

www.reriss.org

Numéro 04

REVUE D'ETUDES ET DE RECHERCHES INTERDISCIPLINAIRES EN SCIENCES SOCIALES



ISSN: 2788 - 275x

Décembre 2021

ORGANISATION

Directeur de publication

Monsieur BAHA Bi Youzan Daniel, Professeur Titulaire de Sociologie du Développement Economique et Social, Université Félix Houphouët-Boigny (Abidjan-Côte d'Ivoire)

Directeurs de la rédaction

Monsieur TOH Alain, Maître de Conférences de Sociologie du Développement rural, Université Félix Houphouët-Boigny (Abidjan-Côte d'Ivoire)

Monsieur DJE Bi Tchan Guillaume, Maître de Conférences de Psychologie génétique différentielle, Université Félix Houphouët-Boigny (Abidjan-Côte d'Ivoire)

Secrétariat de rédaction

Monsieur SEHI Bi Tra Jamal, Maître de Conférences de Sociologie du Développement Economique et Social, Université Félix Houphouët-Boigny (Abidjan-Côte d'Ivoire)

KOFFI-DIDIA Adjoba Marthe, Maître de Conférences de Géographie rurale, Université Félix Houphouët-Boigny (Abidjan-Côte d'Ivoire)

Monsieur BAH Mahier Jules Michel, Maître-Assistant de Sociologie du Politique, Université Félix Houphouët-Boigny (Abidjan-Côte d'Ivoire)

Mademoiselle N'CHOT Apo Julie, Maître-Assistant de Sociologie de la Famille et de l'Education, Université Félix Houphouët-Boigny (Abidjan-Côte d'Ivoire)

Madame KOUAME Solange, Maître-Assistant (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Comité Scientifique

Monsieur AKA Adou, Professeur Titulaire (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur AKA Kouamé, Professeur Titulaire (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur ALLOU Kouamé René, Professeur Titulaire (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur ASKA Kouadio, Professeur Titulaire (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur ATTA Koffi Lazare, Directeur de recherches (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur BAH Henry, Professeur Titulaire (Université Alassane Ouattara, Bouaké, RCI)

Recherches Interdisciplinaires en Sciences Sociales TSSN- 2788-275Y

Monsieur BANEGAS Richard, Professeur Titulaire (Institut d'Etudes Politiques, Paris, France)

Monsieur BIAKA Zasséli Ignace, Professeur Titulaire (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur BOA Thiémélé Ramsès, Professeur Titulaire (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur CHAUVEAU Jean Pierre, Directeur de Recherches (IRD, Montpellier, France)

Monsieur DAYORO Z. A. Kévin, Maître de Conférences (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur DEDY Séri Faustin, Maître de Recherches (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur DOZON Jean Pierre, Directeur de Recherches (EHSS, Marseille, France)

Monsieur EZOUA C. Tierry A., Professeur Titulaire (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur GOGBE Téré, Professeur Titulaire (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur HAUHOUOT Célestin, Professeur Titulaire (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidian, RCI)

Monsieur IBO Guéhi Ionas, Directeur de Recherches (Université Nangui Abrogoua, Abidjan, RCI)

Madame KOFFIE-BIKPO Céline Yolande. Professeur Titulaire (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur KONE Issiaka, Professeur Titulaire (Université Alassane Ouattara, Bouaké, RCI)

Monsieur KOUADIO Guessan, Maître de Conférences (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur KOUAKOU N'Guessan F., Professeur Titulaire (Université Alassane Ouattara, Bouaké, RCI)

Monsieur KOUASSI N'goran F., Directeur de Recherches (Université Alassane Ouattara, Bouaké, RCI)

Monsieur KOUDOU Opadou, Professeur Titulaire (Ecole Normale Supérieure, Abidjan, RCI)

Monsieur N'DOUBA Boroba F., Professeur Titulaire (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur TRA Fulbert, Maître de Conférences (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Recherches Interdisciplinaires en Sciences Sociales ISSN: 2708-275X

Comité de lecture

Monsieur ADJA Vanga Ferdinand, Professeur Titulaire (Université Peleforo Gon Coulibaly, Korhogo, RCI)

