

## Expérience et attente de parents des enfants transfusés pour des crises multiples d'anémie falciforme : Le cas de l'hôpital de Médecine Mixte de Yolo, Ville-Province de Kinshasa

*Experiences and expectations of parents of children transfused for multiple crises of sickle cell anemia: The case of the Yolo Mixed Medicine Hospital, Kinshasa City-Province*

Jean-Pierre NSENJI BANZA <sup>1\*</sup>, Bonheur MATADI MATADI <sup>2</sup>, Jean Jacques NGIMBI KISAKA <sup>3</sup>, Augustin MAKANGU TSHITADI <sup>4</sup>, BASUA BABINTU MUKANDU Leyka<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Section Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Sciences de la Santé Croix-Rouge, Kinshasa, République Démocratique du Congo.

<sup>2</sup>Laboratoire de Pédagogie Active en Sciences de la Santé « L.P.A.S.S », Kinshasa, République Démocratique du Congo.

<sup>3</sup>Section Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Moanza, Province du Kwilu, République Démocratique du Congo.

<sup>4</sup>Section Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa, Kinshasa, République Démocratique du Congo.

### RESUME:

Cette étude qualitative explore les expériences et perceptions des parents d'enfants atteints de drépanocytose, avec un accent particulier sur le vécu du processus transfusionnel. A travers des entretiens semi-directifs réalisés auprès de parents accompagnant leur enfant à l'Hôpital de Médecine Mixte Mabanga, l'analyse met en lumière les dimensions psychosociales, économiques et émotionnelles liées à la prise en charge de la maladie. Il en ressort une lourde charge affective, un isolement social marqué, et un accès difficile à l'information et au soutien communautaire. Les parents expriment des attentes claires en matière de gratuité des soins, de disponibilité du sang, d'accompagnement psychologique et de meilleure communication. En outre, ils manifestent des espoirs mêlés d'inquiétudes quant à l'avenir scolaire, professionnel et social de leur enfant. Les résultats soulignent la nécessité d'intégrer des approches holistiques et de soutien psychosocial dans les politiques de prise en charge de la drépanocytose.

**Mots clés :** Drépanocytose, transfusion sanguine, vécu parental, soutien psychosocial, prise en charge.

### ABSTRACT :

This qualitative study explores the experiences and perceptions of parents of children with sickle cell disease, with a particular focus on their experiences with the transfusion process. Through semi-structured interviews conducted with parents accompanying their child to the Mabanga Mixed Medicine Hospital, the analysis highlights the psychosocial, economic, and emotional dimensions of disease management. The findings reveal a significant emotional burden, pronounced social isolation, and limited access to information and community support. Parents express clear expectations regarding free healthcare, blood availability, psychological support, and improved communication. Furthermore, they express hopes mixed with concerns about their child's educational, professional, and social future. The results underscore the need to integrate holistic and psychosocial support approaches into sickle cell disease care policies.

**Keywords :** Sickle cell disease, blood transfusion, parental experience, psychosocial support, healthcare management.

\*Adresse des Auteur(s)

**Jean-Pierre NSENJI BANZA**, Section Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Sciences de la Santé Croix-Rouge, Kinshasa, République Démocratique du Congo ;

**E-mail :** [nsejjeanpierre1@gmail.com](mailto:nsejjeanpierre1@gmail.com)

**Tél :** +243 812322600 ;

**Bonheur MATADI MATADI**, Laboratoire de Pédagogie Active en Sciences de la Santé « L.P.A.S.S », Kinshasa, République Démocratique du Congo ;

**Jean Jacques NGIMBI KISAKA**, Section Sciences-Infirmières, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Moanza, Province du Kwilu, République Démocratique du Congo ;

**Augustin MAKANGU TSHITADI**, Section Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa, Kinshasa, République Démocratique du Congo ;

**BASUA BABINTU MUKANDU Leyka**, Section Sciences Infirmières, Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa, Kinshasa, République Démocratique du Congo

### I. INTRODUCTION

La drépanocytose est une maladie génétique chronique qui constitue un enjeu majeur de santé publique à l'échelle mondiale (Kasai et al., 2020). Elle se caractérise par des crises d'anémie récurrentes, souvent responsables de transfusions sanguines fréquentes, et dont les répercussions dépassent le cadre biomédical pour toucher profondément les sphères émotionnelle, sociale et économique des familles concernées (Nika et al., 2016 ; Lainé, 2007).

