

Expérience des couples pendant les crises vaso-occlusives des enfants drépanocytaires : Étude menée au centre de médecine mixte et d'anémie SS de Mabanga

Experience of Couples During Vaso-Occlusive Crises in Children with Sickle Cell Disease : A Study Conducted at the Mabanga Center for Mixed Medicine and SS Anemia

François PEMBE PEMBI^{*1,2} and Simon-Decap Mabakutuvangilanga Ntela^{2,3,4}

¹Département de Santé Communautaire, Institut Supérieur des Technique Médicales de Kinshasa, Ville de Kinshasa, République Démocratique du Congo.

²Chaire recherche en sciences infirmières, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS), (EA 3412), UFR SMBH, Université Paris, Sorbonne Paris Cite, F-93017 Bobigny, France

³Département de Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Technique Médicales de Kinshasa, Ville de Kinshasa, République Démocratique du Congo.

⁴Centre de recherche en Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Technique Médicales de Kindu, Ville de Kindu, Province du Maniema, Kindu, République Démocratique du Congo



Résumé

Résumé

Introduction : La drépanocytose, maladie génétique fréquente en Afrique subsaharienne, occasionne de graves crises vaso-occlusives responsables d'un lourd fardeau médical, psychologique et social pour les familles concernées. En République Démocratique du Congo, la prise en charge reste limitée, menaçant la stabilité familiale et la qualité de vie.

Méthode : Une étude qualitative phénoménologique à visée descriptive a été conduite au Centre de Médecine Mixte et d'Anémie SS (CMMASS) de Mabanga, Kinshasa. Vingt-quatre parents d'enfants drépanocytaires ont été sélectionnés par échantillonnage raisonné et interrogés via des entretiens semi-structurés. L'analyse thématique manuelle a catalogué leurs expériences lors des crises de leurs enfants.

Résultats : Les crises vaso-occlusives engendrent un stress intense, des difficultés économiques considérables et des répercussions sur la stabilité conjugale. Les parents évoquent la détresse émotionnelle, l'anxiété face à l'avenir de leur enfant et la culpabilité liée à la maladie. Les croyances culturelles, la foi religieuse et la connaissance médicale coexistent dans la représentation du phénomène. Beaucoup signalent un risque accru de conflits conjugaux, de méfiance et parfois de séparation. Quelques familles parviennent cependant à renforcer leur unité et leur dialogue autour de l'épreuve.

Discussion : Cette étude met en lumière la nécessité d'un soutien multidimensionnel aux familles touchées. Elle souligne l'importance d'intégrer une approche psychologique et sociale dans la prise en charge, en plus des soins médicaux. Les recommandations incluent l'appui étatique, le conseil génétique et la sensibilisation communautaire pour briser le

*Auteur correspondant : francypembi@gmail.com

cercle de la stigmatisation et soutenir les couples dans la gestion de cette maladie chronique.

Mots-clés : Expérience, couples, crises vaso-occlusives, enfants drépanocytaires .

Abstract

Introduction : Sickle cell disease is a prominent genetic condition in sub-Saharan Africa, causing recurrent vaso-occlusive crises that create serious medical, psychological, and social burdens for affected families. In the Democratic Republic of Congo, care resources are scarce, threatening family stability and quality of life.

Method : A descriptive, phenomenological qualitative study was conducted at the Mixed Medicine and SS Anemia Center (CMMASS) in Mabanga, Kinshasa. Twenty-four parents of children with sickle cell disease were purposively selected and interviewed using semi-structured individual interviews. Thematic manual analysis was used to categorize their experiences during their children's crises.

Results : Vaso-occlusive crises led to significant stress, financial hardship, and a negative impact on marital stability. Parents reported emotional distress, anxiety about their child's future, and a sense of guilt regarding the origins of the condition. Cultural beliefs, religious faith, and medical understanding shaped their perception of the disease. Many described increased marital conflict, mutual distrust, and even separation. However, a minority of families strengthened their unity and communication in the face of adversity.

Discussion : This study underscores the essential need for multi-faceted support for families coping with sickle cell disease. Incorporating psychological and social support into medical care is crucial. Recommendations include enhanced governmental involvement, genetic counseling, and broader awareness campaigns to break the cycle of stigma and better support couples as they navigate the challenges of this chronic illness.

Keywords : Experience, Couples, Vaso-Occlusive Crises, Children, Sickle Cell Disease

1. INTRODUCTION

La drépanocytose, maladie génétique largement répandue mondialement, représente un enjeu majeur de santé publique et constitue une priorité reconnue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en raison de sa prévalence élevée dès la naissance ainsi que du nombre important d'hospitalisations qu'elle engendre (NGASIA et al., 2021). Les données épidémiologiques actuelles confirment que le fardeau mondial associé à cette pathologie demeure élevé. Sa prévalence a augmenté au cours des deux dernières décennies et il demeure difficile d'envisager une diminution à court terme (« Étude épidémiologique et facteurs pronostiques de la rétinopathie drépanocytaire à Ouagadougou (Burkina Faso) », 2009). La diffusion géographique croissante de la drépanocytose s'explique notamment par divers facteurs tels que l'intensification des flux migratoires, la propagation des gènes patho-

gènes ainsi que les processus d'acclimatation. Chaque année naissent plus de 500 000 enfants drépanocytaires dans le monde ; parmi eux environ 300 000 sont africains dont près de la moitié succombe avant l'âge de cinq ans (VALRIE et al., 2020). À l'occasion de la Journée Mondiale dédiée à cette maladie, il a été souligné que plusieurs pays africains sont particulièrement touchés avec un taux de prévalence estimé à 10 % au Sénégal et entre 25 % et 30 % en Afrique centrale (Congo, RDC, RCA, Cameroun) ainsi qu'au Gabon. La proportion de porteurs du trait drépanocytaire (AS) atteignait alors 24 %, tandis que celle des homozygotes (SS) était évaluée à 2,2 % (COLOMBATTI et al., 2023).

