UNIVERSITÉ D'ABOMEY – CALAVI (UAC)

****

FACULTE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES (FASHS)

****

DEPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE (DP

Mémoire de Licence en Psychologie

THEME

EXPERIENCE PSYCHOLOGIQUE DES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE LA DREPANOCYTOSE : UNE EXPLORATION DES DEFIS, DES REACTIONS EMOTIONNELLES ET DES STRATEGIES D'ADAPTATION

Présenté par

Ablavi Flora BOSSOU

TUTEUR DE STAGE

Dr Bernice QUENUM

Médecin Pédiatre Immuno-Hématologue à l'ex CPMI – NFED

MAÎTRE DE MÉMOIRE

Dr Ornheilia ZOUNON

Enseignant-Chercheur à la FASHS-UAC

MEMBRES DU JURY

Président du jury : Dr Ornheilia ZOUNON

Examinateur : Dr N. Anselme TCHANSI KOUAMBER

Rapporteur : Dr Modeste OGNIN

Mention : Très-bien

Soutenu le 29 Février 2024

SOMMAIRE

SOMMAIRE 1
IN MEMORIUM 2
DEDICACE 3
REMERCIEMENTS 4
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES 5
RÉSUMÉ 6
ABSTRACT 6
INTRODUCTION 7
CHAPITRE 1 : CADRE THÉORIQUE DE LA RECHERCHE 9
CHAPITRE 2 : APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE 15
CHAPITRE 3 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS, ANALYSE ET DISCUSSION 19
CONCLUSION 37
REFERENCES 39
ANNEXES 42

IN MEMORIUM

A mon feu père BOSSOU M. Augustin

DEDICACE

Je dédie ce mémoire à :

ma mère DJOSSA Mélanie

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma plus sincère gratitude à tous celles et ceux qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de ce travail ; en particulier :

- Le Docteur Ornheilia ZOUNON, Enseignant-Chercheur au Département de Psychologie, maître de mémoire, pour la disponibilité et le suivi minutieux accordé à la rédaction de notre mémoire ;
- Nos Honorables Membres du jury pour tout le temps consacré à la lecture et à l'appréciation de ce mémoire ;
- Le personnel enseignant et administratif du département de la psychologie pour leur coopération, leur disponibilité et pour la qualité des savoirs qu'ils nous ont inculqués ;
- Le Docteur Bernice QUENUM, Médecin Pédiatre Immuno-Hématologue à l'ex CPMI – NFED pour son accord aux recherches effectuées au PNLMNT ;
- Tout le personnel de l'ex CPMI – NFED pour leur contribution à nos recherches ;
- À mes oncles BOSSOU Pamphile et BOSSOU Valentin pour leur soutien ;
- À tous ceux qui m'ont soutenu spirituellement, financièrement, moralement tout au long de mes études, un infini merci ;
- À tous les amis proches et à toutes les personnes de près ou de loin qui d'une manière ou d'une autre nous ont soutenu tout au long de ce cursus et ont contribué à la réalisation de ce travail.

À tous, MERCI !!!

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

CNHU-HKM : Centre Nationale Hospitalier Universitaire Hubert Koutoukou MAGA

CPMI – NFED : Centre de Prise en charge Médicale Intégrée du Nourrisson et de la Femme Enceinte atteints de la Drépanocytose

FIV : Fécondation In Vitro

FIVETE : Fécondation In Vitro et Transfert d'embryon

Hb : Hémoglobine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEC : Prise En Charge

PNLMNT : Programme Nationale de Lutte contre les Maladies Non Transmissibles

RÉSUMÉ

La drépanocytose est une maladie héréditaire très dangereuse. Les parents dont les enfants en souffrent sont totalement désespérés. Ils sont abattus par les complications. Ils subissent maintes pressions émotionnelles. Il faut noter que le vécu psychologique de ces parents les empêche d'avoir une vie heureuse comme les autres parents. C'est cette situation qui amène à identifier les défis spécifiques auxquels les parents d'enfants atteints de la drépanocytose sont confrontés sur le plan psychologique : ce qui est l'objectif de notre recherche.

Pour cette recherche, l'approche mixte a été utilisée pour pouvoir collecter les données afin de faire ressortir ce que vivent ces parents. La population totale enquêtée est au nombre de vingt-cinq. Il faut dire que nous avons enquêté plus de mères que de pères. Nous avons enquêté vingt mères et cinq pères. Des conclusions qui en découlent, nous notons un besoin pressant de prise en charge psychologique des parents. Un psychologue est nécessaire pour aider les parents dans leur équilibre émotionnel et leur prise de conscience.

Mots clés : drépanocytose, vécu psychologique, parents, CNHU-HKM

ABSTRACT

Sickle cell disease is a very dangerous hereditary disease. Parents whose children suffer from it are totally desperate. They are dejected by the complications. They face many emotional challenges. It should be noted that the psychological experience of these parents prevents them from having a happy life like other parents, which leads us to identify the specific challenges that parents of children with sickle cell disease face on a psychological level: which is the objective of our research.

For this research, the mixed approach is used to be able to collect data in order to feel what these parents are experiencing. The target population is in total twenty-five. It must be said that we surveyed more mothers than fathers. It must be said that we have made our survey with twenty mothers and five fathers.From the resulting conclusions, we note a pressing need for psychological care for parents. A psychologist is needed to help parents with their emotional balance and awareness.

Keywords : sickle cell anemia, psychological experience, parents, CNHU-HKM

INTRODUCTION

Anémie à hématies falciformes, la drépanocytose est une maladie héréditaire caractérisée par une anomalie de la structure de l'hémoglobine. C'est aussi la maladie génétique la plus fréquente dans le monde. Les différentes migrations ont favorisé son expansion dans le monde (Québec.ca, 2020). « La drépanocytose fait partie de la famille des hémoglobinopathies d'origine génétique, à transmission autosomique récessive, caractérisée sur le plan biochimique par la substitution de l'acide glutamique par la valine, en position six de la chaîne Béta de la globine. Les hématies drépanocytaires présentent la propriété de prendre une forme particulière, évoquant une faucille ou un croissant de lune, lorsqu'elles sont privées d'oxygène. » (Dekkiche Fatima Zohra, 2015). Elle peut se manifester chez les sujets homozygotes par des troubles graves liés à une hémolyse du globule rouge falciforme. Elle est plus fréquente dans la population de race noire, spécifiquement d'Afrique Subsaharienne. C'est la même remarque que fait Dekkiche Fatima Zohra lorsqu'elle affirme que « La drépanocytose est un problème de santé qu'on observe de plus en plus au niveau mondial à cause de l'immigration des populations atteintes venant d'Afrique, du bassin méditerranéen, du Moyen-Orient et de l'Inde vers d'autres régions du monde. » Elle est responsable de plusieurs complications dont la PEC impose un poids financier et psychosocial important pour le patient et sa famille.

La lutte contre la drépanocytose met à contribution plusieurs secteurs et les incidences en santé publique sont importantes dont les conséquences peuvent être évaluées par rapport à la mortalité infantile, particulièrement celle des moins de 5 ans. Dans la plupart des pays où la drépanocytose constitue une préoccupation majeure de santé publique, les moyens de base pour sa prise en charge sont restés insuffisants, le dépistage systématique de la maladie à la naissance n'est pas de pratique courante et le diagnostic est généralement posé tardivement. (Québec.ca, 2020).

Dès lors, des parents ou tuteurs d'enfants atteints de la drépanocytose s'affolent et sont complètement démoralisés devant les défis auxquels ils doivent faire face pour la survie de leur progéniture. Ce vécu psychologique de géniteurs ou de tuteurs d'enfants atteints de la drépanocytose a besoin d'un suivi psychologique adéquat de la part d'un psychologue clinicien avéré et recommandé. Cet accompagnement psychologique permettra aux récipiendaires d'évaluer leurs capacités à faire face aux défis, à gérer sereinement leur vie affective dans une conscience équilibrée et à trouver des stratégies d'adaptation pour pallier cette situation

indésirable. Certes, le rôle du psychologue est non seulement d'apaiser, mais de sensibiliser et d'aider à trouver des perspectives d'une pharmacothérapie, véritable espoir attendu par ses accompagnés. En effet, ce suivi psychologique est nécessaire aujourd'hui ; car certains parents ignorent encore les exploits des technologies biomédicales avancées. Avec ce psychologue clinicien averti, ils sauront les voies et moyens appropriés pour contrôler ou remédier le mal à la racine. Ainsi, ces parents avisés ne se comporteront plus en malades auprès de leurs enfants malades, mais ils auront une lueur d'espoir de survie de leur progéniture. Aussi, en parallèle des soins médicaux, des études ont montré que le succès de la prise en charge de la maladie résidait dans une approche globale centrée sur le malade et sa famille. (Québec.ca, 2020). La drépanocytose est une maladie chronique invalidante sujette à de nombreux tabous et de nombreuses stigmatisations dans nos sociétés Africaines pouvant aller de l'isolement et de la maltraitance du patient au divorce des parents. (Québec.ca, 2020).

Ce tableau alarmant du vécu de la maladie dans un contexte socioculturel Africain montre la nécessité de réaliser un travail d'information et de mise en sens du vécu et des émotions de familles des drépanocytaires. L'objectif de cette étude est d'identifier d'une part l'expérience psychologique des parents d'enfants atteints de drépanocytose en explorant les défis liés aux répercussions psychologiques de la drépanocytose vécues par les parents à différentes étapes de la maladie : l'annonce du diagnostic, la prise en charge, des réactions émotionnelles et de proposer enfin des stratégies d'adaptation des parents. Pour être identifiées, ces différentes répercussions nécessitent un diagnostic communautaire en considérant que la santé et la qualité de vie sont intimement liées.

C'est à ce propos, que pour l'obtention de notre diplôme de fin de formation en licence, nous avons effectué une enquête sur le terrain, à l'ex CPMI-NFED (Centre de Prise en charge Médicale Intégrée, Nourrissons Femmes Enceintes atteints de la Drépanocytose) sis dans l'enceinte du CNHU/HKM pour l'étude de notre thème de mémoire : ‘’**Expérience psychologique des parents d'enfants atteints de la drépanocytose : une exploration des défis, des réactions émotionnelles et des stratégies d'adaptation.’’** Notre étude prendra en compte comme échantillon les géniteurs et/ou les tuteurs d'enfants atteints de la drépanocytose reçus à l'ex CPMI-NFED.

CHAPITRE 1 : CADRE THÉORIQUE DE LA RECHERCHE

2.1. Définition

2.1.1. Expérience

L'expérience est la connaissance des choses, acquise par l'usage du monde et de la vie. Autrement dit, c'est le vécu d'un évènement considéré du point de vue de son aspect formateur, ce qui se réfère généralement à la connaissance ou à la compréhension acquise par une personne à travers des observations, des actions, des interactions ou des situations vécues.

2.1.2. Expérience psychologique

L'expérience psychologique est une méthode de recherche utilisée en psychologie pour étudier et comprendre le comportement humain, les processus mentaux et émotionnels. Elles impliquent généralement la manipulation d'une ou plusieurs variables indépendantes (facteurs que les chercheurs contrôlent) pour observer comment elles affectent une ou plusieurs variables dépendantes (mesure des réponses des participants).

2.1.3. Drépanocytose

La drépanocytose est maladie qui atteint l'homme comme la femme et qui se sent surtout dans les os. Étymologiquement, c'est une maladie qui se caractérise par un taux élevé de globules rouges peu fonctionnels et ayant la forme d'une faucille. Elle est d'origine génétique qui altère l'hémoglobine.

C'est une maladie génétique du sang qui affecte la forme des globules rouges. Les personnes atteintes de la drépanocytose ont des globules rouges en forme de faucille plutôt que d'être rondes et flexibles.

2.1.4. Réaction émotionnelle

Les réactions émotionnelles sont des réponses psychologiques et physiologiques à des stimuli émotionnelles. Elles varient en fonction de la situation et de l'individu, mais peuvent inclure des sentiments tels que la joie, la tristesse, la colère, la peur, la surprise ou l'amour.

Elles peuvent se manifester par des expressions faciales, des changements dans la fréquence cardiaque, la tension musculaire, la respiration, et autres manifestations physiologiques.

2.2. Revue de littérature

La drépanocytose, une maladie génétique héréditaire qui affecte la structure des globules rouges, est l'une des maladies chroniques les plus répandues dans le monde, touchant des millions de personnes. Au-delà de ses effets physiologiques sur les individus atteints, la

drépanocytose a un impact significatif sur leurs familles, en particulier sur les parents d'enfants atteints par la maladie. Cette revue de littérature explore l'expérience psychologique de ces parents, en mettant en lumière les défis auxquels ils sont confrontés, leurs réactions émotionnelles et les stratégies d'adaptation qu'ils déploient pour faire face à cette réalité complexe.

