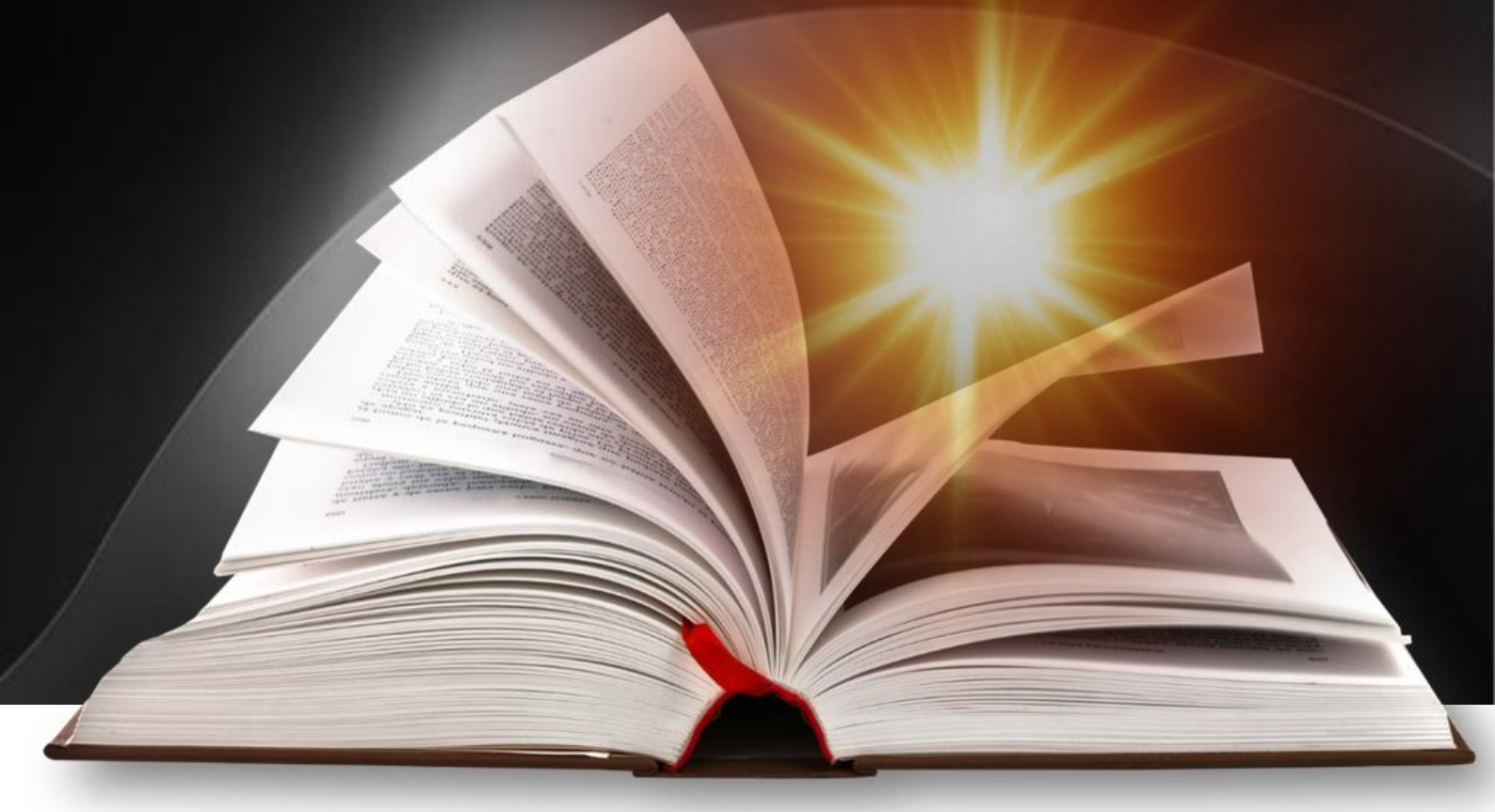
ISSN
: 2790-6248
: 2790-6256

RPJ

Revue Panafricaine de la Jeunesse

- Pan African Youth Journal -



Volume 1, n°1, Janvier - Avril 2022

EDITIONS LUMUMBA
Un nouvel élan de l'édition africaine

Association Panafricaine pour l'Encadrement et la Formation de la Jeunesse

African Scientific Universe

Afrindala Group

© Editions Lumumba

Répercussions psychosociales des décès des enfants drépanocytaires sur leurs parents

[Psycosocial impacts of deaths of children with ponocytary on their parents]

DROH Antoine
Institut National de la Jeunesse et des Sports d'Abidjan/ Côte d'Ivoire
Email: antoinedroh@yahoo.fr

SYLLA Moustapha
Institut National de la Jeunesse et des Sports d'Abidjan/ Côte d'Ivoire
Email: syllahmoustapha@yahoo.fr

COULIBALY Zoumana
Université Peleforo Gon Coulibaly de Korhogo/ Côte d'Ivoire
Email: zoumsocio@yahoo.fr

ISSN
: 2790-6248
: 2790-6256

Revue Panafricaine de la Jeunesse

- Pan African Youth Journal -

DOI : https://doi.org/10.58610/RPJ.2790.6248.6256.31

Editions Lumumba I Afriscience I Association Panafricaine pour l'Encadrement et la Formation de la Jeunesse

EDITIONS LUMUMBA
Un nouvel élan de l'édition africaine

Revue Panafricaine de la Jeunesse (RPJ)
ISSN : 2790-6248
e-ISSN : 2790-6256
© Editions Lumumba - APANAEFJ
Bibliothèque Nationale du Congo I Ordonnance loi n° 89-010
du 11 janvier 1989 – Permis d'implantation n° BNC/DPHK/08/2022

Afrindala Group

La Revue Panafricaine de la Jeunesse (RPJ) est une revue scientifique internationale, interdisciplinaire et interactive. Elle se veut un lieu de diffusion de travaux de recherche originaux et substantiels sur diverses questions liées aux enjeux et défis des sociétés africaines, dans toutes les disciplines scientifiques. La RPJ est enregistrée par le Centre International de l'ISSN (International Standard Serial Number) sous les numéros ISSN : 2790-6256 et e-ISSN : 2790-6248.

