

RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LES PARENTS A LOME

[PSYCHOLOGICAL EFFECTS OF THE SICKLE-CELL SICKNESS ON PARENTS IN LOME]

Kaka KALINA¹, Marodégueba BARMA², Adeline Adeyosola ADENIYI³, Lodegaèna Bassantéa KPASSAGOU⁴, and Koffiwai Yanakou GBATI⁵

¹Psychologue clinicien, enseignant-chercheur, Institut National des Sciences de l'Éducation (INSE), Université de Lomé, Lomé, Togo

²Psychologue clinicienne au CHU Campus de Lomé, enseignante-chercheuse, Institut National des Sciences de l'Éducation (INSE), Université de Lomé, Lomé, Togo

³Psychologue clinicienne, SOS Village d'Enfants de Lomé, Lomé, Togo

⁴Psychologue clinicien au CHU Campus de Lomé, Lomé, Togo

⁵Professeur de psychologie, Directeur de l'Institut National des Sciences de l'Éducation (INSE), Université de Lomé, Lomé, Togo

Copyright © 2018 ISSR Journals. This is an open access article distributed under the **Creative Commons Attribution License**, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

ABSTRACT: The sickle-cell sickness, a genetically-inherited sickness, is characterized by unpredictable painful outbursts and regular admissions to hospital as well.

This current study aims at exploring its psychological effects on the parents whose children are suffering from the sickle-cell sickness. It was carried out at CHU Sylvanus Olympio, a Teaching Hospital, on ten (10) parents, aged between 20 and 50, thanks to a questionnaire on the (BDI-II) nervous depression inventory scale by Beck and a half-structured administration guidebook. The results show that parents' reactions upon the diagnosis announcement are those of surprise, confusion and shock. Next to the discovery of the sickness, the anxiety during the outbursts, the ensuing admissions to hospital and the haunting idea of the child's death overwhelm parents' affection mindset. The target ten (10) parents present mild or moderate symptoms of nervous depression. On the whole, all these parents consider the sickle-cell sickness as a dangerous and fatal one, which causes nothing but worries and expenses.

The parents of the children suffering from the sickle-cell sickness are psychologically deeply affected. It is thereby urgent to integrate the psychological aspect in the assistance schemes as regards the issue of the sickle-cell sickness in Togo.

KEYWORDS: Sickle-cell sickness, psychological effects, consideration, parents, Lomé.

RÉSUMÉ: La drépanocytose, maladie génétique et héréditaire, est caractérisée par des crises douloureuses et imprévisibles ainsi que par des hospitalisations fréquentes.

La présente étude se propose d'explorer son impact psychologique sur les parents d'enfants atteints. Elle a été réalisée au CHU Sylvanus Olympio sur dix (10) parents, âgés de 20 à 50 ans, par le biais d'un questionnaire, de l'Inventaire de dépression (BDI-II) de Beck et d'un guide d'entretien semi-structuré.

Les résultats montrent que les réactions des parents lors de l'annonce du diagnostic sont la surprise, l'incompréhension et l'état de choc. Après la découverte de la maladie, l'angoisse lors des crises douloureuses et les hospitalisations ainsi que l'anticipation anxieuse de la mort de l'enfant, dominent le fonctionnement psychologique des parents. Les dix parents

présentent les symptômes de dépression légère ou modérée. Tous les parents se représentent la drépanocytose comme une maladie grave, mortelle, pourvoyeuse de souffrance et budgétivore.

Les parents d'enfants drépanocytaires sont durement affectés psychologiquement. Il urge donc d'intégrer le volet psychologique dans des programmes de prise en charge de la drépanocytose au Togo.

MOTS-CLEFS: drépanocytose, impact psychologique, représentation, parents, Lomé.

1 INTRODUCTION

La drépanocytose, à l'instar des maladies chroniques, affecte à la fois les malades et leur famille. Dans cet article, nous nous intéressons uniquement aux conséquences de cette maladie sur les parents d'enfants atteints. Nous abordons dans une première partie les aspects épidémiologiques et cliniques de la drépanocytose et dans une seconde ses diverses répercussions sur les parents.

1.1 LA DRÉPANOCYTOSE : ASPECTS ÉPIDÉMIOLOGIQUES ET CLINIQUES

La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente dans le monde. Chaque année, 300.000 enfants naissent avec la maladie dont les 2/3 en Afrique sub-saharienne [1]. En Afrique, les prévalences des porteurs du gène de la drépanocytose peuvent atteindre 40 % au sein de certaines populations [2], [3].

Au Togo, pays de l'Afrique de l'Ouest, environ 200 000 sujets sont porteurs de la forme majeure de drépanocytose, ce qui fait d'elle un problème majeur de santé publique. La fréquence du gène de l'HbS est estimée à 16,1 %, celle de la drépanocytose homozygote à 1,3 % et celle de la forme double hétérozygote à 2,6 % [4].

La drépanocytose est une maladie héréditaire touchant l'hémoglobine des globules rouges. La diminution de la concentration en oxygène du sang déforme les globules rouges et provoque plusieurs symptômes caractéristiques : une anémie chronique, la sensibilité plus importante aux infections et des crises douloureuses. Les douleurs paroxystiques provoquées par les crises vaso-occlusives sont le symptôme prégnant de la drépanocytose et représentent un enjeu majeur de la prise en charge [5]. Les crises douloureuses et hématologiques exposent à un risque transfusionnel important et une forte susceptibilité aux infections. Il s'ensuit une forte morbi-mortalité enregistrée chez les drépanocytaires. Ainsi, 50 à 80 % des enfants nés en Afrique meurent avant l'âge de 5 ans [6]. En plus de ces manifestations aiguës, la drépanocytose engendre des complications chroniques dégénératives au niveau des organes [7], un retard staturo-pondéral et pubertaire [8].

La drépanocytose se présente sous diverses formes cliniques. La forme hétérozygote AS concerne des individus porteurs de la mutation du gène mais dont la quantité de l'hémoglobine normale est suffisante pour permettre un bon fonctionnement de l'organisme. Ces individus ne sont pas (ou sont très peu) symptomatiques, mais ils peuvent transmettre le gène à leur descendance. Les formes homozygotes SS et hétérozygotes SC et S- β thalassémique sont dits syndromes drépanocytaires majeurs [9].

1.2 LES CONSÉQUENCES PSYCHOLOGIQUES DE LA DRÉPANOCYTOSE SUR LES PARENTS

L'annonce d'une maladie de l'enfant constitue un choc ou un traumatisme psychique pour ses parents, dont les réactions face au diagnostic sont très variables. Certains semblent accepter la maladie, d'autres expriment de la douleur et de la culpabilité peu de temps après l'annonce [10]. Diverses répercussions de la drépanocytose depuis l'annonce de la maladie jusqu'à la mort de l'enfant sont décrites [11].

A l'annonce, les parents réagissent par la panique, l'angoisse et l'inquiétude permanentes. La panique est due aux informations véhiculées dans la société sur l'espérance de vie trop courte des enfants drépanocytaires. La maladie étant chronique, elle modifie le contexte familial. Les parents en général et les femmes en particulier, pensent que cette découverte de la maladie pourrait mettre fin à leur mariage si les membres de la famille en sont informés, à cause des informations parfois erronées. L'angoisse et l'inquiétude s'expliquent en partie par le fait qu'aucun parent n'a pensé à la drépanocytose. Elles sont également liées au caractère chronique et létal de cette maladie dans les milieux à faibles ressources. Par exemple, 73,5 % des parents développent la peur du décès de l'enfant [12].