En Afrique, la drépanocytose demeure une cause majeure d'hospitalisations, caractérisée par des taux élevés de morbidité et de mortalité précoce, en dépit des avancées réalisées dans la compréhension des mécanismes physiopathologiques et l'amélioration de la prise en charge au cours des deux dernières

décennies. Un écart significatif en termes de morbidité persiste entre les pays à faible revenu et les pays développés (SMELTZER et al., 2021). La République Démocratique du Congo (RDC), parmi les nations les plus touchées d'Afrique Centrale, supporte un fardeau considérable lié à cette pathologie tant pour les patients que pour leurs familles. On estime qu'environ 40 000 enfants naissent chaque année atteints de drépanocytose dans ce pays (MUKINAYI et al., 2021). Il convient de souligner que la majorité des patients drépanocytaires proviennent de familles à faibles revenus, avec un accès limité aux soins médicaux ou à toute forme d'assistance. Les facteurs contribuant à une qualité insuffisante des soins ou à une prise en charge inadéquate sont souvent liés à la précarité socio-économique ainsi qu'au coût élevé associé au traitement (PONGOMBO, 2022). Par ailleurs, l'absence de mesures préventives prénatales adaptées chez les porteurs du trait drépanocytaire, conjuguée aux pratiques culturelles africaines telles que le mariage endogame, la consanguinité et d'autres comportements peu recommandables, favorise l'augmentation du nombre de naissances présentant des formes sévères de drépanocytose. Ces conditions expliquent notamment pourquoi l'espérance de vie des patients ne dépasse généralement pas trente ans (GROSSE et al., 2011).

La couverture du Programme National de Lutte contre la Drépanocytose (PNLCD) demeure manifestement insuffisante en République Démocratique du Congo. Parmi les 515 zones de santé que compte le pays, ce programme n'a été intégré qu'au sein de 20 zones réparties dans quatre provinces, à savoir Bandundu, Kongo Central, Katanga et Kinshasa. Ces données révèlent une méconnaissance persistante des impacts de la drépanocytose au sein des familles concernées (PONGOMBO, 2022). Le Centre de Médecine Mixte et d'Anémie SS (CMMASS) de Mabanga constitue l'une des structures sanitaires spécialisées dans la prise en charge pédiatrique des patients drépanocytaires en RDC. Situé dans la zone de santé de Kalamu, au cur de la ville de Kinshasa, ce centre accueille un grand nombre de parents d'enfants at-

teints pour des consultations régulières. Dans cette perspective, la présente étude vise à appréhender l'expérience vécue par ces parents lors des épisodes critiques affectant leurs enfants anémiques afin d'enrichir les perspectives existantes. L'objectif principal de ce mémoire est ainsi d'explorer les vécus parentaux relatifs aux enfants drépanocytaires fréquentant le Centre de Médecine Mixte et d'Anémie SS de Mabanga.

2. METHODE

2.1. Design de l'étude

Cette recherche a adopté une méthodologie qualitative phénoménologique à visée descriptive, visant à approfondir la compréhension de la signification expérientielle vécue par les parents d'enfants atteints de drépanocytose ainsi que des diverses complications aiguës et chroniques associées (NOVEIRI et al., 2021).

2.2. Description du terrain

L'étude a été conduite au Centre de Médecine Mixte et d'Anémie SS (CMMASS) de Mabanga, situé dans la zone de santé de Kalamu. Ce site a été spécifiquement sélectionné en raison de sa vocation particulière à la prise en charge des patients atteints d'anémie drépanocytaire, jouissant par ailleurs d'une renommée et d'une fréquentation notables. Le Centre de Médecine Mixte et d'Anémie SS (CMMASS) a été créé en 1974 grâce à l'initiative remarquable du professeur KABAKELE, soutenu par le Comité Exécutif ainsi que par des dons obtenus via ses efforts personnels et ses réseaux. Initialement implanté dans l'enceinte de l'actuelle Direction Générale de l'Institut de Recherche en Sciences de la Santé (IRSS), sis au n°9 Avenue Lt Colonel LUKUSA dans la Commune de la Gombe, le CMMASS constitue à ce jour la seule institution officielle en République Démocratique du Congo spécialisée dans la prise en charge de la drépanocytose (anémie SS). Par ailleurs, il bénéficie ponctuellement d'un appui technique du Ministère de la Santé Publique, relayé par la Zone de Santé de Ka-

lamu II, notamment dans l'exécution des objectifs opérationnels définis par le Plan Provincial de Développement Sanitaire (PPDS).

2.3. Population d'étude

La population cible de la présente étude comprenait les parents d'enfants atteints de drépanocytose, fréquentant le Centre de Médecine Mixte et d'Anémie SS (CMMASS) de Mabanga.

2.4. Technique d'échantillonnage

La sélection des participants a été effectuée au moyen d'un plan d'échantillonnage non probabiliste de type raisonné, conformément aux principes du paradigme interprétatif qui guide cette étude (DEMERS, 2020). Les participants ont été recrutés sur la base de critères d'inclusion strictement définis, assurant ainsi la pertinence et la cohérence de l'échantillon (ABOUSAID, 2023 ; AIT HADOU et al., 2024). Pour être admissibles, les participants devaient impérativement être des parents d'un enfant atteint de drépanocytose et hospitalisé avec celui-ci au Centre de Médecine Mixte et d'Anémie SS (CMMASS) de Mabanga durant la période de collecte des données. Cette exigence visait à garantir que les personnes recrutées disposaient d'une expérience directe et récente de la situation étudiée, renforçant ainsi la validité interne des résultats.