L'étude de l'expérience des parents d'enfants atteints de drépanocytose revêt une importance cruciale en raison de l'ampleur de l'impact de la maladie sur la vie de la famille. Plusieurs auteurs renommés ont consacré leurs travaux à cette question, notamment Susan D. Cohn, une experte de la psychologie de la santé qui a exploré les aspects psychologiques de la drépanocytose chez les enfants et leurs familles dans son ouvrage "Sickle Cell Disease: Psychological and Psychosocial Issues" (2006).

La drépanocytose est une maladie complexe qui nécessite une prise en charge continue et multidisciplinaire, et les parents sont souvent au premier plan de cette gestion. Les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant, les hospitalisations fréquentes, les douleurs aiguës et les complications potentielles imposent un fardeau émotionnel et psychologique aux parents, qui peut être difficile à appréhender.

De plus, la réaction émotionnelle des parents face au diagnostic de leur enfant atteint de drépanocytose est un domaine d'intérêt majeur. Des chercheurs tels que Ronald T. Brown (2007) ont examiné ces réactions émotionnelles, notamment la détresse, l'anxiété et la dépression, dans le contexte de la drépanocytose. Leurs travaux ont mis en évidence la nécessité de comprendre ces réactions pour mieux soutenir les parents.

L'une des réactions émotionnelles les plus courantes chez les parents d'enfants atteints de drépanocytose est l'anxiété. Ces parents sont souvent anxieux quant à la santé et au bien-être de leur enfant. Les crises de douleur et les hospitalisations fréquentes peuvent susciter une anxiété constante.

L'anxiété des parents d'enfants atteints de drépanocytose est un sujet de préoccupation majeure dans le domaine de la santé et de la psychologie. La drépanocytose est une maladie génétique qui affecte la structure des globules rouges, entraînant des crises de douleur sévère, des complications médicales fréquentes et des séjours hospitaliers pour les enfants atteints. Cette situation médicale complexe a un impact significatif sur les parents qui doivent faire face à de multiples défis.

Un certain nombre de grands auteurs dans le domaine de la psychologie de la santé et de la pédiatrie ont exploré cette question. Parmi eux, on peut citer Smith, S. M., & Sheps, S. (2004), dont leurs travaux ont montré que les parents d'enfants atteints de maladies chroniques, y compris la drépanocytose, sont exposés à des niveaux élevés de stress, d'anxiété et de dépression en raison des responsabilités de soins et des préoccupations constantes pour la santé de leurs enfants. Ils peuvent également ressentir des sentiments de culpabilité, d'impuissance et d'isolement.

Kazak, A. E., et al. (2001) ont abordé la question sur l'adaptation familiale aux maladies chroniques et aux interventions psychologiques pour les familles touchées. Elle a souligné l'importance de fournir un soutien psychologique aux parents d'enfants atteints de drépanocytose afin de les aider à faire face à l'anxiété et au stress associés à la gestion de la maladie de leur enfant.

En plus de l'anxiété, la dépression est une réaction émotionnelle fréquente chez les parents de ces enfants. La nature chronique de la maladie de leur enfant, ainsi que ses conséquences sur leur qualité de vie, peuvent engendrer des sentiments de tristesse et de désespoir. La dépression chez les parents d'enfants atteints de drépanocytose est un sujet d'une grande importance et complexité. Cette maladie génétique héréditaire affecte les globules rouges et peut causer de la douleur intense, des crises, des complications graves et des hospitalisations fréquentes chez les enfants qui en sont atteints. Cette situation peut avoir un impact significatif sur les parents, tant sur le plan émotionnel que psychologique.

Plusieurs grands auteurs ont exploré cette question et ont contribué à la compréhension de la dépression chez les parents d'enfants atteints de drépanocytose. Parmi eux, on peut citer Thomas, A., & Mitchell, M. M. (2018), qui a mené des recherches approfondies sur le sujet et a publié des articles dans des revues médicales de renom. Ses travaux mettent en lumière les défis psychologiques auxquels sont confrontés les parents et proposent des stratégies d'accompagnement.

Johnson-Jennings, M., & Sturgeon, B. (2016) est une autre figure importante dans ce domaine. Ses recherches portent sur les disparités en matière de santé chez les populations atteintes de drépanocytose et sur les impacts psychosociaux sur les familles, y compris les parents. Ses travaux abordent les questions de santé mentale et de bien-être des parents.

Un autre chercheur clé est le Grant, S., Atkin, K., & Wilson, A. (2012). Ses études se concentrent sur la gestion de la maladie chez les enfants atteints de drépanocytose et sur les répercussions sur la qualité de vie des familles. Il examine également les facteurs qui peuvent contribuer à la dépression des parents.

La culpabilité est une émotion complexe que ressentent certains parents d'enfants atteints de drépanocytose. Ils peuvent se sentir coupables de transmettre la drépanocytose à leur enfant, même si c'est une condition génétique sur laquelle ils n'ont aucun contrôle.

Outre ces réactions émotionnelles, le stress est une composante majeure de l'expérience des parents d'enfants atteints de drépanocytose. Les responsabilités liées à la gestion de la maladie, aux rendez-vous médicaux, aux médicaments, aux absences fréquentes à l'école, et aux coûts financiers élevés liés au traitement peuvent engendrer un stress considérable.

Le stress des parents d'enfants atteints de drépanocytose est un sujet d'une importance significative. La drépanocytose est une maladie génétique chronique et potentiellement mortelle qui affecte la production d'hémoglobine dans le sang. Les parents d'enfants atteints de drépanocytose font souvent face à des défis émotionnels, financiers et logistiques considérables. Le stress qui en découle peut avoir un impact profond sur leur qualité de vie et leur bien-être psychologique.

Plusieurs auteurs et chercheurs ont exploré ce domaine. Parmi eux, on peut citer les travaux de Susan D. Rose, auteur de "Caring for the Caregiver: The Impact of Sickle Cell Disease on Parents" (1996), qui examine les expériences des parents d'enfants atteints de drépanocytose. De plus, les recherches de Vasiliki Tsetsou, auteur de "Psychological aspects of sickle cell disease on children: A systematic review" (2017), mettent en lumière les répercussions psychologiques de la maladie sur les parents et les enfants. Le stress des parents d'enfants atteints de drépanocytose peut découler de divers facteurs. Tout d'abord, les aspects médicaux de la maladie sont souvent complexes, nécessitant des traitements fréquents et des séjours à l'hôpital. Cela peut engendrer des inquiétudes constantes quant à la santé de l'enfant, ainsi que des contraintes de temps et des difficultés financières liées aux soins médicaux.

Enfin, la peur de la perte est une émotion profondément enracinée chez les parents d'enfants atteints de drépanocytose. Cette maladie peut entraîner des complications graves et potentiellement mortelles, ce qui fait craindre aux parents la perte de leur enfant. La drépanocytose est une maladie génétique grave qui affecte principalement les globules rouges.

Les parents d'enfants atteints de drépanocytose sont confrontés à de nombreux défis émotionnels et psychologiques, dont l'une des plus grandes préoccupations est la peur de la perte de leur enfant. Cette peur est profondément enracinée dans l'incertitude de la maladie et ses complications potentiellement mortelles.

Selon les travaux de Susan Rolland, une psychiatre renommée spécialisée dans la génétique médicale, la peur de la perte des parents d'enfants atteints de drépanocytose peut être intense et durable. Dans son ouvrage "Caring for the Vulnerable Child : The Psychosocial Aspects of Chronic Illness, Disability, and Developmental Delay" (2017), Rolland explore en profondeur les répercussions émotionnelles de la drépanocytose sur les familles. Elle souligne l'impact considérable de la peur de la perte sur la dynamique familiale et insiste sur la nécessité d'un soutien psychologique adéquat pour les parents.

Les parents vivent au quotidien avec l'anxiété de voir leur enfant souffrir de crises de douleur intense, d'infections graves et d'autres complications potentiellement mortelles. L'incertitude quant à la durée de vie de leur enfant et l'impact de la maladie sur sa qualité de vie les plonge souvent dans un état de stress chronique. Dans son article "Chronic Grief and Attachment: A Theoretical Formulation" (2002), Margaret Stroebe, une psychologue spécialisée dans le deuil, explique comment la peur de la perte peut s'apparenter à un deuil anticipé, avec des répercussions émotionnelles complexes. Les parents peuvent développer des symptômes de deuil prolongé, tels que la dépression, l'anxiété et la colère, en réaction à la perspective de perdre leur enfant. Cela peut également influencer leur prise de décision en matière de soins médicaux et de traitement, ce qui peut avoir des conséquences sur la santé de l'enfant atteint de drépanocytose. La psychologue Laura Smart, dans son livre "Coping with Sickle Cell Disease: A Cognitive-Behavioral Approach to the Understanding and Management of Disease Complications" (2014), aborde la gestion des émotions des parents d'enfants atteints de drépanocytose. Elle met l'accent sur l'importance de la communication ouverte entre les parents, les enfants et les professionnels de la santé pour faire face à la peur de la perte.

2.3. Problématique

À l’annonce de la naissance de l’enfant, toute la famille sourit et se réjouit. Cette joie est très vite estompée s’il s’avérait que l’enfant est atteint de la drépanocytose ; le sourire change en soucis. La drépanocytose, qui est une maladie héréditaire et génétique due à une anomalie de l’hémoglobine (Gulbis et al.2005, Coppieters et al.2011). Première maladie génétique mondiale avec une prévalence de 5 %, elle a été décrétée par l’Organisation mondiale de la Santé (OMS)

comme problème de santé publique. Cependant, elle reste méconnue de la population et des professionnels de la santé (OMS 2006).

Une fois le constat de la maladie du bébé fait, les parents de l'enfant voient déjà en lui un enfant sans avenir certain. J. Ben Thabet et al. (2019) affirme : « La présence d'un enfant atteint de la drépanocytose entraîne des changements profonds dans une famille et peut être une source de tensions et de stress. Les répercussions anxiodépressives sur les parents et sur leur qualité de vie sont importantes ». Certains s'engouffrent dans des réactions émotionnelles excessives, tandis que d'autres cherchent des stratégies d'adaptation face à cette anomalie congénitale. Dans ces circonstances, des pensées déraisonnables pourraient envahir les cœurs de géniteurs ou de tuteurs qui préconisent l'infanticide ou même leur propre suicide pour ne pas voir leur enfant souffrir durant toute sa vie. Dans ce cas, l'intervention d'un psychologue clinicien dans la vie affective des parents pour une conscience parentale équilibrée est de mise. Ce dernier est recommandé pour son accompagnement psychologique des parents, afin de les aider à vivre une sereine vie psychique et à leur proposer des perspectives de la pharmacothérapie incluant les nouvelles techniques des pratiques biomédicales avancées telles que la FIV ou la FIVETE… Grâce à ces pratiques biomédicales, il y a plus de chances de contrôler cette maladie par des modifications génétiques à la gamétogenèse ou à l'étape embryonnaire de l'enfant. C'est ainsi, qu'il est nécessaire qu'un psychologue accompagne des géniteurs d'enfants atteints de la drépanocytose dans leur expérience psychologique, pour que l'ignorance laisse place à la connaissance de la vérité scientifique. C'est dans cette logique, que nous abordons l'expérience psychologique des familles d'enfants atteints de la drépanocytose : une exploration des défis, des réactions émotionnelles et des stratégies d'adaptation.

Quelle expérience psychologique vivent les parents d'enfants atteints de la drépanocytose ?

Quels sont les défis auxquels ils sont confrontés ?

Quelles sont les stratégies à mettre sur place pour l'adaptation des parents d'enfants atteints de la drépanocytose ?

CHAPITRE 2 : APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE

2.1. Objectifs de la recherche

Les objectifs de la recherche sont déclinés en objectif général et objectifs spécifiques.

2.1.1. Objectif général

Étudier l'expérience psychologique vécue par les parents d'enfants atteints de drépanocytose.

Objectifs spécifiques

- Identifier les défis spécifiques auxquels les parents d'enfants atteints de drépanocytose sont confrontés sur le plan émotionnel.
- Analyser les stratégies d'adaptation mises en place par les parents pour faire face aux défis de la drépanocytose.

2.2. Hypothèses de la recherche

Elles se subdivisent en hypothèse générale et hypothèse spécifique.

2.2.1. Hypothèse générale

Les parents d'enfants drépanocytaires vivent une expérience psychologique complexe, marquée par des défis spécifiques, des réactions émotionnelles intenses et la mise en place de stratégies d'adaptation variées.

2.2.2. Hypothèses spécifiques

- Les parents d'enfants atteints de la drépanocytose font face à des défis significatifs sur le plan émotionnel.
- Les parents d'enfants atteints de la drépanocytose mettent en place différentes stratégies d'adaptation pour faire face aux défis liés à la maladie.

2.3. Méthodes de recherche

Dans le but d'atteindre mes objectifs de recherches qui est de savoir les expériences psychologiques des parents d'enfants atteints de la drépanocytose, qui font face à la situation pathologique de leur enfant atteint de la drépanocytose, nous allons procéder par une approche mixte (qualitative, quantitative) avec comme cibles à enquêter des géniteurs ou des tuteurs, d'authentiques témoins de la situation, des parents qui ont été reçus au sujet de ladite situation pour un cheminement de consultation en prise en charge à l'ex CPMI-NFED sis dans l'enceinte du CNHU/HKM.