Monsieur AGNISSAN Aubin, Maître de Conférences (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur DIGBO Gogui Albert, Maître-Assistant (Université Jean Lorougnon Guédé, Daloa, RCI)

Monsieur KEI Mathias, Maître de Conférences (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur KONIN Sévérin, Maître de Conférences (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur KOUAKOU Ossei, Maître de Conférences (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur KOUDOU Landry Roland, Maître de Conférences (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Madame LODUGNON-Kalou Evelyne (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur NASSA Dabié Axel, Maître de Conférences (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur NKELZOK KOMTSINDI Valère, Professeur Titulaire (Université de Douala, Douala, Cameroun)

Monsieur OTEME Appolos Christophe, Maître de Conférences (Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RCI)

Monsieur OUAKOUBO Gnabro, Professeur Titulaire (Université Peleforo Gon Coulibaly, Korhogo, RCI)

Madame PIRON Florence, Professeur Titulaire (Université Laval, Montréal, Canada)

Monsieur YOMB Jacques, Maître de Conférences (Université de Douala, Douala, Cameroun)



SOMMAIRE

BAHA Bi Youzan Daniel

Politisation des organes électoraux et recrudescence des crises électorales en Côte d'Ivoire
BAH Mahier Jules Michel1
Répercussions psychosociales des décès des enfants drépanocytaires sur leurs parents, COULIBALY Zoumana, SYLLA Moustapha et DROH Antoine17
Influence des facteurs socio-économiques sur la consommation du poisson d'élevage par les ménages en Côte d'Ivoire : Cas des districts d'Abidjan et des Lagunes YE Sata, BERTE Siaka et KOUTOU N'guessan Claude28
Logiques endogènes des femmes piscicultrices de Daloa face aux approches d'une aquaculture durable et résiliente: aquaculture intégrée, agroécologie: Etude exploratoire, YE Sata, CAMARA Brahima et SORHO Fatogoma43
Productions idéologiques liées à l'engagement des femmes dans l'armée ivoirienne : une analyse sociologique des logiques d'acteurs à Abidjan KRAMO Jean Richard Konan, TOH Alain et TOGBE Taih Dominique54
Logiques de pratique des activités physiques et sportives à la Maison d'Arrêt et de Correction d'Abidjan (MACA) BINI Koffi Roland
Economie minière et crise du lien social dans les localités de la région aurifère de Divo (Côte d'Ivoire) KOUAME Koffi Siril et NIAMKE Jean Louis82
Dynamisation des systèmes de santé en Côte d'Ivoire et usages des TIC : étude du cas du dossier patient informatisé (DPI) au Centre Hospitalier Régional de Bouaflé, OURAGA Basseri Jean-Claude, VONAN Amangoua Pierre Claver et N'CHOT Apo Julie
Déterminants sociaux de la faible fréquentation des ouvrages hydrauliques en milieu rural ivoirien : cas des populations de M'bonoua dans la sous-préfecture d'Anyama KOUAME Ettien Lydie Josia112



Société civile et développement durable en côte d'ivoire. Les limites d'une participation au contrôle citoyen de l'action publique
Gnangon Georgette BROU120
De la validité des instruments d'évaluation des stagiaires en situations de crise : cas de la certification des élèves-professeurs d'allemand de l'école normale supérieure de Koudougou OUEDRAOGO Léa
Problématique de l'encadrement en stage des étudiants infirmiers et sage-femmes dans les districts sanitaires d'Abidjan Côte d'Ivoire Touali ZOULO149
Profil des enseignants de l'EFTP: Quelle identité professionnelle, pour quelle formation? BONKOUNGOU Nikiéma Haoua165
Echec des politiques publiques de développement : Cas de l'aménagement hydroélectrique de Taabo NIKEBIE Kouassi Clair Stéphane
Recette journalière, niveau de stress et agressivité chez des conducteurs de minicars dans le District d'Abidjan YEBOUA Kossia Sonia197

Recherches Interdisciplinaires en Sciences Sociales

PREFACE

La Revue d'Etudes et de Recherches Interdisciplinaires en Sciences Sociales vient apporter une réponse à une multitude d'interrogations des Chercheurs et Enseignants-Chercheurs de l'Unité de Formation et de Recherche des Sciences de l'Homme et de la Société (UFR-SHS) d'une part, et des étudiants de Master et de Doctorat d'autre part. Quatre raisons fondamentales justifient a priori ces interrogations et cette naissance.