Devant cette situation et sous la pression des belles-familles, celle de l'homme particulièrement, le divorce est perçu comme la solution pour mettre fin à la malédiction, la femme étant perçue comme celle qui a transmis la maladie [11]. Au

Togo, la drépanocytose est directement responsable de la séparation de 7 couples sur 26 (26,9 %), de la détérioration des relations dans 11 couples sur les 63 qui vivent toujours ensemble (17,5 %) [12]. De plus, les interrogations et les inquiétudes concernant l'avenir de l'enfant créent des tensions familiales et altèrent la qualité de vie du couple [11]. Cependant, même si la tendance générale est de divorcer pour éviter de donner naissance à d'autres enfants drépanocytaires, la plupart des parents ont résisté aux pressions de la communauté en général et de leur famille en particulier. Les parents préfèrent ainsi cacher la drépanocytose à l'entourage familial et gérer seuls la situation pendant ou en dehors des crises, pour éviter la diffusion de l'information au sein de la communauté. La non-révélation à la famille est liée à une perception péjorative de la maladie qu'il faudrait cacher le plus possible pour éviter la discrimination et les jugements négatifs [11]. A l'inverse, certains parents nient d'abord la maladie, ce qui fait qu'en dépit de l'annonce, ils s'obstinent à ne pas fréquenter les structures de prise en charge rendant la survenue des complications et la mort plus probables [11].

Par ailleurs, la maladie affecte la relation parents-enfants et modifie également l'ambiance familiale. Certains parents ont tendance à surprotéger leur enfant malade et à lui manifester plus d'attention qu'aux autres membres de la famille [11]. Au Togo, une étude montre que 88,3 % des parents ont tendance à surprotéger leur enfant et 92,2 % d'entre eux éprouvent de la pitié pour lui [12]. Il en résulte que les frères et sœurs du malade se sentent délaissés et réagissent diversement envers le malade et leurs parents.

L'expérience de la maladie déséquilibre alors la famille et peut y entraîner des dysfonctions, dans la mesure où la maladie de l'enfant devient une affaire de famille [13].

Par ailleurs, la santé des parents est affectée. En effet, ils font l'expérience douloureuse de perte de leur réseau social habituel et se retrouvent isolés et émotionnellement vulnérables [14]. Plus encore, le diagnostic de la drépanocytose, qu'il soit anténatal, néonatal ou plus tardif, est un évènement violent pour les parents. Il est souvent synonyme d'une mort précoce de leur enfant et incrimine leur responsabilité dans la transmission de la maladie [15].

Dans ce contexte, l'hospitalisation de l'enfant est un évènement stressant pour ses parents [14], qui éprouvent des sentiments et émotions d'insécurité, de solitude, de frustration, d'impuissance, d'incertitude, de peur, de culpabilité, d'inquiétude et d'anxiété [16]. Les résultats d'une étude indiquent que 76,7 % des parents ressentent de la frustration et 82,5 % souffrent de l'insomnie [12]. Il est évident que la maladie crée des exigences particulières qui provoquent la fatigue physique et obligent les membres de la famille à renoncer à leurs activités professionnelles, sociales et personnelles [17].

Il ressort des études que la drépanocytose de l'enfant a des répercussions négatives sur ses parents. Cependant, les aspects psychologique et psychopathologique sont peu abordés au Togo. Notre interrogation porte donc sur les conséquences psychologiques et psychopathologiques de la drépanocytose de l'enfant sur ses parents. En d'autres termes, comment les parents réagissent-ils à la découverte de la maladie de leur enfant ? Quelles sont les perturbations psychiques et relationnelles provoquées par cette maladie ? En réponse à ces questions, nous disons que les parents d'un enfant drépanocytaire manifestent de la souffrance psychologique pendant et après la découverte de la maladie. De plus, la présence d'un enfant drépanocytaire modifie la qualité de la relation au sein du couple parental.

L'étude se propose alors d'explorer l'impact psychologique et psychopathologique de la drépanocytose sur les parents d'un enfant drépanocytaire, afin de faire des propositions de prise en charge appropriée.

2 PARTICIPANTS ET MÉTHODES

L'étude est réalisée au service de Pédiatrie du CHU Sylvanus Olympio (CHUSO) de Lomé au Togo. Le CHUSO est le premier centre hospitalo-universitaire et la référence nationale.

Elle a porté sur dix (10) parents d'enfants drépanocytaires suivis au CHUSO, âgés de 20 à 50 ans. Le tableau 1 ci-dessous fait le récapitulatif de leurs caractéristiques.

Les parents ont été recrutés sur la base de leur consentement éclairé à participer librement à l'étude, en signant une fiche. Ces parents accompagnent leur enfant lors du suivi médical.

La technique d'échantillonnage utilisée est tout-venant, sur la base de la participation volontaire des parents et des critères de sélection suivants : diagnostic médical définitif depuis au moins un (1) an, être parent géniteur de l'enfant, s'occuper quotidiennement de l'enfant, avoir été au chevet de l'enfant lors des crises douloureuses et/ou de son hospitalisation.

Nous avons pris rendez-vous avec les parents et leur avons adressé un questionnaire, l'Inventaire de dépression (BDI-II) de Beck et un guide d'entretien semi-structuré, pour collecter les données. Le questionnaire et le guide d'entretien portent sur l'expérience de l'annonce de la drépanocytose et la souffrance psychique des parents liée à la gestion quotidienne de la maladie de l'enfant, surtout pendant les crises et les hospitalisations.

Dans la conduite de l'entretien, nous avons sollicité et obtenu l'accord des parents pour enregistrer les entretiens, qui ont été ensuite retranscrits. Enfin, nous avons attribué les noms fictifs, afin d'éviter que d'autres personnes puissent identifier les participants. Les données collectées ont été soumises à l'analyse de contenu thématique et au décompte fréquentiel.

Tableau 1: Caractéristiques sociodémographiques des parents de l'étude

Caractéristiques sociodémographiques des parents		Effectif
Age	20-30 ans	1
	31-40 ans	6
	41-50	3
Statut matrimonial	Marié	7
	Séparé	3
Profession	Ménagère	2
	Coiffeuse/esthéticienne	3
	Commerçante	4
	Mécanicien	1

Parmi les parents, sept (7) sont mariés et trois (3) sont séparés dont deux à cause de la maladie de l'enfant. Huit (8) parents exercent une activité en libéral.

3 RÉSULTATS

3.1 AGE ET CIRCONSTANCES DE DÉCOUVERTE DE LA MALADIE DE L'ENFANT

Tableau 2 : Répartition des parents en fonction de l'âge et des circonstances de découverte de la drépanocytose

Circonstances de découverte de la maladie		Effectif
Lors d'une crise ou d'une maladie		8
Plaintes douloureuses		5
Age de l'enfant au moment de la découverte de la maladie	Moins d'un (1) an	1
	2 ans	1
	3 ans	1
	5 ans	4
	6-7 ans	3

Le diagnostic de la drépanocytose a été très tardif chez la plupart des enfants. En effet, 7 enfants étaient déjà âgés de 5 ans. Il ne résulte pas d'un dépistage systématique mais la découverte a été plutôt faite lors d'une maladie (8 enfants) et/ou de plaintes douloureuses (5 enfants), comme en témoignent les propos d'une mère : « *La maladie a commencé quand Esther avait 5 ans. Je l'ai emmené au CHU Sylvanus Olympio à la suite de douleurs chroniques au niveau des pieds et bras et des maux de tête. L'électrophorèse a révélé la drépanocytose type SC* ».