Par ailleurs, nous ferons des enquêtes de terrain au CNHU pour avoir des preuves scientifiques des perspectives biomédicales à propos de cette maladie. Pour ce fait, nous identifierons les vécus psychologiques des parents d'enfants atteints de la drépanocytose.

2.3.1. Participants

2.3.1.1. Population cible

La population cible de mon étude est l'ensemble des parents d'enfant atteint de la drépanocytose en prise en charge à l'ex CPMI-NFED sis dans l'enceinte du CNHU/HKM.

2.3.1.2. Technique d'échantillonnage et échantillon

Pour la recherche, nous avons utilisé la technique d'échantillonnage volontaire qui est une technique non probabiliste. Elle considère seulement les parents dont les enfants sont atteints de la drépanocytose et qui sont en prise en charge au CPMI-NFED sis dans l'enceinte du CNHU/HKM. Tenant compte du temps de recherches, et les difficultés rencontrées au centre, nous nous sommes entretenus avec 25 parents.

2.3.2. Matériel

Pour la collecte des informations, nous avons utilisé trois principales techniques de collecte de données. Il s'agit de l'entretien, de l'observation et du questionnaire.

2.3.2.1. Observation

L'observation est une technique qui nous permet de constater directement les faits sur le terrain, les réalités dont nous avons besoin de comprendre.

2.3.2.2. Questionnaire

Le questionnaire est la technique de collecte de données quantitatives qui consiste à poser à des sujets une série de questions précises relatives. Pour des attentes, des opinions à des niveaux de connaissances ou des consciences d'un problème. Nous avons administré le questionnaire à des parents dans leur langue maternelle.

2.3.3. Techniques de traitement et d'analyse de données

Pour le traitement des données, nous avons procédé :

- Au dépouillement des fiches d'enquêtes qui ont servi d'échantillon pour la conduite des recherches.
- Ensuite à l'analyse du contenu des données qualitatives afin de faire ressortir les éléments importants pour la compréhension des résultats. Nous avons procédé à un

codage à partir du verbatim et de l'observation pour le traitement des données. Ces données sont clairement organisées et hiérarchisées dans des tableaux regroupant des informations similaires et divergentes dans les propos des participants. Microsoft Office Word et Microsoft Office Excel, sont des logiciels bureautiques qui ont été utilisés pour l'organisation et le traitement des données.

- Enfin à l'interprétation des résultats obtenus auprès des participants, et ce, en apportant une vision globale de la réalité du vécu psychologique des parents.

2.4. Cadre physique de l'étude

L'enquête a été effectuée dans le Centre de Prise en charge Médicale Intégrée du Nourrisson et de la Femme Enceinte atteints de la Drépanocytose sis dans l'enceinte du CNHU – HKM de Cotonou. L'ex CPMI-NFED est un établissement spécialisé de référence nationale qui a pour mission la prise en charge globale des nourrissons et femmes enceintes atteints de drépanocytose. Le gouvernement, a pris la décision de dissoudre le Centre de Prise en charge Médicale Intégrée du Nourrisson et de la Femme enceinte atteints de la Drépanocytose (CPMI-NFED). Selon le décret a été pris le 26 juillet 2023, le Directeur de la Planification, de l'Administration et des Finances du Ministère de la Santé est chargé de la conduite des opérations de la liquidation du Centre. Désormais, « les structures de soins du Centre et le personnel lié à chaque centre sont transférés aux hôpitaux dans lesquels elles se trouvent pour assurer la continuité des soins ». En ce qui concerne les activités de communication pour la prévention de la drépanocytose, elles sont « transférées au Programme national de lutte contre les maladies non transmissibles ». Le décret, dans son article 4, indique que « le patrimoine du Centre de prise en charge médicale intégrée du nourrisson et de la femme enceinte atteints de la drépanocytose est transféré à titre universel à l'État ».

Avant sa dissolution, il assurait la mise en place d'un système médical de prise en charge pointue et de veille de qualité. Il assurait aussi aux nourrissons atteints de drépanocytose un développement harmonieux pour qu'ils atteignent toutes leurs potentialités humaines à travers les soins de prise en charge médicale spécialisée. L'ex CPMI-NFED était chargé d'assurer aux femmes enceintes atteintes de drépanocytose une maternité à moindre risque et de contribuer à la formation professionnelle de spécialité du personnel de santé. (Banouto, 2023).

2.5. Difficultés éprouvées lors de la recherche

Pour une recherche scientifique sur les hommes, surtout dans le domaine de la santé, les difficultés n'en manquent pas. Pour l'étude, nous avons rencontré des difficultés à nous adresser aux parents, comme la difficulté de nous exprimer dans les langues maternelles qu'ils comprennent. Enfin, les difficultés concernant surtout le comportement de certains enquêtés : réticence, économie de vérité malgré les dispositions de mises en confiance prises dans la négociation de la parole. Enfin, l'absence d'un cadre approprié pour l'entretien.

Avoir toutes ces difficultés, ne nous a pas empêchées de réaliser l'enquête dont nous présentons à présent les résultats.

CHAPITRE 3 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS, ANALYSE ET DISCUSSION

3.1. Résultats

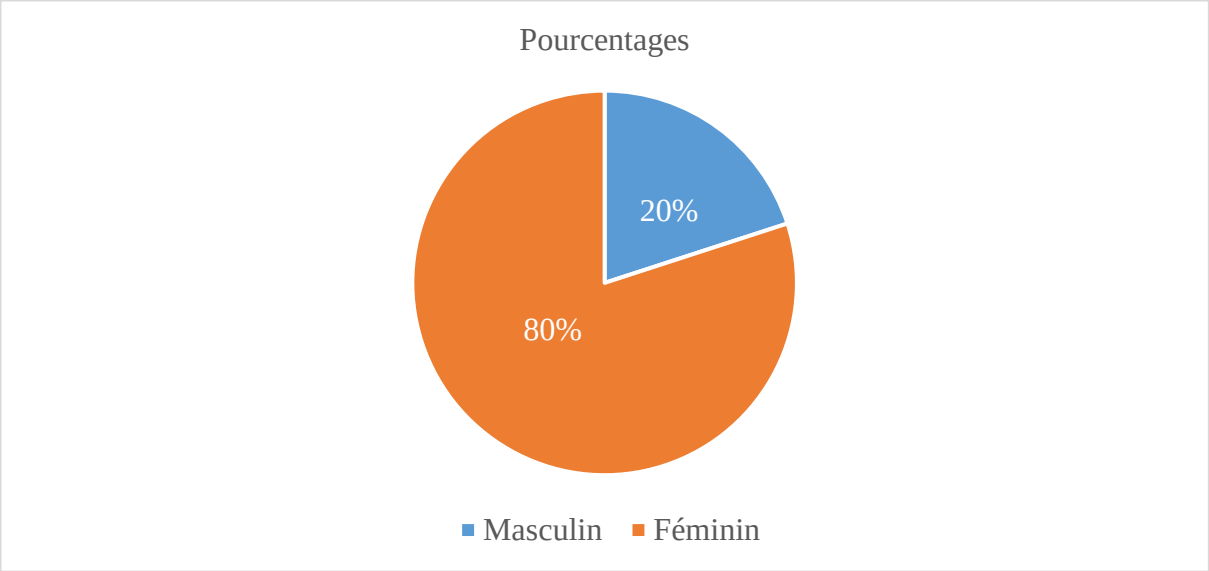
À ce niveau, nous présentons les résultats obtenus des parents à travers le questionnaire et le guide d'entretien. Pour interpréter et mener des analyses approfondies afin de tirer des conclusions, les données recueillies de nos enquêtés sont regroupées dans les tableaux suivis des verbatims.

3.1.1. Répartition des enquêtés selon le sexe

Tableau I : Répartition des enquêtés selon le sexe en %

Sexe	Effectifs	Pourcentages %
Masculin	5	20
Féminin	20	80
Total	25	100

Source : Données de la collecte.



Secteur de la répartition des enquêtés selon leur sexe

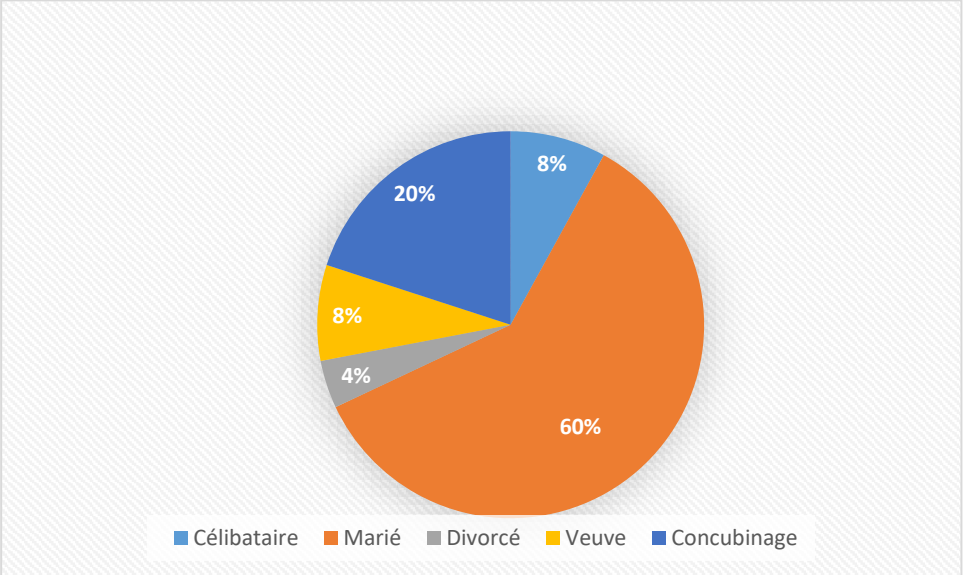
Le tableau I ci-dessous, présente la répartition des enquêtés selon le sexe. L'observation des résultats du tableau nous permet de constater que 80% des enquêtés de sexe féminin alors 20% sont des hommes.

3.1.2. Répartition des enquêtés selon la situation matrimoniale

Tableau II : Répartition des enquêtés selon la situation matrimoniale en %

Situation Matrimoniale	Effectif	Pourcentage %
Célibataire	2	8
Marié	15	60
Divorcé	1	4
Veuve	2	8
Concubinage	5	20
Total	25	100

***Source** : données de collecte*



Secteur de la répartition des enquêtés en fonction de leur situation matrimoniale

Le tableau II montre que 8 % des parents sont des célibataires, 60 % sont mariés, 4 % divorcés, 20 % sont en concubinage et nous avons 8 % de veufs. Nous notons alors qu'il y a plus de parents mariés que tout le reste de la situation matrimoniale.

3.1.3. Répartition des enquêtés selon l'âge

Tableau III : Répartition des enquêtés selon l'intervalle d'âge en %

Age	Effectifs	Pourcentages %
22 ans	**3**	**12**
31 ans	**9**	**36**
42 ans	**13**	**52**
Total	**25**	**100**

***Source** : données de collecte*

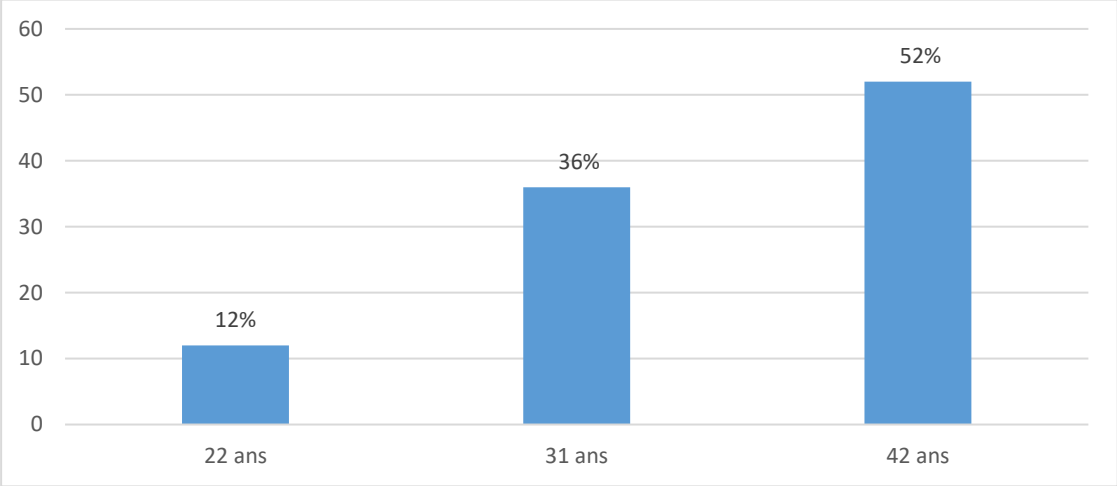


Diagramme de répartition des enquêtés par âge

Le tableau III nous présente l'âge des parents. Nous en avons 3 personnes de 22 ans, 9 âgées de 31 ans et 13 âgées de 42 ans.