2.4.1. Taille de l'échantillon

En recherche qualitative, la taille de l'échantillon n'étant que rarement prédéterminée, celle-ci a été définie en fonction de la saturation théorique des données. Cette saturation a été atteinte lorsque les informations recueillies ne fournissaient plus de données nouvelles (VUKSANOVIC, 2018). Ainsi, notre échantillon se compose de 24 participants ayant fréquenté le centre mixte d'anémie SS de Mabanga au cours de la période étudiée.

2.5. Technique de collecte de données

Afin d'optimiser la collecte des données, la technique d'entretien semi-directif a été privilégiée.

2.6. Instrument de recueil de données

L'outil mobilisé pour la collecte des données dans cette étude était un guide d'entretien semi-structuré. Celui-ci était organisé en deux sections complémentaires : la première rassemblait les informations relatives aux caractéristiques sociodémographiques des participants, tandis que la seconde explorait les thématiques centrales en lien avec les objectifs de la recherche. Cette structuration visait à assurer à la fois la comparabilité des profils des participants et la profondeur des données qualitatives recueillies.

2.7. Processus de collecte de données

2.7.1. Démarche préliminaire

Une pré-enquête menée auprès de trois participants a permis d'évaluer la pertinence du guide d'entretien et d'identifier les ajustements nécessaires pour l'adapter au contexte de l'étude. La validation de l'instrument a été assurée conformément aux critères de fidélité et de validité.

2.7.2. Démarche proprement dite

La collecte des données a été réalisée au moyen d'entretiens individuels semi-structurés avec des parents d'enfants atteints de drépanocytose, à partir d'un guide élaboré selon les objectifs de l'étude (INTISSAR & RABEB, 2015). Les participants ont été informés des finalités de la recherche et leur consentement éclairé a été obtenu avant chaque entretien, dont la durée variait entre 25 et 40 minutes. L'ensemble des entretiens, menés par le chercheur dans un espace confidentiel garantissant la liberté d'expression, a été intégralement transcrit.

Les participants ont été recrutés au Centre de Médecine Mixte et d'Anémie SS (CMMASS) de Yolo-Mabanga. L'échantillon

comprenait 24 couples, et la collecte s'est déroulée du 20 au 25 septembre 2022. Les entretiens ont été réalisés en français ou en lingala selon la préférence des participants, soit respectivement sept et dix-sept entretiens.

2.8. Processus d'analyse de données

Les données ont été analysées selon une approche thématique structurée autour de quatre axes : l'expérience parentale lors des crises vaso-occlusives, les représentations du phénomène, la stabilité conjugale et les propositions formulées par les parents. Les entretiens ont été intégralement retranscrits, puis les verbatim en lingala traduits en français. L'analyse de contenu a suivi les étapes de codification, d'identification des thèmes et de classification en catégories et sous-catégories, conformément à la démarche décrite par Intissar et Rabeb (INTISSAR & RABEB, 2015). Les catégories ont été élaborées directement à partir des données, et l'analyse manuelle comparative a permis de produire une synthèse intégrée des résultats.

2.9. Considérations Ethiques

Des considérations éthiques strictes ont été respectées tout au long de l'étude. Une autorisation préalable du comité d'éthique a été obtenue, Numéro.... Durant la collecte, les droits des participants, leur confidentialité et leur consentement éclairé ont été scrupuleusement garantis. L'anonymat a été assuré au moyen d'un système de codification des données.

3. RÉSULTATS

3.1. Caractéristiques sociodémographiques des participants

SEXE	Tranche d'âge		Niveau d'études			Etat matrimonial				Emploi			Religion		
	22-45	46 et plus	Primaire	Secondaire	Universitaire	Married	Divorcé(e)	Veu(x)	Sans emploi	Indépendant	Fonctionnaire	Ménagère	Catholique	Protestante	Réveil
Masculin	4	2	0	4	2	0	0	0	0	4	2	0	0	2	4
Féminin	16	2	4	12	2	4	12	2	4	12	2	4	3	5	6
Total	20	4	4	16	4	10	12	2	4	16	4	4	3	7	10

FIGURE 1 – Caractéristiques sociodémographiques des participants

Parmi les 24 participants inclus dans cette étude, la majorité était de sexe fémi-

nin, âgée de 21 à 40 ans, possédant un niveau d'instruction secondaire et affiliée à la religion dite du Réveil, avec comme principale activité professionnelle une occupation indépendante.

3.2. Résultats relatifs à la thématique d'étude

À partir du thème principal, quatre sous-thèmes ont été identifiés : le vécu des crises vaso-occlusives, la représentation du phénomène, les effets sur la stabilité des couples et les suggestions des participants.

3.2.1. Vécu des crises vaso-occlusives

Ce sous-thème a permis d'explorer trois types de vécu des couples pendant les crises vaso-occlusives de leurs enfants anémiques.

Catégorie 1 : Vécu pécuniaire

D'après les témoignages recueillis auprès des participants, les crises vaso-occlusives chez les enfants atteints de drépanocytose perturbent significativement les équilibres économiques et constituent une charge tant psychologique que financière. Ces crises récurrentes engendrent de nombreuses hospitalisations, accentuant ainsi le fardeau lié à la prise en charge de la maladie. Par conséquent, la drépanocytose se révèle être une pathologie particulièrement coûteuse pour les familles concernées.

"Lorsque l'enfant exprime des douleurs, cela engendre un climat de stress, d'inquiétude et d'angoisse au sein du foyer. Je ressens une profonde gêne lorsque l'enfant se plaint de douleurs, témoigne un parent. C'est un moment particulièrement difficile à supporter. Nous plaçons notre confiance en Dieu, cependant, la récurrence de ces épisodes entraîne inévitablement d'autres complications" (13P03).