Dans bien de cas, les parents traînent et font recours à l'automédication, avec le risque d'aggravation de l'état de santé de l'enfant : « *Quand ça commencé, j'ai pensé que c'était un truc banal. Malgré les antalgiques qu'il a pris, trois (3) jours plus tard, il s'est plaint de douleurs à la hanche, il a commencé par marcher courbé. Malheureusement, il n'allait toujours pas bien, il était même devenu très pâle. C'est à ce moment que j'ai décidé de l'emmené à l'hôpital. En voyant l'état de Samuel, les médecins m'ont sermonné* ».

Au cours des hospitalisations et malgré les plaintes douloureuses de l'enfant, la maladie sera découverte plus tard après : « *Après avoir fait des jours à l'hôpital, nous avons été libérés. J'ai demandé au médecin si la drépanocytose pouvait occasionner ses douleurs. Le médecin a dit que c'était possible mais que je dois attendre 03 mois pour lui faire l'électrophorèse à cause de la transfusion sanguine. Mais, j'ai oublié, Samuel est malade de temps en temps mais sans être hospitalisé. Cinq ans plus tard, mon fils est hospitalisé au CHU Sylvanus Olympio. L'électrophorèse a révélé que mon fils est un drépanocytaire SS* » (mère de Samuel).

3.2 RÉPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES DE LA DRÉPANOCYTOSE SUR LES PARENTS

3.2.1 RÉACTIONS DES PARENTS LORS DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Tableau 3 : Répartition des parents selon leurs réactions lors de l'annonce du diagnostic

Réactions lors de l'annonce du diagnostic	Fréquence
Surprise/incompréhension	6
Peur/angoisse	5
Etat de choc et stupeur	4
Crises de larmes	3
Déni de la maladie	3
Banalisation/ignorance de la gravité de la maladie	1
Déception	1

L'annonce de la drépanocytose a été un moment pénible pour les parents d'enfants malades. En effet, 6 parents ont été surpris et ne comprenaient rien, car ils ne pensaient pas à une telle maladie : « *Le jour de l'annonce, j'étais vraiment surprise parce qu'aucun de mes enfants ne l'a jamais fait* » (Mère d'Ulrich) ; « *hum... ce jour-là, j'ai même pleuré, je me demandais comment Denise a pu l'avoir car c'est une maladie qui tue très jeune, j'en ai vu de mes propres yeux* » (Mère de Denise) ; « *J'étais étonnée, mais surtout affolée, car je ne savais rien de la drépanocytose* » (Mère de Chérif). Cinq (5) parents décrivent l'angoisse et quatre (4) l'état de choc et de stupeur : « *...ce qui m'a encore effrayé, c'est quand ce médecin-là m'a dit d'oublier Ulrich comme faisant partie de mes enfants vivants* » (Mère d'Ulrich).

Ces parents étaient bouleversés dès l'instant où ils ont pris conscience de la gravité de la maladie de leur enfant et des moyens à mobiliser pour la prise en charge : « *A l'annonce de la maladie, nous avons eu très peur. Je me demandais ce jour-là où je trouverais de l'argent nécessaire pour soigner ma fille, car je sais que c'est une maladie qui fait énormément dépenser surtout avec les hospitalisations répétées* ». Dans ces conditions, certains parents ont fait des crises de larmes : « *Lors de l'annonce de la maladie de ma fille, j'ai pleuré. Je me suis demandée où est-ce qu'elle a pu trouver cette maladie-là. Mon mari et moi avons été vraiment affectés* » (Mère de Dénévé).

Dans d'autres cas, la drépanocytose fut déniée par l'un des parents, sur fond d'accusation de la mère d'en être responsable : « *Quand je l'ai informé de la maladie de Denise, il m'a dit que dans sa famille ça n'existe pas et qu'il ne sait pas où la petite a attrapé ça. Pour lui, cette maladie provient de moi, donc je dois assumer seule* » (Mère de Denise).

Plusieurs parents n'étaient donc pas préparés à l'idée de savoir que leur enfant souffrait de la drépanocytose. Le choc, l'angoisse et la surprise furent intenses à cause, non seulement de la gravité de la maladie, du manque d'informations sur la maladie, des coûts élevés du traitement, mais surtout de la manière dont le diagnostic leur fut annoncé.

3.2.2 APPRÉCIATION DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Tableau 4 : Répartition des parents selon leur appréciation de l'annonce du diagnostic

Appréciation de l'annonce du diagnostic	Fréquence
Annnonce choquante, à la limite traumatisante (utilisation des mots et expressions choquants)	3
Communication sur la maladie (origine, manifestations, traitement, évolution) et mots apaisants	7

Sept (7) parents ont apprécié positivement l'annonce du diagnostic. Le soignant leur a donné des informations utiles sur la maladie afin de leur permettre de mieux la connaître et de prendre les dispositions appropriées : « *...l'annonce a été une surprise. J'ai paniqué. Les médecins m'ont expliqué la maladie et m'ont conseillé de faire l'analyse aux autres enfants* » (Mère de Samuel). Cependant, trois (3) parents gardent un très mauvais souvenir de ce moment. Pour eux, l'annonce fut brutale et choquante, voire traumatisante : « *Le médecin a poursuivi en me disant : les enfants drépanocytaires ne restent généralement pas longtemps en vie, en me montrant même la photo d'un garçon de 25 ans qui est décédé à cause de la drépanocytose...* ». Soupirez « *... je ne vais jamais oublier ça, j'étais vraiment affectée le jour-là, mon mari aussi n'en revenait pas* » (Mère d'Ulrich). Pour la mère de Jean, « *l'annonce de la drépanocytose n'a pas été facile à supporter pour moi et mon mari. On nous a clairement dit de ne pas compter Jean parmi nos enfants vivants, car c'est une maladie qui tue* ». Ne sachant pas grand-chose sur cette maladie, la mère d'Ulrich dit avoir été énormément choquée par les propos du médecin : « *...si vous saviez comment*

le docteur nous l'avait dit, vous n'allez pas le croire. Comment on peut dire aux parents de considérer leur enfant comme déjà mort, c'est que vous voulez tuer ces parents-là... hum... ».

3.2.3 RÉPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES APRÈS L'ANNONCE DE LA DRÉPANOCYTOSE

Tableau 5 : Répartition des parents selon leur fonctionnement psychologique après l'annonce du diagnostic

Fonctionnement psychologique des parents après l'annonce du diagnostic	Fréquence
Angoisse/anxiété lors des crises douloureuses et hospitalisations	10
Anticipation anxieuse de la mort de l'enfant	7
Culpabilité d'avoir transmis la maladie	7
Tristesse/crises de larmes	7
Perte de la joie de vivre/colère	2

