

# **Sport et drépanocytose : le paradoxe dans l'itinéraire thérapeutique des adolescents drépanocytaires « SS » en Guadeloupe**

Jérôme Pruneau\*, Bérangère Philippon\*\*,  
Frédéric Maillard\*\*\*, Olivier Hue\*\*\*\*

**Résumé.** La drépanocytose est une maladie génétique de l'hémoglobine reconnue comme une priorité de santé publique depuis 1990 en Guadeloupe et dont la contre-indication physiologique à l'activité physique est habituelle. Face à cela, le sport s'inscrit dans la catégorie des facteurs aggravants. D'un usage délicat et difficile pour les jeunes malades, non seulement il interroge mais on s'aperçoit que la recherche

---

\* Jérôme Pruneau, ethnologue, Université des Antilles et de la Guyane, Laboratoire ACTES (Adaptation Climat Tropical Exercice et Société), UPRES EA 3596, Campus de Fouillole, 97159 Pointe-à-Pitre, Guadeloupe ; pruneau.j@wanadoo.fr

\*\* Bérangère Philippon, professeur d'Éducation physique et sportive, Université des Antilles et de la Guyane, Laboratoire ACTES (Adaptation Climat Tropical Exercice et Société), UPRES EA 3596, Campus de Fouillole, 97159 Pointe-à-Pitre, Guadeloupe ; berangere.philippon@wanadoo.fr.

\*\*\* Frédéric Maillard, médecin, Service de Pédiatrie du CHU de Pointe-à-Pitre, BP 465, 97159 Pointe-à-Pitre, Guadeloupe ; fmaillardccd@yahoo.fr

\*\*\*\* Olivier Hue, physiologiste de l'exercice, Université des Antilles et de la Guyane, Laboratoire ACTES (Adaptation Climat Tropical Exercice et Société), UPRES EA 3596, Campus de Fouillole, 97159 Pointe-à-Pitre, Guadeloupe ; ohue@univ-ag.fr.

n'est pas en mesure de dresser un état des lieux sur la question. Et si la pratique physique et sportive avait quelque chose à dire ? En cherchant à comprendre comment le sport en tant qu'activité sociale et culturelle tient un rôle dans la (re)structuration identitaire des adolescents malades, cette recherche a permis de mettre en évidence, à travers les itinéraires thérapeutiques des patients, une pratique physique réelle par le biais de capacités d'adaptation et de stratégies identitaires singulières. Ces expériences vécues remettent en cause les idées reçues concernant les activités physiques et sportives et dépassent les discours de prévention trop souvent globalisants.

*Mots-clés : drépanocytose, activité physique et sportive, adolescence, Guadeloupe.*

## **Sport et drépanocytose : quelle politique ?**

Maladie au nom difficilement prononçable, la drépanocytose constitue le groupe de maladies génétiques le plus répandu dans le monde et concerne environ 120 millions de personnes (Bardakdjian et Wajcman, 2004). La forme homozygote « SS » (anémie falciforme) représente le syndrome drépanocytaire majeur classiquement décrit comme le plus grave. Dans les régions où aucune prise en charge n'est possible en raison des difficultés économiques, 50 % des enfants drépanocytaires meurent dans la petite enfance avant l'âge de 5 ans (Zohoun *et al.*, 1992). À l'aspect incurable de la maladie se greffe un caractère mortifère. Quand elle est possible, l'optimisation de la prise en charge permet d'atteindre l'âge adulte. De caractère héréditaire et autosomique récessive, la drépanocytose touche les filles autant que les garçons. Elle est causée par la présence d'une mutation sur le gène qui code pour la chaîne  $\beta$  de l'hémoglobine, molécule essentielle du sang contenue dans le globule rouge et dont le rôle est de transporter l'oxygène des poumons jusqu'aux tissus de l'organisme. L'hémoglobine S (1) ainsi produite a la propriété de

---

(1) La lettre « S » est l'initiale du mot *Sickle* (faucille) et désigne l'hémoglobine anormale qui est à l'origine de cette maladie, différente de l'hémoglobine normale de l'adulte (A). La drépanocytose se manifeste dans sa forme grave uniquement si l'individu a hérité d'un gène S de chacun de ses deux parents. De ce fait, il importe de distinguer le trait drépanocytaire « AS » de la maladie drépanocytaire dite « SS ».

se polymériser dans des conditions d'hypoxie, de déshydratation, d'acidose et de changements brutaux de température (en particulier du chaud vers le froid). La polymérisation rigidifie et altère la forme des globules rouges qui, de ce fait, obstruent les capillaires sanguins occasionnant de vives douleurs à travers des crises aiguës (crises vaso-occlusives) et provoquant des complications multiples qui peuvent engendrer des séquelles invalidantes, voire causer la mort.

Complexes, les symptômes graves de la drépanocytose sont aussi très divers : des épisodes aigus aux dégénérescences chroniques moins visibles, il est très difficile, même pour les médecins, de classer les individus en catégories de gravité clinique. Le ressenti subjectif par l'enfant est certainement le reflet le plus proche de la réalité quotidienne, mais il est difficilement chiffrable et comparable d'un individu à l'autre. De nombreux indices ont tenté de définir des marqueurs objectifs de la gravité de la drépanocytose (Ballas *et al.*, 1988 ; Diop *et al.*, 1999 ; Ramsey *et al.*, 2001), mais aucun ne semble vraiment satisfaisant. On parlera régulièrement de malades « symptomatiques » ou « peu symptomatiques », en particulier par la fréquence du symptôme principal : la douleur.

Les premières études effectuées sur le rapport entre la drépanocytose et le sport sont de nature physiologique et portent plus spécifiquement sur les porteurs du trait drépanocytaire. L'anomalie de structure semble constituer, d'un point de vue statistique, un handicap pour réussir dans les courses de longue durée de haut niveau, efforts de type aérobie (Le Gallais, 1990), mais un avantage dans les efforts brefs comme les sauts, efforts de type anaérobie alactique (Hue *et al.*, 2002). Les effets à moyen et long termes d'une activité physique n'ont pas été étudiés chez les drépanocytaires « SS », mais l'aptitude limitée à l'exercice est bien documentée, même s'il existe quelques exceptions de sportifs drépanocytaires très peu handicapés (Callahan *et al.*, 2002 ; Delclaux *et al.*, 2005). Il existe des facteurs limitant l'exercice pendant son déroulement et pendant une période post-critique : citons l'anémie chronique, avec une pression artérielle diminuée à débit cardiaque augmenté (désadaptation cardiovasculaire), la présence de crises douloureuses vaso-occlusives, mais aussi l'apparition d'ostéonécrose des têtes fémorales ou humérales, dans un contexte de croissance et de puberté retardée et de besoins protéiniques augmentés (Stuart et Nagel, 2004).

En termes de prévention, les seules références officielles concernant le sport chez les drépanocytaires font état des activités physiques et sportives (APS) en tant que facteurs déclenchant de crises douloureuses vaso-occlusives. En consultant les différents articles consacrés à la maladie, on

peut lire que « *la contre-indication au sport est habituelle* » (2) et que « *si la drépanocytose est peu symptomatique, on autorise une activité sportive modérée mais toujours personnalisée avec quelques règles de prévention : augmenter l'hydratation habituelle, respecter l'essoufflement (périodes de repos obligatoires), éviter d'interrompre brusquement l'effort, éviter l'exposition aux variations de température (du chaud au froid), pratiquer dans un environnement ni trop froid ni trop chaud, renoncer à tout effort en cas de crise récente, de fatigue, d'infection ou de pathologie (...). Toute activité sportive de compétition est de toute façon proscrite de même que les activités sous-marines ou en montagne (plus de 1 500 m d'altitude). En natation, il est préconisé de ne pas rester trop longtemps dans l'eau (20 minutes maximum dans une eau de 23 °C minimum)* » (3). Si pourtant, de façon bénéfique, le sport améliore le flux sanguin, le travail cardiaque, et probablement la tolérance à l'anémie, les facteurs favorisant la polymérisation (4) de l'hémoglobine S sont anciennement connus (voir plus haut). Or, les APS génèrent ces différents facteurs néfastes déclencheurs de crise qui sont particulièrement majorés dans un climat tropical comme les Antilles (5) : hypoxémie d'essoufflement, hyperthermie d'effort, déshydratation (sudation), acidose sanguine par accumulation de déchets acides (lactique et urique), sans compter le stress inévitable en cas de compétition ou de poursuite d'un record.

Ce laconique rappel physiopathologique met en lumière la variabilité et la complexité de cette maladie que le corps médical doit prendre en considération. Si, dans certains pays, en Afrique notamment, l'épidémie se heurte aux difficultés sociales et économiques dans la prise en charge des malades, en Guadeloupe, la drépanocytose est reconnue comme une priorité de santé publique depuis 1990. Dans ce département français d'Amérique (DFA), 40 000 à 50 000 personnes sont porteuses du gène S, soit environ 1/10 susceptible de transmettre la maladie à ses enfants, la plupart du temps sans le savoir. Vingt-cinq à trente nouveau-nés drépanocytaires naissent chaque année dans ce département, soit environ 1/260 (Benkerrou *et al.*, 2003). La proportion est comparable en Martinique et

---

(2) Site Internet du centre de la drépanocytose de l'Hôpital Henri Mondor à Créteil, 2004 (<http://www.ap.hop.paris.fr>).