Les Éditions Lumumba, sous la houlette du label panafricain Afrindala Group, branche scientifique « Afriscience », sont une maison d'édition établie en RD Congo conformément à l'Ordonnance-Loi n° 89-010 du 11 janvier 1989 et opérant sous le permis d'établissement n° BNC/DPHK/08/2022. Enregistrées auprès de l'Agence Internationale de l'ISBN, par l'intermédiaire de l'Agence Francophone pour la Numérotation Internationale du Livre (AFNIL), les Éditions Lumumba sont repértoriées sous l'identifiant éditeur : 978-2-38489.

Le comité scientifique international, composé d'enseignants et de spécialistes d'Afrique et d'ailleurs, assure une diversité d'expertises et de perspectives. En tant que membre de Crossref, une organisation américaine participant à l'indexation globale du contenu scientifique, les Éditions Lumumba bénéficient d'un préfixe DOI (10.58610) pour attribuer un DOI unique à chaque œuvre éditée. Cela permet aux publications d'être accessibles à des milliers de membres de Crossref et à des centaines d'organisations, y compris des institutions scientifiques et universitaires du monde entier, augmentant considérablement la visibilité et l'impact international des travaux publiés.

Les Éditions Lumumba s'appuient sur un vaste réseau de distributeurs et de partenaires internationaux, incluant des universités, des ONG et de grandes plateformes telles que CAIRN.INFO (la plus grande bibliothèque numérique francophone), DILICOM, OpenEdition Books, la plateforme Afriscience, etc.

© Editions Lumumba

Revue Panafricaine de la Jeunesse

— RPJ —

- Pan African Youth Journal –

Revue scientifique internationale, interdisciplinaire et interactive

Périodicité : avril, août et décembre
Prix du numéro : 30 USD
Abonnement annuel : 100 USD
Version numérique disponible sur : www.afriscience.org

Suivez-nous sur nos réseaux sociaux :
@editionslumumba | @afriscience

Imprimé en République Démocratique du Congo

Tél. (+243) 90 43 370 19
Email : contact@editionslumumba.com
Site web : www.editionslumumba.com
Siège : 10, avenue de la Moto croisement boulevard M'siri, ville de Lubumbashi, RD Congo

Equipe de la revue

Equipe de rédaction

- Directeur de Publication : M. le Pr. **Basile Mulwani Makelele**, RD. Congo
- Rédacteur en chef : M. le Pr. **Philippe Kasongo Maloba Tshikala**, Belgique
- Rédacteur en chef Adjoint : M. **Valery Ngoy Ndala,** RD. Congo
- Archiviste : M. le Pr. **Franck Ahouadi,** Bénin
- Traducteur en chef : M. le Dr. **Fo-Koku D. Woameno**, Togo
- Responsable de la mise en ligne : Mme **Blin Acouh Marie-José**, Côte d'Ivoire
- Secrétaire de rédaction : M. **William Agbaka,** Bénin
- Référente pour le suivi du processus d'adhésion : Mme **Marie Mbatshiona Mundi**, RD. Congo
- Responsable administratif et financier : M. **Banon Zinsou Côme**, Bénin
- Trésorière : Mme **Josephine Muyumba Feza**, RD. Congo
- Responsable des partenariats : M. **Fidèle BUKASA KABWE,** RD. Congo

Comité scientifique :

- Abdoulaye Ouedraogo, PhD, Ministère de l'Economie, des Finances et du Plan (MEFP), Burkina Faso
- Abi-Kaberou Gildas, PhD, UAC/ENS-Porto-Novo/Laboratoire de Pédagogie et de Didactique des Humanités (LaPEDIH), Benin
- Adaba Koffi Amessou, PhD, Université de Lomé, Togo
- Akimou Tchagnaou, PhD, Université de Zinder, Niger
- Ambombi Eyolo Azede Espoir, PhD, Chaire MBA, Afrikan campus, Congo Brazza.
- Amoussou Franck, PhD, Université d'Abomey-Calavi, Bénin
- Ballo Drissa, PhD, Enseignant-Chercheur, Mali
- Basile Mulwani Makelele, PhD, Université de Lubumbashi, RD. Congo
- Bitouga Bernard Aristide, PhD, Université de Douala, Cameroun
- Christian Bumute, PhD, Université de Likasi, RD Congo
- Essome Lele Gislain Arnaud, PhD, Unité de recherche ECLLA, Université de Jean-Monnet Saint-Étienne, Cameroun