Les parents d'enfants drépanocytaires sont exposés à une détresse émotionnelle intense, aggravée par les hospitalisations répétées et les charges financières liées aux soins (Patel et al., 2023). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), près de 5 % de la population mondiale est porteuse d'un gène responsable d'une anomalie de l'hémoglobine, avec une prévalence particulièrement élevée en Afrique subsaharienne (10 à 40 %) (Banza et al., 2021). En France, la maladie touche plus de 26 000 personnes (INSERM, 2020), tandis qu'aux États-Unis, elle est fréquente chez les Afro-Américains et les Latino-Américains (El Islam & Said, 2017).

En Afrique, la situation est préoccupante : au Sénégal, une personne sur dix est porteuse du trait drépanocytaire (Thiam et al., 2017) ; au Cameroun, l'incidence chez les nouveau-nés atteint 15,1 % pour le trait et 0,7 % pour la forme homozygote (Nicole et al., 2020) ; au Burkina Faso, la prévalence est estimée entre 5 et 10 %, mais les soins restent peu structurés (Douamba et al., 2017). En République démocratique du Congo (RDC), où la prévalence néonatale est de 2 %, environ 50 000 enfants naissent chaque année avec la maladie, dont la moitié décède avant l'âge de cinq ans (Fondation Pierre

# Expérience et attente de parents des enfants ...

Fabre, 2020). Le système de santé congolais, encore dominé par des programmes verticaux (paludisme, VIH, tuberculose), peine à offrir une approche intégrée, et l'absence de couverture sociale accentue la vulnérabilité des familles.

La drépanocytose, souvent stigmatisée dans les cultures africaines, peut entraîner isolement, maltraitance et désunion familiale (Luboya et al., 2014). Les parents, loin d'être de simples accompagnants, jouent un rôle actif dans le parcours de soins, mais leurs besoins et attentes sont souvent ignorés. Le stigmate culturel, associé à la honte ou à la fatalité, renforce leur isolement et leur culpabilité liée à la transmission héréditaire de la maladie.

Malgré les progrès médicaux, les familles font face à des obstacles persistants : accès limité aux soins spécialisés, pénurie de produits sanguins, communication insuffisante avec les professionnels. Ces difficultés nuisent au bien-être parental et fragilisent la relation de confiance avec le système de santé. Pourtant, l'expérience parentale reste peu documentée en RDC, limitant la capacité à concevoir des interventions adaptées.

Face à ce constat, l'étude se propose d'explorer le vécu et les attentes des parents d'enfants transfusés à répétition pour des crises d'anémie falciforme à l'Hôpital de Médecine Mixte Mabanga. Elle vise à co-construire un modèle de prise en charge intégrée, centré sur le soutien psychosocial des familles et l'amélioration des soins. Les objectifs spécifiques incluent la description du profil sociodémographique des parents, l'analyse de leurs perceptions et représentations, l'identification des contraintes et des stratégies d'adaptation, ainsi que la formulation de pistes d'amélioration pour une prise en charge plus humaine et culturellement ancrée.

## II. MATERIELS ET METHODES

### II.1. Type

Il s'agit d'une étude qualitative à visée phénoménologique. Ce choix méthodologique s'explique par la volonté d'explorer en profondeur les expériences subjectives et les attentes des parents d'enfants atteints de drépanocytose, ayant recours à des transfusions sanguines répétées. La phénoménologie permet en effet de comprendre le sens que les participants attribuent à leurs vécus.

### II.2. Période et lieu d'étude

L'étude a été conduite à l'Hôpital de Médecine Mixte Mabanga, situé à Kinshasa, en République Démocratique du Congo. La collecte des données s'est déroulée sur une

période de référence déterminée par l'équipe de recherche, correspondant à l'année 2025.

### II.3. Population et échantillon

La population cible était constituée des parents ou des responsables d'enfants suivis pour drépanocytose et ayant bénéficié de transfusions sanguines répétées dans ledit hôpital.

### II.4. Méthode d'échantillonnage

Un échantillonnage non probabiliste de convenance (accidentel) a été retenu. Cette méthode s'avère adaptée aux études qualitatives où l'objectif est de recueillir des témoignages riches et variés plutôt que d'obtenir une représentativité statistique.

### II.5. Taille de l'échantillonnage et justification

Un total de 17 participants a été inclus. Cette taille d'échantillon se justifie par le principe de saturation des données, qui correspond au moment où la collecte n'apporte plus de nouvelles informations significatives. Ce seuil est généralement jugé suffisant dans les recherches qualitatives de type phénoménologique.