3.1.4. Répartition des enquêtés selon l'ethnie

Tableau IV : Répartition des enquêtés selon l'ethnie en %

Ethnies	Effectifs	Pourcentages%
Fon	**5**	**30**
Yoruba	**5**	**20**
Mina	**3**	**12**
Autre	**12**	**48**
Total	**25**	**100**

***Source** : données de collecte*

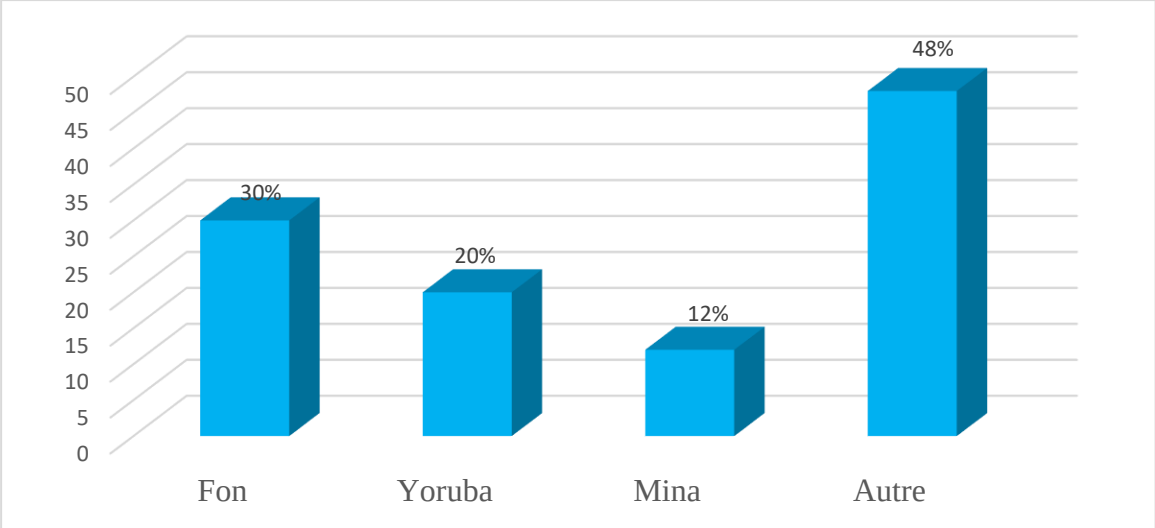


Diagramme de répartition des enquêtés selon les ethnies

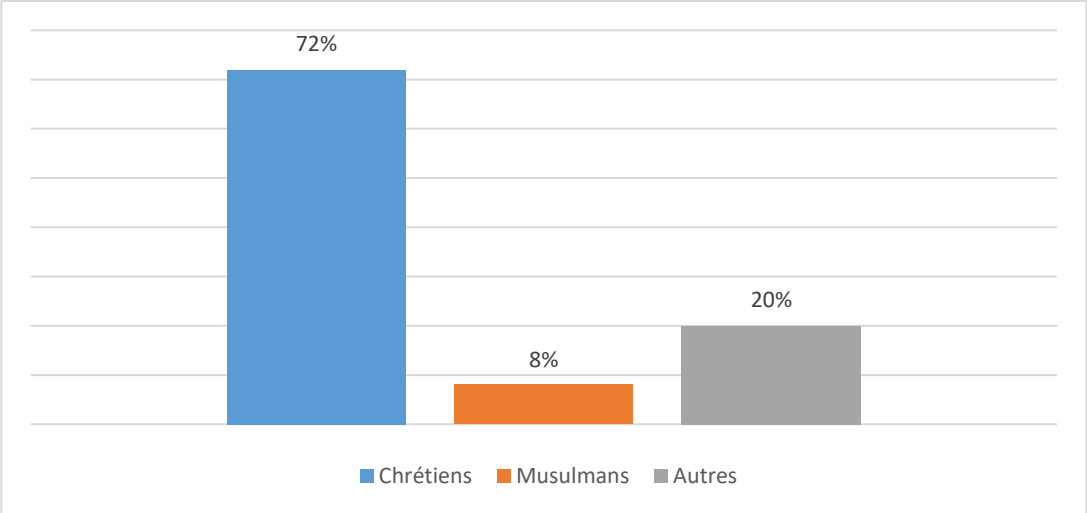
Le Tableau IV présente les enquêtés selon leurs ethnies et selon ce tableau, nous avons 30 % de fon, 20 % de yorubas, 12 % de mina et les 48 % restants sont d'autres ethnies.

3.1.5. Répartition des enquêtés selon la religion

Tableau V : Répartition des enquêtés selon la religion en %

Religions	**Effectifs**	**Pourcentages %**
Chrétiens	**18**	**72**
Musulmans	**2**	**8**
Autres	**5**	**20**
Total	**25**	**100**

***Source** : données de collecte*



Histogramme de répartition des enquêtés selon la religion

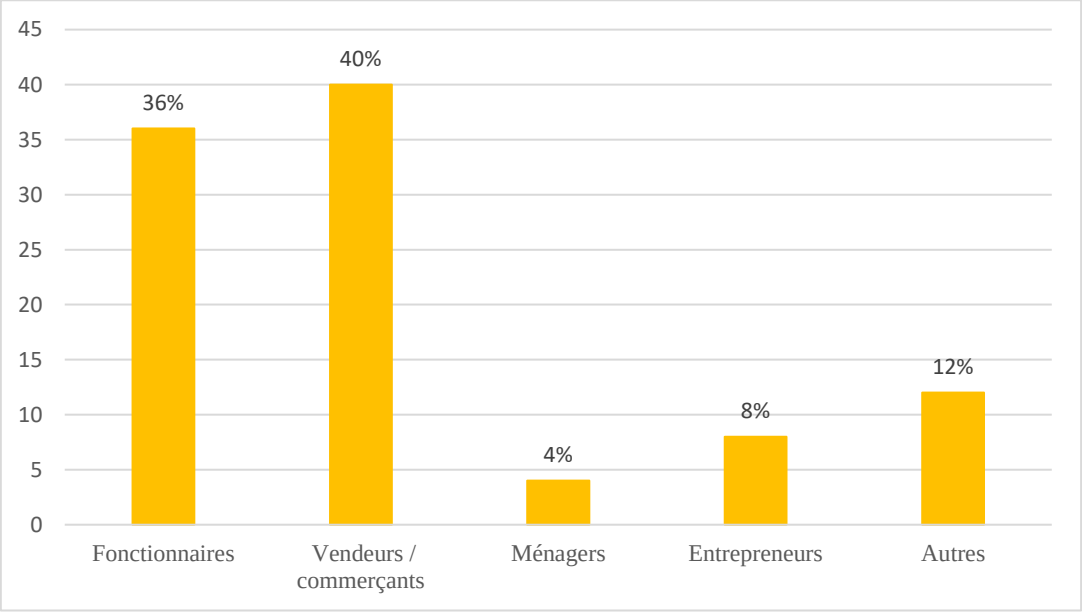
L'analyse du tableau V nous montre que 72% des enquêtés sont des chrétiens alors que 8% représentent la religion musulmane et 20% sont d'autres religions.

3.1.6. Répartition des enquêtés selon la profession

Tableau VI : Répartition des enquêtés selon la profession en %

Profession	Effectifs	Pourcentages %
Fonctionnaires	**9**	**36**
Vendeurs / commerçants	**10**	**40**
Ménagers	**1**	**4**
Entrepreneurs	**2**	**8**
Autres	**3**	**12**
Total	**25**	**100**

***Source** : données de collecte*



Histogramme de répartition des enquêtés selon la profession

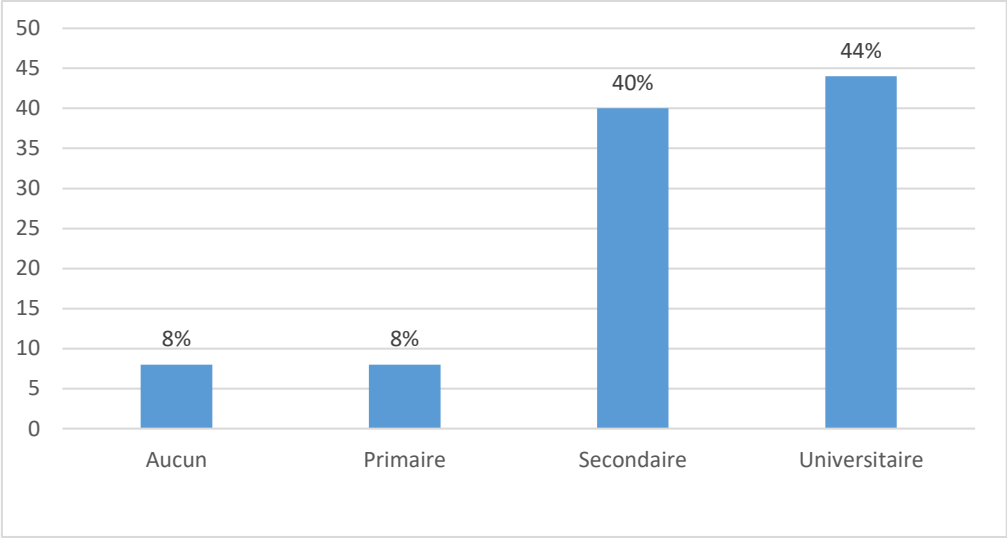
Il ressort de ce tableau que 36 % des parents sont des fonctionnaires, 40 % sont des vendeurs et commerçants, ensuite, nous avons 4 % de ménagères et 8% d'entrepreneurs, enfin 12 % qui ont d'autres professions.

3.1.7. Répartition des enquêtés selon le niveau d'étude

Tableau VII : Répartition des enquêtés selon le niveau d'étude en %

Niveaux d'études	Effectifs	Pourcentages %
Aucun	**2**	**8**
Primaire	**2**	**8**
Secondaire	**10**	**40**
Universitaire	**11**	**44**
Total	**25**	**100**

***Source** : données de collecte*



Histogramme de répartition des enquêtés selon le niveau d'études

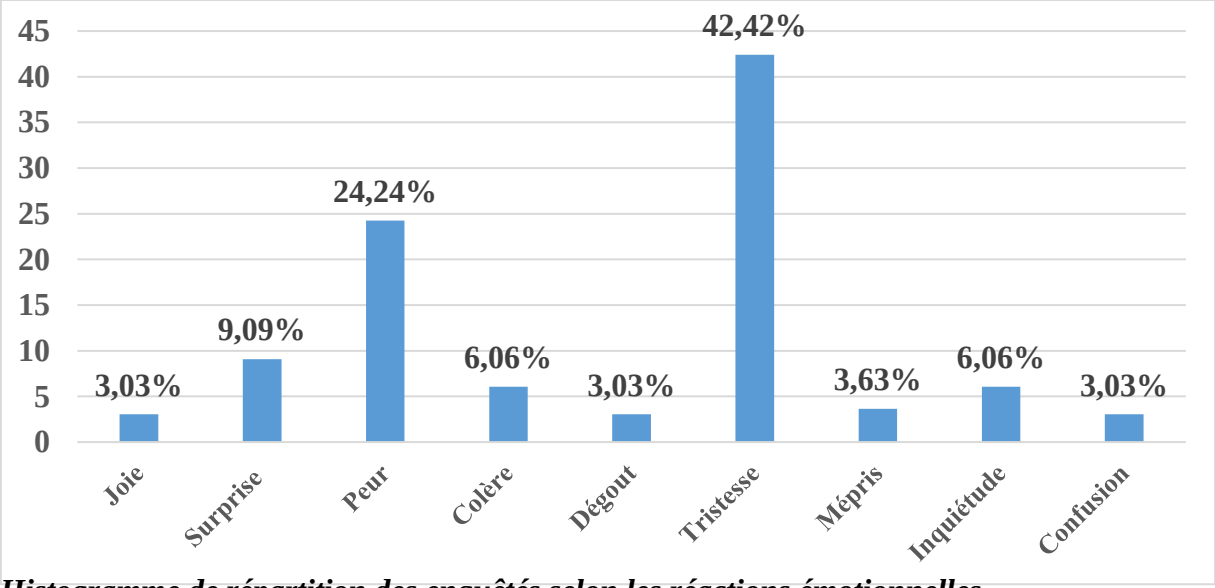
Nous observons de ce tableau que 8% des parents enquêtés n'ont aucun niveau d'étude. Quant aux autres, nous pouvons observer 8% qui ont un niveau d'étude primaire, 40% au secondaire et 44% ont un niveau universitaire.