- La première est que toute Université ou institution d'enseignement supérieur ne vaut que par la puissance de ses recherches et des résultats de celles-ci. Les colloques, les Séminaires, les journées scientifiques, les symposiums, les tables rondes ou tout autre meeting d'intérêt scientifique, à caractère national et ou international, doivent y contribuer.
- La deuxième est que les résultats et/ou les produits des travaux de recherche doivent être publiés pour être connus dans le monde scientifique. Telle doit être la vision ou l'ambition de tout chercheur. Telle est aussi la mission de toute revue scientifique de qualité.
- La troisième est que la recherche supporte l'enseignement et en assure la qualité et la pérennité. La recherche assure la renommée de l'Université sur le plan international. Cela est d'autant plus vrai que le Professeur HAUHOUOT Asseypo, ancien Président de l'Université de Cocody écrivait dans la préface de la première Edition 2000 de l'Annuaire de la Recherche ceci: « par sa dynamique holistique, la recherche apparaît comme le meilleur garant de l'avenir et de la solidarité qu'il n'est même pas exagéré de dire que toutes les autres activités tiennent d'elle leur légitimité. » La revue constitue indiscutablement en la matière le support idéal.
- La quatrième raison est que la promotion des Chercheurs et des Enseignants-Chercheurs. leur épanouissement scientifique, pédagogique et leurs profils de carrière dans les différents grades du CAMES passent inévitablement et nécessairement par les publications dans des revues de référence.

En rapport avec ces quatre raisons, il est à constater que depuis la fin des années 1980, l'éclatement de l'ancienne Faculté des Lettres Arts et Sciences Humaines en quatre UFR a consacré la disparition des Cahiers de la Faculté et des Annales de l'Université. L'UFR-SHS qui compte onze départements, dont six filières d'enseignement, trois Instituts et deux Centres de Recherche, ne dispose plus de revue à sa dimension. Il est bon de rappeler à juste titre que l'UFR-SHS est la plus grande de par ses effectifs d'étudiants (15 700), de Chercheurs et d'Enseignants-Chercheurs (500 environ) et de personnels administratifs et techniques « PAT » (100 environ).

S'il est vrai que chaque département fait l'effort de se doter d'une ou de deux revues caractérisées généralement par des parutions intermittentes ou irrégulières, à défaut de disparaître purement et simplement faute de moyen, il n'en demeure pas moins que cela est largement en deçà des attentes.

Recherches Interdisciplinaires en Sciences Sociales

Il va sans dire que la plupart des Chercheurs et Enseignants-Chercheurs s'adressent à des revues étrangères en Afrique, en Europe et/ou en Amérique pour publier leurs travaux avec des fortunes diverses (rejets d'articles, retard des publications et longues attentes etc.).

C'est donc pour résoudre un tant soit peu ces problèmes que les équipes de recherche, les Conseils de département et le Conseil d'UFR-SHS ont suggéré la création de deux revues scientifiques à l'UFR.

La première sera destinée aux publications des travaux de recherche en sciences sociales et humaines. La deuxième revue publiera, outre les résultats des recherches en sciences sociales, les communications des spécialistes d'autres disciplines scientifiques (sciences médicales, juridiques, économiques, agronomiques, etc.).

Cela devra résoudre ainsi les problèmes d'interdisciplinarité et pluridisciplinarité dans la mesure où les sciences sociales sont des sciences transversales au carrefour de toutes les disciplines.

Pour ce faire, la périodicité à terme est de deux parutions annuelles, c'est-à-dire une parution semestrielle pour chaque revue.

En ce qui concerne particulièrement la Revue d'Etudes et de Recherches Interdisciplinaires en Sciences Sociales (RERISS), l'on devra admettre des numéros spéciaux et des parutions exceptionnelles selon les intérêts et les enjeux du moment.