Par ailleurs,

"durant les crises, nous sommes désemparés et profondément choqués. L'inquiétude financière s'impose immédiatement; en l'absence de ressources suffisantes, la situation devient encore plus pénible" (E20P10).

Catégorie 2 : Situation économiquement bouleversante

Les participants à cette étude ont souligné que les crises vaso-occlusives chez les enfants atteints de drépanocytose représentent une source significative de dépenses imprévues, engendrant des difficultés considérables pour de nombreuses familles déjà vulnérables. À cet égard, plusieurs témoignages illustrent cette réalité :

"Le jour où nous avons été informés du diagnostic, cela a constitué une nouvelle profondément bouleversante et choquante. Notre première préoccupation a immédiatement porté sur la capacité financière à assumer les frais liés à la prise en charge" (E11P01).

"Mon père et moi avons été très affectés, conscients que cela aurait un impact accru sur notre situation économique. Le traitement est extrêmement coûteux et nous déployons tous les efforts possibles pour éviter toute rechute. Lors de chaque hospitalisation, seule la question financière se pose" (E20P24).

"Cette situation nous perturbe profondément, surtout lorsqu'elle survient alors que nous ne disposons d'aucune ressource financière, sachant que la prise en charge engendrera des coûts importants. C'est un moment qui suscite une réflexion intense" (E12P02).

Catégorie 3 : Situation stressante et déséquilibrante

Selon les participants interrogés, la douleur, dans son contexte psychosocial, constitue une expérience profondément désagréable pour les enfants atteints de drépanocytose confrontés à des crises vaso-occlusives. Ces épisodes douloureux engendrent des répercussions psychologiques significatives chez les parents, affectant ainsi et modifiant substantiellement la dynamique conjugale. Comme l'exprime un participant :

"Lorsque l'enfant commence à se plaindre de douleurs, toute joie disparaît ; il n'y a plus l'approche d'une crise, tous les membres de la famille sont envahis par la tristesse et l'angoisse, s'interrogeant sur la capacité de l'enfant à grandir" (20P014).

De plus, durant ces crises,

"nous perdons notre tranquillité d'esprit, sommes soumis au stress intense, particulièrement en raison du caractère chronique et incurable de cette maladie" (15P05).

3.3. Représentation du phénomène

Ce sous-thème visait à analyser les représentations que les différents parents se font du phénomène des crises vaso-occlusives. À cet égard, les opinions recueillies auprès des interviewés se sont révélées diversifiées. Certains considèrent la drépanocytose, et plus particulièrement les crises vaso-occlusives, comme une réalité relevant de croyances culturelles (notamment liées aux sorciers), d'autres y voient une opportunité de renforcement de la foi divine, tandis que d'autres encore l'interprètent comme une pathologie manifeste ou, alternativement, comme une forme d'auto-incrimination liée à des erreurs passées.

Catégorie 1 : Réalités culturelles En ce qui concerne la représentation culturelle des crises vaso-occlusives dans le cadre de la drépanocytose, les parents perçoivent souvent ce phénomène comme une manifestation d'un mauvais sort, d'un châtiment divin ou d'une pratique sorcière. Ils s'expriment à ce sujet de la manière suivante :

"Jusqu'à présent, je demeure convaincu qu'il s'agit d'une maladie liée à la sorcellerie, car nous avons très peu d'enfants en vie compte tenu des nombreuses pertes que nous avons subies. C'est un phénomène inexpliqué" (E12P20). "Nous n'avons jamais vraiment compris, puisque parmi nos six enfants, un seul est atteint. Nous suspectons que nos familles seraient à l'origine de ce malheur qui nous affaiblit profondément" (E18P08).

Catégorie 2 : Renforcement de la foi divine Pour certains participants à l'étude, les crises vaso-occlusives associées à la drépanocytose constituent une expérience qui renforce leur foi en Dieu. Cette dimension spirituelle permet de vivre ces épisodes avec une angoisse atténuée, grâce à une confiance inébranlable qui incite à maintenir l'espérance. Ce phénomène est illustré par les témoignages suivants :

"Pour nous, lorsque les crises surviennent, notre seule ressource est Dieu. Cela nous conduit à solliciter l'intervention du Pasteur dans nos prières afin d'obtenir un rétablissement rapide et satisfaisant de la santé de notre enfant, car nous avons conscience qu'il s'agit d'une maladie qui emporte fréquemment les malades" (E16P06).

Catégorie 3 : Pathologie évidente D'après les données recueillies lors de certains entretiens avec les participants, la drépanocytose est perçue comme une maladie ordinaire, sans nécessité de l'associer à d'autres représentations culturelles ou symboliques. Selon ces acteurs, les crises sont considérées comme légitimes et justifiées, et ils fréquentent le Centre afin d'assurer la prise en charge thérapeutique des enfants atteints. Ce point de vue se manifeste clairement dans les déclarations suivantes :

"J'accepte la drépanocytose comme maladie, bien que je ne la connaisse pas la cause" (E12P02) *"Papa ne connaît pas grand-chose sur la maladie, car c'est moi qui amène l'enfant à l'hôpital et nous accusons personne"* (E11P17).

Catégorie 4 : Auto culpabilité fondée sur les erreurs du passé Certains participants possédaient une connaissance approfondie des modes de transmission de la drépanocytose et étaient conscients des étapes à considérer avant d'établir un partenariat conjugal. Pour ces individus, plutôt que d'attribuer cette pathologie à des phénomènes surnaturels tels que la sorcellerie ou les esprits malveillants, ils reconnaissent pleinement leurs choix antérieurs et en assument les conséquences. Ils ont ainsi déclaré :

"La drépanocytose chez notre enfant ne résulte ni de la sorcellerie ni d'une quelconque malédiction, mais constitue plutôt la conséquence de nos erreurs passées, notamment la décision délibérée de poursuivre malgré les résultats prénuptiaux indiquant un risque élevé d'avoir des enfants homozygotes SS. En observant la souffrance de l'enfant, nous regrettons amèrement notre décision" (E17P16).

