAPHIE

- Atlani-Duault L., Vidal L. (dir), 2009, *Anthropologie de l'aide humanitaire et du développement: des pratiques aux savoirs, des savoirs aux pratiques*, Paris, Armand Colin
- Badji M., Desclaux A. (éds.), 2015, *Nouveaux enjeux éthiques autour du médicament en Afrique. Analyses en anthropologie, droit et santé publique*, Dakar, L'Harmattan-Sénégal
- Baer H-A., Singer M., Susser I., 2003, *Medical anthropology and the world system*, Westport, Greenwood Publishing Group
- Boëtsch G., Gueye L., Macia E., Jaffré Y., 2015, *Santé et sociétés en Afrique de L'ouest*, Paris, CRNS Editions.
- Bouchon M., 2012, *Accès aux soins, déterminants socio-culturels*, Paris, Médecins du Monde
- Brauman R. (dir), 2000, *Utopies sanitaires*, Paris, Le Pommier, Fayard, Médecins sans Frontières
- Carricaburu D. Ménoret M., 2004, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin
- Clément G., Jambard P., 2012, *L'Afrique et le Moyen Orient. Le monde en fiches*, Clamecy, Bréal Editions
- Cohen P., Rossi I., 2011, « Le pluralisme thérapeutique en mouvement », *Anthropologie et santé*, 2 <http://anthropologiesante.revues.org/606> (consulté le 23.03.2017)
- Collin J., David M.-P. (dir.), 2017 *Vers une pharmaceuticalisation de la société ? Le médicament comme objet social*, Québec, PUQ
- Corsaro W.-A., 2010, *The sociology of childhood*, Newbury Park, Pine Forge Press
- Despret V., 2015, *Au bonheur des morts. Récits de ceux qui restent*, Paris, Editions La Découverte
- Eisenberg L., 1977, «Disease and illness distinctions between professional and popular ideas of sickness», *Culture, medicine and psychiatry*, Vol.1, n°1, p. 9-23
- Enfances et Soins en Pédiatrie en Afrique de l'Ouest (ENSPEDIA). <http://www.umiess.net/la-recherche/175-recherches/projets/381-projets>. (consulté le 22.03.2017)
- Farmer P., Kleinman A., Kim J., Basílico M., 2013, *Reimagining Global Health, An Introduction*, Berkeley, University of California Press, California Series in Public Anthropology
- Fassin D., Houvray B., 2010, *Santé publique : l'état des savoirs*, Paris, La découverte
- Fernandez F., Lézé S., Marche H., (dir), 2008, *Le langage social des émotions. Etudes sur les rapports au corps et à la santé*, Paris, Économica, coll. « sociologiques »

- Fine G. A., Glassner B., 1979, « Participant Observation with Children: Promise and Problems », *Urban Life* 8 (2), 153-174.
- Fortin S., 2013, « Ethnographies hospitalières: l'hôpital et ses terrains », *Anthropologie et sociétés*, Vol. 37, n°3
- GID (Groupe Interacadémique pour le développement). Santé. <https://g-i-d.org/>
- Gobatto I., 2003, *Les pratiques de santé dans un monde globalisé : circulation de modèles et expériences locales dans les Afriques contemporaines*, Paris, Karthala
- Good B., 1998, *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*, Paris, Le Plessis-Robinson, SynthéLabo, Les empêcheurs de penser en Rond
- Jaffré Y., 2012, "Towards an anthropology of public health priorities: maternal mortality in four obstetric emergency services in West Africa" *Social Anthropology*, 20(1), 3-18
- Jaffré Y., 2012, « L'anthropologue doit se méfier des marinières et des chapeaux peuls », *Bulletin Amades* 85 | 2012, <http://amades.revues.org/1358> consulté le 12 novembre 2016
- Jaffré Y. (dir), 2015, *Des enfants d'Afrique de l'Ouest parlent de la maladie, des soins, de l'hôpital. Comment leur répondre ?* Marseille, Editions résurgences
- Jaffré Y., Olivier de Sardan J.-P. (dir), 2003, *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris, APAD, Karthala
- Jaffré Y., Sirota R., (dir), 2013, « Les corps sociaux des enfants », *Quelle conscience de son corps?*, *Corps* n°11
- Jaffré Y., Suh S., 2016, « Where the lay and the technical meet: using an anthropology of interfaces to explain persistent reproductive health disparities in West Africa », *Social Science & Medicine* 156, p.175-183
- James A., Prout A., 2004, *Constructing and reconstructing childhood: Contemporary issues in the sociological study of childhood*, London, Routledge
- Kaufmann J.-C., 2011, *L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin
- Kpassagou B. L., Hatta O., 2016, « Besoins des malades en fin de vie hospitalisés au Togo: étude qualitative », *Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique* 15, p.96-104
- Lallemand S., Le Moal G., 1981, « Un petit sujet », *Journal des Africanistes*, Vol. 51, n°(1-2), p. 5-21
- Lofandjola Masumbuku J, Coppieters Y. , 2014, « Approche qualitative sur les soins palliatifs et d'accompagnement dans les pratiques médicales en République démocratique du Congo », *Médecine et Santé Tropicales*, 24:83—8
- Mbay Kabway S., 2013 « Le déficit communicationnel dans le secteur médical : frein majeur à la