Il pourra, par exemple, s'agir des numéros spéciaux consacrés aux travaux d'étudiants (Doctorants et Masterants), des actes de colloques et séminaires, des études de projets d'intérêt scientifique avec des partenaires extérieurs, ainsi que de toute autre initiative pouvant aboutir à une mise en commun des travaux issus de plusieurs spécialités et sujets dans divers domaines de la recherche scientifique.

C'est l'exemple de ce tout premier numéro RERISS qui sera mis à la disposition du public en vue de bénéficier des critiques et observations de la communauté Scientifique pour une réelle amélioration.

Toutefois l'accent doit être mis (et ce serait l'idéal) sur les parutions thématiques semestrielles en rapport avec l'actualité du moment.

Si ce principe est acquis, l'on doit s'atteler à préserver ou à sauvegarder la pérennité de la revue et à assurer sa pleine promotion sur le long terme. Cette promotion et cette pérennisation doivent se faire grâce à la mobilisation et la détermination de l'ensemble des animateurs de la revue tous les grades universitaires confondus.

L'on doit ensuite s'atteler à régler la fameuse question de financement qui bloque généralement tout projet de cette nature. En effet la pérennisation et le rayonnement d'une revue de référence dépendent aussi et surtout de ses moyens financiers. Pour éviter une existence éphémère à la RERISS, il est souhaitable que les responsables de la Revue fassent d'abord un minimum de sacrifice par des cotisations à un montant supportable. Ensuite, tous les responsables et animateurs doivent souscrire à un abonnement obligatoire, ce qui signifie : à chacun son exemplaire (à un coût qui sera fixé d'un commun accord). Enfin, tous

les auteurs sans exception, désireux de publier doivent contribuer à une hauteur financièrement supportable aux frais d'édition de leurs travaux.

Telles sont les suggestions susceptibles d'aider les animateurs de cette revue à assurer un minimum de garantie pour sa survie.

Par notre volonté commune et notre détermination, ce projet peut devenir une réalité pour le bonheur des initiateurs, en particulier des Chercheurs et Enseignants-chercheurs de l'UFR.

Pour terminer, je tiens à remercier tous ceux qui œuvrent inlassablement chaque jour de façon désintéressée afin que ce qui était naguère un rêve devienne une réalité. Il s'agit en premier lieu de tous les membres du Laboratoire d'Etudes et de Recherches Interdisciplinaires en Sciences Sociales, qui constituent plus qu'une équipe de recherche, un esprit à nul autre pareil.

Il s'agit ensuite de tous les Chercheurs et Enseignants-chercheurs, membres des différents comités (Comité scientifique, Comité de lecture, Comité de rédaction, etc.).

Il s'agit encore de la Direction des Editions Universitaires de Côte d'Ivoire (EDUCI).

Il s'agit enfin des membres fondateurs de la RERISS, garants moraux et scientifiques de la survie de cette œuvre commune.

Merci à vous tous.

Vive la recherche à l'UFR-SHS et longue vie à la revue RERISS.

Professeur BAHA BI Youzan Daniel Directeur de Publication RERISS

REPERCUSSIONS PSYCOSOCIALES DES DECES DES ENFANTS DREPANOCYTAIRES SUR LEURS PARENTS

COULIBALY Zoumana, Université Peleforo Gon Coulibaly de Korhogo zoumsocio@yahoo.fr

SYLLA Moustapha, Institut National de la Jeunesse et des Sports d'Abidjan syllahmoustapha@yahoo.fr

DROH Antoine, Institut National de la Jeunesse et des Sports d'Abidjan antoinedroh@yahoo.fr

Résumé:

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

Mots-clés: drépanocytose, répercussions psychosociales, décès, enfants, parents.

Abstract:

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

Keywords: sickle cell anemia, psychosocial repercussions, death, children, parents.

Introduction

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

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

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

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

conséquences psychosociales des décès des enfants drépanocytaires sur les parents ? Comment s'adaptent-ils face à cette épreuve de leur vie ?