(3) *Ibid.*

(4) Mécanisme à l'origine des manifestations aiguës de la crise drépanocytaire vaso-occlusive.

(5) La chaleur générée par l'exercice physique associée à la température extérieure (30 °C de moyenne aux Antilles) ne peut pas être efficacement évacuée par les mécanismes thermorégulateurs classiques d'évaporation car l'air est saturé en vapeur d'eau (85 % d'humidité de moyenne).

en Guyane. Cette situation épidémiologique a conduit les autorités départementales de la Guadeloupe à créer le premier centre dédié à cette maladie, le Centre caribéen de la drépanocytose (CCD). L'originalité de ce centre tient au fait qu'il s'attache à la prise en charge globale de la maladie : conseil génétique, traitement médical, psychologie, assistance sociale, recherche. À la croisée des disciplines hématologique, pédiatrique et de la jeune génétique est née une nouvelle catégorie de médecins : les « drépanocytologues », des « supers généralistes ». Par ce statut particulier, et davantage que dans les autres maladies chroniques, le médecin « drépanocytologue » représente aux yeux des parents des enfants malades le détenteur du « pouvoir-savoir » de ce que peuvent faire ou ne pas faire leurs progénitures atteintes de la drépanocytose. Aussi, lorsqu'il s'agit de pratique sportive, le regard se tourne naturellement vers le corps médical. Mais dans ce registre, le discours demeure prudent et ambigu, renvoyant la décision de pratique à la responsabilité individuelle du médecin en charge de l'adolescent qui navigue entre « encourager » à la pratique, « ne pas la contre-indiquer » en introduisant un certificat médical pour les cours d'éducation physique et sportive (EPS) à l'école, voire « l'interdire » partiellement ou totalement, selon l'état de santé du patient. Ce dernier prend en considération les conseils du médecin sans rarement aller à son encontre.

Autrement dit, jamais la pratique physique n'apparaît comme un « traitement » à conseiller ou à recommander dans la prise en charge de la maladie. Elle apparaît parfois comme une répercussion psychosociale de la maladie, ce qui, dans ce cas, renvoie à la nécessité de l'aménager et de la personnaliser (Giroit *et al.*, 2003). Mais, à la différence d'autres maladies chroniques comme le diabète, l'asthme ou les maladies cardiovasculaires pour lesquelles l'activité physique fait aujourd'hui partie intégrante du traitement, le corps médical souligne plus souvent, lorsqu'il est question de drépanocytose, les risques de l'exercice. Au final, le constat semble clair : face à une maladie douloureuse, complexe, sournoise et qui peut encore s'avérer mortelle, le sport représente pour les médecins un sujet secondaire, parfois gênant, évincé ou du moins peu abordé. Les connaissances actuelles de la drépanocytose, la gravité potentielle des complications et la complexité de la maladie favorisent une politique, à l'égard des APS, focalisée sur des attitudes de prudence.

Pourtant, saisi par les parents d'enfants drépanocytaires ou par les malades eux-mêmes, le sujet délicat du sport chez les jeunes malades semble émerger dans les débats. Lors du dernier colloque international, organisé sur la drépanocytose en 2004 à la Martinique par l'APIPD (6), «

---

(6) Association pour l'information et la prévention de la drépanocytose.

sport à l'école » fait son entrée dans les thèmes retenus pour la discussion. À la surprise générale, aucun interlocuteur n'est en mesure de faire un état des lieux sur le sujet, que ce soit du côté des médecins comme de celui des professeurs d'EPS présents dans la salle. Malgré cette carence, le débat s'engage sous l'impulsion des malades drépanocytaires eux-mêmes. La première intervenante, une malade drépanocytaire « SS » symptomatique, témoigne de sa frustration d'avoir été mise à l'écart des cours d'EPS dans son enfance, tandis qu'une autre, drépanocytaire « SC » (7), affirme avoir toujours pratiqué du sport, « *même en club* ». Les témoignages sur le sujet qui, par ailleurs, renvoient à une expérience chargée d'émotions, positives ou négatives, sont éloquentes : sport et drépanocytose semblent avoir quelque chose à dire, voire « à se dire ».

Une fois le débat engagé, les langues se délient. Un médecin « drépanocytologue » en Martinique, qui est elle-même sportive, estime que le sport peut jouer un rôle important dans l'épanouissement, la qualité de vie et la santé de ses patients et propose de lancer un projet de recherche sur le sujet. Une volonté de mieux connaître la question émerge dans le corps médical : et si le sport était susceptible de les aider à orienter leur action de prévention dans le dessein d'une meilleure intégration de leurs patients ? Pour les professeurs d'EPS invités au débat, les réactions se cristallisent sur deux états de fait : soit ils ne passent pas une année sans avoir un élève drépanocytaire dans une de leurs classes, soit ils n'en ont jamais eu ou ne l'ont jamais su... Dans ce dernier cas, l'inquiétude prime : c'est en termes de responsabilité des élèves, des parents et des professeurs que se pose le débat. Enfin, du côté des associations de parents, le choix est fait : il faut dédramatiser et surtout dé-stigmatiser les enfants drépanocytaires. Quand d'un côté un livre est publié « *Mon fils a la drépanocytose, et alors ?* » (Hippocrate, 2002), de l'autre des prospectus spécifiques à la pratique du sport sont édités : « *Le sport et la drépanocytose, pourquoi pas ?* ». Titres interrogateurs qui, s'ils tentent de remettre en question les représentations de la maladie sur le sport, en révèlent en même temps le contenu. Ils sous-entendent que penser le sport et la drépanocytose est difficilement concevable, que le sport n'est pas considéré de la part des parents et des médecins comme quelque chose de perspicace pour la santé des jeunes personnes drépanocytaires. Sans doute, la peur de l'accident, l'angoisse de la crise sont plus fortes que la volonté de laisser pratiquer une activité qui, finalement, n'apparaît pas comme essentielle de prime abord, alors que le rôle du sport dans la socialisation des jeunes en

---

(7) La forme « SC » de la maladie est moins fréquente, mais présente des caractères spécifiques qui lui confèrent une gravité importante.

difficulté dans nos sociétés aujourd'hui, et notamment sa place par rapport à d'autres façons d'acquérir un statut social à l'adolescence est reconnu (Clément, 2000 ; Collectif, 2003 ; Falcoz et Koebel, 2005), y compris dans le champ du handicap (Marcellini, 2005 ; Raufast et Bilard, 2006).

Si, en France métropolitaine, la drépanocytose a peu mobilisé des groupes de chercheurs en anthropologie autour de sa problématique (Bonnet, 2005 ; Bougerol, 1994 ; Lainé, 2004) (8), la recherche aux Antilles dans cette discipline apparaît anecdotique. Les études très peu nombreuses en ce domaine ne permettent pas d'établir à ce jour un état des lieux complet sur les questions qui relèvent de l'aspect sociologique ou anthropologique de cette maladie (Benoit 2004 ; Bibrac et Etienne-Julan, 2004 ; Tournebise, 1997), encore moins un état des lieux sur la relation « *vécu du malade/santé/activité physique et sportive* » (9). La problématique s'articule alors autour de ces deux versants à la fois épistémologique et empirique : comprendre comment l'anthropologie peut proposer un regard différent de l'approche médicale actuellement développée autour de cette maladie, d'une part, comprendre comment le Sport (appellation générique) en tant qu'activité sociale et culturelle (10), tient un rôle dans la vie des malades, d'autre part. La compréhension du vécu de la maladie fait appel à une vision anthropologique, refusant de dissocier l'homme de son corps et de son contexte socioculturel. En cela, saisir le rapport entre sport et maladie nécessite d'appréhender les enjeux relatifs à la pratique physique des drépanocytaires qui s'inscrivent à l'aune d'une vision non plus seulement médicale mais véritablement sociale.

---

(8) L'ouvrage récent de Lainé se pose en référence concernant l'approche anthropologique de la drépanocytose.

(9) À notre connaissance, le seul travail existant à ce jour est celui de Philippon (2004).

(10) Les chercheurs ont considéré qu'il ne fallait pas se limiter à une définition institutionnelle du sport. Ils ont considéré, selon l'enquête INSEP de 1987, que « *le sport, c'est d'abord ce que les gens font quand ils pensent ou disent faire du sport* ». En ce sens, le mot sport peut s'entendre comme synonyme d'activités physiques et sportives (voir Irlinger et al., 1987).