- Fidélie Ntshikala, PhD, Université de Kolwezi, RD Congo
- Félix N'dia Anon, PhD, Université Félix Houphouet-Boigny, Côte d'Ivoire
- Fo-Koku D. Woameno, PhD, Université de Lomé, Togo
- Franck Ahouadi, PhD, Université d'Abomey-Calavi, Bénin
- Gano Nouhou, PhD, Université cheikh Anta Diop de Dakar, Sénégal
- Kongue Toyindou, PhD, Université de Lomé, Togo
- Matthias Cinyabuguma, PhD, Banque mondiale, RD Congo
- Mohamed Atteyoub H. dit Modibo SIDIBÉ, Phd, Université des sciences sociales et de gestion de Bamako (USSGB), Mali
- Moussa Coulibaly, PhD, Université Assane Seck de Ziguinchor, Sénégal
- Moussa Dourfaye Abdoul-kadze, Phd, Service de Santé, Niger
- Nebie Boukary, PhD, Université de Fada N'Gourma, Burkina Faso
- Nyebe Atangana Sandrine, PhD, Ministère des enseignements secondaires, Cameroun
- Philippe Kasongo Maloba Tshikala, PhD, Université de Lubumbashi, RD Congo
- Raymond-Bernard Ahouandjinou, PhD, Université d'Abomey Calavi, Benin
- Serge Caleb Mbula Musasa Mwadianvita, PhD, Université Pédagogique Nationale (UPN) de Kinshasa, RD Congo
- Sidibé Ousmane, PhD, Université de San Pedro, Côte d'Ivoire
- Yamsoumouna Ndimma Joël., PhD, Centre d'études et de recherches en Droit international et communautaire (CEDIC), Tchad

Editorial

Convaincue que le développement durable de l'Afrique passe par l'implication intégrale et multiforme des jeunes, l'Association Panafricaine pour l'Encadrement et la Formation de la Jeunesse a décidé d'initier la *Revue Panafricaine de la Jeunesse* (RPJ) à qui nous souhaitons bon vent !

Quand bien même que l'ère de la révolution politique des indépendances des pays africains soit largement dépassée, il s'observe encore un retard dans le progrès scientifique et technologique de l'Afrique. Il est de bon aloi que les africaines et africains étudient désormais leurs problèmes respectifs et y apportent des solutions pérennes.

Si les pères du panafricanisme, notamment Modibo Keita, Thomas Sankara, Cheik Anta Diop, Kwame Nkrumah, Joseph Kizerbo, Lumumba, Malcom X, avaient milité pour la gouvernance politique de l'Afrique par les africains et pour les africains, il est temps d'amorcer l'indépendance scientifique et technologique, que seules les recherches innovantes et leurs publications dans une revue panafricaine peuvent impulser.

Vu les résultats mitigés de la coopération Nord-Sud, il faudrait songer valoriser la coopération sud-sud que la *Revue Panafricaine de la Jeunesse* vient d'initier. En effet, face aux multiples défis de développement que rencontre l'Afrique, malgré ses immenses richesses tant humaines que du sol, du sous-sol, ainsi que climatiques, il est plus que temps que les africaines et africains se réveillent et s'occupent de leurs problèmes eux-mêmes, qu'ils arrêtent avec la main tendue, sous couvert de la coopération au développement.

C'est dans cette optique que la *Revue Panafricaine de la Jeunesse* vient bouger les lignes de la recherche scientifique dans le monde, par l'érection d'un créneau international d'échange et de diffusion des études africaines, qui autre fois devraient être publiées dans les revues d'outre Afrique, ou carrément rejetées pour n'avoir pas répondu, soit disant, à leur "politique éditoriale".

Régie par un comité scientifique rigoureux, composé d'éminents professeurs chercheurs et docteurs évoluant dans divers domaines et secteurs d'activités savantes en Afrique, cette agora scientifique des chercheurs rapporte, en ce premier numéro de la *Revue,* des travaux de recherche originaux et pertinents sur des problèmes variés relatifs aux enjeux et défis des sociétés africaines dans toutes les disciplines scientifiques, notamment l'Économie et développement, l'Environnement, l'Agriculture, la Politique, l'Education, la Psychologie, la Santé, la Sociologie du développement, la Culture et les arts ainsi que la Littérature.

De ce fait, plusieurs chercheurs des universités, instituts et centres de recherche de sept pays africains (*Bénin, Burkina-Faso, Cameroun, Côte d'Ivoire, Mali, République Démocratique du Congo et Sénégal*) ont contribué scientifiquement au présent numéro, notamment le CITBA, l'INSS/CNRST, l'Ecole Normale Supérieure/Koudougou, l'Institut National de la Jeunesse et des Sports d'Abidjan, l'Institut Supérieur de Développement Rural de Bukavu, l'Université Norbert Zongo, l'Université Assane Seck de Ziguinchor, l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar, l'Université d'Abomey-Calavi, l'Université de Kabinda, l'Université de Lubumbashi, l'Institut supérieur des techniques médicales Marie Reine de la Paix de Kenge, l'Institut Supériéur Pédagogique de Kalemie (ISP/Kalemie), l'Université de Ngaoundéré, l'Université des Sciences Sociales et de Gestion de Bamako, l'Université du Faso, l'Université Félix Houphouët Boigny, l'Université Jean Lorougnon Guédé, l'Université Peleforo Gon Coulibaly de Korhogo, l'Université Thomas Sankara.