3.1.8. Répartition des enquêtés selon les réactions émotionnelles courantes.

Tableau VIII : Répartition des enquêtés selon les réactions émotionnelles courantes en %

Réactions émotionnelles	Effectifs	Pourcentages %
Joie	1	3.03
Surprise	3	9.09
Peur	8	24.24
Colère	2	6.06
Dégout	1	3.03
Tristesse	14	42.42
Mépris	1	3.63%
Inquiétude	2	6.06%
Confusion	1	3.03%

***Source** : données de collecte*



Histogramme de répartition des enquêtés selon les réactions émotionnelles

À la lecture des données du tableau, 42.42% des parents éprouvaient de la tristesse, 24,24% avaient peur, 9,09% étaient surpris du diagnostic. Les 6,06% des parents étaient coléreux tandis qu'on peut observer 3,03% joyeux et 3,03% dégoutés. Dans le même temps, 6,06% étaient abattus par l'inquiétude pendant que 3.03% étaient confus.

De toutes ces observations, nous dénotons un (3.03%) de nos interviewés, qui nous a fait comprendre qu'il était joyeux à la nouvelle de l'état de santé de son enfant. Cette joie vient du

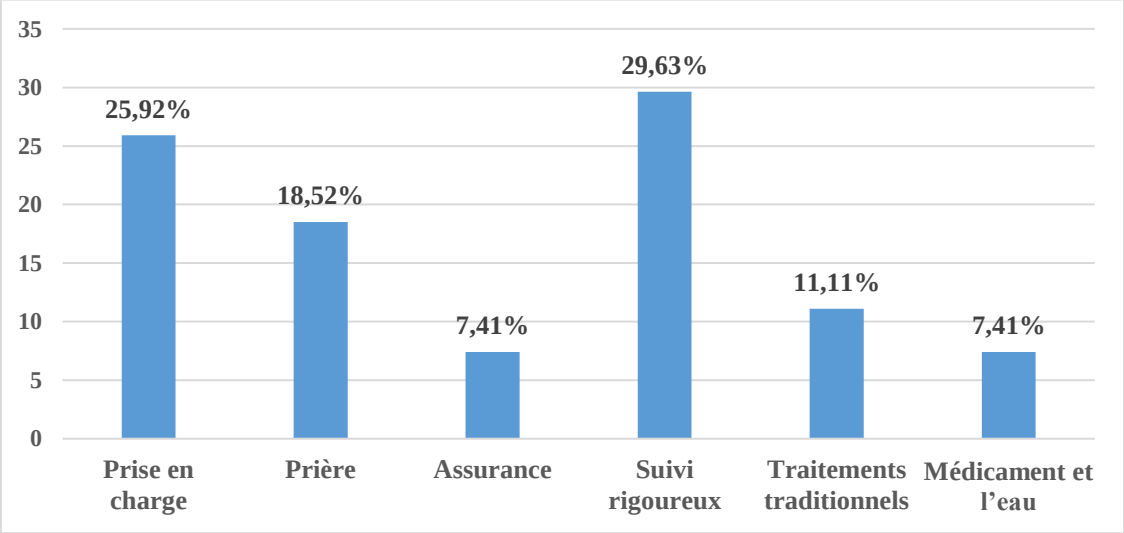
fait qu'elle a finalement su la cause de la maladie de son enfant. Depuis sa naissance, l'enfant ne cessait de souffrir. C'est finalement à 5 ans que le diagnostic a été effectif.

3.1.9. Répartition des enquêtés selon les stratégies d'adaptation

Tableau IX : Répartition des enquêtés selon la stratégie d'adaptation en %

Stratégie d'adaptation	Effectifs	Pourcentages %
Prise en charge	7	25.92
Prière	5	18.52
Assurance	2	7.41
Suivi rigoureux	8	29.63
Traitements traditionnels	3	11.11
Médicament et l'eau	2	7.41

***Source** : données de collecte*



Histogramme de répartition des enquêtés selon les stratégies d'adaptation

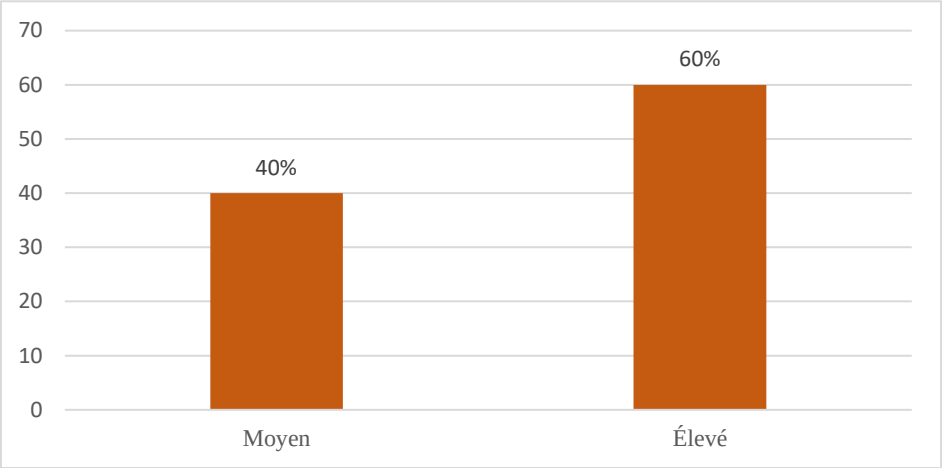
L'analyse du tableau ci-dessus nous permet de constater que 25,92% de parents sont pour la prise en charge tandis que 18,52% prient. Il y a 7,41% pour l'assurance, 29,63%qui optent pour un suivi rigoureux, 11,11% pour les traitements traditionnels et 7,41% pour les médicaments et l'eau. Nous pouvons dire que les parents optent pour des stratégies d'adaptation comme la prise en charge, l'assurance et le suivi rigoureux.

3.1.10. Répartition des enquêtés selon les principaux défis

Tableau X : Répartition des enquêtés selon les principaux défis en %

Principaux défis	Effectifs	Pourcentages %
Moyen	10	40
Élevé	15	60
Total	25	100

***Source** : données de collecte*



Histogramme de répartition des enquêtés selon les principaux défis

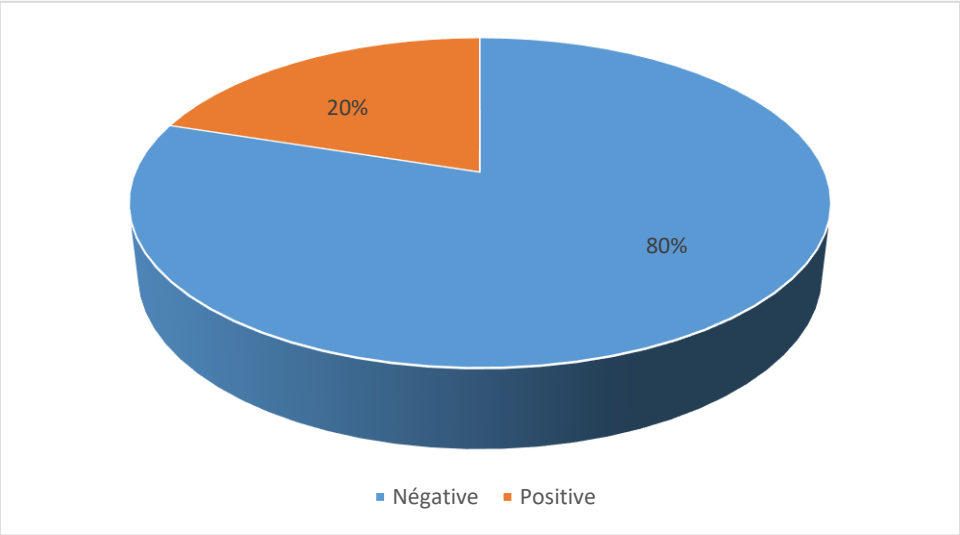
Le tableau X nous présente les principaux défis auxquels les parents sont confrontés. 40% ont estimé que les défis sont moyens alors que 60% estiment qu'ils sont élevés. Cela dénote des efforts que font les parents d'enfants atteints de la drépanocytose. Au-delà de toute considération, la drépanocytose est une maladie de défis. Et ces défis sont de plusieurs ordres.

3.1.11. Répartition des enquêtés selon l'affection au quotidien

Tableau XI : Répartition des enquêtés selon l'affection au quotidien en %

Affection au quotidien	Effectifs	Pourcentages %
Négative	20	80
Positive	5	20
Total	25	100

***Source** : données de collecte*



Secteur de répartition des enquêtés selon l'affection au quotidien

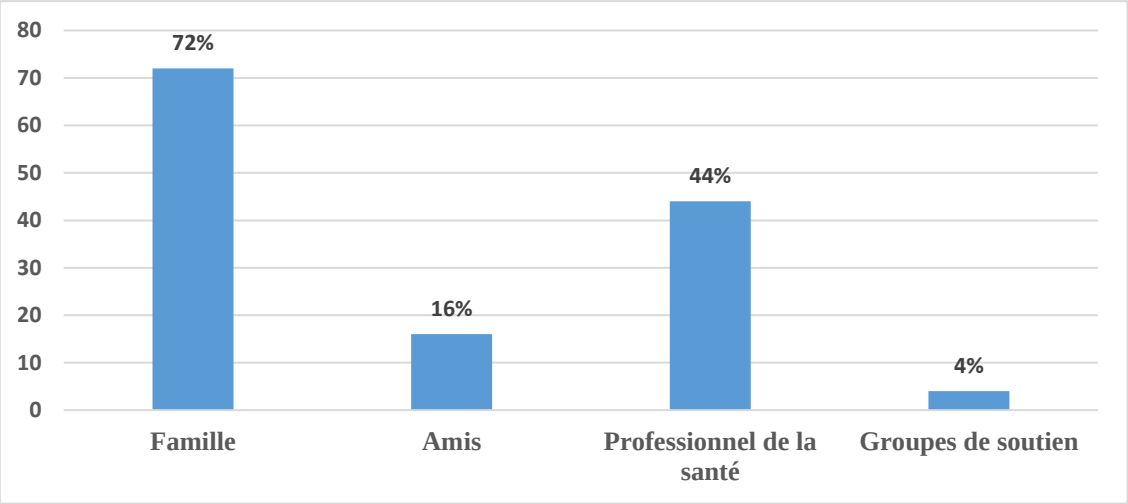
Le tableau XI nous montre que de l'effectif enquêté, 80% sont affectés négativement par la maladie de leur enfant. Alors que de ce même effectif, 20% n'ont pas été affectés négativement dans leur quotidien.

3.1.12. Répartition des enquêtés selon les sources de soutien

Tableau XII : Répartition des enquêtés selon les sources de soutien en %

Sources de soutien	Effectifs	Pourcentages %
Famille	18	72
Amis	4	16
Professionnel de la santé	11	44
Groupes de soutien	1	4

***Source** : données de collecte*



Histogramme de répartition des enquêtés selon les sources de soutien

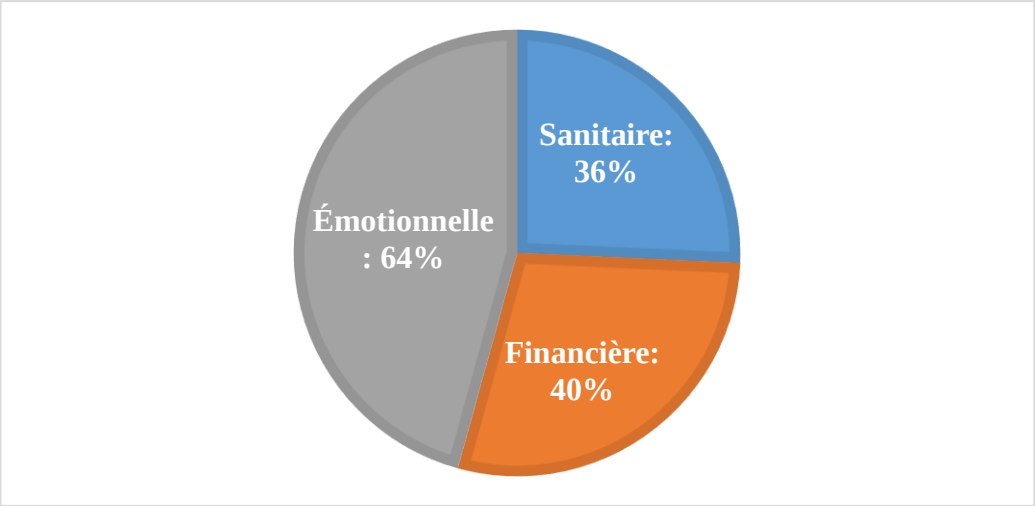
Le tableau ci-dessus nous présente les sources de soutien aux parents d'enfants atteints de la drépanocytose. 72% sont soutenus par leur famille tandis que 16% sont soutenus par leurs et 44% sont soutenus par les professionnels de la santé et 4% par des groupes de soutien.