## L'enquête au Centre caribéen de la drépanocytose : population et méthode

En suivant les pas de certains jeunes malades lors d'une enquête exploratoire (11), un paradoxe a émergé au sein des trajectoires spécifiques de l'itinéraire thérapeutique : il réside dans le fait que certains d'entre eux pratiquaient une APS malgré l'*a priori* des contre-indications médicales. Dès lors, la mise en jeu du corps, à la fois malade et sportif, s'offre au regard anthropologique à travers un questionnement multiple : pourquoi et comment le malade pratique-t-il ? Élabore-t-il des adaptations dans sa pratique au regard de sa maladie ? Comment se dessine son statut paradoxal de « malade sportif » ? Plus généralement, le corps du « malade sportif » est-il le siège d'un « entre deux » où s'élabore une négociation permanente pour (re)définir une identité ? C'est l'ensemble de ces questions qui a déterminé le choix de la population d'enquête, en prenant en compte la volonté d'atteindre une population drépanocytaire confrontée à une pratique physique théoriquement obligatoire, comme c'est le cas dans les cours d'EPS au collège et au lycée. Le Centre caribéen de la drépanocytose (CCD) étant un lieu de passage obligatoire dans l'itinéraire thérapeutique des malades, il a constitué le lieu privilégié d'étude en accord avec les responsables (12) dans la mesure où il était possible d'y rencontrer les jeunes de la tranche d'âge choisie. Cette dernière (12-18 ans) (13) représente 157 patients (15 %). À des fins « d'homogénéité » de la population, le choix de la forme « SS » de la maladie a été retenu, cette configuration « SS » étant classiquement considérée comme la forme la plus sévère. Sur les 62 adolescents drépanocytaires « SS » que le centre comptait en avril 2004 et résidant en Guadeloupe continentale — les autres étant répartis entre les différents DOM, les îles de l'Archipel guadeloupéen et la métropole (14) —, 50 d'entre eux (81 %) ont fait l'objet d'entretiens semi-directifs et ont répondu à un questionnaire en présence de leurs parents. Si cette confrontation des adolescents à leurs parents révélait parfois des avis contraires sur certaines questions (le fait d'être « sou-

---

(11) Une dizaine d'entretiens auprès d'adolescents a précédé la mise en place de l'enquête au Centre caribéen de la drépanocytose.

(12) Un protocole approuvé par le Comité consultatif de prévention des personnes dans la recherche biomédicale a été mis en place pour une durée d'un an.

(13) La tranche des 19 ans a été intégrée pour tenir compte des éventuels redoublements ainsi que pour rencontrer un nombre suffisant de sujets.

(14) Ces adolescents n'ont pu être interrogés du fait des coûts de déplacement, soit des enquêteurs, soit des malades qu'il aurait fallu faire venir au CCD.



vent » absents à l'école, la difficulté de prendre les médicaments, le sentiment d'être encouragés à faire du sport, etc.), elle témoignait de la relation particulièrement forte qui lie l'adolescent drépanocytaire à ses parents, en particulier à sa mère qui, dans la plupart des cas, porte seule le poids de la maladie.

Les résultats statistiques ont permis d'établir, dans un premier temps, le profil de la population interrogée eu égard aux différents thèmes abordés (sport avec les copains, situation d'EPS, révélation de la maladie à l'école, etc.). Pour autant, ces résultats n'ont été que des indicateurs complémentaires aux données issues des entretiens et ont surtout servi à corroborer les résultats obtenus par l'analyse des discours des malades et de leurs parents. Ces discours ont fait l'objet d'une analyse thématique à partir d'items qui ont émergé lors des entretiens : la normalisation de la maladie, la revendication d'une identité normale, les différentes formes de pratiques sportives (avec les copains, en club, seuls, en EPS), la stigmatisation de la différence (fatigue, non participation aux activités, échec), l'adaptation des adolescents, les limites de cette adaptation, le vécu de la maladie à l'école (camarades, professeurs, résultats scolaires, EPS).

Enfin, l'observation en immersion, au cours des semaines passées au CCD à la rencontre des malades drépanocytaires, a donné l'occasion de côtoyer l'ensemble du personnel du centre et a permis au chercheur d'être au contact des préoccupations quotidiennes de la vie (professionnelle) de ce personnel. La participation du chercheur à toutes les actions entreprises dans le centre (accueil des malades, consultations, travail des médecins, visites des malades à l'hôpital, recherche à l'INSERM, activité du laboratoire d'analyse, dons du sang, analyse des prises de sang, etc.) constitue une globalité au cœur de laquelle il peut puiser les origines des interprétations négatives ou positives qui entourent la maladie.

## **Résultats de l'enquête et interprétation**

Les résultats de cette recherche s'articulent autour de trois éléments de réponse et sont interprétés dans le même temps. Le premier s'attache à montrer que, si l'adolescence est un moment de revendication identitaire classique à cette époque de la vie, elle se double pour le drépanocytaire d'une crise contre la maladie et contre tous ceux qui la lui rappellent (parents, personnels médicaux). Dans ce contexte, l'adolescent présente des stratégies de normalisation de la maladie et de dissimulation de son identité qui visent à mettre en évidence l'ordinaire de ses pratiques sportives. Le deuxième volet stipule combien l'adolescent, dans sa quête iden-

titaire, est confronté aux limites que lui impose la maladie. Limites qui prennent un sens singulier dans la confrontation aux APS, loisir privilégié de l'adolescent, lieu de sa socialisation et de sa construction identitaire. Pour autant, le troisième type de résultats tend à mettre en lumière la remarquable capacité d'adaptation de cette population aux APS. D'abord en EPS où l'école participe d'un terrain favorable à l'aménagement de sa pratique, puis sous forme de pratiques extrascolaires. Certains adolescents adaptent l'activité à leur mesure quand d'autres, certes plus rares, font preuve de pratiques intensives et compétitives (au sein des fédérations ou non) qui démontrent l'erreur d'un discours de prévention souvent uniforme et qui ne laisse que peu de place à l'individualisation des situations.

***Le sport à l'adolescence :  
pour la revendication d'une identité « normale »***

Après une enfance (sur)médicalisée, (sur)protégée, souvent symptomatique (douloureuse), l'adolescence représente pour le drépanocytaire un temps d'autonomisation vis-à-vis de sa maladie qui entre dans une phase moins critique. Si cette période s'inscrit chez tous les adolescents comme un temps de crise identitaire (Dolto, 1988), elle représente spécifiquement pour le jeune drépanocytaire l'occasion d'une redéfinition de son identité de « malade », d'une réappropriation de la gestion de sa maladie, finalement d'une réappropriation de soi. En effet, la plupart des adolescents interrogés ont hérité dès leur naissance d'une étiquette particulière : « enfant drépanocytaire ». Cette identité imposée dès la venue au monde indique combien la construction identitaire de l'individu s'effectue contre sa volonté, sans pour autant que celui-ci développe l'impression d'être différent. Durant la phase de l'enfance, les jeunes n'ont pas le pouvoir de décider, parents et médecins décrétant pour eux au point où ils deviennent l'otage de leur corps malade. La relation médecin-malade qui s'établit dans toute maladie chronique est transférée aux parents sans l'avis de l'intéressé : on le pèse, on le mesure, on l'ausculte, on le pique, on lui prend rendez-vous. Médecine du corps, non du sujet, l'enfant ne s'y trompe pas, seul son corps a besoin d'être présent.

Cet état de fait n'est plus accepté à l'adolescence, et si l'adhésion au suivi est jugée satisfaisante durant l'enfance, elle s'étiole avec l'âge, le patient commençant à s'opposer au traitement et aux contraintes de la maladie : « *ils veulent être comme leurs camarades de classe et refusent même de révéler leur maladie* » (Bibrac et Etienne-Julan, 2004 : 191). Passage difficile qui marque le temps des « décrochages » dans les consultations, l'adolescence est le moment où les nouveaux problèmes liés à

l'âge (puberté, relation amoureuse, sexualité, contraception, conduites à risque, orientation scolaire, etc.) doivent être pris en considération. Aussi, lorsque les adolescents sont présentés au chercheur qui les a « sélectionnés » sur le simple critère qu'ils sont drépanocytaires, leurs attitudes et leurs discours mettent en évidence une volonté première d'être considérés d'abord comme des adolescents — qui certes ont une maladie — mais qui font (ou ne font pas) du sport « comme les autres » jeunes de leur âge. Dans cette perspective, tout ce qui signifie la maladie et la différence subit un processus d'euphémisation, de dédramatisation.

En effet, la plupart des adolescents interrogés sont étonnants dans leur propension à dédramatiser la maladie : « *rien n'est vraiment difficile à supporter* ». Les contraintes sont euphémisées dans le dessein de normaliser une identité : « *ce n'est rien* », « *ça passe* », « *je m'arrange* », « *ça ne me dérange pas* », alors que les conséquences sociales empoisonnent l'existence : « *je dois rester longtemps à l'hôpital* », « *ça me fait manquer l'école* ». En fait, la plupart des adolescents (68 %) ont le sentiment profond d'être « *comme tout le monde* ». Pour eux, ils sont « *juste un peu plus souvent malades* ». Face à la dédramatisation d'une maladie pourtant partout décrite comme une maladie grave, le chercheur reste perplexe : font-ils semblant de ne pas être trop « *handicapés* » par la maladie ou vivent-ils vraiment la situation de cette façon ? La réponse se situe à la croisée des chemins. Ces adolescents acquièrent la capacité à endurer des douleurs spectaculaires dans leur intensité autant que dans leur fréquence et, une fois la crise passée, ils semblent capables de retrouver leur vie quotidienne ordinaire. La maladie ne constitue (seulement) qu'un obstacle dans leur vie qu'il faut sans cesse franchir. L'essentiel demeure dans la préservation d'une identité d'adolescent « *ordinaire* », en cherchant à se détacher de l'image de « *vilain petit canard* » de la famille qui ne crée « *que des problèmes* ». Au sentiment de culpabilité répondent la revendication d'un anonymat et la banalité d'un corps personnifié dont on veut dissimuler la différence. Dans ce contexte, le sport occupe une place toute particulière, celle qui représente le moyen de pratiquer une activité ordinaire comme un adolescent ordinaire. Parce qu'il offre un médium privilégié de contact et de relation à autrui, il est au cœur du processus identitaire de l'adolescent, comme le passage d'une sociabilité interne à la cellule familiale (dirigée vers les parents) à une sociabilité externe où les pairs jouent un rôle primordial (Bidart, 1997).