### II.6. Critères

#### Inclusion

- Être parent ou tuteur d'un enfant atteint d'anémie falciforme ayant reçu au moins deux transfusions sanguines au cours des six derniers mois.
- Être en mesure de donner un consentement libre et éclairé.
- Être disponible pour participer à un entretien individuel.

#### Exclusion

- Parents ou tuteurs ne remplissant pas les conditions ci-dessus.
- Refus de participation ou retrait du consentement en cours d'étude.

### II.7. Techniques et instruments de collecte des données

La collecte des données a reposé sur des entretiens individuels semi-directifs. Un guide d'entretien semi-structuré, élaboré au préalable, a servi d'outil de recueil. Les entretiens, menés en face à face, visaient à favoriser l'expression libre des participants tout en assurant une certaine homogénéité dans la collecte.

## II.8. Précautions méthodologiques pour limiter les biais

Afin de réduire les biais liés à l'interprétation, plusieurs mesures ont été prises :

- Assurer un climat de confiance et de confidentialité pour encourager la sincérité des réponses.
- Utiliser un guide d'entretien standardisé afin de garantir une comparabilité minimale entre les participants.
- Recourir à l'enregistrement audio (avec accord préalable) et à la transcription intégrale pour éviter les pertes d'information.
- Mobiliser une double lecture des transcriptions par deux chercheurs pour limiter la subjectivité de l'analyse.

## II.9. Traitement en analyse des données

Les données recueillies ont été analysées suivant une approche thématique inductive. Le codage a été effectué de manière progressive et manuelle, afin de dégager des catégories et des thèmes reflétant fidèlement les réalités exprimées par les parents. Cette méthode a permis de faire émerger une compréhension nuancée des expériences vécues.

## II.10. Considérations d'ordre éthique

L'étude a respecté les principes éthiques relatifs à la recherche impliquant des êtres humains. Un consentement libre, éclairé et écrit a été obtenu de chaque participant. L'anonymat et la confidentialité des propos recueillis ont été garantis. Par ailleurs, une autorisation officielle a été obtenue auprès du Comité Bioéthique de la Recherche (approbation n°65/CBE/ISTM/KIN/RDC/PMBBL/2024 du 11 février 2025).

## II.11. Limites de l'étude

Cette recherche présente certaines limites. D'une part, l'échantillon réduit et restreint à un seul hôpital ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des familles d'enfants drépanocytaires en République Démocratique du Congo. D'autre part, l'approche qualitative, bien qu'elle offre une richesse descriptive, reste sujette à une subjectivité interprétative. Enfin, l'absence de triangulation avec d'autres méthodes (observations, données quantitatives) limite la profondeur comparative des résultats. Ces limites invitent à la prudence dans l'extrapolation des conclusions, mais n'enlèvent rien à la pertinence des constats relevés.

Il apparaît nécessaire d'élargir les futures recherches à d'autres structures de soins et à des échantillons plus diversifiés, afin de mieux cerner la pluralité des expériences parentales. Des études mixtes, associant analyses

quantitatives et qualitatives, pourraient enrichir la compréhension des impacts psychosociaux et économiques de la drépanocytose. De plus, des recherches participatives impliquant les parents et les associations de patients permettraient de co-construire des modèles de prise en charge intégrés et culturellement adaptés.

## III. RESULTATS

Les résultats de cette recherche se déclinent en deux grandes parties dont la première est consacrée à la présentation des caractéristiques sociodémographiques de répondants et la seconde présente les thèmes, sous thèmes et les catégories retenus.

### III.1. Caractéristiques sociodémographiques

Les caractéristiques sociodémographiques de nos répondants sont décrites dans le tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1 : Profil sociodémographiques et professionnel des répondants (R)

R	Age (ans)	Sexe	Niveau d'étude	Profession /activité	Nombre d'enfants	Age d'enfant malade
R1	40	F	Graduée	Commerçante	3	14 ans
R2	58	F	Diplômée	Commerçante	1	22 ans
R3	33	F	Diplômée	Commerçante	4	9 ans
R4	58	F	Diplômée	Commerçante	3	17 ans
R5	40	F	Diplômée	Commerçante	1	11 ans
R6	46	F	Graduée	Infirmière	4	10 ans
R7	42	F	Licencié	Enseignante	1	13 ans
R8	59	F	Licencié	Infirmière	3	27 ans
R9	71	M	Diplômée	Commerçante	6	26 ans
R10	38	M	Graduée	Commerçante	1	8 ans
R11	63	F	Diplômée	Commerçante	1	20 ans
R12	53	F	Diplômée	Commerçante	2	21 ans
R13	65	F	Diplômée	Commerçante	6	28 ans
R14	56	F	Licenciée	Commerçante	2	25 ans
R15	52	F	Licencié	Commerçante	5	29 ans
R16	56	F	Diplômée	Ménagère	7	30 ans
R17	39	F	Diplômée	Commerçante	2	11 ans