3.1.13. Répartition des enquêtés selon les mesures par lesquelles les soutiens sont offerts

Tableau XIII : Répartition des enquêtés selon les mesures par lesquelles les soutiens sont offerts en %

Mesures par lesquelles les soutiens sont offerts	**Effectifs**	**Pourcentages %**
Sanitaire	9	36
Financière	10	40
Émotionnelle	16	64

***Source** : données de collecte*



Histogramme de répartition des enquêtés selon les mesures de soutien

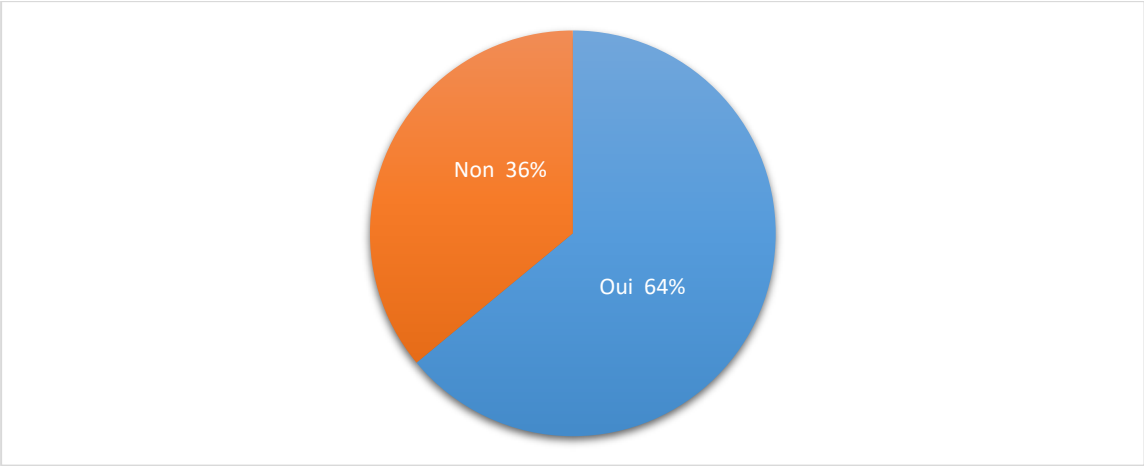
Le tableau XIII nous montre que 36% des enquêtés qui sont bénéficiaires d'aides sanitaires. Financièrement, 40% bénéficient d'aides. Pendant que 64% reçoivent des mots d'encouragement émotionnel.

3.1.14. Répartition des enquêtés selon les changements dans la vie quotidienne

Tableau XIV : Répartition des enquêtés selon les changements dans la vie quotidienne en %

Changements dans la vie quotidienne	**Effectifs**	**Pourcentages %**
Oui	16	64
Non	9	36
Total	25	100

***Source** : données de collecte*



Histogramme de répartition des enquêtés selon les changements dans la vie quotidienne

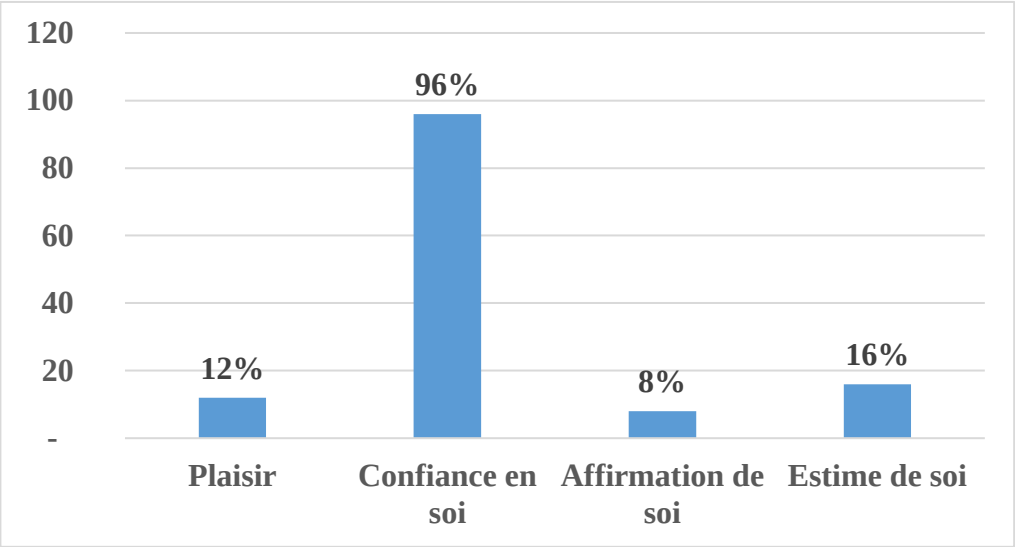
Le tableau XIV nous présente 64% des enquêtés qui ont remarqué des changements dans leur quotidien pendant que 36% continuent de vivre comme au moment où ils n'avaient pas encore découvert la maladie de leur enfant.

3.1.15. Répartition des enquêtés suivant les facteurs d'équilibre émotionnel

Tableau XV : Répartition des enquêtés suivant les facteurs d'équilibre émotionnel en %

Changements dans la vie quotidienne	**Effectifs**	**Pourcentages %**
Plaisir	3	12
Confiance en soi	24	96
Affirmation de soi	2	8
Estime de soi	4	16

***Source** : données de collecte*



Histogramme de répartition des enquêtés suivant les facteurs d'équilibre émotionnel

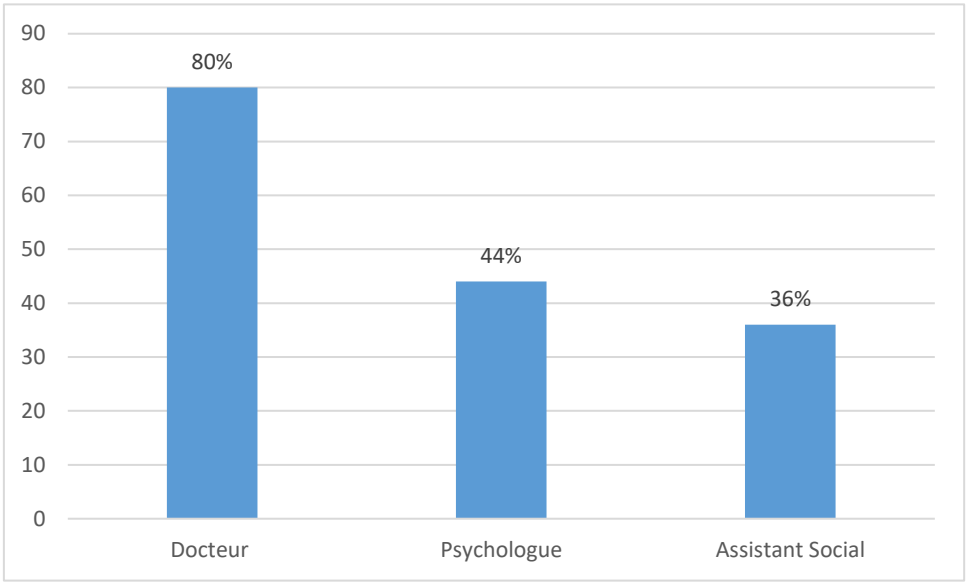
Le tableau XV nous présente 12% des enquêtés qui ont comme facteur d'équilibre le plaisir. 96% demeurent confiants en eux. 8% des enquêtés ont comme facteur d'équilibre l'affirmation de soi pendant que 16% ont l'estime de soi.

3.1.16. Répartition des enquêtés suivant les besoins en tant que parent

Tableau XVI : Répartition des enquêtés suivant les besoins en tant que parent en %

Besoins	Effectifs	Pourcentages %
Docteur	20	80
Psychologue	11	44
Assistant Social	9	36

***Source** : données de collecte*



Histogramme de répartition des enquêtés suivant les besoins en tant que parent

Le tableau XVI nous montre que 80% des enquêtés ont besoin de docteur pour les soins sanitaires à leurs enfants. Alors que 44% ont souligné le besoin de Psychologue dans le but de les accompagner psychologique et émotionnellement. Les 36% restant estiment des besoins d'Assistant Social.

3.2. Discussion

La drépanocytose est une maladie génétique du sang qui affecte la forme des globules rouges. Elle est une maladie héréditaire, ce qui signifie qu'elle est transmise des parents à l'enfant par le biais des gènes défectueux. Elle nécessite des soins médicaux et un suivi régulier.

Les résultats de notre étude montrent que la majorité des parents qui ont été questionnés sont des mères à 75% et nous avons de pères. Ce qui signifie que nous avons interrogé plus de mères que de pères. De plus, 60% des enquêtés sont mariés et 20% sont en concubinage. Nous avons eu à questionner aussi des célibataires, des veuves et des divorcés. 52% des parents sont âgés de 42 ans et 36% âgés de 31 ans. Nous pouvons de ce fait faire ressortir que les parents enquêtés sont pour la plupart mûrs et responsables. Ainsi, par rapport aux ethnies, il est constaté que toutes les langues nationales du Bénin sont incluses. Cela nous pousse à affirmer que la drépanocytose au Bénin impacte toutes les ethnies. 72% sont des chrétiens, 8% des musulmans et 20% pratiquent d'autres religions. Ce qui est remarquable dans les stratégies d'adaptation. Car pour certains la prière est un point fort pour l'atténuation des effets psychologiques causés par la maladie de leurs enfants.

Notre première hypothèse stipule que les parents d'enfants atteints de drépanocytose font face à des défis sur les plans émotionnels. D'après le tableau VII qui classifie la répartition de nos enquêtés selon leurs réactions émotionnelles, on constate que 42% d'entre eux éprouvent de la tristesse lorsqu'ils sont informés de la maladie de leurs enfants, 24% de notre population éprouve de la peur alors que 6% éprouve de l'inquiétude. Cela nous démontre clairement que l'appréhension de la drépanocytose par les parents des enfants atteints peut avoir des répercussions d'ordre émotionnelles chez les parents.

Concernant notre deuxième hypothèse qui stipule que les parents d'enfants atteints de drépanocytose mettent en place différentes stratégies d'adaptation pour faire face aux défis liés à la maladie, nous avons pu remarquer que 25% de notre population d'étude suit une prise en charge et 29% un suivi rigoureux. En revanche, 18% de notre population s'adapte grâce à la prière, tandis que 11% suit un traitement traditionnel. Ces différents résultats confirment notre deuxième hypothèse.

Hassan Njifon Nsangou, Johanna Falck, Régine Scelles en 2019 nous informent sur le Vécu des parents d'enfants atteints que « La découverte de cette maladie conduit souvent au divorce des parents. Suite aux pressions de la famille élargie, les hommes répudient souvent les mères, alors considérées comme les responsables du malheur qui frappe la famille, la drépanocytose étant considérée comme un mal qui habite la famille et la mère de l'enfant atteint, comme une souillure pour la famille. Les conjoints qui résistent à ces pressions de la famille élargie se soutiennent les uns des autres et développent une économie familiale de la maladie marquée par une répartition des rôles et des tâches concernant la prise en charge de l'enfant malade. Dans ce cas, le père finance les soins et la mère reste au chevet de l'enfant malade pendant ses hospitalisations. Cette répartition des rôles se comprend, selon Tsala, par le fait que dans les cultures africaines subsahariennes, c'est la mère qui est la principale responsable des questions de santé et de l'éducation des enfants, la responsabilité des pères se limitant, le plus souvent, au financement des soins et de l'éducation des enfants. Il est donc rare de rencontrer, en Afrique subsaharienne, des pères au chevet de leur enfant malade à 5 l'hôpital, et ce, même si ces derniers peuvent rendre visite à l'enfant malade, le plus souvent assisté par sa mère ou par une de ses sœurs pendant son séjour à l'hôpital. »

Parmi les parents enquêtés, les commerçants viennent en tête avec un pourcentage de 44% et s'ensuivent les fonctionnaires qui sont eux évalués à un pourcentage de 36%. Parlant du niveau

d’éducation, 44% ont un niveau universitaire et 40% le niveau secondaire. On en déduit donc que les parents les plus éduqués sont ceux qui subissent le fléau de la drépanocytose.

On peut conclure que cette maladie n’a pas de particularité envers les personnes.

D’une part, il est constaté que dans la population enquêtée, 42,42% étaient tristes et 24,24% avaient peur et 9,09% ont été surpris du diagnostic de la maladie.