Les pratiquants se retrouvent dans des territoires, majoritairement pour le plaisir de rencontrer autrui, comme un moyen d'être ensemble : « *le sport, c'est jouer avec les autres* », « *quand je suis seul, je joue moins, quand je suis avec les copains je joue plus* », « *ce que j'aime c'est les sports d'équipe* ». Pour les drépanocytaires, la sociabilité prend un nou-

veau sens. Ces activités informelles entre camarades du quartier fonctionnent avec leurs propres règles distinctes des règles institutionnelles : « *on joue au basket deux contre deux, les vainqueurs restent, les perdants sortent* ». Les sociologues analysent cette évolution comme une revendication d'indépendance, d'autonomie, un refus des types autoritaires d'encadrement, une quête d'identité (Pociello, 1995) qui corrobore celle de ces adolescents. Les APS deviennent une source de légitimité identitaire, « *je fais du sport comme tout le monde* ». Plus encore, s'amuser par le sport devient une affaire sérieuse. Si la majorité des adolescents interrogés (62 %) considère que leur priorité quand ils font du sport est d'abord de « *s'amuser* » (plutôt que de gagner ou paradoxalement d'améliorer sa santé), cette distraction « anti-sérieuse » le devient au regard du temps qu'ils lui consacrent : près de la moitié (48 %) des adolescents interrogés pratiquent plus de quatre heures de sport par semaine et un tiers d'entre eux en fait plus de six heures ! Mieux encore, la majorité des adolescents drépanocytaires (72 %) pratique en dehors de l'école entre copains, en famille ou seuls. Une activité paradoxalement essentielle ? La moitié d'entre eux prétendent ne pas pouvoir vivre sans faire de sport : « *ah non ! Je ne pourrais pas vivre sans sport !* », « *je m'ennuierais* », « *je ne suis jamais dispensé* ». Certains parents ont conscience de l'importance de cette activité dans la vie de leur enfant : « *on ne pourrait pas l'empêcher de faire son sport* », « *c'est comme ça qu'il se sent bien* », « *on l'encourage pour qu'il ne se sente pas trop exclu* ». Le sport endosse le rôle de légitimation face à la stigmatisation de la maladie d'autant plus fortement qu'il est un lieu fort d'identification aux Antilles (15). En outre, le plaisir dont ces adolescents jouissent est d'autant plus apprécié qu'ils en connaissent le prix. L'activité permet de compenser en partie les douleurs engendrées par la maladie et de reconstruire une relation favorable avec un corps meurtri. Dans ce contexte, elle procure une double satisfaction : celle aux adolescents qu'ils sont, celle aux malades qu'ils ne devraient pas être. En expérimentant les APS sur un mode positif, l'adolescent se réapproprie une partie de son corps que la maladie envahit parfois entièrement.

L'importance accordée au sport dans cette période de socialisation est renforcée par l'entrée dans l'enseignement secondaire qui se caracté-

---

(15) Les sportifs antillais originaires de Guadeloupe brillent au niveau international : Marie-José Pérec, Christine Arron, Patricia Girard, Laura Flessel, Lilian Thuram, Thierry Henry. Ils sont, dans le contexte de globalisation, hissés au rang de symboles de l'identité régionale. Par un processus d'identification au champion, ces sportifs participent à un processus de patrimonialisation exacerbé par le caractère insulaire de la Guadeloupe, la place du sport régional y étant hypertrophiée.

rise par l'existence d'une pratique sportive obligatoire : l'EPS. Ainsi, les jeunes déclarent souvent avoir commencé à faire du sport depuis qu'ils sont au collège, les activités physiques du primaire n'étant pas considérées comme « *du vrai sport* ». Le collège constitue une rupture, point de départ d'une véritable pratique, tout comme le lycée en signe pour beaucoup la fin. Lorsqu'ils quittent cette institution, ceux qui veulent continuer à faire du sport doivent en faire la démarche individuellement auprès des clubs, démarche souvent délicate au regard de la maladie. C'est aussi pendant leur période scolaire que les adolescents pratiquent le plus : les 14-17 ans représentent la population la plus assidue, 87 % de leur classe d'âge pratiquant. Confrontés à cette discipline scolaire obligatoire, on pourrait penser qu'au vu des recommandations médicales vis-à-vis de l'activité physique, les drépanocytaires auraient une forte propension à « se faire dispenser » par leur médecin. Il n'en est rien : la majorité (76 %) participe aux cours d'EPS, même si certains d'entre eux (16 %) ont eu recours à des dispenses pendant un certain temps. Au final, seuls 7 adolescents sur 50 sont constamment dispensés. La maladie n'intervient donc pas en prétexte, bien au contraire, puisque le sport apparaît comme un moment privilégié de plaisir en milieu scolaire. À l'inverse de l'idée reçue stipulant que les drépanocytaires ne peuvent pas faire de sport comme les autres, pour 82 % d'entre eux, dans les cours « *ça se passe bien* », « *normalement* », voire « *ça se passe très bien* ». L'intégration aux autres est réussie, de surcroît les notes ne sont pas mauvaises : 3 n'ont certes pas la moyenne (note inférieure à 10 sur 20), mais 72 % ont au moins la moyenne et 40 % dépassent la note de 12 sur 20 (16).

Autrement dit, dans cette période de (re)construction identitaire, les APS représentent un lieu privilégié : celui d'une réappropriation de son corps par l'adolescent, corps longtemps « confisqué » depuis sa naissance par ses parents (sa mère en particulier) et ses médecins, celui d'une redéfinition de son identité de « malade » affligée là aussi depuis toujours. L'enjeu réside dans cette réappropriation du corps morcelé, médicalisé, un corps vécu comme un ennemi, lieu de souffrance, pour en faire un corps ami, synonyme de plaisir. Par l'intermédiaire du sport, la séparation parentale se consomme, voire se consume, les pairs se rencontrent et forment le socle d'une nouvelle sociabilité, une sociabilité « normale ». En évitant de déposséder le jeune drépanocytaire de son corps, l'activité phy-

---

(16) Les critères d'évaluation en EPS divisent la note sur 20 points en deux : 10 points pour la performance, 10 points pour la maîtrise technique. On peut penser que certains élèves drépanocytaires compensent la faiblesse des performances par la maîtrise technique.

sique plaide pour une vitrine corporelle de son être narcissique, de sa subjectivité, de son histoire. Il a besoin pour son équilibre que ce qui le constitue garde au mieux son intégrité.

Malheureusement, le sport confronte aussi le jeune drépanocytaire aux limites imposées par sa maladie, à l'angoisse qu'elle génère et aux stigmates qui en découlent. Comme il leur procure plaisirs, joies, amitiés, il peut à l'inverse en cas d'échec, leur procurer leurs plus grandes peines, leur faire subir les pires humiliations, leurs pires injustices ou sentiments d'exclusion, leur faire naître leurs pires frustrations. Si parfois le sport est le meilleur ami des adolescents (qu'ils soient drépanocytaires ou non), la maladie, particulièrement la drépanocytose, est le pire ennemi du sport.

### ***Le sport à l'adolescence : le handicap le plus difficile à supporter***

Le caractère normalisé et standardisé de l'institution scolaire favorise les comparaisons entre les adolescents : les garçons entre eux, les filles entre elles, les grands avec les petits, les gros avec les maigres, les sportifs avec les non-sportifs, etc. Ce contexte de mise en regards croisés des corps, des genres et des rôles, place le corps comme le siège d'une élaboration constante de soi vis-à-vis des autres. Dans ce cadre retentissant où l'excellence corporelle traduit l'idéologie « sportiste » grandissante (Travaillot, 1998 ; Vigarello, 2002), la maladie apparaît pour l'adolescent atteint de la drépanocytose comme un handicap féroce qu'il devra surmonter s'il veut « réussir son adolescence ». Le rapport aux autres se construit à l'aune des performances physiques entre camarades et, selon les discours recueillis, ce n'est pas le bon niveau en mathématiques ou en français qui porte l'élève au rang de meneur (le bon élève étant considéré comme un « lèche botte »). Le « caïd », celui qu'on admire, c'est celui qui fait preuve de performances physiques remarquables et remarquées. Les comparaisons glissent ici sur le registre corporel, et plus spécifiquement sur le registre sportif. Le « faible » en sport fait l'objet d'exclusion (on ne le veut pas dans son équipe), de moqueries — « *t'es nul* », « *ils ne me laissent pas jouer* » — et se replie dans sa souffrance. S'il n'est pas étonnant de constater chez les malades drépanocytaires que le sport apparaît comme une situation difficile à gérer à cause des symptômes de la maladie (anémie, problèmes cardiaques, etc.), il est plus frappant de voir combien cette activité se présente, à cet âge, comme la principale raison qui mobilise la différence, combien elle représente le handicap majeur mis en évidence par les adolescents, combien aussi elle est la difficulté la moins bien acceptée. En fait, elle devient le prototype du handicap des drépanocytaires dans cette période de leur vie.