Après la découverte et la prise de conscience de la maladie de leur enfant, les parents ont commencé à être confrontés aux dures réalités de la drépanocytose faites de crises douloureuses fréquentes, imprévisibles et d'hospitalisations fréquentes. Cela provoque chez eux des réactions et un état affectif variables en fonction de leur vécu, de l'état de souffrance de l'enfant, de l'expérience des crises douloureuses et des dépenses. Les réactions les plus fréquentes sont : angoisse ou anxiété lors des crises douloureuses et hospitalisations (10 parents) : «...c'est difficile de voir Aimée se tordre aussi de douleur ; j'ai toujours peur que son état s'aggrave comme pour sa grande sœur mais je remets tout entre les mains de Dieu » (Mère d'Aimée) ; «...quand elle ne se sent pas bien, si vous voyez comment je suis, mon cœur bat très vite, je ne sais même pas quoi faire... hum... ce n'est pas facile » (Mère de Denise). En outre, sept (7) parents décrivent une anticipation anxieuse de la mort de leur enfant : « ...je ne savais plus quoi penser, j'ai eu peur qu'elle meurt car on m'a dit qu'il y a un moment où l'enfant peut mourir. J'ai toujours peur et je suis angoissée en pensant que ma fille peut mourir de la drépanocytose. Je fais beaucoup attention à elle, je suis à ses petits soins, je n'aime plus qu'elle fasse des travaux à la maison » (Mère de Déné). Il en est de même de la tristesse et des crises de larmes (7 parents) : « Ça me rend toujours triste et en colère de la voir comme ça ; à l'hôpital j'étais toujours angoissée que le pire puisse arriver surtout quand je voyais d'autres enfants dans la salle d'hospitalisation mourir » (Mère de Dédé) et de la culpabilité (7 parents) : « Chaque fois que je le vois, je me sens mal car j'aurais pu éviter cela, ça constitue un poids pour moi... ». « Soupire !!!...Voilà pourquoi, je conseille tout le temps mes filles de faire l'analyse avant de s'engager avec quelqu'un pour éviter ce que je vis » (Mère d'Ulrich) ; « ...si je savais que moi et mon mari aurons à donner des enfants malades, je n'allais pas me mettre avec lui » (Mère de Dédé) ; «...si j'avais su plutôt, j'aurais pris des dispositions dans le choix de mon épouse. Quand je vois mon fils, je me sens triste et coupable... c'est à cause de moi qu'il est malade... je regrette... hum !!! » (Père d'Elvis).

L'analyse des scores de ces parents à certaines dimensions du BDI-II de Beck permet de confirmer leur fonctionnement affectif, comme l'indique le tableau 6.

Tableau 6 : Répartition des parents selon leur état affectif évalué au BDI-II

Dimensions du BDI-II	Enoncé	Score	Effectif
Tristesse	Je suis tout le temps triste	2	7
Perte de plaisir	J'éprouve très peu de plaisir aux choses qui me plaisaient habituellement	2	6
Sentiment de culpabilité	Je me sens coupable la plupart du temps	2	4
	Je me sens tout le temps coupable	3	4
Pleurs	Je pleure pour la moindre petite chose	2	1
	Je voudrais pleurer mais je n'en suis pas capable	3	5
Perte d'intérêt pour le sexe	Le sexe m'intéresse beaucoup moins maintenant	2	7

Le début de la maladie fut très difficile pour tous les parents, qui doivent non seulement apprendre à gérer les crises douloureuses mais aussi à se familiariser avec le milieu hospitalier : « Au début, j'étais très paniquée et je me posais des questions sur ma capacité à affronter les difficultés. Je pleurais régulièrement, ne sachant plus où donner de la tête, car j'étais

très inquiète non seulement par rapport à la maladie mais aussi sur comment payer les frais d'hospitalisation et les médicaments ; j'ai même perdu du poids » (Mère de Samuel).

De plus, la situation devient davantage plus difficile pour un parent qui s'occupe seul de son enfant malade, sans le soutien de son partenaire conjugal. C'est le cas de Papa Elvis qui déclare que : « ce n'est pas du tout facile de supporter ça surtout quand on est seul et que l'enfant a besoin de sa mère ». Par ailleurs, le manque de connaissances sur la maladie influence également les réactions des parents. Par exemple, la mère de Jean dit que son fils fait régulièrement des crises, au moins 3 ou 4 fois dans l'année. Ces crises sont insupportables pour elle car n'étant pas assez informée : « comme au début je ne savais pas grand-chose sur la maladie, quand il faisait des crises c'était la panique totale, surtout quand il se tord de douleurs. Mais maintenant, je supporte mieux la situation. Ce n'est pas facile de le voir souffrir surtout quand les douleurs sont intenses et il se met à crier ».

Du point de vue psychopathologique, le score total des parents au BDI-II indique la présence de la dépression, comme le montrent les données du tableau 7.

Tableau 7 : Répartition des parents selon la sévérité de la dépression

Score total au BDI-II	Niveau de sévérité de la dépression	Effectif
0-11	Minimum	0
12-19	Léger	3
20-27	Modéré	7
28-63	Sévère	0

Les résultats indiquent que sept (7) parents présentent une dépression modérée et trois (3) une dépression légère.

Par rapport au regard porté sur leurs enfants malades, les dix (10) parents éprouvent de la pitié et la gêne : « je me sens très mal ; je ressens de la pitié, de la tristesse et de la culpabilité. C'est Dieu qui décide de tout et qui a voulu qu'il en soit ainsi » (Mère de Jean). Huit (8) déclarent que leur enfant est plus vulnérable que les autres et trois (3) trouvent l'enfant différent des autres : « Denise n'est pas comme les autres enfants, elle a besoin de plus d'attention, je ne peux pas la laisser seule quelque part et partir comme je peux le faire avec son petit frère. Quand Denise se sent mal et constate que je suis inquiète elle me rassure que ça ira » (Mère de Denise) ; « mon fils est différent des autres enfants car il est malade, il y a certaines choses que les autres font qu'il ne peut pas faire, il doit rester sous surveillance ; ce qui fait que je le surveille tout le temps pour éviter qu'il lui arrive malheur ; j'ai beaucoup souffert à cause de cette maladie » (Mère de Chérif).

A l'inverse, d'autres parents pensent que leur enfant malade n'est pas différent des autres : « après tout, ce sont mes filles ; je ne peux pas avoir de mauvaises pensées envers elles ; pour moi elles sont comme les autres enfants, si elles sont dans cet état c'est à cause de nous les parents ; donc je ne peux pas les considérer comme différentes, c'est pour cela que je fais beaucoup attention à elles » et d'autres encore pensent que leur enfant s'en sortira mieux : « je garde espoir que mon fils va survivre et deviendra un grand homme demain » (Père d'Elvis).

Dans ces conditions, les réactions, émotions et sentiments de ces parents sont influencés par l'évolution de l'état de santé de leur enfant malade.

3.3 APPRÉCIATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE L'ENFANT

Tableau 8 : Répartition des parents selon l'appréciation de l'état de santé de l'enfant

Appréciation de l'état de santé de l'enfant	Fréquence
Début de la maladie difficile à supporter	10
Evolution positive/état de santé stable	10
Optimisme/confiance en l'avenir de l'enfant	7
Pessimisme/inquiétude	3

Tous les dix (10) parents évoquent le début difficile de la maladie, mais pensent que l'évolution de leur enfant est positive ou que son état est stable : « avant, il faisait des crises graves jusqu'à ce qu'il s'évanouisse et quand ça se produisait je paniquais car je n'ai jamais fait face à ça... (Soupire). Voir son enfant souffrir sans pouvoir faire quelque chose pour le soulager est pénible

pour un parent... Mais maintenant, je suis rassurée surtout depuis qu'il a commencé le traitement au CHU Sylvanus Olympio et que j'ai rencontré d'autres mamans qui sont dans le même cas que moi, dont les enfants sont toujours en vie ». Malgré tout, la mère de Denise a de l'espoir : « Bien que je sois triste que ma fille souffre d'une telle maladie, j'espère qu'elle va survivre et pourra fonder sa propre famille ». Quant à la mère d'Esther, elle garde espoir que sa fille va vivre longtemps par la grâce divine, c'est pour cela qu'elle l'a informé de son état afin qu'elle prenne conscience et puisse se protéger.