Dr Basile Mulwani Makelele
Professeur des Universités

Revue Panafricaine de la Jeunesse
Revue scientifique internationale
ISSN : 2790-6248 I e-ISSN : 2790-6256
Editions Lumumba
Un nouvel élan de l'édition africaine
Email : contact@editionslumumba.com
Afriscience
African Scientific Universe

Répercussions psychosociales des décès des enfants drépanocytaires sur leurs parents

[Psycosocial impacts of deaths of children with ponocytary on their parents]

DROH Antoine
Institut National de la Jeunesse et des Sports d'Abidjan/ Côte d'Ivoire
Email: antoinedroh@yahoo.fr

SYLLA Moustapha
Institut National de la Jeunesse et des Sports d'Abidjan/ Côte d'Ivoire
Email: syllahmoustapha@yahoo.fr

COULIBALY Zoumana
Université Peleforo Gon Coulibaly de Korhogo/ Côte d'Ivoire
Email: zoumsocio@yahoo.fr

Résumé

La drépanocytose est une maladie génétique encore mal connue des populations. Cette étude examine les répercussions psychosociales des décès d'enfants drépanocytaires sur la vie des couples. L'étude est qualitative et privilégie l'analyse de contenu des informations recueillies par le guide d'entretien et la grille d'observation. Les résultats montrent un vécu douloureux des parents eu égard aux représentations sociales sur les décès liés à cette maladie. Les séjours réguliers en milieu hospitalier donnent libre cours à une interprétation culturelle qui est culpabilisante et stigmatisante pour les parents. Les répercussions sont d'ordre psychologique (dépression, anxiété, etc.), économique (pauvreté) et relationnelle (fragilisation du lien social, divorce). La majorité des parents interrogés choisissaient de vivre dans le silence et le déni.

Mots-clés : Drépanocytose, Répercussions Psychosociales, Décès, Enfants, Parents.

Abstract

Sickle cell disease is a genetic disease that is still poorly understood by populations. This study examines the psychosocial impact of the deaths of children with sickle cell disease on the lives of couples. The study is qualitative and favors the content analysis of the information collected by the interview guide and the observation grid. The results show a painful experience of the parents with regard to the social representations of the deaths linked to this disease. Regular hospital stays give free rein to a cultural interpretation that is guilty and stigmatizing for parents. The repercussions are psychological (depression, anxiety, etc.), economic (poverty) and relational (weakening of the social bond, divorce). The majority of parents interviewed chose to live in silence and denial.
Keywords: Sickle Cell Anemia, Psychosocial Repercussions, Death, Children, Parents.

0. Introduction

La drépanocytose est la première maladie génétique chronique invalidante au monde avec plus de 500 millions de porteurs (R. S. L. Karl, 2013). Elle est mal connue malgré les nombreux cas de décès qu'elle occasionne. Maladie de l'hémoglobine, la drépanocytose se traduit par une

déformation des globules rouges qui prennent une forme de croissant ou de faucille en situation de baisse de la pression en oxygène (OMS, 2011). Selon cette institution, le nombre d'individus vivant avec la maladie drépanocytaire est estimé à 5% dans le monde. Plusieurs études montrent qu'en l'absence de traitement, l'espérance de vie est inférieure à 20 ans. La maladie se manifeste par des douleurs articulaires avec des crises d'anémies répétées. La drépanocytose est particulièrement fréquente chez les personnes originaires d'Afrique subsaharienne, de l'Inde et de plusieurs pays méditerranéens (F. Suzan, J. Bloch, 2012). Toutefois, la majorité des personnes atteintes de cette maladie vit en Afrique noir avec des prévalences qui varient entre 10 et 40% (L. Thiam et al., 2017).

En Afrique, la drépanocytose entraine des séjours fréquents en milieu hospitalier. Les comorbidités, notamment le paludisme, la rendent plus sévère dans ses formes graves surtout chez les enfants. Partout ailleurs sur le continent, elle est désignée par les signes tels que les douleurs articulaires, les anémies fréquentes et la dénutrition occasionnant une forte mortalité infantile. En effet, selon certaines études, 2/3 des enfants qui naissent avec cette maladie, vivent en Afrique sub-saharienne et parmi ceux-ci, 50 à 80% n'atteindront pas l'âge de 5 ans (E. Luboya et al., 2014). Au mali, environ 12% de la population sont porteurs du trait drépanocytaire dont 1 à 3% de la forme homozygote et 5000 à 6000 enfants naissent avec un phénotype drépanocytaire majeur par an (I. Keita, 2020). Le taux de prévalence du trait drépanocytaire dans la population générale du Sénégal varie de 8 à 10% et 0,15% des sénégalais sont atteints de forme homozygote SS (C. Carboni, 2009). Selon cet auteur, chaque année, il naît environ 416400 enfants au Sénégal dont 2011 sont atteints de syndrome drépanocytaire majeurs. La forme grave (drépanocytose SS) représente plus de 95% des syndromes drépanocytaires majeurs au Sénégal, avec 4% pour la drépanocytose HbS-HbC et moins de 1% pour la drépanocytose Hbs-β-thalassémie.