En effet, si une majorité d'entre eux, nous l'avons vu, se considèrent « comme les autres », l'autre partie (38 %) des adolescents n'a pas le même sentiment et vit la maladie sous le joug de la différence et d'une image dépréciée d'eux-mêmes. Ils sont victimes de la stigmatisation par leur différence physique. Parmi les situations sociales évoquées qui révèlent cette différence, la situation sportive est de loin la plus mentionnée (44 %) : « *je me sens différent lorsque les autres jouent et que je ne peux pas* », « *je suis pareil, sauf en sport* ». Ennemi de la normalisation identitaire, le sport éclaire leur handicap au point où, même au cours des entretiens avec le chercheur, le sentiment de gêne s'imisce par des manifestations verbales, non verbales ou corporelles : on hésite à parler, on change de position sur sa chaise, on se renferme, les mots ne viennent plus aussi facilement. D'une manière ou d'une autre, tous les adolescents malades, même les plus « sportifs » sont confrontés à un moment de cette période pubertaire à une situation d'activité physique qui leur a renvoyé en miroir leur différence vis-à-vis des autres : « *je fais du vélo tous les jours mais c'est pas vraiment du sport* », « *j'arrive à faire tous les sports mais l'endurance j'ai du mal* ». Cette frange de population (22 adolescents) relativise cette « petite » différence de capacités physiques mais, à l'opposé, un autre groupe ne pratique quasiment pas de sport. Pour autant, leurs capacités physiques limitées représentent une faiblesse « acceptable », comme d'autres faiblesses de leur personnalité : « *ce n'est pas grave* », « *ça ne me manque pas* », « *je ne raffole pas de sport de toute façon* ». Si ici le sport ne devient plus un facteur prépondérant dans la différence, pour d'autres encore comme ce groupe suivi en pédiatrie (14 adolescents), il trace une frontière inéluctable entre eux et les autres. Vécue de manière tragique, la différence de capacité physique marque un sentiment de frustration considérable : « *je me sens différent parce que les autres peuvent faire du sport et pas moi* », « *à l'école, on se moque de moi parce que je ne fais pas l'EPS* », « *ils peuvent aller à la rivière et pas moi* », « *ils ont tout et moi j'ai rien* ». Signes de vies tronquées, ces témoignages se résument dans le discours d'une fillette de 12 ans : « *la drépanocytose, c'est des enfants qui ne peuvent pas faire de sport* ». Enfin, certains se situent entre ces extrêmes et trouvent dans l'entre-deux des solutions idoines, comme cette jeune fille de 18 ans qui réussit dans tous les domaines de sa vie à gérer sa maladie, mais qui n'ose pas s'inscrire dans un club de danse préférant danser chez elle toute seule pendant des heures. Aller dans un club de danse, ce serait anéantir tous ses efforts qui lui ont permis d'être « assimilée aux autres » : « *dans un groupe de danse, je serais à part* ».

En fait, tous les adolescents drépanocytaires vivent plus ou moins leur maladie comme un handicap dans leur vie sportive, principalement

par la manière dont ils arrivent à gérer ce handicap. Des ambitions compétitives à la simple volonté de participer avec les autres, le sport marque souvent un vécu sportif douloureux qui retentit sur l'identité tout entière. L'adolescent qui ne peut pas pratiquer se sent frustré d'être privé de ce moment de plaisir, mais celui qui est en mesure de pratiquer est aussi partagé devant le risque d'être dévalorisé dans une activité qui peut mettre en évidence ses incapacités physiques. Plusieurs situations participent de cette possibilité de stigmatisation : les sports d'endurance, la natation, l'EPS ou le sport en club.

S'il est rare que toutes les activités sportives mettent l'adolescent en situation d'échec ou de difficulté, à l'inverse, ce sont toujours les mêmes activités qui sont évoquées dans le discours des adolescents et qui génèrent la complication : en premier lieu, les activités où il faut « courir » et « courir longtemps ». L'endurance tient lieu de « bête noire » des drépanocytaires, même si les autres collégiens ne l'apprécient guère. Pour les premiers, cette activité apparaît comme celle qui génère le plus de difficulté en EPS (76 % des adolescents malades s'en plaignent), et ce dès l'échauffement : « *j'arrive même pas à faire un tour de terrain* ». Dans le même ordre d'idée, le football, sport préféré des adolescents garçons, confronte les drépanocytaires à la même difficulté puisqu'il sollicite aussi des qualités aérobies importantes. D'ailleurs le football semble « détrôné » dans les préférences des adolescents par le basket qui apparaît comme plus compatible avec la réussite sportive intensive et même compétitive : deux adolescents font partie d'une équipe fédérale quand les autres pratiquent cette activité entre eux tous les jours pendant plusieurs heures (*voir plus loin*).

Pour d'autres raisons, la natation émerge également des discours : « *je ne peux pas me baigner à la rivière* », « *je ne peux pas rester trop longtemps dans l'eau* », « *j'ai été dispensé en natation seulement* ». Le changement de température occasionné par l'immersion dans l'eau favorise les crises. De ce fait, les adolescents font la différence entre se baigner dans l'eau froide de la rivière et l'eau plus chaude de la mer, entre la température de l'eau en hiver et celle en été. Les 30 % d'adolescents qui sont touchés par cette incapacité la vivent comme un réel handicap, notamment en Guadeloupe où « le bain » est une pratique culturelle familiale le week-end et pendant les vacances : « *je suis obligée d'inventer des prétextes pour ne pas aller aux fêtes de mes copains sur la plage parce que je ne peux pas me baigner* ». Ici, la situation de handicap dépasse son aspect biologique en s'immisçant sournoisement dans le champ du culturel. Elle ajoute aux frustrations physiques un vécu qui donne l'impression de détriorer la vie sociale.



Par ailleurs, l'EPS en tant que discipline obligatoire, confronte le collégien drépanocytaire à un vrai cours physique, sur un vrai stade, au cours duquel il ne peut plus passer inaperçu contrairement à l'école primaire où la cour de récréation garantissait l'anonymat. Ce sport-là, c'est du « sérieux » au point que sa prestation est sanctionnée par une note. Plus que dans les autres cours, c'est souvent à cette occasion que l'élève drépanocytaire se retrouve seul sous le feu des projecteurs, les manifestations de fatigue jugées « anormales » provoquant la curiosité des camarades : « *je suis le seul à avoir le droit de m'arrêter avec le professeur, les autres doivent courir sans s'arrêter* », « *ils se demandaient pourquoi je suis fatigué* ». Ici, parfois, la révélation éclate : « *ils le savent depuis qu'on a fait sport* », « *ils m'ont demandé pourquoi j'étais pas bien, alors je leur ai dit* ». Lorsque le mutisme s'obstine, le regard des autres porte en lui la différence : « *je ne sais pas s'ils savent mais ils ont du comprendre* », « *les autres élèves ont compris à cause de mon comportement* ». Dans d'autres cas encore, les élèves apprennent l'existence de la maladie à l'occasion de la remise du certificat médical au professeur qui, considérant parfois que la classe doit être mise au courant, ajoute au mal-être : « *c'est le professeur qui m'a dit qu'il fallait qu'ils le sachent, si jamais j'avais un accident, ça pourrait me sauver la vie* », « *j'étais trop gêné le jour où il leur a dit, je me suis mis dans mon coin* ». À ce titre, le cours d'EPS est au centre des situations où l'adolescent est amené à gérer sa maladie, à gérer ses différences physiques pour qu'elles ne deviennent pas des incapacités qui le stigmatiseraient plus lourdement dans sa classe.