D'après les données recueillies, on constate que les parents n'ont pas les mêmes réactions émotionnelles après l'annonce du diagnostic de leurs enfants. D'une part, les enfants sont confrontés à des douleurs articulaires et respiratoires, des œdèmes, au jaunissement des yeux, au gonflement du visage de leurs enfants. Tout ceci déclenche des réactions émotionnelles chez les parents. Cela est soutenu par Susan D. Cohn, une experte de la psychologie de la santé qui a exploré les aspects psychologiques de la drépanocytose chez les enfants et leurs familles dans son ouvrage "Sickle Cell Disease: Psychological and Psychosocial Issues" (2006).. Les parents sont confrontés parfois à des dépenses élevées liées à l'hospitalisation des enfants, ce qui constitue des soucis pour les parents. Les parents sont plus stressés à tout moment par rapport à leurs enfants, au point où ils ont des réactions anormales vis-à-vis de leurs enfants qui sont à présent plus suivis en matière de santé. Les crises répétées des enfants font que les parents prennent des décisions qui deviennent leur priorité de vie. Sur ce coup, ils sont réduits par rapport à leur temps de travail, ils sont psychologiquement dépassés par les faits et prennent la résolution de veiller sur leurs enfants au prix qu'il le faut. ‘’La drépanocytose est, en effet, une maladie qui a des retentissements psychologiques considérables sur les parents. Les travaux psychologiques ont été beaucoup développés sur le vécu des mères en mettant en avant leur sentiment de culpabilité concernant la maladie.’’ Njifon Nsangou (2009). "La découverte de cette maladie conduit souvent au divorce des parents suite aux pressions de la famille élargie. Les hommes répudient souvent les mères, alors considérées les responsables du malheur qui frappent la famille, la drépanocytose étant considérée comme un mal qui habite la famille." Tasla (2019). Par conséquent, à la vue de ces résultats, nous pouvons conclure que notre hypothèse selon laquelle les parents d’enfants atteints de la drépanocytose font face à des défis significatifs sur les plans psychologique, émotionnel et social est vérifiée.

Pour ce qui est des stratégies d’adaptation des parents face à l’état de santé de leurs enfants et il en ressort que la prise en charge est une mesure de soulagement pour ceux-ci. Aussi, est-il à noter que le suivi rigoureux s’avère cruciale. De même, la prière est un point fort pour les parents chrétiens en vue de revigorer leur foi face à la situation de leurs enfants. Entre autres

stratégies d'adaptation, les affiliations des assurances, les traitements traditionnels, la prise régulière des comprimés et l'eau n'en demeurent pas les moindres. Ces données nous permettent de confirmer notre hypothèse selon laquelle les parents d'enfants atteints de la drépanocytose mettent en place différentes stratégies d'adaptation pour faire face aux défis liés à la maladie.

En somme, nous avons atteint notre objectif et nos hypothèses sont vérifiées.

3.3. Limites

En ce qui a trait aux limites de notre étude, on constate que l'expérience psychologique des parents a un aspect vaste dont l'exploration demande d'aborder tous les différents domaines. Il faut noter que nous souhaiterions décortiquer plus haut, mais le temps de recherche nous a limités ainsi que les difficultés du centre. Les résultats observés ne peuvent pas être généralisés. Il est aussi possible que les résultats relevés ne correspondent pas nécessairement à l'expérience psychologique vécue par les parents qui ont développé des réactions envers leurs enfants et d'autres des réactions normales, cela dépend donc des conditions de chaque parent. Des études plus profondes pourraient aussi être effectuées dans le but d'éclaircir davantage la compréhension des différentes étapes vécues par les patients à la suite de l'annonce, les conséquences physiques et psychologiques à court et à long terme, y étant reliées, ainsi que les facteurs leur permettant de traverser cette épreuve.

3.4. Recommandations

- **À l'endroit des parents dont les enfants sont atteints**

• Sensibiliser les enfants les conséquences liées au choix de partenaire incompatible à l'hémoglobine ;

• Savoir gérer les émotions devant les enfants.

- **À l'endroit du Ministère de la Santé.**

• Insérer une prise en charge psychologique pour le CPMI – NFED, pour les parents, les enfants ainsi que pour le personnel :

• Une sensibilisation de haut niveau sur la maladie ;

• Une prise en charge complète par l'État ou les ONG.

CONCLUSION

Dans cette recherche, nous avons examiné en détail l'expérience psychologique des parents d'enfants atteints de la drépanocytose. En explorant les différentes dimensions de la question, nous avons constaté que la drépanocytose peut avoir des répercussions significatives sur les plans psychologique, émotionnel et social. Nous sommes partis de l'hypothèse selon laquelle les parents d'enfants atteints de la drépanocytose vivent une expérience psychologique complexe, marquée par des défis spécifiques, des réactions émotionnelles intenses et la mise en place des stratégies d'adaptation variées. Ainsi, nous avons étudié l'expérience psychologique vécue par les parents d'enfants atteints de la drépanocytose. Pour ce faire, nous avons non seulement identifié les défis auxquels font face les parents d'enfants atteints de la drépanocytose sur les plans psychologique, émotionnel et social, mais aussi analysé les différentes stratégies d'adaptation mise en place par ces derniers pour la prise en charge des enfants. Ce Travail nous a permis d'explorer de fond en comble les défis, les réactions émotionnelles et les stratégies d'adaptation qui couronnent l'expérience psychologique des parents d'enfants atteints de la drépanocytose. ‘’La drépanocytose, une maladie caractérisée par des crises douloureuses et des crises hématologiques exposant à un risque transfusionnel important et une forte susceptibilité aux infections. Ceci rend compte de la forte morbi-mortalité enregistrée chez les drépanocytaires et que 50 à 80% des enfants nés sur le continent africain n'atteindront pas l'âge de 5 ans’’. Hôpital des Enfants -CHU de Bordeaux (2017). À côté de ces manifestations aiguës, la drépanocytose associe des complications chroniques dégénératives au niveau des organes et un retard staturo-pondéral et pubertaire. ''La drépanocytose connue comme une anomalie héréditaire peut être contrôlée ou remédiée aujourd'hui suivant plusieurs technologies biomédicales avancées. Ainsi, les géniteurs ou tuteurs d'enfants drépanocytaires ont besoin d'un accompagnement ou d'un suivi psychologique pour une conscience équilibrée’’. Hôpital des Enfants -CHU de Bordeaux (2017). Sur ce, l'importance d'un psychologue clinicien à leur côté est recommandée pour un cheminement psychologique adéquat et une sensibilisation plus édifiante sur la drépanocytose. Pour ce faire, nous nous sommes entretenus avec vingt-cinq (25) parents qui ont accepté partager leur expérience psychologique face à leur enfant atteint de la drépanocytose dans l'objectif d'identifier les défis spécifiques auxquels les parents d'enfants atteints de la drépanocytose sont confrontés sur les plans psychologique, émotionnel et social et analyser les stratégies d'adaptation mises en place par les parents pour faire face aux défis de la drépanocytose. Pour y parvenir, dans le cadre de cette étude, plusieurs éléments ont été

dégagés. D’après les résultats, nous avons retenu que les parents dont les enfants sont atteints de la drépanocytose sont confrontés à plusieurs difficultés.

REFERENCES

- (Banouto. 2023, 17 novembre). https://www.banouto.bj/bien-etre/article/20230905-benin-dissolution-du-centre-de-prise-en-charge-du-nourrisson-et-de-la-femme-enceinte-atteints-de-la-drepanocytose
- Brown, R. T. (2007). Psychological Functioning in Children and Adolescents with Sickle Cell Disease: A Historical and Current Review.
- Bunn HF. (1988) Anomalies de l'hémoglobine. In : Principes de Médecine Interne. 4è éd. Française, Médecine – Sciences Flammarion, p1518 – 27
- Chiabi. A Beyeme Owono. M, (2004). Epidémiologie de la drépanocytose. *Clinics in Mother and Child Health*; vol.1, n°1.
- Choquet, S, Maloum, K, (2007), Réssier L'ECN hématologie, ellipses, paris, pp 22-25, 41-43, 98-100.
- Christensen RD, Henry E, Jopling J. *et al.* (2009). The CBC: reference ranges for neonates.Semin Perinatol, 33 : P3-11.
- Cohn, S. D. (2006). Sickle Cell Disease: Psychological and Psychosocial Issues.
- Couprie N, (2000). Les Hémoglobinopathies., Laboratoire Marcel Mérieux – Hématologie Spécialisée., *FC_Hémoglobinopathie. doc,* p 01-28 .
- Couque N. et Montalembert M.D. (2013). Diagnostic d'une hémoglobinopathie. *HEMATOLOGIE Hémoglobinopathies,* P5-18.
- CREDOS. *Module de formation à la prise en charge de la drépanocytose au Mali. Mars 2005.*
- De Montalembert M, Tshilolo L. Is therapeutic progress in the management of sickle cell disease applicable in sub-Saharan Africa? *Med Trop (Mars)* 2007;67(6):612–616. [PubMed] [Google Scholar]
- Grosse SD, Odame I, Atrash HK, Amendah DD, Piel FB, Williams TN. Sickle cell disease in Africa: A neglected cause of early childhood mortality. *Am J Prev Med.* 2011;41(6 Suppl 4):S398–405. [Article PMC gratuit] [PubMed] [Google Scholar]
- Grant, S., Atkin, K., & Wilson, A. (2012). The disclosure of genetic information to relatives: Family members' experiences of being at risk of Sickle Cell Disorder or Thalassaemia. Journal of Genetic Counseling, 21(4), 607-616.

- (Hôpital des Enfants -CHU de Bordeaux, 2017, 16 Janvier). http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Liste_des_centres_de_competences_et_de_references_par_groupe.
- J. Ben. Thabet, M. Mâalej, H. Khemakhem, S. Yaich, W. Abbes, S. Omri, … Community Mental Health Journal 55 (1), 137-143, 2019. 8, 2019.
- Johnson-Jennings, M., & Sturgeon, B. (2016). Sickle cell disease disparities in adulthood: A life course perspective. Social Science & Medicine, 165, 97-105.
- Kaimbo Wa Kaimbo D, Ngiyulu Makuala R, Dralands L, Missotten L. Ocular findings in children with homozygous sickle cell disease in the Democratic Republic of Congo. *Bull Soc Belge Ophtalmol.* 2000;275:27–30. [PubMed] [Google Scholar]
- Longo-Mbenza B, Ngiyulu R, Kizunda P, Kaluila M, Bikangi N. Gallbladder disease in young Congolese with sickle cell anemia: an ultrasound survey. *J Trop Pediatr.* 2004;50(2):73–77. [PubMed] [Google Scholar]
- Modell B, Darlinson M. Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. *Bull World Health Organ.* 2008;86(6):480–487. [Article PMC gratuit] [PubMed] [Google Scholar]
- Okwi AL, Byarugaba W, Ndugwa CM, Parkes A, Ocaido M, Tumwine JK. An up-date on the prevalence of sickle cell trait in Eastern and Western Uganda. *BMC Blood Disord.* 2010;10:5. [Article PMC gratuit] [PubMed] [Google Scholar]
- Ohaeri JU, Shokunbi WA. Attitudes and beliefs of relatives of patients with sickle cell disease. *East Afr Med J.* 2001;78(4):174–179. [PubMed] [Google Scholar]
- Rees, A. H. (2008). Coping with Chronic Illness: Overcoming Powerlessness.
- Serjeant GR. One hundred years of sickle cell disease. *Br J Haematol.* 2010;151(5):425–429. [PubMed] [Google Scholar]
- Thomas, A., & Mitchell, M. M. (2018). Psychosocial experiences of parents of children with sickle cell disease: Understanding the family's perspective. Journal of Pediatric Nursing, 40, e27-e34.
- Tshilolo L, Mukendi R, Girot R. Sickle cell anemia in the south of Zaire: study of two series of 251 and 340 patients followed-up 1988-1992. *Arch Pediatr.* 1996;3(2):104–1. [PubMed] [Google Scholar]
- Tunde-Anyinmode MF. Psychosocial impact of sickle cell disease on mothers of affected children seen at University of Ilorin Teaching Hospital, Ilorin, Nigeria. *East Afr Med J.* 2007;84(9):410–419. [PubMed] [Google Scholar]

- (Québec, Ca. 2020, 14 février.). *Anémie falciforme maladie de l'hémoglobine*.https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/anemie-falciform
- World Health Organization. Sickle cell anaemia. Agenda item 11.4. 59th World Health Assembly; 27 May 2006; WHA59.20. Avalaible from: http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA59REC1/e/WHA59_2006_REC1 consulté le 10 février 2012. [Google Scholar].

ANNEXES

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTES ADRESSÉ AUX PARENTS OU TUTEURS D'ENFANTS ATTEINTS DE LA DRÉPANOCYTOSE

QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTES

N° Fiche : ----------

Date de l'enquête : ----------

Nom et Prénoms de l'enquêteur : BOSSOU Ablavi Flora

I-/ Informations générales sur l'enquêté

Nom :

Prénoms :

Sexe : homme ☐ femme ☐

Age : 22 ans ☐ 31 ans ☐ 42 ans ☐

Niveau d'études : Aucun ☐ Primaire ☐ Secondaire ☐
Universitaire ☐

Situation matrimoniale : Marié ☐ Célibataire ☐ Divorcé ☐
Veuve ☐

Profession : ----------

Ethnie : ----------

Religion : ----------

Nationalité : ----------

II-/ Informations de l'enquête

1. Quel est votre lien familial avec l'enfant atteint de drépanocytose ?

   a- Père ☐ b- Mère ☐ c- Grand-parent ☐

   d- Tuteur légal ☐ e- Autres ☐

2. Votre enfant avait quel âge quand vous avez découvert qu'il souffre de la drépanocytose ?

Réponse : ----------

3. Comment décrivez-vous les principaux défis auxquels vous êtes confrontés en tant que parent d'un enfant atteint de drépanocytose ?

   a- Moyens ☐ b- Élevés ☐

4. Quelles sont les premières réactions émotionnelles que vous avez ressenties après le diagnostic de votre enfant ?

   a- Joie ☐ b- Surprise ☐ c- Peur ☐

   d- Colère ☐ e- Dégoût ☐ f- Tristesse ☐

   g- Mépris ☐ h- Mépris ☐ i- Inquiétude ☐

5. Comment la drépanocytose a-t-elle affecté votre vie quotidienne en tant que parent ?

   a- Négatif ☐ b- Positif ☐

6.