reconnaissance des soins palliatifs en République Démocratique du Congo », *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 28:9—106.

Morin et al., 2016, « Donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques et améliorer la prise en charge de la douleur pour les populations vulnérables dans les pays du Sud. Rapport de recherche en RDC »

Nantob-Bikatui M., 1996, « Contribution à l'étude de la ritualisation du deuil. A propos des rites funéraires togolais », Lyon, Thèse en médecine, Université Claude Bernard Lyon

Ndiaye L., 2012, *Mort et thérapies en Afrique. Enjeux, représentations et symboles*, Dakar, L'Harmattan Sénégal

Olivier de Sardan J.-P., 2008, *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Louvain-la-Neuve, Academia Bruylant

Olivier de Sardan J.-P., 2013, « Interdisciplinarité et renouvellement de l'anthropologie africaniste : l'exemple de l'anthropologie médicale » *Anthropologie et Sociétés*, vol. 37, n° 1, p. 23-43

OMS, 2014, « Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie », Genève, WHO Library Cataloguing-in-Publication Data OMS <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454fr/s21454fr.pdf> (consulté le 22.03.2017)

OMS, 2016, *Planning and implementing palliative care services: a guide for program managers*, Geneva, WHO Library Cataloguing-in-Publication Data OMS. http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative_care_services/en/ (consulté le 22.03.2017)

Oyombo O., 2013, « Le maintien à domicile : un choix ou une contrainte ? Cas de la République Démocratique du Congo », *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 1:9—106

PASSE, Pédiatre et anthropologie de la santé au service des enfants, <https://wp.unil.ch/passe/>

Revel J. (dir), 1996, *Jeux d'échelles. La micro-analyse à l'expérience*, Paris, Gallimard et Le Seuil, coll. Hautes Études

Ricoeur P., 1994, « La souffrance n'est pas la douleur », *Autrement*, n°142 : 58-69

Rossi I. (dir), 2010, *Sciences sociales et soins palliatifs. Revue internationale de soins palliatifs*, Genève, Editions Médecine et Hygiène.

Rossi I., 2010. « Accompagnement en médecine. Anthropologie d'une nécessité paradoxale », in *Pensée plurielle*, 22-3/09, pp. 111-122

Rossi I., Alinon F. et al., 2015, « Donner un accès aux soins palliatifs pédiatriques et améliorer la prise en charge de la douleur pour les populations vulnérables dans les pays du Sud. Rapport de recherche au Togo »

Rossi I., Kagone M., Yé M., Sie A., 2015, « Médicaments et trajectoires de fin de vie. Enjeux éthiques entre santé publique et santé communautaire au Burkina Faso » in Badji M., Desclaux A. (dir), *Nouveaux enjeux éthiques autour du médicament en Afrique. Analyses en anthropologie, droit et santé publique*, Dakar, L'Harmattan Sénégal, p.309-327

Rul B., Carnevale F., 2014, « Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives », *Médecine palliative*, 13, 241-248

Santé globale pratiques locales. Journal des anthropologues, 2014, 3-4 n°138-139

Sirota R. (éd.), 2006, *Eléments pour une sociologie de l'enfance*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes

Sirota R., 2012, « L'enfance au regard des Sciences sociales », *AnthropoChildren*, 1

United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2015, *World Population Prospects: The 2015 Revision, Key Findings and Advance Tables Working Paper No. ESA/P/WP.241*

Worldwide Palliative Care Alliance, 2014, *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Geneva, WPCA, WHO

Young A., 1982, «The anthropologies of illness and sickness», *Annual review of anthropology*, Vol. 11, p. 257-285