Mais les choses se compliquent lorsque certains professeurs, pas informés, sont confrontés au contraste entre les capacités physiques dont peuvent faire preuve ces adolescents dans certaines activités (basket, volley-ball) et leurs incapacités dans d'autres : « *le professeur ne comprend pas que L. n'arrive pas à courir alors que c'est la meilleure au basket* », « *il dit que je peux mais c'est que je ne veux pas* », « *elle ne voulait pas croire que je ne pouvais pas courir* ». La sincérité de l'élève est mise à mal, parfois remise en cause. Le drépanocytaire passe pour un simulateur qui ne veut pas courir, ni faire d'efforts, l'invisibilité des manifestations de la maladie contribuant à créer un amalgame entre la fatigue des drépanocytaires et celle des « fainéants ». Dès lors, l'attitude de ces professeurs stigmatise l'élève non pas comme un « malade », mais comme un « menteur ». La violence symbolique prend la forme d'une humiliation et d'une injustice supplémentaires qui s'ajoutent à celles déjà pesantes d'être malade. De surcroît, l'attitude du professeur qui les force à courir est susceptible de mettre les enfants en danger par rapport à la maladie : « *après le sport je me suis sentie très mal* ». Bien qu'elles soient rares, ces expériences douloureuses génèrent d'importants dégâts narcissiques chez les

adolescents : un goût amer de défaite subsiste, la situation renvoie à l'échec. Les jeunes changent leurs propres désirs et renoncent souvent à leur volonté de participer au cours d'EPS. Au final, la faute est attribuée à la maladie. Alors que la « situation de handicap » est due en réalité à une inadaptation de l'environnement (dans ces cas précis l'incompréhension de certains professeurs d'EPS), qu'elle relève au départ d'un « simple » malentendu, elle condamne parfois l'adolescent non seulement à être dispensé de sport pendant plusieurs années mais à changer sa perception de l'activité sportive au détriment de son bien-être.

La dernière situation sportive qui confronte l'adolescent malade à sa maladie est le sport en club. Alors que la majorité des adolescents font du sport avec leurs copains, s'inscrire dans un club reste un rêve inaccessible pour la majorité d'entre eux même si 86 % expriment leur volonté de pouvoir un jour y participer. Si le vœu est présent malgré les difficultés que peut générer cette forme de pratique, un autre obstacle se dresse sur la route du club. En tant que mineurs, ces adolescents doivent convaincre leurs parents, angoissés par la maladie. Le sport fédéral est souvent idéalisé, rêvé, fantasmé à travers une vision intensive des entraînements, d'un sport de haut niveau inaccessible. Devant les répétitions de leurs enfants, les parents doivent déterminer eux-mêmes s'ils peuvent ou non pratiquer. Si le premier obstacle selon eux semble être la nature de l'activité : « *on lui permet de faire des majorettes mais pas des sports comme le basket ou le tennis* », « *le tennis de table, oui, il peut, mais pas le foot ou le judo* », la cause principale réside finalement dans le contrôle parental pour « *surveiller si tout se passe bien* ». Derrière le discours parental se trame le refus de ce qui est une caractéristique du sport à l'adolescence : la séparation de l'enfant et de ses parents et, de ce point de vue, la pratique en club implique de déléguer la mission d'encadrement à une tierce personne (entraîneur, professeur d'EPS). L'angoisse permanente (construite depuis la naissance de l'enfant) semble favorisée par un isolement des parents et un manque d'informations sur la maladie : « *je sais pas, je suis pas médecin moi, j'appréhende* », « *je sais pas comment faire* ».

Dans ce contexte de l'anxiété vécue, la pratique en club — au-delà de l'approbation et de la participation des parents — exige l'intervention des médecins qui doivent leur délivrer un certificat. Mais, devant le caractère sournois de cette maladie, et alors que les situations particulières des adolescents nécessiteraient des conseils individualisés, les médecins favorisent un discours global de prévention pointant les potentielles complications et hésitent à prendre la responsabilité d'une pratique dont ils ne pourront pas contrôler le bon déroulement. Par ailleurs, ils n'ont pas forcément les connaissances suffisantes en termes de pratiques sportives chez les drépanocytaires pour déterminer précisément ce qu'ils sont capa-

bles de faire ou de ne pas faire (17). En outre, à un moment où le suivi des adolescents est délicat et fragile, l'équipe médicale ne veut surtout pas prendre le risque de perdre de sa légitimité en conseillant une pratique sportive. L'essentiel de leur mission est de « fidéliser » ces patients qui, à cette période, ont tendance à se révolter contre une « surmédicalisation ». Pourtant, le simple fait d'avoir évoqué la question du sport avec ces adolescents et leurs parents a fait naître dans les représentations de ces derniers la possibilité que des drépanocytaires puissent faire de l'activité. Il n'en faut parfois pas beaucoup plus pour que ces familles surmontent leur angoisse et décident de réaliser des projets qui étaient restés en attente. Les rêves des petits garçons de jouer dans une équipe de football ou ceux des petites filles de faire partie d'une école de danse achoppent, à l'adolescence, devant un mur de prévention sans pouvoir confronter leurs expériences à ce qui, dans un cadre adapté, leur permettrait de dépasser des idées trop vite reçues.

Si les drépanocytaires souffrent des douleurs et des crises pendant la petite enfance, à l'adolescence c'est le sport qui représente leur principal handicap. Parce qu'il confronte les jeunes à eux-mêmes, personnes physiques différentes, parce qu'il les met en situation de gestion de la maladie face à la construction identitaire du moment, il endosse souvent un rôle de stigmatisation. Cependant, le défi est ambitieux à relever : il s'agit de pratiquer une activité physique en dépit des difficultés d'une maladie chronique qui ne bénéficie pas de représentations propices aux APS considérées comme dangereuses plutôt que nécessaires. Au combat contre la maladie dans ses formes biologiques s'adjoint le combat contre des idées reçues qui retentissent sur l'entourage et notamment celui des parents. Le malade est seul contre tous, contre lui-même, pour se prouver qu'il est capable de s'adapter comme les autres à une difficulté, qu'elle soit sportive ou non. Faisant mentir tous ceux qui n'envisagent pas un drépanocytaire faisant du sport, les témoignages des adolescents du CCD de Guadeloupe révèlent que la majorité des adolescents pratiquent des activités sportives par la mise en place de capacités d'adaptation et de stratégies identitaires entendues comme un véritable apprentissage.

---

(17) À ce titre, l'étude proposée au CDD a suscité beaucoup d'attention de la part du corps médical de cet établissement, avouant le manque d'information et de connaissances vis-à-vis des APS.

### *Capacités d'adaptation et stratégies identitaires : de l'apprentissage*

Dès leur naissance, les enfants intègrent le danger que représente leur maladie, en apprenant par leur propre expérience les facteurs de complication. L'adolescent comprend vite tout seul que de ses choix de vie dépend la confrontation à la douleur. À 12 ans, un jeune garçon explique spontanément : *« le sport c'est pour s'amuser, si on pense à gagner, on peut faire une crise et même mourir alors il faut s'amuser, il faut pas trop se fatiguer »*. Leur discours met en évidence combien l'expérience de la maladie chronique met à rude épreuve des individus qui, paradoxalement, développent en réaction des compétences inédites de gestion des situations et des connaissances en génétique, physiologie, anatomie, hématologie, traditionnellement réservées aux spécialistes de la médecine. Confronté à des phénomènes qui se déroulent en lui sans pouvoir les partager avec son entourage, le drépanocytaire fait son apprentissage par essai/erreur en véritable autodidacte. Il apprend quand il doit s'arrêter et comment se reposer : *« je peux tout faire mais de manière modérée »*, *« les drépanos savent se gérer »*. La maladie ne l'empêche plus, il sait la gérer en fonction des différentes situations. La difficulté s'inscrit plutôt dans la capacité à se détacher de cette appréhension inculquée depuis la naissance à l'égard du moindre effort, de l'angoisse de faire une crise, et à oser encore prendre des risques.

En parallèle, les politiques de prévention du centre de la drépanocytose incitent les familles des malades à informer les acteurs sociaux qui ont la responsabilité de leur enfant, en particulier dans le cadre scolaire. Le centre a institué des « certificats » sous forme de lettres d'information, différents selon l'âge de l'enfant et les destinataires du courrier : les directeurs d'école, de collège ou de lycée, les professeurs principaux de la classe, les professeurs d'EPS, les directeurs de centre de vacances. Il leur est spécifié que l'adolescent peut être sujet à la fatigue, au besoin de boire fréquemment, d'aller souvent aux toilettes. Dès le primaire, les parents utilisent majoritairement ce procédé : il n'y a que deux personnes à mettre au courant, le directeur et l'instituteur. Au collège, la situation se complique en raison du nombre important de professeurs. Plusieurs solutions sont utilisées : certaines mères font organiser une réunion avec tous les professeurs, l'infirmière, le principal, le conseiller principal d'éducation pour donner l'information et signer un protocole pour un projet d'accueil individualisé (PAI). D'autres parents s'adressent au professeur principal pour qu'il avertisse ses collègues. Certains encore missionnent leur enfant pour transmettre le courrier au professeur. La plupart du temps, seuls quelques professeurs sont mis au courant, le professeur principal en prio-

rité (dans 90 % des cas). Mais un professeur particulièrement semble se distinguer des autres : le professeur d'EPS.