En Côte d'Ivoire, le taux de prévalence de la drépanocytose est de 14% du trait AS avec 4% pour la forme majeure SS dans la population totale et on dénombre chaque année 6000 cas dont 60% à 70% meurent avant l'âge de cinq ans (Fondation LYA, 2019). L'interprétation culturelle de la maladie donne lieu à une superposition des itinéraires thérapeutiques qui ne facilite pas le suivi médical. Le dépistage et la prise en charge des enfants malades et de leurs familles constituent un enjeu de santé publique. Cependant, il y a une insuffisance des services spécialisés pour répondre à la demande croissante de soins. En effet, le constat montre que cette maladie occasionne un absentéisme élevé en milieu scolaire et dans le monde du travail aussi bien au niveau des enfants drépanocytaires scolarisés que de leurs parents. En outre, les décès des enfants suite aux séjours fréquents en milieu de soin perturbent la stabilité des couples en mettant à rude épreuve l'équilibre psychosocial et l'harmonie du couple. Comment les couples réagissent-ils au décès de leurs enfants drépanocytaires ? En d'autres termes, quelles sont les conséquences psychosociales des décès des enfants drépanocytaires sur les parents ? Comment s'adaptent-ils face à cette épreuve de leur vie ?

Conformément à ces interrogations, l'objectif de cette étude est d'analyser les répercussions psychosociales des décès des enfants sur les parents en vue de contribuer à une meilleure résilience.

Ces considérations conduisent à formuler l'hypothèse générale selon laquelle le vécu des parents de drépanocytaires décédés est affecté dans toutes ses dimensions (psychologiques, économiques, relationnelles, culturelles).

1. Méthodologie

Cette étude s'est déroulée dans la commune de Korhogo au nord de la Côte d'Ivoire. Elle est qualitative. L'échantillon est constitué de six couples parentaux dont un ou plusieurs enfants sont décédés suite à des crises drépanocytaires.

Le guide d'entretien a été administré aux parents géniteurs (père et mère) de chaque enfant et chaque parent a été interviewé séparément, avec l'accord du couple, afin de pouvoir s'exprimer le plus librement possible. L'identification des familles s'est faite par la technique de l'effet boule de neige. Le guide d'entretien, basé sur des questions ouvertes, a porté sur les représentations sociales de la maladie, les conséquences psychosociales, divers aspects de la vie quotidienne de la famille et les stratégies de résiliences, dans le but d'en saisir les expériences, les choix et les ressources ainsi que les expériences et le vécu des familles. L'étude se fonde sur la théorie psychologique du deuil de J. Bowlby et J. Kalmanovitch (1978) à travers l'attachement. Cette théorie explique le besoin humain de créer des liens affectifs forts avec d'autres personnes et la détresse ou les réactions émotionnelles causées par la rupture involontaire de ces liens. Les entretiens ont été enregistrés et systématiquement retranscrits. Le traitement des données s'est fait à partir de l'analyse de contenu.

2. Résultats

Les informations recueillies ont été recoupées autours des thématiques suivantes : les représentations sociales de la maladie, les conséquences psychosociales et les stratégies de résiliences.

2.1. Représentations sociales de la maladie drépanocytaire

Les entretiens font ressortir que la définition que les enquêtés dans leur ensemble donnaient de la drépanocytose était une description des signes : « C'est la maladie des os que l'on fend, que l'on brise, la maladie qui tape, qui cogne, qui broie les os, la maladie qui pique, qui brûle, qui perfore le corps et les membres » (Notre enquête, juin 2021). D'autres faisaient ressortir le lien avec le froid et l'état des enfants : « c'est la maladie du froid qui broie ; la maladie des enfants pâles » (Notre enquête, juin 2021). La nosologie met en relief beaucoup plus le ressenti de la maladie que l'équivalent du nom biomédical. La dénomination la plus courante en malinké est "mara" qui signifie maladie des os, ou encore "Kolotchi".

Interrogée sur les causes de la maladie, une mère de famille affirmait : « La drépanocytose est attribuée d'avantages à l'agression d'un sorcier ou à la malveillance d'esprits ancestraux, ce que les gens traduiront parfois en français par le mot « malédiction » (C. A., notre enquête, juin 202). La notion de maladie contagieuse a été évoquée par d'autres enquêtées lors des entretiens : « C'est l'effet d'une contamination environnementale (le froid, le vent, l'eau, les moustiques, la contagion d'un autre malade), l'effet d'une transgression d'un interdit hygiénique ou social comme manger un totem, ou encore la malfaisance d'un esprit de la brousse ».

La réaction de panique relevée chez la plupart des parents face à l'annonce de la maladie est plus liée à la méconnaissance de la drépanocytose.

Les symptômes décrits par les parents sont divers et variés allant de symptômes larges et vagues à des symptômes bien précis. Ainsi, un sentiment de fatigue, de faiblesse, de malaise général, un manque de confort sont évoqués par la majorité des parents. Des troubles articulaires, douleurs et courbatures sont également cités par les parents. L'un d'eux affirme « mon fils était courbaturé de partout, il avait les articulations qui lui faisaient mal et étaient

coincées ». Selon un autre parent, « mon enfant avait mal aux genoux ou dans les articulations, dans les rotules et on mettait tout ça sur le compte de la drépanocytose ».

Les complications énumérées par les patients sont la paralysie et la mort. « Quand ton enfant souffre de la drépanocytose, tu te dis que son voisin, c'est la mort… ».

Pour les parents, le traitement de la drépanocytose consiste d'abord en la prise de médicaments. Leurs enfants étaient au début de la maladie sous traitement mais avaient arrêtés. Selon un parent : « … ce n'est pas une maladie que les blancs peuvent guérir … Dans le cas de mon fils, nous avons utilisé des plantes. Il fallait faire de l'infusion pour boire et se laver ».