### III.2. Thématiques de l'étude

Après la lecture intégrale et attentive des transcriptions issues des 17 entretiens réalisés, nous avons adopté une méthode d'analyse thématique inductive, fondée sur un codage catégoriel progressif.

### Encadré 1 : Vécu subjectif des crises d'anémie et transfusions répétées

## Expérience et attente de parents des enfants ...

Sous-thème	Catégories	Verbatims
Vécu subjectif des crises d'anémie et transfusions répétées	Traumatiques et imprévisibles	« Mon enfant peut rire le matin, et quelques heures plus tard, il crie de douleur et ne peut plus marcher. Je ne m'y habitue jamais... R1, R4, R6 » ; « la nuit, j'ai peur que la crise arrive sans prévenir. J'ai toujours un sac prêt, au cas où je dois courir à l'hôpital ... R3, R9 » ; « Quand la crise commence, je panique. Je ne sais jamais si ce sera léger ou si on devra transfuser encore. C'est l'inconnu qui me fait le plus peur .... R16 » ; « Même quand il va bien, je reste sur mes gardes. Parce que je sais que la crise peut surgir ...R3, R9 ».
	Peur des effets cumulés	« On soigne une crise, oui, mais on ne parle jamais des effets de toutes ces transfusions répétées ...R2, R11 » ; « Il a déjà reçu tellement de poches que parfois je me dis : est-ce que ce traitement, qui le sauve aujourd'hui, ne va pas lui causer autre chose demain ? ... R5, R8 » ; « Je me demande si le sang ne va pas s'accumuler dans son corps car on m'a parlé d'intoxication ou de surcharge, mais personne ne nous explique bien ... R3, R16 » ; « J'ai peur qu'à force de recevoir trop de sang, son corps finisse par ne plus supporter. Je me demande s'il n'y a pas des effets à long terme ... R10 » ; « Jusqu'à quand son organisme va supporter les transfusion ... R7, R15 »
	Sentiment de perte de contrôle	« La drépanocytose nous dicte ses règles, on s'adapte à elle, pas l'inverse bien que c'est frustrant de vivre comme ça...R9, R17 » ; « J'ai l'impression que je ne suis plus la mère qui protège. Je cours, je paie, je pleure... mais je ne maîtrise rien ...R14 » ; « Chaque fois qu'on sort de l'hôpital, je crois que ça ira mieux et puis une nouvelle crise arrive car rien ne dépend de nous.... R5, R13 ».

### Encadré 2 : Contraintes liées au processus transfusionnel

Sous-thème	Catégories	Verbatims
Contraintes liées au processus transfusionnel	Coût élevé de soins	« Chaque fois qu'on nous dit qu'il faut transfuser, je commence déjà à calculer combien je dois encore emprunter. Ce n'est pas une vie ...R1, R4, R9 » ; « Le sang est parfois là, mais on ne peut pas l'acheter ... R2, R12 » ; « J'ai déjà vendu ma moto pour payer les soins de l'enfant ...R7 » ; « Même l'hospitalisation d'une nuit coûte cher. Et ça revient tous les 3 mois ...R11 » ; « Entre le sang, les analyses et les médicaments, je dois choisir entre soigner mon enfant et payer le loyer ...R13 » ; « Même avec une ordonnance, rien n'est gratuit ...R17 » ; « J'ai failli perdre cet enfant à cause du manque d'argent car ici sans argent tu ne peux rien espérer, donc rien n'est gratuit ici ...R6 »
	Stress et fatigue émotionnel	« La nuit après une transfusion, je ne dors pas. Je surveille sa respiration, de peur qu'il fasse une réaction ...R3, R8 » ; « Mon corps est toujours tendu. Même quand tout va bien, j'attends la prochaine crise comme une condamnation ...R5 » ; « J'ai l'impression de ne plus respirer depuis que cette maladie est entrée dans notre vie ...R10 » ; « Je n'ai plus la force entre le travail, les crises de l'enfant et les nuits blanches à l'hôpital, je suis épuisée moralement ...R14 » ; « Il faut avoir des nerfs solides pour faire face à cette maladie car on se pose mille et une question avant de conclure avec si l'on savait ...R3, R9 »