En effet, celui-ci est l'acteur le plus concerné par ces certificats médicaux : 98 % des adolescents lui révèlent leur maladie. Si, dans les cours en salle de classe, l'élève peut passer inaperçu, le cours d'EPS se déroule en plein air et confronte irrémédiablement l'adolescent drépanocytaire à sa maladie. Contrairement aux certificats médicaux ordinaires qui contre-indiquent la pratique sportive pendant un certain temps, le « certificat médical du drépanocytaire » autorise cette pratique, mais sous certaines précautions : le professeur doit accorder plus de temps de récupération à l'adolescent, doit lui permettre de boire souvent, de se mettre à l'abri du soleil (fréquent en Guadeloupe). Cependant, l'utilisation de ce certificat implique pour l'élève que sa maladie soit révélée chaque année à un nouveau professeur qu'il ne connaît pas, avec le risque que son « secret » soit révélé à cette occasion. Pour autant, cette attestation joue un rôle si important dans le bon déroulement de la séance que certaines familles, peu vues durant l'année en consultation, viennent expressément au centre en début d'année : « *on est venu chercher les certificats pour la rentrée* ». Ce certificat présente donc un triple avantage : il permet au drépanocytaire de participer à un cours comme les autres en aménageant sa pratique à la mesure de ses capacités. Il permet aussi aux professeurs d'être informés pour intervenir en cas de problème, leur formation n'étant pas systématique (18). Il permet enfin aux parents d'être rassurés en déléguant la responsabilité à un professeur désormais impliqué.

Cette adaptation de l'environnement assure une véritable intégration au malade qui a besoin dans certaines activités (endurance, course, football, natation) d'une souplesse de fonctionnement : « *je suis le seul qui a le droit de s'arrêter de courir* ». Sans pour autant résoudre tous les problèmes, cet agencement représente une aide précieuse dans l'adaptation d'un environnement permettant de concilier les contraintes de la maladie avec la préservation de l'identité. Il révèle dans quelle mesure les adolescents malades sont capables de s'adapter et de préserver leur identité dans un milieu standardisé et conformiste comme les institutions scolaires, même si la drépanocytose est absente des directives de l'EPS en particulier et des préoccupations sociales françaises en général. Si le phénomène est connu aux Antilles, il se dissipe en France. Ombre au tableau, le suc-

---

(18) Il est à noter que, depuis la fin de cette étude et sa présentation auprès des instances rectorales, des journées de formation continue ont été mises en place par l'académie de Guadeloupe, invitant les professeurs d'EPS à s'informer et se former sur la maladie.

cès d'un tel dispositif met en évidence que l'école, censée être un lieu d'apprentissage des vertus de tolérance, nécessite un dispositif de légitimation médicale pour accorder à un enfant le droit d'aménager, de personnaliser, d'individualiser sa pratique sportive, reposant ici le débat du « modèle social du handicap » (Prévenir, 2000) et de ses aspects sociaux (Ravaud, 1999).

La pratique entre copains ou en famille est une autre forme de stratégie utilisée par les adolescents, en particulier les garçons : le vélo, le foot, le basket font partie de leur quotidien, le soir après l'école, le week-end et surtout pendant les vacances. Fortement ancré aux Antilles par l'identité « NBA » et américaine qu'il revêt (19), le basket (en substitut du football) rencontre le bonheur de ses pratiquants qui y trouvent plus d'aménagements possibles : « *je joue au basket avec mes copains mais pas au foot, je les regarde ou je me mets en gardien ou bien je fais arbitre* ». Cette forme souple ne leur impose aucune durée, aucune intensité, aucun horaire, si bien qu'ils peuvent adapter leur investissement en fonction de leur état de forme : « *j'y vais quand je ne suis pas trop fatigué* », « *ça dépend des jours, selon comment je me sens* ». L'activité a souvent lieu dans les alentours de la maison, sur un terrain plus ou moins aménagé à cet effet. L'avantage de cette proximité est qu'elle rassure les parents et permet une surveillance discrète : « *je le vois jouer par la fenêtre* ». Les parents qui ont compris et accepté les bienfaits de l'activité physique pour leur enfant s'investissent dans la pratique avec eux. Ainsi, 50 % des enfants font une activité physique avec leur famille qui aménage des temps spécifiques où surveillance et contrôle des efforts restent les maîtres mots : « *on fait un footing le week-end sur la jetée en faisant des allers-retours, comme ça il peut aller à son rythme* ». Mais, lorsque les pratiques familiales ne s'offrent pas aux adolescents, une autre solution émerge : ils pratiquent seuls, comme les filles qui compensent par la pratique de la danse à leur domicile. Quand on sait combien cette activité est inscrite culturellement aux Antilles (Sloat, 2002), on comprend là encore combien l'intrication entre maladie et culture peut avoir des répercussions fortes, notamment en termes de sociabilité. La danse, c'est l'ouverture à l'autre dans un rapport au corps tout à fait codifié. Aux Antilles, une fille qui ne sait pas danser peut être rejetée, à la fois par ses amies et par d'éventuels prétendants.

---

(19) L'aire géographique des Antilles et sa proximité avec les États-Unis favorisent une tendance à l'américanisation des pratiques dont l'influence marque le mode de vie des adolescents. À ce titre, le basket subit une influence réelle dans sa modalité de pratique en Guadeloupe notamment. À ce sujet, voir Dumont et Fautra (à paraître).

Les capacités d'adaptation développées par les jeunes drépanocytaires viennent contredire les représentations dramatisantes sur la maladie. Ces remises en question permettent aux personnes stigmatisées de (re)gagner un peu de considération sociale dont elles sont trop souvent dépossédées. La légitimation acquise par les pratiques physiques transforme le regard d'autrui et retentit sur l'identité du malade. Chaque expérience sportive réussie devient une victoire supplémentaire sur la construction identitaire des malades, fréquemment vécue négativement.

### **Le sport : le meilleur ennemi de l'adolescent drépanocytaire ?**

Dans le contexte parfois surmédicalisé, protecteur et prévoyant de la drépanocytose, les APS font figure d'épouvantails. Élément de risque connu, elles sont pourtant le siège d'un bien-être social dont l'accès ne semble pas forcément réservé qu'aux gens du « normal ». Le rapport au sport dans l'itinéraire thérapeutique de l'adolescent drépanocytaire devient ambigu, paradoxal. À la fois meilleur ami de tous les adolescents, donc des adolescents drépanocytaires aussi, le sport est le pire ennemi de la drépanocytose, donc des adolescents drépanocytaires encore. Le défi à relever est de taille pour celui qui se confronte à des difficultés liées à ses propres capacités mais aussi et surtout à un environnement qui ne lui est pas favorable, peu adapté, voire parfois qui ne veut pas s'adapter (professeurs, institutions, clubs), construisant ainsi le stigmate. Autrement dit, c'est un défi à risque dans une maladie sournoise, et tenter le pari audacieux de pratiquer un sport accentue ce risque, non pas seulement d'un point de vue clinique mais d'un point de vue social : si la réussite légitime une identité « normale » d'adolescent, l'échec de cette entreprise peut signifier à l'inverse une possible stigmatisation sociale. Échec d'autant plus vicié qu'il est double : il peut condamner le jeune malade à une image dépréciée de lui-même — « *je suis nul* » — mais aussi révéler l'existence de sa maladie qu'il avait réussi à cacher jusqu'alors, le discréditable faisant place au discrédité (Goffman, 1975).

À cet égard, se pose la question du libre-arbitre : l'adolescent drépanocytaire peut-il faire le choix de pratiquer ou non une activité physique quand on sait la place privilégiée par les exploits corporels aujourd'hui ? Peut-on croire qu'un adolescent peut passer ce temps initiatique et ritualisé de sa vie (Van Gennep, 1909) sans faire (un peu) de sport, sans que cela n'en laisse trace sur son identité ? Si d'un côté « l'habit » de sportif est endossable au point d'en faire oublier un peu sa maladie, au point de se montrer à l'Autre comme un « même », il est aussi de l'autre côté celui

qui stigmatise dans la différence face à l'effort en rappelant sa réalité. Confrontés à ce paradoxe, les adolescents atteints de la drépanocytose font preuve de capacités remarquables pour gérer la maladie et le stigmate qui y est attaché. Certes, leur pratique sportive exige une surveillance des conditions dans lesquelles ils évoluent, mais si, seuls contre tous, ils arrivent à montrer des capacités d'adaptation et des stratégies identitaires dans la gestion de la maladie, ne nous obligent-ils pas à une obligation de moyens dans l'accompagnement de leur démarche, à l'aune de leur volonté d'intégration ? Pour que ces situations handicapantes, stigmatisantes et traumatisantes pour les adolescents soient améliorées, il faut dépasser le stade d'une maladie physique et médicale seule responsable. La méconnaissance sociale des conséquences de la maladie et, de fait, le manque de reconnaissance dont sont victimes les patients, associée à une politique encore récente de la prise en charge qui privilégie malgré tout la prudence et la pérennisation du suivi — lutte contre la morbidité et pas forcément pour l'intégration — participent à des discours sur l'APS qui la font apparaître comme un loisir secondaire, futile et inopérant à côté du sérieux de la maladie. Pourtant, au plus près du vécu des malades, on s'aperçoit combien ces jeunes adultes pratiquent du sport selon des modalités, des envies et des « façons d'être » dans l'activité qui dépassent le sens commun. C'est ici que la complémentarité des approches médicales et anthropologiques trouve un écho favorable, en donnant la mesure du « tout à gagner » dans le regard croisé des tentatives de compréhension des phénomènes, fussent-ils médicaux. Loin d'une prétention à vouloir remplacer ou dénier les éléments fondamentaux déjà apportés par la médecine, l'anthropologie propose une lecture distincte des choses qui cherche à comprendre « *l'ici et maintenant* » du malade (20). Au final, cette recherche réalisée durant un an auprès des patients montre l'importance du rôle social de cette activité sportive dans la (re)construction identitaire de ces adolescents drépanocytaires en Guadeloupe, les stratégies d'adaptation mises au point et les capacités dont font preuve ces jeunes pour surmonter les difficultés, tout en pointant les limites auxquelles ils sont confrontés du fait de leur isolement dans leurs actions. Mais que faut-il faire : tuer son ami ou aimer son ennemi ? À cette question, ces jeunes adolescents ont choisi leur réponse.