La limitation des aptitudes, la vulnérabilité accrue du fait d'une perception plus intense des limites physiques et de l'expérience répétée de crises, ainsi que les exigences du traitement sont autant de phénomènes qui rappellent ou imposent au patient la présence de la maladie. Celle-ci devient pour lui une sorte d'incontournable "partenaire de vie", dont le paradoxe est qu'il est adverse à la vie ou, en termes médicaux, qu'il constitue une menace vitale.

2.2. Conséquences psychosociales

Les résultats montrent que les répercussions sont de divers ordres : psychologique, économique et relationnelle.

Au niveau psychologique une enquêtée exprime sa souffrance en ces termes :

> Dans les débuts de la maladie de notre fils, il a été dénigré par ses amis et par notre entourage. On le traitait d'enfant sorcier, d'un esprit malveillant, d'un enfant maudit ; pendant ce temps, son père me regardait bizarrement et à commencer à adopter un autre comportement avec moi du fait de l'influence de notre environnement de proximité. Nous avons continué dans cette logique à tel enseigne qu'il ne me touchait pratiquement plus les soirs et quand l'enfant est décédé ma vie en couple est devenue un véritable calvaire qui nous a conduit au divorce ! il m'a chassé de sa maison et c'est comme cela qu'on s'est séparé (K. M., notre enquête, juin 2021).

Les parents vivent aussi des moments dépressifs et un sentiment de culpabilité est très fréquemment évoqué. « J'aurais dû écouter mon médecin et ne pas faire l'indigénat »

Une enquêtée affirmait concernant ses difficultés économiques :

> Vraiment, j'ai connu des moments douloureux. En fait, les problèmes ont commencé bien avant notre mariage ; j'étais opposée au mariage mais les parents ont insisté car nous étions de la même famille. Nous avons eu deux (02) enfants. Après, le premier enfant est décédé des suites des crises répétitives. Nous avons parcouru plusieurs centres de santé ainsi que des guérisseurs traditionnels. Son petit frère est également décédé dans les mêmes conditions. Notre situation financière se dégradait et mon mari ne supportait plus ma présence. Il m'accusait d'être à la base de ses difficultés. Il me disait que j'étais une honte pour la famille et les disputes s'augmentaient de jours en jours jusqu'à ce qu'il me quitte (S. N., notre enquête 2021).

Au niveau des conséquences relationnelles, il ressort que les pères étaient souvent absents laissant la mère seule avec l'enfant qui dormait à l'hôpital ou chez les praticiens de la médecine traditionnelle. Les pères justifient cette absence par la nécessité d'aller soit au travail, soit à la recherche du soutien matériel et financier auprès de ses proches pour payer les soins de l'enfant :

> Ma femme et moi, nous avons traversé une période assez triste et douloureuse de notre avenir de couple. Elle m'accusait de ne pas être assez présent pour la soutenir avec l'enfant malade. Je n'ai pas digéré cette attitude et lorsqu'est survenue la triste nouvelle, moi je suis resté dans la maison plusieurs jours. Je m'en voulais de n'avoir pas été là au moment du décès. En plus j'avais pris de la distance vis-à-vis de mes soutiens habituels car je sentais que j'étais devenu une charge pour eux à force de les solliciter (T. M., notre enquête, juin 2021).

Selon les enquêtés, la présence de l'enfant malade dans la famille a une influence négative sur les relations interpersonnelles à cause de la stigmatisation et du regard humiliant de l'entourage : « certains nous regardent avec de la pitié, tandis que d'autres, nous accusent d'être à l'origine du malheur de notre enfants » (K. I., notre enquête, juin 2021).

Les enquêtés estiment dans leur majorité, que vivre avec un enfant qui a une maladie chronique est une expérience qui demande beaucoup de patience et des ressources.

Au total, le décès d'un enfant drépanocytaire peut avoir différents types d'effets sur le couple. En effet, le couple peut se solidariser à travers l'aide mutuelle vécue comme positive et source de joie et de résistance devant les défis communs mais aussi se diviser. Cette situation est traduite par un enquêté en ces propos : « La mort de mon enfant a été douloureuse pour moi. Elle a fait naître en moi, à la fois, des sentiments de tristesse, d'angoisse, de colère, de regret, de culpabilité mais en même temps de soulagement face à sa souffrance »

Entre ces deux extrêmes (renforcement des liens et séparation), il existe plusieurs situations dans lesquelles les discussions, les tensions, les conflits peuvent se présenter dans le quotidien, en particulier sous le poids de la surcharge que portent les deux parents dans leurs rôles respectifs. Dans ces cas, les rôles parentaux stéréotypés font que la mère assume seule, pendant plusieurs heures par jour, l'accompagnement et la gestion des besoins de l'enfant, tandis que le père travaille à temps plein, voire supplémentaire. Ainsi, le père comme la mère se retrouvent épuisés même si leur quotidien n'est pas identique.

2.3. Stratégies de résiliences

Le décès des enfants est vécu comme un drame déstabilisateur pour beaucoup de parents. Pour surmonter cette épreuve, certains parents choisissent de vivre dans le silence et le déni : « je n'accepte pas son décès, il vient souvent me parler en songe. Il dit qu'il est parti pour que je ne continue pas de souffrir pour lui. Il me demande d'être heureuse » (S. P., notre enquête, juin 2021). D'autres avaient recours au soutien des membres des réseaux de sociabilité (familles, groupe religieux, groupes associatifs, etc.) :

> Vu que mon mari m'accusait d'être la cause du décès des enfants, la première des choses que j'ai faite a consisté à m'excuser auprès de lui. Je lui faisais comprendre que je n'étais pas à la base du décès de nos enfants comme le croyaient certains voisins et voisines. J'insistais à travers des pleurs et lui ne voulait rien comprendre. Pour sauver notre couple, je suis allée chercher refuge auprès de ses parents. J'ai aussi sollicité l'intervention de notre guide religieux (T. K., notre enquête, juin 2021).