Un autre participant a affirmé :

"Étant donné que nous avons effectué les

examens prénuptiaux et que chacun de nous était porteur hétérozygote AS, nous assumons pleinement notre responsabilité et reconnaissons qu'il s'agit d'une maladie génétique, non pas d'un phénomène lié à la sorcellerie" (E15P15).

3.4. Effets sur la Stabilité des couples

Ce sous-thème a offert l'opportunité d'analyser rigoureusement la stabilité des couples lors des crises vaso-occlusives chez l'enfant atteint de drépanocytose. **Catégorie 1 : perte de confiance mutuelle (méfiance)** Les crises survenant chez l'enfant drépanocytaire engendrent des conséquences significatives. Elles perturbent la communication, altèrent l'atmosphère familiale et compromettent l'harmonie conjugale. Ces effets sont illustrés par les témoignages suivants :

"Lincompréhension nous définit. Chacun développe une méfiance envers l'autre" (E24P14).

"Lorsque mon enfant traverse une crise, je ressens l'absence de son père et je rejette ses paroles. Je regrette fréquemment d'avoir choisi de le pouser et me reproche mon entêtement face aux conseils prodigués par mes parents. J'ai constamment éprouvé une sensation comparable à un coup de tonnerre intérieur qui môte toute joie de vivre" (E19P09).

Catégorie 2 : Disharmonie conjugale

La tendance prédominante observée lors des crises vaso-occlusives est principalement le recours au divorce, motivé par la volonté d'éviter la naissance d'autres enfants atteints de drépanocytose. Plusieurs parents interrogés n'ont pas dissimulé leurs ressentis à ce sujet.

"J'ai cinq enfants et c'est le seul qui souffre de cette maladie, ce qui suscite fréquemment des interrogations quant à l'origine du problème. En tant que mère de l'enfant, je reconnais un seul homme comme père. Cependant, mon mari émet parfois des soupçons selon lesquels j'aurais eu une relation extraconjugale pour concevoir cet enfant. Face aux crises, nos relations deviennent conflictuelles et le divorce est souvent envisagé" (E28P018).

"La mère est généralement celle qui endure

le plus la souffrance ; en effet, c'est moi qui supporte davantage les douleurs de l'enfant. Par conséquent, il existe rarement une entente harmonieuse ou un dialogue constructif, particulièrement lorsque nous constatons que nombreux sont les mariages qui se sont désagrégés" (E15P16).

"J'ai divorcé de mon mari en raison des crises répétées de notre enfant et nos rencontres se limitent désormais aux épisodes de crise" (E23P013).

"Lorsque j'étais encore avec mon mari, les crises engendraient des conflits majeurs, provoquant disputes, querelles et échanges verbaux acrimonieux menant inévitablement au divorce" (E21P011). **Catégorie 3 : le divorce comme solution au problème**

Plusieurs participants ont indiqué que les crises vaso-occlusives avaient conduit à la dissolution de leur mariage. À ce propos, ils ont déclaré :

"Les nombreuses crises étaient fréquemment à l'origine de conflits au cours desquels nous nous imputions mutuellement la responsabilité, ce qui a finalement entraîné le divorce. Nous ne communiquons désormais que lorsque notre enfant fait une crise" (E23P13). **Catégorie 4 : Répercussions de victimisation**

Les crises vaso-occlusives représentent fréquemment un moment propice à la recherche d'un bouc émissaire au sein de la famille ou du couple. Plusieurs participants ont rapporté avoir subi les répercussions de ces situations.

"Les périodes de crise sont souvent porteuses de nombreux maux et malheurs. Elles engendrent une instabilité, et malheureusement pour moi, j'ai dû me séparer de mon mari en raison des multiples crises vécues par l'enfant" (E13P03). "Lincompréhension mutuelle nous caractérise. Chacun exprime ses propos à sa manière, ce qui conduit souvent à des condamnations réciproques et à un rejet mutuel des responsabilités" (E16P22). **Catégorie 5 : union pour la solution**

Lors des crises infantiles, certains parents adoptent une posture d'unité et privilégient la recherche collective de solutions thérapeutiques plutôt que de se livrer à des conflits.

"Pour nous, lorsque l'enfant souffre, nous

veillons à maintenir une cohérence dans nos discours afin de favoriser sa guérison, en ayant conscience qu'il s'agit d'une pathologie" (E20P10).

3.5. Suggestions des participants

Ce sous-thème visait à déterminer ce que les parents pensent et peuvent suggérer sur l'expérience des crises que connaissent leurs enfants. **Catégorie 1 : Prise en charge par les partenaires**

L'appui des partenaires revêt une importance capitale dans la prise en charge des maladies telles que la drépanocytose, comme en témoignent les propos recueillis auprès des participants. "Si un partenaire peut nous apporter son soutien, qu'il le fasse, car cette maladie chronique est particulièrement éprouvante" (E15P05). "Il est essentiel que les partenaires investissent dans la recherche afin de développer des traitements efficaces susceptibles de guérir définitivement la drépanocytose, une pathologie qui engendre constamment une grande incertitude". (E19P21)

Catégorie 2 : Prise en charge par le gouvernement

Certaines pathologies, telles que la drépanocytose, particulièrement prévalentes dans les pays à faibles revenus, incitent les parents à solliciter de l'aide de manière intensive et diversifiée.

"Nous sommes épuisés par les crises récurrentes dont souffre notre enfant, lesquelles contribuent grandement à notre appauvrissement. Il est impératif que le gouvernement prenne en charge les patients anémiques" (E11P01).