   - Quelles sont les sources de soutien auxquelles vous avez accès dans votre environnement

   a- Famille ☐ b- amis ☐ c- Professionnels de la santé ☐

   d- Groupes de soutien ☐

   - Dans quelle mesure ces sources de soutien vous accompagnent-elles ?

   a- Mesures sanitaires ☐ b- Finance ☐ c- Mesures émotionnelles ☐

7. Avez-vous remarqué des changements dans votre vie quotidienne en raison de la drépanocytose de votre enfant ?

a- Oui ☐ b - Non ☐

Si oui, veuillez expliquer :----------

---

a- Si non, pourquoi ? ----------

---

8. Comment votre relation avec votre enfant atteint de la drépanocytose a-t-elle évolué depuis le diagnostic ?

a- Normale ☐ b- Anormale ☐

9. Avez-vous rencontré des difficultés pour concilier les soins de votre enfant atteint de la drépanocytose avec vos responsabilités familiale, professionnelle ou personnelle ?

a- Oui ☐ b- Non ☐

10. Quelles sont les stratégies d'adaptation que vous avez développées pour faire face aux défis liés à la drépanocytose de votre enfant ?

Réponse :----------

---

11. Comment votre expérience en tant que parent d'un enfant atteint de drépanocytose a-t-elle transmis votre perspective de la vie et vos priorités ?

Réponse :----------

12.

- Avez-vous participé à des programmes d'éducation ou de sensibilisation à la drépanocytose ?

a- Oui ☐ b- Non ☐

- Si oui, cela a-t-il amélioré votre compréhension de la maladie et votre façon de faire face à celle-ci ?

a- Oui ☐ b- Non ☐

13. Existe-t-il des aspects positifs que vous avez identifiés dans votre expérience en tant que parent d'un enfant atteint de la drépanocytose ?

a- Oui ☐ b – Non ☐

- Si oui, lesquels ? :----------

---

14. Y a-t-il d'autres informations que vous souhaitez partager sur votre expérience en tant que parent d'un enfant atteint de drépanocytose ?

a- Oui ☐ b - Non ☐

- Si oui, lesquelles ? :----------

---

15. Quel est l'état de votre relation avec les frères de votre enfant atteint de la drépanocytose, a-t-elle évolué depuis son diagnostic ?

a- Normal ☐ b - Anormal ☐

16. Quels sont les facteurs qui vous ont aidé à maintenir un équilibre émotionnel et à faire face à la situation en tant que parent d'un enfant atteint de drépanocytose ?

a- Les plaisirs ☐ b - La confiance en soi ☐ c - L'affirmation de soi ☐

d – L'estime de soi ☐

17. Avez-vous remarqué des changements dans votre vision de la vie ou de vos priorités depuis que votre enfant a été atteint de la drépanocytose ?

a- Oui ☐ b- Non ☐

Si oui, veuillez expliquer ? :----------

18.

- Quels sont vos besoins en tant que parent d'un enfant atteint de drépanocytose ?

a- Voir un docteur (prise en charge) ☐ b – Voir un psychologue ☐

c- Un assistant social ☐

- Comment pensez-vous que ces besoins pourraient être mieux satisfaits ?

Réponse :----------

ANNEXE 2 : FICHE DE CONSENTEMENT

FICHE DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude : Expérience psychologique des parents d'enfants atteints de la drépanocytose : une estimation des défis, des réactions émotionnelles et des stratégies d'adaptation**.**

1. Engagement du participant

Je soussigné(e), _____déclare avoir lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie avoir discuté avec **BOSSOU A. Flora** et compris l'objectif, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. J'ai eu l'occasion de poser des questions concernant cette étude et les responsables du projet y ont répondu à ma satisfaction.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du participant **Date** _____

(Ou parents biologiques / tuteur (tutrice)

2. Engagement du chercheur

Je soussigné, BOSSOU **A. Flora** certifie :

a) avoir expliqué au participant les termes du présent formulaire de consentement ;

b) lui avoir clairement indiqué que sa participation est libre et volontaire et que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

Je m'engage à respecter la confidentialité et tout ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

Signature du chercheur **Date** _____

ANNEXE 3 : FICHE D'INFORMATION

1. **Titre du Projet :** Expérience psychologique des parents d'enfants atteints de la drépanocytose : une estimation des défis, des réactions émotionnelles et des stratégies d'adaptation.
2. **Institutions :** Faculté des Sciences Humaines et Sociales (FASHS) / Département de psychologie.
3. **Responsables du projet :**

N°	NOM ET PRENOMS	TITRE / FONCTIONS	CONTACTS
1	Dr. Ornheilia ZOUNON	Enseignant-Chercheur, DP FASHS/UAC	95 40 60 60
2	Dr. Bernice QUENUM	Médecin Pédiatre Immuno-Hématologue à l'ex CPMI – NFED	97 98 55 19
4	Flora A. BOSSOU	Etudiante en Psychologie	66 78 71 39

4. **Note d'information :**

Monsieur / Madame, vous êtes invité(e) à participer de façon volontaire à ce projet de recherche intitulé *« Expérience psychologique des parents d'enfants atteints de la drépanocytose : une estimation des défis, des réactions émotionnelles et des stratégies d'adaptation* ». Avant de prendre votre décision, il est important de lire cette note d'information qui décrit l'étude et met à votre disposition toutes les informations nécessaires dont vous pourriez avoir besoin. Vous avez la possibilité de poser toutes les questions de compréhension relatives à cette recherche. Ce document vise à garantir vos droits (et ceux de votre enfant) en tant que participant et est préparé en deux exemplaires, l'un qui doit rester avec vous et l'autre avec les chercheurs responsables du projet. Veuillez lire attentivement et calmement, en profitant de l'occasion pour clarifier vos doutes. S'il y a des questions avant ou même après la signature, vous pouvez les poser aux chercheurs responsables du projet, ainsi qu'à vos médecins traitants.

La note d'information et le formulaire de consentement libre et éclairé vous seront traduits dans la langue que vous comprenez, au cas où vous serez plus à l'aise dans votre langue maternelle. Il n'y aura aucune pénalité ou perte si vous n'acceptez pas de participer et si vous retirez votre

autorisation au cours du projet. Ceci n'affectera en aucun cas votre suivi médical au CPMI-NFED.

5. Contexte et justification :

Une envie de contribuer à l'accompagnement psychologique des géniteurs ou des tuteurs qui font face aux défis, à des réactions émotionnelles et des stratégies d'adaptation que leur impose la drépanocytose nous a amené à porter notre choix sur ce projet de recherche intitulé *« Expérience psychologique des parents d'enfant atteint de la drépanocytose : une estimation des défis, des réactions émotionnelles et des stratégies d'adaptation* ». Notre motivation vient du fait que nous avons voulu nourrir une curiosité intellectuelle sur la notion de la drépanocytose, l'importance du psychologue clinicien dans l'accompagnement psychologique des parents ou des tuteurs ayant à charge des enfants drépanocytaires.

6. Objectifs :

Les objectifs de la recherche, explorer l'expérience psychologique vécue par les parents d'enfants atteints de drépanocytose, explorer les défis spécifiques auxquels ces parents sont confrontés sur les plans psychologique, émotionnel et social et enfin identifier les stratégies d'adaptation mises en place par les parents pour faire face aux défis de la drépanocytose, comme la recherche d'informations, le soutien social, l'autosoin etc.

7. Population d'étude et critères d'inclusions :

Les personnes cibles à enquêter sont des géniteurs ou des tuteurs, d'authentiques témoins de la situation, des parents qui ont été reçus au sujet de ladite situation pour un cheminement de consultation en prise en charge au CPMI-NFED sis dans l'enceinte du CNHU/HKM.

8. Procédures ou méthodologie :

Dans le but d'atteindre les objectifs de recherches qui est de savoir les expériences psychologiques des parents d'enfants atteints de la drépanocytose qui font face à la situation

pathologique de leur enfant drépanocytaire, nous allons procéder par une approche mixte (qualitatifs, quantitatifs) avec comme cibles à enquêter, des parents d'enfant drépanocytaire.

Par ailleurs, nous ferons des enquêtes de terrain au CNHU pour avoir des preuves scientifiques des perspectives biomédicales à propos de cette maladie. Pour ce fait, nous identifierons les vécus psychologiques des parents d'enfants atteints de la drépanocytose.

9. Bénéfices / Avantages :

En participant à cette recherche, les parents peuvent se sentir écoutés et compris, ce qui leur apporte un soutien émotionnel précieux. Les parents ont également l'opportunité de partager leurs expériences qui pourront aider d'autres parents victimes de la même situation à l'avenir.

De plus, les résultats de cette recherche pourraient contribuer davantage à l'avancement des connaissances dans le domaine de la psychologie des parents d'enfant drépanocytaire.

10. Risques / Inconvénients :

Le déroulement de cette recherche sera confronté à des réserves d'informations de la part de parents craignant la divulgation de leurs informations. Aussi, les questions de cette recherche pourraient rappeler aux parents des moments difficiles qu'ils auraient vécus.

11. Confidentialité :

La confidentialité de vos données sera garantie par le chercheur principal de l'étude et ne seront communiquées à un tiers à l'exception des responsables du projet en cas de besoin. Lors de la divulgation des résultats de cette étude lors des sessions scientifiques, votre nom ne sera pas mentionné.

Si vous avez des inquiétudes concernant votre participation au projet de recherche, vous pouvez contacter l'un des responsables du projet dont les contacts figurent en première page de cette fiche.

Table des matières

SOMMAIRE 1
IN MEMORIUM 2
DEDICACE 3
REMERCIEMENTS 4
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES 5
RÉSUMÉ 6
ABSTRACT 6
INTRODUCTION 7
CHAPITRE 1 : CADRE THÉORIQUE DE LA RECHERCHE 9
2.1. Définition 9
2.1.1. Expérience 9
2.1.2. Expérience psychologique 9
2.1.3. Drépanocytose 9
2.1.4. Réaction émotionnelle 9
2.2. Revue de littérature 9
2.3. Problématique 13
CHAPITRE 2 : APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE 15
2.1. Objectifs de la recherche 15
2.1.1. Objectif général 15
Objectifs spécifiques 15
2.2. Hypothèses de la recherche 15
2.2.1. Hypothèse générale 15
2.2.2. Hypothèses spécifiques 15
2.3. Méthodes de recherche 15
2.3.1. Participants 16
2.3.2. Matériel 16
2.3.3. Techniques de traitement et d'analyse de données 16
2.4. Cadre physique de l'étude 17
2.5. Difficultés éprouvées lors de la recherche 18
CHAPITRE 3 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS, ANALYSE ET DISCUSSION 19
3.1. Résultats 19
3.1.1. Répartition des enquêtés selon le sexe 19
3.1.2. Répartition des enquêtés selon la situation matrimoniale 20
3.1.3. Répartition des enquêtés selon l'âge 21

3.1.4. Répartition des enquêtés selon l'ethnie 21
3.1.5. Répartition des enquêtés selon la religion 22
3.1.6. Répartition des enquêtés selon la profession 23
3.1.7. Répartition des enquêtés selon le niveau d'étude 24
3.1.8. Répartition des enquêtés selon les réactions émotionnelles courantes. 25
3.1.9. Répartition des enquêtés selon les stratégies d'adaptation 26
3.1.10. Répartition des enquêtés selon les principaux défis 27
3.1.11. Répartition des enquêtés selon l'affection au quotidien 28
3.1.12. Répartition des enquêtés selon les sources de soutien 28
3.1.13. Répartition des enquêtés selon les mesures par lesquelles les soutiens sont offerts 29
3.1.14. Répartition des enquêtés selon les changements dans la vie quotidienne 30
3.1.15. Répartition des enquêtés suivant les facteurs d'équilibre émotionnel 31
3.1.16. Répartition des enquêtés suivant les besoins en tant que parent 32
3.2. Discussion 33
3.3. Limites 36
3.4. Recommandations 36
CONCLUSION 37
REFERENCES 39
ANNEXES 42
ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTES ADRESSÉ AUX PARENTS OU TUTEURS D'ENFANTS ATTEINTS DE LA DRÉPANOCYTOSE 42
ANNEXE 2 : FICHE DE CONSENTEMENT 46
ANNEXE 3 : FICHE D'INFORMATION 48