---

(20) On connaît aujourd'hui l'ampleur du champ de l'anthropologie de la santé. À ce sujet, voir Benoist (2002).



## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ballas S.K., Larnar J., Smith E.D., Schwartz E., Rappaport E.F., 1988, Rheologic predictors of the severity of the painful sickle-cell crisis, *Blood*, 72, 4, 1216-1223.
- Bardakdjian J., Wajcman H., 2004, Épidémiologie de la drépanocytose, *La Revue du Praticien*, 54, 14, 1531-1533.
- Benkerrou M., Denamur E., Elion J., 2003, Information génétique et diagnostic prénatal dans la drépanocytose, In : Girot R., Bégué P., Galactéros F., eds, *La drépanocytose*, Paris, John Libbey Eurotext : 293-303.
- Benoit C., 2004, Circuits de soins des enfants drépanocytaires à St Martin. Santé, migrations et exclusion sociale dans la caraïbe, In : Lainé A., ed., *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala, 115-140.
- Benoist J., 2002, *Petite bibliothèque d'anthropologie médicale. Une anthologie*, Paris, Karthala-Amades.
- Bibrac A., Etienne-Julan M., 2004, Le centre caribéen de la drépanocytose « Guy Mérault » : un modèle de prise en charge globale et intégré, In : Lainé A., ed., *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala, 189-207.
- Bidart C., 1997, *L'amitié, un lien social*, Paris, La Découverte.
- Bonnet D., 2005, Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption médicale de grossesse chez les migrantes africaines, *Sciences Sociales et Santé*, 23, 2, 49-65.
- Bougerol C., 1994, Approche anthropologique de la drépanocytose chez des malades antillais, *Sciences Sociales et Santé*, 12, 3, 12-47.
- Callahan L.A., Woods K.F., Mensah G.A., Ramsey L.T., Barbeau P., Gutin B., 2002, Cardiopulmonary responses to exercise in women with sickle-cell anemia, *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 165, 1309-1316.
- Collectif, 2003, *Sports et intégration sociale*, Paris, L'Harmattan.
- Clément M., 2000, *Sport et insertion*, Paris, PUF.
- Delclaux C., Zerah-Lancner F., Bachir D., Habibi A., Monin J.L., Godeau B., Galactéros F., 2005, Factors associated with dyspnea in adults patients with sickle-cell disease, *Chest*, 128, 5, 3336-3344.
- Diop S., Thiam D., Cisse M., Toure-Fall A.O., Fall K., Diakhate L., 1999, New results in clinical severity of homozygous sickle-cell anemia in Dakar, *Dakar Medicine Senegal*, 41, 5, 217-221.
- Dolto F., 1988, *La cause des adolescents*, Paris, Laffont.

- Dumont J., Fautra A., (à paraître), Mère patrie ou frère états-uniens : le basket-ball guadeloupéen entre deux pôles, In : Artiagua L., Archambault F., eds, *Double jeu : le basket-ball entre France et Amérique au xx<sup>e</sup> siècle*, Paris, Vuibert.
- Falcoz M., Koebel M., 2005, *Intégration par le sport : représentations et réalités*, Paris, L'Harmattan.
- Giroit R., Bégué P., Galactéros F., 2003, *La drépanocytose*, Paris, John Libbey Eurotext.
- Goffman E., 1975, *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit.
- Hippocrate J., 2002, *Mon enfant a la drépanocytose, et alors ?* Paris, Racines.
- Hue O., Julan M.E., Blanc S., Martin S., Hertogh C., Marlin L., Pallud C., Le Gallais D., 2002, Alactic anaerobic performance in subjects with sickle-cell trait and hemoglobin AA, *International Journal of Sports Medicine*, 23, 174-177.
- Irlinger P., Louveau C., Metoudi M., 1987, *Les pratiques sportives des Français*, Paris, INSEP.
- Lainé A., 2004, *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala.
- Le Gallais D., 1990, *L'aptitude physique des porteurs du trait drépanocytaire*, Université Montpellier I, Thèse de doctorat.
- Marcellini A., 2005, *Des vies en fauteuils : usages du sport dans le processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*, Paris, CTNERHI.
- Philippon B., 2004, *Le sport : le meilleur ennemi de l'adolescent drépanocytaire. Étude socio-anthropologique des pratiques physiques et sportives des adolescents drépanocytaires « SS » en Guadeloupe*, Mémoire de DEA (sous la direction de Pruneau J. et Hue O.), Université des Antilles et de la Guyane.
- Pociello C., 1995, *Les cultures sportives : pratiques, représentations et mythes sportifs*, Paris, PUF.
- Prévenir*, 2000, Les aspects sociaux du handicap, 39, 2<sup>e</sup> semestre.
- Ramsey L.T., Woods K.F., Callahan L.A., Mensah G.A., Barbeau P., Gutin B., 2001, Quality of life improvement for patients with sickle-cell disease, *American Journal of Hematology*, 66, 2 : 155-156.
- Raufast A., Bilard J., 2006, L'intégration en EPS et par l'EPS des élèves présentant des troubles psychiques ou en difficulté d'adaptation scolaire et sociale. Analyse et propositions didactiques, *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, 33, 133-145.
- Ravaud J.F., 1999, Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet, *Handicap - Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 81, 64-75.

Sloat S., 2002, *Caribbean dance from abakuá to zouk. How movement shapes identity*, Gainesville, University Press of Florida.

Stuart M.J., Nagel R.L., 2004, Sickle-cell disease, *The Lancet*, 384, 9, 1343-1357.

Tourneise S., 1997, *Conditions de vie et d'accès aux soins et de prise en charge des adultes drépanocytaires suivis en Guadeloupe à l'Institut Caribéen de la drépanocytose « Guy Méréault »*, INSERM U359 et U357.

Travaillot Y., 1998, *Sociologie des pratiques d'entretien du corps*, Paris, PUF, Coll. Pratiques corporelles.

Van Gennep A., 1909, *Les rites de passages*, Paris, Nourry.

Vigarello G., 2002, Le culte du corps dans la société contemporaine, In : Fabry P., ed., *Université de tous les savoirs, L'individu dans la société d'aujourd'hui*, Paris, Odile Jacob, 8, 157-164.

Zohoun I.S., Méréault G., Reinette P., Rosa J., 1992, Politique de santé et drépanocytose, *La Revue du Praticien*, 42, 15, 1873-1877.

---

**ABSTRACT**

---

**Sport and sickle cell disease: the paradox in therapeutic courses of sick teenagers in French West Indies**

Sickle cell disease is a genetic sickness of the haemoglobin considered as a public health concern in French West Indies since 1990 and associated with medical contra-indications to physical activities. As it reveals this, the sport appears as an aggravating factor. Used with difficulties and delicateness by young person affected, the sport points out pragmatic questions and figures out that research can not give a real statement of its use by the sick person. Would physical activity have something to tell? In order to understand how the sport, as a social and cultural activity, plays a role in the (re)structuring identity of the sick teenagers, this research showed, through the therapeutic itineraries of the patients, a real physical practice through capacities of adaptation and singular identity strategies. These personal experiences call into question the common ideas relative to the physical activities and exceed the general prevention position of the practitioners.

---

*RESUMEN*

---

**Deporte y anemia drepanocítica :  
paradoja en el itinerario terapéutico de los adolescentes  
con anemia falciforme (SS) en Guadalupe**

En Guadalupe, la anemia drepanocítica ha sido considerada como una prioridad de salud pública desde 1990. Se trata de una enfermedad genética que afecta la hemoglobina y que conlleva la contraindicación fisiológica de no poder llevar a cabo actividad física alguna. Debido a lo anterior, el deporte se inscribe dentro de los factores agravantes. El deporte, manejado con dificultad y delicadeza por los jóvenes enfermos, no sólo plantea algunas preguntas pragmáticas sino que además pone de manifiesto la incapacidad de la investigación para dar respuestas definitivas a este problema. En ese sentido, la actividad física y deportiva tiene también algo que decir. Al intentar comprender la manera en que el deporte, actividad tanto social como cultural, ostenta un papel en la (re)estructuración identitaria de los adolescentes enfermos, la presente investigación ha permitido poner de manifiesto una práctica física real a través de capacidades de adaptación y de estrategias identitarias particulares, mediante los itinerarios terapéuticos de los pacientes. Estas experiencias reales cuestionan los prejuicios ligados a la actividad física y deportiva y sobrepasan los discursos acerca de la prevención, que son muy a menudo generalizadores.