"La prise en charge de la drépanocytose dans ce centre n'est envisageable que si nous disposons de ressources financières suffisantes. Il serait souhaitable que les soins soient quasiment gratuits, comme c'est le cas pour les tuberculeux. Nous appelons également à une intervention gouvernementale en notre faveur" (E17P08). **Catégorie 3 : Incitation à la réalisation dexamens prénuptiaux**

La drépanocytose confronte les couples ayant des enfants atteints d'anémie à une profonde réflexion ainsi qu'à un partage de leur expé-

rience douloureuse. Cette réalité ne les empêche toutefois pas de formuler des recommandations destinées aux futurs conjoints.

"Notre vécu est pénible ; nous suggérons vivement aux futurs couples de se soumettre à des examens prénuptiaux avant toute décision matrimoniale" (E22P12).

"L'idée répandue selon laquelle les personnes drépanocytaires ne parviennent pas à l'âge adulte est erronée. À notre sens, il convient toujours d'assurer leur suivi médical, car certains parviennent effectivement à grandir. Je recommande donc aux futurs couples de se faire dépister avant le mariage" (E17P07).

3.6. Synthèse des résultats

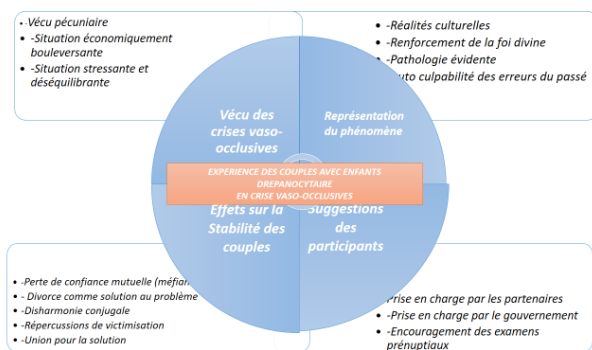


FIGURE 2 – Caractéristiques sociodémographiques des participants

4. DISCUSSION

La discussion des résultats issus de l'analyse des entretiens porte sur les caractéristiques sociodémographiques, le vécu de parents avec enfants drépanocytaires, les représentations du phénomène à l'étude, la stabilité des couples et les suggestions des couples.

4.1. Caractéristiques sociodémographiques

Les participants à cette étude avaient entre 21 et 65 ans, avec une prédominance féminine. Ces résultats corroborent ceux de (NSANGOU et al., 2020), dont l'échantillon était âgé de 25 à 60 ans et majoritairement féminin. Une divergence apparaît toutefois concernant le niveau d'instruction :

alors que Nsagou et al. rapportaient une majorité de participants ayant un niveau secondaire, notre étude note une prédominance du niveau primaire. LAINÉ, 2007 observe, quant à lui, un niveau d'études supérieur plus fréquent. Ces différences reflètent probablement les contextes socioculturels distincts des populations étudiées. Dans notre analyse, un niveau secondaire semble suffisant pour l'application efficace des mesures préventives.

Un nombre élevé de participants étaient des ménagères ou sans emploi rémunéré, situation souvent associée à une prise en charge limitée des enfants malades. À l'inverse, l'étude de LAINÉ, 2007 concernait principalement des participants exerçant des professions favorisées, facilitant l'accès et l'évaluation du système de soins. Ces observations suggèrent que la pauvreté constitue un facteur limitant majeur pour la gestion optimale de la drépanocytose, maladie caractérisée par de fréquentes hospitalisations.

Concernant la religion et l'état civil, la majorité des participants fréquentaient des églises de "Réveil" et étaient mariés ou divorcés, confirmant les observations de TEIXEIRA et al., 2019. L'état civil et les croyances religieuses sont particulièrement pertinents pour analyser le comportement parental lors des crises vaso-occlusives. Les convictions liées aux esprits ou à la sorcellerie, souvent présentes dans certaines églises de "Réveil", peuvent influencer le parcours thérapeutique suivi par les enfants drépanocytaires.

4.2. Vécu des crises vaso-occlusives

Les résultats mettent en évidence que les crises vaso-occlusives représentent un événement profondément traumatisant pour les enfants atteints de drépanocytose, tout en constituant un lourd fardeau pour leurs parents. Ces constats rejoignent ceux de NSANGOU et al., 2020 et KANE, 2018a, qui soulignent que ces épisodes douloureux, souvent imprévisibles et récurrents, entraînent des hospitalisations fréquentes et des coûts médicaux élevés. Ils génèrent ainsi du stress, de l'anxiété et une inquiétude constante au sein du foyer. LUBOYA et al., 2014 ajoutent

que le vécu parental englobe à la fois les dimensions physiques et psychologiques de la maladie, marquées par des comportements de surprotection, un sentiment de culpabilité et une responsabilité exacerbée. De notre côté, nous observons que l'annonce du diagnostic est fréquemment accompagnée d'appréhensions économiques et émotionnelles, ce qui tend à retarder la consultation médicale jusqu'à la survenue d'épisodes aigus.

4.3. Représentation du phénomène

Les représentations sociales de la drépanocytose varient considérablement selon les contextes culturels. Dans certains milieux, la maladie est perçue comme une malédiction ou une manifestation de sorcellerie, ce qui peut engendrer stigmatisation et isolement. À l'inverse, d'autres familles l'interprètent comme une pathologie chronique ordinaire, adoptant une approche médicale rationnelle et fondée sur les connaissances biomédicales. La foi religieuse constitue également un levier important dans l'élaboration des représentations : pour certains, elle devient un refuge face à la douleur, renforçant les pratiques spirituelles et le recours à la prière comme moyen d'apaisement (LAINÉ et al., 2022 ; LANGEWIESCH, 1998). Par ailleurs, les connaissances préconjugales et génétiques influencent les perceptions parentales, suscitant parfois des sentiments de culpabilité ou une remise en question personnelle quant à la transmission de la maladie. Ces variations illustrent la complexité des représentations sociales et leur influence directe sur les attitudes face à la maladie, les choix thérapeutiques et les dynamiques familiales.