### Encadré 3 : Attentes pour améliorer la prise en charge

Sous-thème	Catégories	Verbatims
Attentes pour améliorer la prise en charge	Prise en charge gratuit	« Ce que je souhaite, c'est que les soins deviennent gratuits, au moins pour les enfants comme le mien. Chaque crise nous appauvrit davantage. C'est comme si on payait pour survivre ...R2 » ; « Si un ONG prenait tous les soins en charge, nous pourrions au moins respirer un peu car cette maladie est budgétivore ...R7 » ; « La maladie est déjà un fardeau. Si on ajoutait moins de coûts, ce serait un grand soulagement pour les familles pauvres ... R8 » ; « Les médicaments coûtent trop cher nous avons besoin des subventions pour les soins ... R17 »
	Disponibilité de sang	« Il est inconcevable qu'un enfant arrive en urgence et qu'on dise il n'y a pas de sang, on parle de vie ou de mort, pas d'un simple médicament ... R3, R13 » ; « Avoir du sang en réserve, accessible à tout moment, ce serait déjà une grande amélioration ...R10 » ; « je pense qu'il faut de sang réservé uniquement pour les drépanocytaires ...R16 ».
	Information claire et continue	« J'ai appris sur Facebook qu'il fallait hydrater mon enfant même quand il n'a pas soif. Pourquoi l'hôpital ne dit rien ? ...R17 » ; « Les personnels soignants devraient nous expliquer clairement l'évolution de la maladie, parfois, on a l'impression de deviner les choses nous-mêmes ...R4 » ; « Je veux comprendre ce que mon enfant vit, pas seulement entendre des mots compliqués ... R11 » ; « avec ce que l'on vit déjà nous avons besoin d'être informé surtout d'un langage simple, d'un suivi éducatif régulier ...R13 »
	Prise en charge psychologique	« On parle des enfants malades, mais qui pense à nous les parents, on vit dans la peur, l'anxiété, une aide psychologique serait essentielle ... R1, R6 » ; « J'aimerais parler à quelqu'un qui comprend ce qu'on traverse, quelqu'un qui peut aider à soulager cette souffrance intérieure ... R3, R9 » ; « Je pleure en cachette pour ne pas effrayer ma fille. Un groupe où partager nos peurs nous aiderait à tenir ... R5 » ; « on a besoin d'un psychologue pour nous guider car on en peut plus ... R3 ».

### Encadré 4 : Stratégies parentales

Sous-thème	Catégories	Verbatims
Stratégies parentale	Anticipation des crises	« Quand il commence à avoir mal aux jambes ou à se plaindre de fatigue, je le fais reposer tout de suite et je lui donne beaucoup d'eau. J'essaie d'éviter que ça dégénère...R1, R9 » ; « Dès que son visage change ou qu'il a moins d'appétit, je le surveille de près. Je sais maintenant lire les petits signes avant la crise ...R4 » ; « Je garde un contact régulier avec les infirmiers d'ici, parfois je les appelle juste pour être rassurée ou savoir quoi faire quand il commence à avoir mal...R8, R14 »
	Suivi rigoureux	« Je n'attends jamais que ça devienne grave. Dès les premiers signes, je vais à l'hôpital. Même si ça dérange, je préfère prévenir... R3, R7 » ; « Même quand je suis occupée, je ne rate pas l'heure pour sa prise de ses médicaments, c'est devenu une habitude ...R6 » ; « Je relis souvent les papiers de l'hôpital. Je veux comprendre tout ce qu'ils ont dit. Je ne veux plus rester ignorante ...R13, R17 ».

Appui spirituel « C'est dans la prière que je trouve la force de continuer. Je demande à Dieu de me donner la patience ... R2 » ; « J'ai fait intervenir plusieurs hommes de Dieu je crois qu'avec la foi, il peut guérir ...R10 » ; « Quand les médicaments ne suffisent plus, il ne nous reste que la foi. C'est Dieu qui décide et nous avons fois en lui ...15 » ; « Je prie tous les matins que Dieu sauve mon enfant ...R7 ».