Trois familles recourent facilement au système de soins, car elles font confiance, ont l'habitude des soignants, connaissent le mode de fonctionnement des hôpitaux ainsi que le vocabulaire médical mais la famille élargie et les amis, participent aussi à l'adaptation de la famille. « … après le décès de notre, enfant, la grande famille étaient présente. Je n'étais jamais seule. Mes sœurs me disaient que leurs enfants étaient aussi mes enfants. Les parents de mon mari étaient également présents. Cela nous a fait du bien ».

3.Discussion

L'objectif de cette étude est d'analyser les répercussions psychosociales des décès des enfants sur les parents en vue de contribuer à une meilleure résilience. Les résultats obtenus ont permis d'appréhender les représentations sociales de la drépanocytose et les répercussions psychosociales des décès des enfants drépanocytaires sur leurs parents ainsi que les conséquences psychosociales et les stratégies de résiliences.

Les cas étudiés nous ont néanmoins permis de dégager quelques invariantes, que nous avons mis en évidence dans cette partie discussion. La première concerne la représentation de la

maladie. Nos résultats corroborent ceux d'autres chercheurs tels que M. Villani (2013) qui ont établi que le contenu des représentations de maladie peut être décomposé en quatre thèmes : la cause, les conséquences, la dimension identitaire et la dimension temporelle. En ce qui concerne les causes de la maladie, les enquêtés expliquaient qu'elles pouvaient être biologique, émotionnelle, environnementale ou, encore, psychologique. Du fait de la difficulté de classer les causes de manière certaine dans l'une ou l'autre catégorie, certains auteurs font appel à des causes spécifiques à chaque maladie (R. Moss-Morris et al., 2002). Les conséquences de la maladie, pour la vie du patient, font référence à l'évaluation de l'impact de la maladie sur la qualité de vie ou la capacité de fonctionnement du malade. La dimension identitaire de la maladie se réfère à l'expérience de maladie et aux symptômes ; elle définit la place que prend la maladie dans la façon dont l'individu se définit. Enfin, la dimension temporelle reflète les croyances de l'individu par rapport à la progression de sa maladie et l'évolution de ses symptômes. D'autres dimensions ont été incluses par la suite, notamment les croyances par rapport au traitement ou l'aspect contrôlable de la maladie (M. Villani, 2013).

Le deuxième est l'impact psychosociale des décès des enfants sur les parents. Ainsi, au niveau psychologique, nos résultats sont semblables à ceux de I. Nikkola (2013) qui rapportent que le décès d'un enfant est l'une des plus douloureuses crises que les parents peuvent expérimenter durant leur vie. D. Oppenheim et O. Hartman (2014, p. 15) affirme à cet effet que « la mort d'un enfant est une des expériences les plus douloureuses pour n'importe quel parent ».

Au niveau relationnel, nos résultats ont montré que la maladie grave de l'enfant est un évènement qui agit aussi sur « l'histoire de la famille » comme un cycle évolutif structuré par un double dynamique : Une alternance de phases centripètes, de rapprochement familial (famille centrée sur elle-même, renforcement des limites avec le monde extérieur) et de phases centrifuges, de désengagement familial (échanges avec l'extrafamilial, distance entre les membres de la famille). M. Célis-Gennart et M. Vannotti (2001).

Notre étude a mis en évidence l'absence d'apport du personnel soignant dans les stratégies de résiliences, des familles. Celles-ci ont besoin de ne pas être « abandonnées » après le décès. Elles doivent être soutenues sur le plan psychique ou pour les démarches administratives. Enfin, les parents ont souvent d'autres enfants auxquels il est fondamental d'être attentif tout au long du parcours (pendant la maladie et après le décès de l'enfant). Nos résultats soulignent également le rôle indispensable que la famille élargie doit tenir face à l'épreuve de la maladie grave et de la mort (J-H Dechaux et al., 1998). Outre le soutien matériel et affectif, la fonction de la famille est essentiellement symbolique : elle touche à la lignée et met en évidence l'importance du lien de filiation. L'inscription dans une famille contribue à atténuer l'angoisse de la mort du fait même qu'elle est affiliation et offre de quoi répondre au « désir d'éternité ». À travers l'affiliation, le rôle symbolique de la famille face à la mort est de permettre au sujet d'accéder à une vision universaliste de la permanence vitale qui, privée de cette médiation, resterait bien abstraite ou métaphysique (H. Michel, 2006).

Il ressort de nos résultats que les parents s'impliquent fortement dans les soins de leurs enfants et cela consolide les liens d'attachement. La rupture de ces liens engendre donc des répercussions dans toutes les sphères de la vie des parents. Chez les enquêtés, la réaction du deuil varie en fonction de la qualité de l'attachement que les parents entretiennent avec leur enfant. Ainsi, l'attachement est-il une forme essentielle de conduite, avec ses propres motivations internes. Les répondants le décrivent comme une conduite pulsionnelle qui a lieu entre parent et enfant. La rupture de cet attachement par les décès produisait une réaction psychique en réponse à la séparation. Elle pouvait être somatique et/ou végétative selon les individus. La perte de l'objet d'amour développait parfois un trouble émotionnel qui se manifestait par le désespoir, le détachement ou le déni. Dans ses travaux, Bowlby explique la

réponse au deuil chez les adultes par sa théorie de l'attachement. Il décrit différentes étapes du deuil qui seraient dû à la rupture du lien : stupeur, urgence pour récupérer l'objet perdu (désir et recherche), désorganisation et désespoir, et réorganisation établissant l'une des différentes classifications qui ont été effectuées sur les étapes du deuil. Cette théorie nous aide dans la compréhension des réactions des parents.