Sept (7) de ces parents sont optimistes et confiants. Mais ce n'est pas le cas de trois (3) parents qui sont toujours angoissés et inquiets de l'avenir de leur enfant : « Cette maladie me donne beaucoup de soucis. Malgré le fait que je vois des changements surtout au niveau d'Aimée, j'ai toujours peur de perdre mes filles » (Mère d'Aimée). La mère d'Ulrich espère que son fils vivra longtemps ; elle s'interroge sur son avenir : « Je me demande si lui aussi va grandir jusqu'à me donner des petits fils ». Pour cette mère, l'avenir de son fils dépendra d'elle et de son mari, notamment des moyens qu'ils mobiliseront pour faire face à sa maladie. La peur est l'émotion qui anime la mère à chaque crise de son enfant.

Par ailleurs, la plupart des parents font plus attention à leur enfant malade et le surprotègent au point qu'il devienne très dépendant. C'est ce que déclare la mère d'Ulrich : « je dois faire beaucoup plus attention à lui qu'aux autres. Je n'aime pas qu'il fasse le moindre effort jusqu'à ce que son père me reproche souvent d'être trop protectrice avec lui », « Je pense que Samuel ne s'amuse plus comme avant et est devenu un grand paresseux. Il est tout le temps dans ses jupes » (Mère de Samuel), « Je me suis plus rapproché de mon fils. Je le gâte énormément et lui offre des cadeaux à tel point qu'il est devenu paresseux. Elvis utilise sa maladie pour être irrégulier à l'école » (Père d'Elvis).

L'appréciation de l'état de santé de l'enfant, les comportements et attitudes des parents sont souvent influencés par leurs représentations de la maladie.

3.4 REPRÉSENTATIONS PSYCHOLOGIQUES DE LA DRÉPANOCYTOSE

Tableau 9 : Répartition des parents selon leurs représentations psychologiques de la drépanocytose

Représentations psychologiques de la maladie	Fréquence
Maladie grave et mortelle	10
Maladie engendrant douleur et souffrance aux enfants et aux parents	10
Maladie « budgétivore »	10
Maladie engendrant des crises douloureuses fréquentes	7
Hospitalisations fréquentes	7
Maladie génétiquement transmissible/maladie du sang	5
Fatalité/volonté de Dieu	2
Mauvaise maladie, la pire des maladies	2
Séquelles sur le développement de l'enfant	1

Les dix (10) parents se représentent la drépanocytose comme une maladie grave et mortelle : « la drépanocytose est une maladie très grave, une maladie qui tue ; avant quand on disait qu'un enfant est drépanocytaire, c'est qu'il a déjà un pied dans la tombe » (Mère d'Aimée) ; « C'est une maladie qui tue très jeune. Dans mon milieu, quand tu as un enfant drépanocytaire, c'est qu'il est déjà mort d'avance ». La drépanocytose est également une maladie douloureuse, pourvoyeuse de souffrance et qui agit sur le développement de l'enfant : « c'est une maladie qui est difficile à supporter autant pour nous les parents que pour l'enfant » (Mère d'Ulrich) ; « c'est une maladie grave, qui empêche l'enfant de grandir normalement et qui entraîne des douleurs. Elle cause beaucoup d'angoisse aux parents. Ce n'est pas une maladie à souhaiter, même pas à son pire ennemi » (Père d'Elvis).

En outre, sept (7) parents se représentent la drépanocytose comme une maladie qui provoque des crises douloureuses chez l'enfant et des hospitalisations fréquentes : « c'est une maladie grave, voire la pire des maladies, à cause des douleurs et de la souffrance du malade. Les parents aussi souffrent. Ils ont tout le temps peur car à tout moment le pire peut arriver » (Mère d'Esther) ; « cette maladie est très grave ; elle peut tuer si on ne la traite pas, ce n'est pas une maladie qu'on aimerait avoir dans sa famille parce qu'avec tout ce que la drépanocytose cause comme problème, tu ne seras plus jamais à l'aise dans ta vie, tu seras tout le temps entre l'hôpital et la maison » (Mère de Jean).

Les mots comme : gravité, mortalité, inquiétude, crainte, douleur, souffrance, imprévisibilité et dépenses, ont été fréquemment relevés dans le discours des parents. A travers les entretiens, nous nous sommes rendu compte que les

représentations de ces parents sont influencées par le discours populaire sur la drépanocytose (par exemple, les enfants ne vivent pas longtemps) et médical (la manière dont l'annonce du diagnostic a été faite aux parents), sans oublier l'expérience des parents (le fait d'être témoin d'enfants drépanocytaires décédés à la maison ou en hospitalisation).

La drépanocytose provoque également un retentissement important sur le couple parental.

3.5 RÉPERCUSSIONS DE LA DRÉPANOCYTOSE SUR LE COUPLE PARENTAL

Les résultats du tableau 10 ci-dessous indiquent que les dix (10) parents sont préoccupés et inquiets par rapport à la maladie de leur enfant. Ils sont souvent très affectés au point de négliger leur vie conjugale, avec pour conséquence la diminution de la satisfaction conjugale notée chez quatre (4) parents : « *nous sommes plus préoccupés par la santé de nos filles ; nous n'avons plus le temps pour nous faire plaisir. La maladie de nos filles nous a beaucoup affecté moralement, on est tout le temps soucieux par rapport à leur avenir* » (Mère d'Aimée). Pour la mère d'Esther, le climat familial reste inchangé : il n'y a pas eu de tension, ni de disputes entre elle et son mari, car le médecin leur a expliqué que c'est une maladie qui provient des deux parents.

Tableau 10 : Répartition selon les répercussions de la drépanocytose sur le couple parental

Répercussions sur le couple parental	Fréquence
Préoccupation excessive par la maladie de l'enfant	10
Diminution de la satisfaction conjugale : manque d'intimité conjugale, manque de loisirs, manque de temps consacré au couple conjugal	4
Disputes/conflits conjugaux	4
Déni de la maladie par un parent	3
Abandon de l'enfant par le parent	3
Culpabilisation de la mère par la belle-famille	3
Séparation du couple conjugal	2
Renforcement du couple conjugal	2
Désir de séparation	1
Accusation d'infidélité	1
Refus de se remarier/refus d'avoir d'autres enfants	1

Néanmoins, la vie du couple parental est perturbée, les deux parents ne vivent que pour leur fille : « *avec cette maladie, nous sommes plus préoccupés par la santé de notre fille qu'on oublie le reste, tout ce qu'on fait c'est par rapport à Esther. Mon mari passe plus de temps à travailler pour gagner de l'argent afin de faire face aux dépenses, ce qui fait que nous ne passons plus beaucoup de temps ensemble. Notre seule conversation concerne la maladie de notre fille* ».