4.4. Effets sur la stabilité des couples

Les crises vaso-occlusives exercent une pression considérable sur la dynamique conjugale, engendrant des tensions récurrentes et altérant la qualité de la communication au sein du couple. Certains partenaires évoquent un risque accru de séparation ou de divorce, souvent motivé par la crainte de récurrences ou par la volonté d'éviter la naissance

d'autres enfants atteints de drépanocytose. Ces observations rejoignent les conclusions de NSANGOU et al., 2020, qui soulignent que l'intensité émotionnelle associée à la maladie compromet la stabilité familiale et met en lumière la nécessité d'un accompagnement psychosocial ciblé pour soutenir les familles dans leur quotidien. Par ailleurs, nous constatons que ces épisodes douloureux peuvent favoriser la recherche d'un bouc émissaire ou induire une responsabilisation individuelle excessive, ce qui alimente les conflits conjugaux et les ressentiments latents.

4.5. Suggestions des participants

Les participants soulignent la nécessité de renforcer le soutien institutionnel et communautaire dans la prise en charge de la drépanocytose. Ils appellent à une mobilisation concertée des autorités gouvernementales, des associations humanitaires et des partenaires sociaux afin de répondre aux besoins spécifiques des familles concernées. Parmi les mesures prioritaires figurent la généralisation des examens prénuptiaux pour prévenir la transmission génétique, ainsi que l'amélioration de l'accessibilité à des soins médicaux de qualité, à la fois abordables et adaptés (LAINÉ et al., 2022). La formation spécialisée du personnel soignant, la mise en place de réseaux professionnels dédiés et l'intégration des technologies de l'information et de la communication (TIC) sont identifiées comme des leviers stratégiques pour optimiser la gestion des crises et renforcer la communication entre les familles et les équipes médicales (KANE, 2018b). Ces recommandations traduisent la volonté des parents d'atténuer les répercussions psychosociales et économiques de la maladie, tout en promouvant une approche intégrée, préventive et contextualisée, particulièrement adaptée aux réalités du continent africain.

5. LIMITES

Cette recherche présente plusieurs limites : la taille réduite de l'échantillon (24 parents) et le recrutement dans un seul centre

limitent la généralisation des résultats ; le recours aux entretiens semistrués expose à un biais de désirabilité sociale ; la traduction des verbatim du lingala vers le français peut avoir entraîné une perte de nuances ; enfin, lanalyse manuelle reste soumise à une part de subjectivité. Pour contourner ces limites, des études futures devraient élargir léchantillon à plusieurs centres et contextes, recourir à une triangulation des données (entretiens, observations, données médicales), utiliser des logiciels danalyse qualitative pour fiabiliser la codification et adopter une approche longitudinale afin de mieux saisir lévolution des dynamiques conjugales face aux crises vasoocclusives.

6. CONCLUSION

Létude menée au Centre de médecine mixte et danémie SS de Mabanga met en lumière limpact multidimensionnel des crises vaso-occlusives sur les couples ayant un enfant atteint de drépanocytose. Ces épisodes douloureux, imprévisibles et récurrents ne se limitent pas à une souffrance physique de lenfant, mais sinscrivent dans une dynamique familiale marquée par la détresse émotionnelle, la surcharge psychologique et les tensions conjugales. Le vécu parental oscille entre culpabilité, surprotection et isolement, exacerbés par des représentations sociales parfois stigmatisantes de la maladie. Les résultats révèlent que la stabilité du couple est souvent mise à rude épreuve, avec des risques accrus de conflits, de désengagement affectif, voire de séparation. Ces tensions sont alimentées par la peur de la récurrence, les incertitudes génétiques et les pressions sociales. Toutefois, certains couples trouvent dans la foi religieuse, la solidarité communautaire ou une approche biomédicale rationnelle des ressources pour faire face à lépreuve. Face à ces constats, les participants appellent à une réponse systémique et contextualisée, incluant le renforcement du soutien psychosocial, la formation du personnel soignant, lamélioration de laccessibilité aux soins, et la promotion de stratégies préventives telles que les examens prénuptiaux. Ces recommandations

soulignent lurgence dune approche intégrée, centrée sur la famille, pour atténuer les répercussions psychosociales de la drépanocytose et préserver léquilibre conjugal dans les contextes à ressources limitées.

7. CONFLIT D'INTERET :

Aucun conflit dintérêt na été signalé par les auteurs

8. REMERCIEMENT

Nous remercions tous les responsables des structures qui ont facilité la collecte des données de notre étude. Nous remercions également tous les participants qui ont accepté de participer à cette étude.

Références

- ABOUSAID, F. Z. (2023). Méthodologie et épistémologie de recherche en Sciences de Gestion : Enjeux et perspectives. *Alternatives Managériales Economiques*, 5(2), Article 2. <https://doi.org/10.48374/IMIST.PRSM/ame-v5i2.39843>
- AIT HADOU, B., MEZOUARA, H., & BENSASSI, M. (2024). Le Enseignement à distance au Maroc : Défis et opportunités pour réaliser léquité, la qualité et lamélioration du système éducatif. *Revue Marocaine de Lévaluation et de la Recherche Educative*, 12, 146-163.
- COLOMBATTI, R., HEGEMANN, I., MEDICI, M., & BIRKEGÅRD, C. (2023). Systematic Literature Review Shows Gaps in Data on Global Prevalence and Birth Prevalence of Sick Cell Disease and Sick Cell Trait : Call for Action to Scale Up and Harmonize Data Collection. *Journal of Clinical Medicine*, 12. <https://doi.org/10.3390/jcm12175538>