4. Conclusion

La drépanocytose est une maladie grave qui met la famille face à des situations nouvelles, complexes et bouleversantes et qui nécessitent des capacités d'adaptation importantes.

Cet article s'est intéressé aux répercussions psychosociales des décès des enfants drépanocytaires sur leurs parents à partir de six familles. Les résultats ont mis en évidence les représentations sociales de la maladie, les conséquences psychosociales et les stratégies de résiliences des familles. Les résultats révèlent que les familles qui perdent leurs enfants ne bénéficient pas d'un service d'accompagnement spécialisé particulier. Une approche globale de suivi des parents dont les enfants décèdent suite une maladie drépanocytaire s'impose. L'accompagnement psychosocial et l'éducation des familles d'enfants drépanocytaires doivent être assurés au niveau communautaire de façon à les aider à surmonter les difficultés liées à la maladie et aux décès des enfants. Il est important de tenir compte de la spécificité des familles afin d'optimiser le soutien à leur apporter.

5. Bibliographie

Bowlby, J. (1978). Attachement et perte, t. 1, L'attachement, tr. fr. *J. Kalmanovitch,* Paris, Puf, 539 p.

Carboni, C. (2009). *La drépanocytose au Sénégal : un exemple de médecine traditionnelle*, Sciences pharmaceutiques, ffdumas-01070172, 179 p. Disponible en ligne : https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01070172, consulté le 12 octobre 2021

Gennart, M., Vannotti, M., et Zellweger, JP (2001). La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles. *Thérapie familiale*, *22* (3), 231-250.

Déchaux, J. H., Hanus, M., & Jésu, F. (1998). La mort dans le nouveau paysage familial. In *Les familles face à la mort* (pp. 7-18). L'Esprit du temps. Disponible en ligne : https://www.cairn.info/--.htm, consulté le 12 octobre 2021

Fondation Lya, 2019, *Remise de prix du concours de meilleur slogan et logo de lutte contre la drépanocytose*, Centre Américain de l'ambassade des USA en Côte d'Ivoire

Hanus, M. (2006). *La mort d'un enfant : fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*. Paris, Vuibert.

Karl R. S. L. (2013). *Approche sociologique de la prise en charge de la drépanocytose par le centre de référence de Niamey au Niger*, Université Abdou Moumouni de Niamey, mémoire de maîtrise, département de sociologie, 83 p.

Keita I. (2020). *Aspects épidémiocliniques de la drépanocytose dans le service de pédiatrie de l'hôpital de Sikasso*, Thèse, Université des Sciences, des Techniques et des Technologies de Bamako, Faculté de Médecine et d'Odonto-Stomatologie, 77p.

Lau R. R et Hartman, K. A (1983). Représentations de bon sens des maladies courantes. *Psychologie de la santé*, *2* (2), 167.

Luboya, E., Tshilonda, J. C. B., Ekila, M. B., & Aloni, M. N. (2014). Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo: une étude qualitative. *The Pan African Medical Journal*, *19*. Disponible en ligne : http://www.panafrican-med-journal.com/content/article/19/5/full/ consulté le 02 Septembre 2021.

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L. et Buick, D. (2002). Le questionnaire révisé de perception de la maladie (IPQ-R). *Psychologie et santé* , *17* (1), 1-16.

Nikkola I. *Kaunonen* M. *Aho* A. L. (2013). L'expérience d'une mère de l'accompagnement d'une intervention de suivi de deuil après le décès d'un enfant. *Journal des soins infirmiers cliniques*, *22* (7-8), 1151-1162.

OMS (2011). *Drépanocytose : une stratégie pour la Région africaine de l'OMS : rapport du Directeur régional*, Bureau régional de l'Afrique. Disponible en ligne : https://apps.who.int/iris/handle/10665/1727, consulté le 05 Octobre 2021

Oppenhein D. et Hartman O. (2014). *Parents en deuil*. Toulouse : Editions érès, 243 p.

Suzan F. et Bloch J. (2012). La drépanocytose en France ; des données épidémiologiques pour améliorer la prise en charge. *Bull Epid Hebdo ; N°27-28, p. 311-330.*

Thiam L. Drame A., Zokebe C. I., François D. N., Seck N., Boiro D., Ndongo A. A., Basse I., Niang N., Deme-Ly I., Sylla A., Diagne I., Ndiaye O. (2017). Profils épidemiologiques, cliniques et hématologiques de la drépanocytose homozygote SS en phase inter critique chez l'enfant à Ziguinchor, Sénégal. *Pan African Medical Journal*.;28:208. doi:10.11604/pamj.2017.28.208.14006. Disponible en ligne : https://www.panafrican-med-journal.com/content/article/28/208/full, consulté le 15 novembre 2021

Villani, M., Flahault, C., Montel, S., Sultan, S., & Bungener, C. (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches: revue de littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie*, (6), 477-487. Disponible en ligne https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2013-6-page-477.htm, consulté le 15 novembre 2021