Quatre (4) parents font état de disputes et de conflits conjugaux, avec l'ingérence de la famille et sur fond d'accusation de la mère : « *Ma belle-famille m'a accusé d'être à l'origine de la maladie de Denise. Pour la belle-famille, cette maladie est la preuve de mon infidélité. Ils disent que l'enfant n'est pas de leur fils car ils n'ont jamais eu ça dans leur famille et que c'est une punition de la part des ancêtres pour avoir trompé mon mari avec un autre. Donc, je dois me débrouiller toute seule* » (Mère de Denise). La mère de Dévéné pense que la maladie de sa fille a entraîné des problèmes dans son couple : « *Le jour de la découverte de la maladie, de retour à la maison mon mari a commencé à m'accuser d'être responsable de la maladie de notre fille, ce qui a provoqué des disputes entre nous pendant une longue période, l'ambiance dans notre maison avait changé. C'est suite aux explications du médecin que la maladie provient des deux parents, que la tension s'est apaisée et nous nous comprenons mieux pour faire face à la maladie de notre fille. Mais, ma belle-famille a eu la même réaction malgré les explications du père de Dovéné. Elle continue toujours de m'accuser d'être responsable de la maladie de l'enfant* ».

Dans d'autres cas, la découverte de la drépanocytose chez l'enfant a brisé le couple parental et entraîné la séparation : « *quand on nous a dit que cette maladie est héréditaire, notre couple s'est cassé. Nous nous sommes accusés mutuellement d'être responsables de la maladie d'Elvis malgré les explications du médecin. Pour ma femme, vivre ensemble, ce sera un gâchis. Mes beaux-parents ont exigé la séparation d'avec leur fille pour qu'elle puisse se remarier, car ils veulent avoir des petits-fils sains. C'est dans ce contexte que ma femme a abandonné son fils. Je me sens coupable d'être responsable de sa maladie. Je suis très déçu de l'attitude de mon ex-femme qui ne prend même pas des nouvelles de notre enfant. Je préfère donc qu'elle n'ait aucun contact avec lui, car mon ex-femme se comporte comme si Elvis était déjà mort* » (Père d'Elvis). Plus encore, le risque de séparation est grand lorsqu'un parent dénie la maladie de l'enfant : « *quand j'ai informé mon mari de la maladie de notre enfant, il a réagi très négativement. Il a dit qu'il n'a pas cette maladie et que ça n'existait pas dans sa famille,*

donc de me débrouiller toute seule. Depuis-là, il n'a jamais pris des nouvelles et n'assiste pas financièrement notre fils » (Mère de Samuel).

Par ailleurs, le risque de séparation a été évité de justesse dans certains couples, comme le rapporte la mère de Chérif : *« mon mari était très découragé ; il avait même souhaité la séparation pour éviter de faire d'autres enfants malades. Mais maintenant tout va pour le mieux ; nous sommes toujours ensemble »*.

Bien que ce soit des exemples rares, il faut reconnaître que la maladie de l'enfant a été l'occasion de renforcement de la relation conjugale et de la solidarité au sein de certaines familles : *«...la maladie de ma fille a solidifié mon couple. La seule chose bénéfique que cette maladie a apporté c'est que mon mari et moi sommes plus rapprochés pour y faire face. Les relations familiales restent inchangées. La grande famille est informée de la maladie de ma fille et tous m'encouragent, me soutiennent et me disent de ne pas m'inquiéter, que ma fille vivra longtemps. Ils me rassurent en me donnant des exemples de ceux qui sont drépanocytaires dans la famille et qui sont toujours en vie »* (Mère de Dédé).

Les répercussions sont également notables au sein de la fratrie. Le plus souvent, les frères et sœurs sont affectés par la maladie de l'un des leurs. Nous avons relevé une certaine proximité affective et de la solidarité chez des frères ou sœurs drépanocytaires : *« Ce qui a changé chez mes filles, c'est que depuis que la grande sœur d'Aimée sait que sa sœur a la même maladie qu'elle, elle s'est rapprochée d'elle, elles se soutiennent mutuellement surtout si l'une d'entre elle ne se sent pas bien »* (Mère d'Aimée).

En outre, les autres membres de la fratrie s'inquiètent souvent : *« Le petit frère de Denise est affecté par la maladie de sa sœur. Ils sont très proches et jouent ensemble. Quand elle se sent mal ou est hospitalisée, il est très inquiet et demande de ces nouvelles »* (Mère de Denise) ; *« Même ses frères et sa sœur s'inquiètent pour lui à tel point que sa sœur aînée ne cesse de l'appeler quand il est hospitalisé pour prendre de ses nouvelles »* (Mère de Jean). Parfois, quand l'enfant est le seul atteint de la drépanocytose dans la famille, cela suscite de l'incompréhension au sein de la fratrie : *« Ses frères se demandent pourquoi il est souvent malade »* (Mère de Samuel).

4 DISCUSSIONS

4.1 AGE ET CIRCONSTANCES DE LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE

Selon les résultats de l'étude, dans plus de la moitié des cas (7 enfants sur 10), la drépanocytose fut découverte lorsque l'enfant avait déjà 5 ans. Cette pathologie fut découverte lors d'une maladie, le plus souvent caractérisée par des crises douloureuses et hématologiques. A travers les entretiens, nous avons noté que la plupart des parents ne connaissaient pas les principaux signes de la drépanocytose, au point que certains d'entre eux aient été orientés en consultation par des personnes de la communauté qui soupçonnaient cette pathologie. Ce constat concorde avec les résultats d'une étude [11]. Les circonstances de découverte de la maladie montrent l'absence d'un programme de dépistage précoce et systématique de la drépanocytose chez les nourrissons dans les structures sanitaires de notre pays. Or, un dépistage précoce et des mesures thérapeutiques appropriées peuvent permettre de réduire la mortalité chez les enfants drépanocytaires.

Les réactions de la plupart des parents lors de l'annonce de la drépanocytose témoignent en grande partie de leur ignorance de cette pathologie.

4.2 ETAT PSYCHOLOGIQUE DES PARENTS LORS DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Chez la plupart des parents d'enfants drépanocytaires, la découverte de la maladie a fait l'effet d'une bombe, qui a bouleversé leur vécu. En effet, 6 parents font état de leur surprise et incompréhension de ce qui arrive à leur enfant, 5 manifestent de l'angoisse, la peur ou de l'anxiété alors que 4 ont été dans un état de choc et de stupeur. L'annonce de la maladie a provoqué le bouleversement du fonctionnement psychique des parents dont certaines réactions traduisent à la limite les manifestations d'un traumatisme psychique. Des études antérieures ont décrit les mêmes réactions. C'est le cas de la référence [11], qui a évoqué le sentiment de panique, l'angoisse et l'inquiétude, qu'il lie à l'image véhiculée sur la drépanocytose dans les sociétés subsahariennes. En effet, cette maladie décrite comme honteuse, est liée à une malédiction, à une punition de la nature pour une faute commise dans le passé et dont l'évolution unique est le décès de l'enfant. La panique est liée aux informations erronées véhiculées dans la société, l'espérance de vie trop courte des enfants drépanocytaires [11]. Mais, dans notre contexte, diverses pistes d'explications peuvent être avancées pour comprendre les réactions de ces parents. D'abord, l'ignorance de la maladie a exposé les parents à l'effet inattendu de sa découverte ; beaucoup d'entre eux ne s'y attendaient pas. Ensuite, les informations erronées et les images négatives liées à la maladie, provoquent chez les parents des

pensées négatives et des représentations erronées de la maladie. Plus encore, les représentations psychologiques de la drépanocytose comme une pathologie grave, chronique et mortelle, faite de crises douloureuses imprévisibles puis « dépensière », ont amené les parents à anticiper une situation qui s'annonce difficile pour eux et leur enfant. Enfin, la manière dont l'annonce a été faite. A cet effet, certains parents ont été préparés psychologiquement par les soignants pour affronter la situation. L'annonce fut alors l'occasion d'informations sur la maladie, ses origines, ses manifestations, son évolution et le pronostic. Leurs réactions ont pu être contenues. Par contre, l'annonce brutale de cette pathologie a provoqué un effet sidérant chez des parents, qui se sont trouvés subitement confrontés à une réalité difficilement traitable sur le plan psychique. Leur appareil psychique a dû être débordé par le flot émotionnel provoqué par l'annonce d'une nouvelle inattendue, qui aurait fait effraction. Ils ont déploré les termes utilisés lors de l'annonce. La confrontation brutale à une situation ou événement inattendu peut causer un traumatisme psychique ou une désorganisation sur le plan cognitif, affectif et comportemental.