- DEMERS, V. (2020). Démystifier les méthodes qualitatives : Les standards rédactionnels de l'APA pour la rédaction d'articles empiriques qualitatifs. *Psycause*, 10(1), Article 1. <https://doi.org/10.51656/psycause.v10i1.30459>
- Étude épidémiologique et facteurs pronostiques de la rétinopathie drépanocytaire à Ouagadougou (Burkina Faso). (2009). *Journal Français d'Ophtalmologie*, 32(7), 496-500. <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2009.04.010>
- GROSSE, S. D., ODAME, I., ATRASH, H. K., AMENDAH, D. D., PIEL, F. B., & WILLIAMS, T. N. (2011). Sick Cell Disease in Africa. *American Journal of Preventive Medicine*, 41(6), S398-S405. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2011.09.013>
- INTISSAR, S., & RABEB, C. (2015). Étapes à suivre dans une analyse qualitative de données selon trois méthodes d'analyse : La théorisation ancrée de Strauss et Corbin, la méthode d'analyse qualitative de Miles et Huberman et l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli, une revue de la littérature. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 1(3), 161-168. <https://doi.org/10.1016/j.refiri.2015.07.002>
- KANE, H. (2018a). L'expérience de la maladie dans le contexte d'une faible accessibilité des soins médicaux. Le parcours d'un jeune drépanocytaire à Nouakchott (Mauritanie). *Anthropologie et Santé*, 17. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3490>
- KANE, H. (2018b). L'expérience de la maladie dans le contexte d'une faible accessibilité des soins médicaux. Le parcours d'un jeune drépanocytaire à Nouakchott (Mauritanie). *Anthropologie et Santé*, 17. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3490>
- LAINÉ, A. (2007). Parents d'enfants drépanocytaires face à la maladie et au système de soin [Consulté le 26 octobre 2022]. https://scholar.google.com/scholar?hl=fr&as_sdt=0%2C5&q=Lain%20%2C%20A.%20%282007%29.%20Parents%20d'enfants%20dr%C3%A9panocytaires%20face%20%C3%A0%20la%20maladie%20et%20au%20syst%C3%A8me%20de%20soin&btnG=
- LAINÉ, A., DIALLO, D., & TRAORÉ, B. (2022). De Koloci à la drépanocytose : Savoirs et traitement social d'une maladie héréditaire en temps de mondialisation. *Anthropologie et Santé*, 4. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.884>
- LANGEWIESCH, K. (1998). Des conversions réversibles : études de cas dans le nord-ouest du Burkina Faso [Consulté le 27 octobre 2022]. https://scholar.google.com/scholar?hl=fr&as_sdt=0%2C5&q=LANGEWIESCH+Katr%C3%A9+1998%20%2C+Des+conversions+r%C3%A9versibles+%3A+%C3%A9tudes+de+cas+dans+le+nord-ouest+du+Burkina+Faso&btnG=
- 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. *Pan African Medical Journal*, 19. <https://doi.org/10.11604/pamj.2014.19.5.2830>
- MUKINAYI, B. M., CIBEYIBEYI, G. K., TUMBA, G. D., & GULBIS, B. (2021). Drépanocytose en République Démocratique du Congo : Quels sont les obstacles à un traitement par hydroxyurée ? *Pan African Medical Journal*, 38. <https://doi.org/10.11604/pamj.2021.38.41.18718>
- NGASIA, B., TSHILOLO, L., LOKO, G., VODOUHE, C., WAMBA, G., & GONZALEZ, J.-P. (2021). Réalités pour une stratégie de lutte contre la drépanocytose dans la région africaine de l'Organisation Mondiale de la Santé. *MTSI*, 1(1), Article 1. <http://bulletin.societe-mtsi.fr/index.php/bspe-articles/article/view/129>

- NOVEIRI, M. J. S., SHAMSAEI, F., KHODAVEISI, M., VANAKI, Z., & TAPAK, L. (2021). Concept d'adaptation chez les conjoints de femmes iraniennes atteintes du cancer du sein : Étude qualitative basée sur une approche phénoménologique. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 31(3), 322.
- NSANGOU, H. N., FALCK, J., & SCHELLES, R. (2020). Culture familiale de la drépanocytose et image du corps chez les enfants atteints. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 178(8), 827-836. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2019.10.004>
- PONGOMBO, M. S. y. (2022). Drépanocytose en RDC : Fardeau d'un plus lourd tribut mondial. *Revue Africaine de Médecine et de Santé Publique*, 5(1), Article 1.
- SMELTZER, M. P., HOWELL, K. E., TREADWELL, M., PREISS, L., KING, A. A., GLASSBERG, J. A., TANABE, P., BADAWY, S. M., DiMARTINO, L., GIBSON, R., KANTER, J., KLESSES, L. M., & HANKINS, J. S. (2021). Identifying barriers to evidence-based care for sickle cell disease : Results from the Sickle Cell Disease Implementation Consortium cross-sectional survey of healthcare providers in the USA. *BMJ Open*, 11(11), e050880. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050880>
- TEIXEIRA, M., LIONNET, F., BENKERROU, M., GOTTOT, S., & VODOUHE, C. (2019). Douleurs et souffrances de jeunes drépanocytaires en Île-de-France. *Journal des Africanistes*, 89(2), 118-147. <https://doi.org/10.4000/africanistes.8867>
- VALRIE, C., ALSTON, K., FUH, B., REDDING-LALLINGER, R., & SISLER, I. (2020). Sleep Moderating the Relationship between Pain and Health Care Use in Youth with Sickle Cell Disease. *The Clinical Journal of Pain*, 36(2), 117-123. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000783>
- VUKSANOVIC, I. (2018). Processus de construction et de saturation des savoirs dans l'enseignement bilingue [Thèse, Université de Genève]. <https://doi.org/10.13097/archive-ouverte/unige:105283>