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

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

1. Méthodologie

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

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

2. Résultats

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

2.1 Représentations sociales de la maladie drépanocytaire

Les entretiens font ressortir que la définition que les enquêtés dans leur ensemble donnaient de la drépanocytose était une description des signes : « C'est la maladie des os que l'on fend, que l'on brise, la maladie qui tape, qui cogne, qui broie les os, la maladie qui pique, qui brûle, qui perfore le corps et les membres » (Notre enquête, juin 2021). D'autres faisaient ressortir le lien avec le froid et l'état des enfants : « c'est la maladie du froid qui broie ; la maladie des enfants pâles » (Notre

enquête, juin 2021). La nosologie met en relief beaucoup plus le ressenti de la maladie que l'équivalent du nom biomédical. La dénomination la plus courante en malinké est "mara" qui signifie maladie des os, ou encore "Kolotchi".

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

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

Les symptômes décrits par les parents sont divers et variés allant de symptômes larges et vagues à des symptômes bien précis. Ainsi, un sentiment de fatigue, de faiblesse, de malaise général, un manque de confort sont évoqués par la majorité des parents. Des troubles articulaires, douleurs et courbatures sont également cités par les parents. L'un d'eux affirme « mon fils était courbaturé de partout, il avait les articulations qui lui faisaient mal et étaient coincées ». Selon un autre parent, « mon enfant avait mal aux genoux ou dans les articulations, dans les rotules et on mettait tout ça sur le compte de la drépanocytose ».

Les complications énumérées par les patients sont la paralysie et la mort. « Quand ton enfant souffre de la drépanocytose, tu te dis que son voisin, c'est la mort... ». Pour les parents, le traitement de la drépanocytose consiste d'abord en la prise de médicaments. Leurs enfants étaient au début de la maladie sous traitement mais avaient arrêtés. Selon un parent : « ... ce n'est pas une maladie que les blancs peuvent guérir ... Dans le cas de mon fils, nous avons utilisé des plantes. Il fallait faire de l'infusion pour boire et se laver ».

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

2.2 Conséquences psychosociales

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

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

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

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

Une enquêtée affirmait concernant ses difficultés économiques :

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

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

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

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

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

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

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

2.3 Stratégies de résiliences.

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

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

Trois familles recourent facilement au système de soins, car elles font confiance, ont l'habitude des soignants, connaissent le mode de fonctionnement des hôpitaux ainsi que le vocabulaire médical mais la famille élargie et les amis, participent aussi à l'adaptation de la famille. « ... après le décès de notre, enfant, la grande famille étaient présente. Je n'étais jamais seule. Mes sœurs me disaient que leurs enfants

étaient aussi mes enfants. Les parents de mon mari étaient également présents. Cela nous a fait du bien ».

3. Discussion

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

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

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

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

(échanges avec l'extrafamilial, distance entre les membres de la famille). M. Célis-Gennart et M. Vannotti (2001).

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

Il ressort de nos résultats que les parents s'impliquent fortement dans les soins de leurs enfants et cela consolide les liens d'attachement. La rupture de ces liens engendre donc des répercussions dans toutes les sphères de la vie des parents. Chez les enquêtés, la réaction du deuil varie en fonction de la qualité de l'attachement que les parents entretiennent avec leur enfant. Ainsi, l'attachement est-il une forme essentielle de conduite, avec ses propres motivations internes. Les répondants le décrivent comme une conduite pulsionnelle qui a lieu entre parent et enfant. La rupture de cet attachement par les décès produisait une réaction psychique en réponse à la séparation. Elle pouvait être somatique et/ou végétative selon les individus. La perte de l'objet d'amour développait parfois un trouble émotionnel qui se manifestait par le désespoir, le détachement ou le déni. Dans ses travaux, Bowlby explique la réponse au deuil chez les adultes par sa théorie de l'attachement. Il décrit différentes étapes du deuil qui seraient dû à la rupture du lien : stupeur, urgence pour récupérer l'objet perdu (désir et recherche), désorganisation et désespoir, et réorganisation établissant l'une des différentes classifications qui ont été effectuées sur les étapes du deuil. Cette théorie nous aide dans la compréhension des réactions des parents.