Par ailleurs, l'inaccessibilité de certains parents au coût élevé du traitement de la drépanocytose, explique aussi leur peur de voir l'enfant mourir, d'où la réaction de panique. La crainte de voir l'enfant souffrir toute sa vie provoque chez ses parents l'inquiétude [11].

4.3 LE FONCTIONNEMENT PSYCHOLOGIQUE DES PARENTS APRÈS LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE

La confrontation des parents à la dure réalité de la maladie de leur enfant à travers ses manifestations douloureuses déroutantes et les hospitalisations fréquentes, a provoqué chez eux un fonctionnement psychologique particulier. Les principaux indicateurs de ce fonctionnement sont l'angoisse ou l'anxiété lors des crises douloureuses et les hospitalisations (10 parents), l'anticipation anxieuse de la mort de l'enfant (7 parents), la culpabilité, la tristesse et les crises de larmes (7 parents).

Le syndrome douloureux de la drépanocytose et la souffrance des enfants malades plongent les parents dans une véritable crise émotionnelle. Les crises douloureuses fréquentes et imprévisibles, les hospitalisations fréquentes, la peur de perdre l'enfant ou des complications de la maladie, provoquent un véritable choc émotionnel chez les parents et une détresse psychologique. L'angoisse des parents est massive, majorée par les sentiments de culpabilité et d'impuissance à soulager leur enfant.

Ces parents souffrent donc autant, voire davantage, que leur enfant malade. La plupart d'entre eux sont tristes. Ils vivent avec l'idée permanente de mort imminente, précoce ou sans cesse différée de l'enfant. Leur état émotionnel est influencé par le discours populaire sur le caractère mortel de la drépanocytose et sa morbidité élevée parmi les enfants qui en sont atteints. Dans ce contexte, lorsqu'un parent se sent coupable de la souffrance ou de la mort probable de son enfant pour lui avoir transmis la maladie, sa détresse psychologique est aussi importante.

La culpabilité est un sentiment fort ressenti par la plupart des parents de cette étude. De nombreux parents se sentent coupables et responsables de la maladie de leur enfant et de sa souffrance. Leur fonctionnement psychique est affecté par un dilemme : donner la vie et en même temps la maladie (la mort). Le sentiment de culpabilité est plus intense lorsque l'un des parents est accusé par l'autre ou la famille d'avoir transmis la maladie à l'enfant. Le plus souvent, c'est la mère qui se trouve culpabilisée, avec des risques de stigmatisation (divorce, séparation, menaces, abandon de l'enfant à la seule charge de la mère).

Tous ces parents souffrent mentalement ; ils présentent les symptômes d'une dépression de sévérité légère ou modérée. C'est la preuve que les besoins des parents durant la maladie et l'hospitalisation ont une importance égale à ceux des enfants concernés. Une meilleure réponse à leurs besoins entraîne une meilleure adaptation des parents et une augmentation de leur participation dans les soins prodigués à l'enfant [18]. Les parents veulent partager le fardeau émotionnel de l'hospitalisation de leur enfant avec le personnel soignant et s'attendent à recevoir en retour du soutien de sa part. Mais, ils éprouvent de l'insatisfaction estimant que le soutien qui leur est offert est inadéquat [19].

L'état affectif et la santé mentale des parents sont influencés par les représentations psychologiques de la drépanocytose. En effet, les dix parents se représentent la drépanocytose comme une maladie grave et mortelle, une maladie douloureuse pour les enfants et leurs parents ainsi que budgétivore. Il n'est donc pas étonnant que le caractère mortifère que confèrent les parents à la drépanocytose, provoque chez eux l'angoisse de mort, voire l'anticipation anxieuse de la mort de leur enfant. De telles représentations peuvent réactiver chez certains parents des peurs anciennes liées aux douleurs qu'ils ont vécues eux-mêmes (surtout les parents drépanocytaires). De plus, ils sont toujours préoccupés et inquiets par rapport aux dépenses liées à la maladie de leur enfant. Chaque nouvelle crise et chaque nouvelle hospitalisation de l'enfant, les plongent dans une vive inquiétude dont l'ampleur est variable suivant les ressources dont ils disposent. Lors de l'hospitalisation d'un enfant, ses parents se retrouvent dans un environnement qui leur est inconnu et les professionnels de la santé s'attendent à ce qu'ils restent au chevet de l'enfant tout en participant à ses soins [20].

Par ailleurs, les dix parents sont très préoccupés par la maladie de leur enfant ; ce qui se traduit par un surinvestissement de l'enfant malade au détriment du couple ou de la fratrie. Dans de nombreux couples, la focalisation sur la maladie de l'enfant a entraîné la diminution de la satisfaction de la vie conjugale. D'autres problèmes sont relatifs aux disputes, conflits et à la séparation du couple parental.

Le stress lié à la gestion quotidienne de la maladie et les difficultés économiques et financières ont fragilisé dans bien de cas l'équilibre et le fonctionnement du couple conjugal. A cela, s'ajoute l'ingérence des belles-familles qui accusent l'un ou l'autre parent d'être responsable de la transmission de la maladie à l'enfant. Ainsi, les mères sont plus vulnérables, à cause, non seulement du stress lié à la prise en charge de l'enfant, mais aussi de la stigmatisation dont elles sont victimes sur fond de culpabilisation et d'accusation d'infidélité.

La particularité du mode de transmission de la maladie et sa mauvaise compréhension amènent parfois à penser, pour le père, que la maladie est transmise à l'enfant par la mère [9]. Cette culpabilisation de la mère est le fruit d'une culpabilité exacerbée, qui s'ajoute à celle de transmettre la maladie [21]. En ne se reconnaissant pas responsables de la maladie de leur enfant, certains maris exposent leur femme à la stigmatisation par les membres de leur famille. Ceci peut conduire à une véritable stigmatisation, voire à un rejet de la mère par le groupe social et/ou la famille. Cette idée est souvent renforcée par le fait qu'en Afrique, de nombreuses maladies du sang, sont transmises par la mère. Les pères semblent touchés différemment par l'annonce du diagnostic de la drépanocytose chez leur enfant jusqu'à parfois dénier la réalité de la maladie en se distançant de leur propre responsabilité [21]. Cependant, notre étude montre que la stigmatisation ne concerne pas que les mères ; elle touche également les pères même si c'est dans des proportions moindres.

Dans certains cas, la découverte de la maladie de l'enfant fut l'occasion du renforcement des relations et de la solidarité au sein du couple et de la famille.

Dans un autre registre, il est clair que l'enfant drépanocytaire doit, non seulement faire face à un réel terrifiant inscrit dans son corps, mais aussi composer avec ce que la maladie induit dans le comportement et l'investissement affectif de ses parents et de la fratrie à son égard.