Conclusion

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

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

Références bibliographiques

- BOWLBY John et KALMANOVITCH Jeannine (trad), 1978, *l'attachement*, Paris, Puf, 539 p.
- CARBONI Céline, 2009, *La drépanocytose au Sénégal : un exemple de médecine traditionnelle*, Sciences pharmaceutiques, ffdumas-01070172, 179 p. Disponible en ligne : https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01070172, consulté le 12 Octobre 2021
- CELIS-GENNART Michèle, VANNOTTI Marco, 2001, « La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles », *Thérapie Familiale*, 22 (3), p. 231-250
- DECHAUX Jean-Hugues, HANUS Michel et Jésu Frédéric, 1998, Les familles face à la mort. Entre privatisation et resocialisation de la mort. L'Esprit du temps, « Psychologie », 1998, URL : https://www.cairn.info/--.htm
- FONDATION LYA, 2019, Remise de prix du concours de meilleur slogan et logo de lutte contre la drépanocytose, Centre Américain de l'ambassade des USA en Côte d'Ivoire
- HANUS Michel, 2006, *La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*, Paris :Vuibert, 368 p.
- KARL Rachid Suchet Louis, 2013, Approche sociologique de la prise en charge de la drépanocytose par le centre de référence de Niamey au Niger, Université Abdou Moumouni de Niamey, mémoire de maîtrise, département de sociologie, 83 p.
- KEITA Ibrahim, 2020, Aspects épidémiocliniques de la drépanocytose dans le service de pédiatrie de l'hôpital de Sikasso, Thèse, Université des Sciences, des Techniques et des Technologies de Bamako, Faculté de Médecine et d'Odonto-Stomatologie, 77p.

- LAU Richard R, HARTMAN Karen A. 1983, « Common sense representations of common illnesses », In *Health psychology*, 2, p. 167-185.
- LUBOYA Evariste, TSHILONDA Jean-Christophe Bukasa, EKILA Mathilde Bothale, et ALONI Michel Ntetani, 2014, « Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo: une étude qualitative » In *Pan African Medical Journal.*; 19:5 doi:10.11604/pamj.2014.19.5.2830. Disponible en ligne: http://www.panafrican-med-journal.com/content/article/19/5/full/ consulté le 02 Septembre 2021.
- MOSS-MORRIS Rona, WEINMAN John, PETRIE Keith J., HORNE Robert, CAMERON Linda D., BUICK Deanna, 2002, « The revised illness perception questionnaire (IPQ-R) », In *Psychology and health*, 17, pp. 1-16.
- NIKKOLA Ida, KAUNONEN Marja AHO Anna Liisa, 2013, « L'expérience d'une mère de l'accompagnement d'une intervention de suivi de deuil après le décès d'un enfant ». *Journal des soins infirmiers cliniques, 22* (7-8), 1151-1162.
- OMS, 2011, *Drépanocytose : une stratégie pour la Région africaine de l'OMS : rapport du Directeur régional*, Bureau régional de l'Afrique. Disponible en ligne : https://apps.who.int/iris/handle/10665/1727, consulté le 05 Octobre 2021
- OPPENHEIN Daniel et HARTMAN Olivier, 2014, *Parents en deuil*. Toulouse: Editions érès, 243 p.
- SUZAN Forence, BLOCH Jocelyne, 2012, La drépanocytose en France ; des données épidémiologiques pour améliorer la prise en charge. Bull Epid Hebdo ; N°27-28, p. 311-330.
- THIAM Lamine, DRAME Assane, ZOKEBE COLY Isabelle, François DIOUF Niokhor, SECK Ndiogou, BOIRO Djibril, NDONGO Aliou Abdoulaye, BASSE Idrissa, Babacar Niang, DEME-LY Indou, SYLLA Assane, DIAGNE Ibrahima, NDIAYE Ousmane, 2017, « Profils épidémiologiques, cliniques et hématologiques de la drépanocytose homozygote SS en phase inter critique chez l'enfant à Ziguinchor, Sénégal » In Pan African Medical Journal.;28:208. doi:10.11604/pamj.2017.28.208.14006. Disponible en ligne: https://www.panafrican-med-journal.com/content/article/28/208/full, consulté le 12 Octobre 2021
- VILLANI Murielle, FLAHAULT Cécile, MONTEL Sébastien, SULTAN Serge, BUNGENER Catherine, 2013, « proximité des représentations de la

maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique Groupe d'études de psychologie » In *Bulletin de psychologie* Vol. 6, Numéro 528, p.477-487. Disponible en ligne https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2013-6-page-477.htm, consulté le 12 Octobre 2021