En effet, l'étude montre que la relation des parents à leur enfant malade s'est transformée faisant plus de place au surinvestissement affectif, à la pitié et à la surprotection, au motif que l'enfant malade est plus fragile et différent des autres, requérant ainsi plus d'attention de la part des parents. Malgré le regain d'attention des parents à l'égard de l'enfant malade au détriment, dans bien de cas, des autres enfants, ces derniers se montrent compréhensifs et font preuve d'empathie, de compassion et de solidarité. Les membres de la fratrie sont donc affectés par la maladie de leur frère ou sœur.

La force de la présente étude réside dans son caractère clinique, qui a permis d'explorer différents aspects liés à la drépanocytose. Cependant, malgré la pertinence des résultats obtenus, la petite taille de l'échantillon et le caractère exploratoire de l'étude, limitent leur généralisation à toute la population togolaise.

5 CONCLUSION

La présente étude a exploré l'impact psychologique et psychopathologique de la drépanocytose sur les parents d'enfants drépanocytaires. Pour la réaliser, nous avons mené une investigation scientifique sur dix (10) parents recrutés au CHU Sylvanus Olympio, à travers l'utilisation d'un questionnaire, d'un guide d'entretien et d'un inventaire de dépression.

Les résultats obtenus montrent que les répercussions psychologiques et psychopathologiques de la drépanocytose sont importantes sur les parents, le couple et la famille. Les réactions des parents lors de l'annonce du diagnostic sont dominées par la surprise, l'incompréhension, l'angoisse et l'état de choc. Après l'annonce, l'angoisse ou l'anxiété lors des crises douloureuses et les hospitalisations ainsi que l'anticipation anxieuse de la mort de l'enfant sont au premier plan. Ces réactions sont liées aux représentations psychologiques de la drépanocytose décrite comme étant grave et mortelle, douloureuse et pourvoyeuse de souffrance pour les enfants et leurs parents. Ces parents manifestent de la détresse psychologique provoquée par l'angoisse mortifère qui les assaille et qui réactive les peurs anciennes. Ils présentent une dépression d'intensité légère ou modérée.

De plus, la découverte de la drépanocytose chez l'enfant a induit des changements dans sa relation aux parents, sur le couple parental et toute la famille. Le fonctionnement du couple parental est mis à rude épreuve, avec des dégâts sur la satisfaction de la vie conjugale.

Les implications cliniques et thérapeutiques de cette étude sont importantes. Elles suggèrent la prise en compte effective de la santé mentale des parents dans le programme de prise en charge globale de la drépanocytose dans notre pays. En outre,

nous suggérons la mise en place d'un dispositif de dépistage anténatal et néonatal systématique de la drépanocytose, en vue d'une prise en charge précoce des enfants malades et de leurs parents.

REFERENCES

- [1] B. Modell and M. Darlison, "Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators," *Bull. World Health Organ.*, vol. 86, no. 6, pp. 480-487, 2008.
- [2] L. Tshilolo, E. Kafando, M. Sawadogo, F. Cotton, F. Vertongen, A. Ferster and B. Gulbis, "Neonatal screening and clinical care programs for sickle cell disorders in sub-saharan Africa: lessons from pilot studies," *Public Health*, vol. 122, no. 9, pp. 933-941, 2008.
- [3] A. L. Okwi, W. Byarugaba, C. M. Ndugwa, A. Parkes, M. Ocaido and J. L. Tumwine, "An update on the prevalence of sickle cell trait in Eastern and Western Uganda," *BMC Blood Disord.*, vol. 10, p. 5, 2010.
- [4] A. Y. Segbena, I. M. D. Kueviakoe, A. K. Messie, A. Vovor, A. D. Gbadoe and J. K. Assimadi, "Situation de la drépanocytose au Togo," *Journal de la Recherche Scientifique de l'Université de Lomé*, vol. 7, no. 1, 2005.
- [5] B. Maillard, M.-L. Couëc, M. Jugie, C. Héry and F. Rexand-Galais, "Evaluation et significations de la douleur chez l'adolescent drépanocytaire," *Revue d'oncologie hématologie pédiatrique*, vol. 4, pp. 149-155, 2016.
- [6] S. Wembonyama, S. Mpaka and L. Tshilolo, "Medicine and health in the Democratic Republic of Congo: from Independence to the Third Republic," *Med. Trop.*, vol. 67, no. 5, pp. 447-457, 2007.
- [7] L. M. Tshilolo, R. K. Mukendi and S. O. Wembonyama, "Blood transfusion rate in Congolese patients with sickle cell anemia," *Indian Journal Pediatr.*, vol. 74, no. 8, pp. 735-738, 2007.
- [8] S. D. Grosse, I. Odame, H. K. Atrash, D. D. Amendah, F. B. Piel and T. N. Williams, "Sickle cell disease in Africa: A neglected cause of early childhood mortality," *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 41, no. 6, pp. 398-405, 2011.
- [9] M. Richard, M.-A. Mubiri and A. Bioy, "Repères psychologiques et développementaux chez le patient drépanocytaire," *Docteurs*, vol. 15, pp. 278-287, 2014.
- [10] Faure, J. and Romero, L., *Le retentissement psychologique de la drépanocytose*, In : R. Girot (Ed), *La drépanocytose*, Paris : John Libbey Eurotext, pp. 277-286, 2003.
- [11] E. Luboya, J.-C. Bukasa Tshilonda, M. B. Ekila and M. N. Aloni, "Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo: une étude qualitative," *PanAfrican Medical Journal*, vol. 19, no. 5, 2014.
- [12] J. K. Assimadi, A. D. Gbadoé and M. Nyadanu, "L'impact familial de la drépanocytose au Togo," *Archives de pédiatrie*, vol. 7, no. 6, pp. 615-620, 2000.
- [13] J. H. Barlow and D. R. Ellard, "Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings : an overview of the research evidence base," *Child Care Health Dev.*, vol. 30, no. 6, pp. 637-645, 2004.
- [14] Ha, Laurence, *Témoignage de parents qui accompagnent un enfant hospitalisé lors d'un épisode de soins aigus : groupe de partage*, 2007. [Online] Available <https://www.researchgate.net/publication/27556027> (November 18, 2017).
- [15] S. Gernet, C. Mestre and C. Runel-Belliard, "Du pays d'origine au pas « d'accueil » : perception de la maladie chez 26 familles drépanocytaires suivies au CHU de Bordeaux," *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, vol. 25, no. 6, pp. 309-315, 2012.
- [16] K. Koenig, C. A. Chesla and C. M. Kennedy, "Parents' perspectives of asthma crisis hospital management in infants and toddlers: An interpretive view through the lens of attachment theory," *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 18, no. 4, pp. 233-243, 2003.
- [17] Duhamel F., *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*, 2^{ème} édition, Montréal, Gaëtan Morin, 2007.
- [18] L. W. Lam, A. M. Chang and J. Morrissey, "Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children : a qualitative study," *International Journal of Nursing studies*, vol. 43, no. 6, pp. 535-545.
- [19] P. J. Micel and P. A. Clark, "Your patient-my child," *Journal of Nursing Care Quality*, vol. 20, no. 1, pp. 43-53, 2005.
- [20] B. M. Ygge, C. Lindholm and J. Arnetz, "Hospital staff perceptions of involvement in pediatric hospital care," *Journal of Advanced Nursing*, vol. 53, no. 5, pp. 534-542.
- [21] M. Montalembert and A. Niakaté, "Approche transculturelle du diagnostic néonatal de la drépanocytose," *Archives de Pédiatrie*, vol. 16, pp. 513-514, 2009.