**Encadré 5 : Pistes d'amélioration proposées**

Sous-thème	Catégories	Verbatims
Pistes d'amélioration proposées	Accès équitable aux soins	« Si les soins étaient gratuits, on irait à l'hôpital plus tôt. Mais parfois, on attend que la crise soit grave parce qu'on n'a pas l'argent... R1 » ; « Avec cette maladie tout se paie si tu n'as pas les moyens, ton enfant peut mourir sous tes yeux... R9 » ; « On doit payer chaque fois : les tests, les médicaments, l'hospitalisation .... R16 » ; « L'État doit soutenir les familles. Ce n'est pas une maladie qu'on choisit...R9 ».
	Qualité de la communication médicale	« J'aimerais qu'on m'explique les effets des traitements, les risques, pas juste signer un papier... R11 » ; « Si les personnels soignants prenaient le temps de nous parler calmement, on serait moins stressés... R8 » ; « Un jour, ils m'ont dit qu'il avait besoin d'une transfusion, mais ils n'ont pas expliqué pourquoi. J'ai paniqué... R16 » ; « Parfois, on sort du bureau du médecin sans vraiment comprendre ce qu'il a dit. Il parle trop vite, avec des mots compliqués... R10 » ; « Il faut des explications simples, plus en lingala ... R15 ».
	Soutien psychologique	« Mon enfant pense qu'il est différent, qu'il ne pourra jamais être comme les autres. Il a besoin d'un soutien psychologue ... R17 » ; « Même si on prie, on a besoin d'un espace où on peut vider son cœur sans être jugé ...R14 » ; « On a besoin de groupes où on peut parler entre parents. Ça soulagerait beaucoup ... R5 ».
	Prévention et éducation	« Si j'avais su que mon mari et moi étions porteurs, on aurait fait attention. Il faut sensibiliser les jeunes ...R4 » « Il faut des séances dans les écoles, pour que les autres enfants comprennent ce que vit un drépanocytaire ... R6 » « Que les gens arrêtent de penser que c'est une malédiction. Il faut expliquer que c'est une maladie du sang R9 » « Une fois, une autre maman m'a montré comment gérer une crise à domicile. Ce genre de formation devrait exister ...R7 » « R3 ».
Suivi organisé et continu	« Il faut des consultations régulières, même quand tout va bien, pour surveiller l'état général ...R2 » ; « Je veux un dossier médical bien suivi, qu'on ne recommence pas à zéro chaque foisR13 » ; « Le système est trop réactif. On attend la crise pour intervenir. Il faut une approche plus préventive ...R5 »	

**IV. DISCUSSION**

La présente section vise à confronter les résultats issus de l'analyse thématique des entretiens avec les données

existantes dans la littérature scientifique. Elle permet de mettre en perspective les expériences rapportées par les participants, tout en identifiant les convergences et divergences par rapport aux travaux antérieurs. Les résultats sont discutés selon les principales thématiques qui ont émergé.

**• Vécu subjectif des crises d'anémie et des transfusions répétées**

Les parents perçoivent les crises d'anémie comme des épisodes traumatisants et imprévisibles qui perturbent la stabilité familiale. Ils vivent dans un état d'alerte permanent, avec un sentiment de perte de contrôle face à la maladie. Les transfusions, bien que vitales, suscitent des inquiétudes quant à leurs effets cumulatifs (rejet, surcharge en fer, infections). Cette ambivalence rejoint les constats de McClish et al. (2006) sur l'hypervigilance des familles et ceux de Maxwell et al. (2022) qui montrent la forte détresse psychologique liée à la répétition des crises. De même, Adegbola (2011) et Ezenwosu et al. (2014) soulignent que la transfusion, perçue comme un salut, peut aussi éroder la confiance dans le système de soins.

**• Expérience du processus transfusionnel**

L'expérience transfusionnelle révèle une tension entre soulagement thérapeutique et obstacles logistiques. Les parents décrivent l'urgence comme une source d'anxiété, aggravée par la difficulté d'obtenir du sang (Aloni & Nkee, 2014 ; Patel et al., 2022). Bien que les bénéfices médicaux des transfusions (prévention des AVC, amélioration de la qualité de vie) soient confirmés (Abutalib et al., 2023), la peur des complications reste présente (Henry & Brown, 2022). L'absence d'accompagnement et de communication claire accroît la charge émotionnelle, ce qui corrobore les recommandations de Kosa et al. (2024) en faveur d'un soutien psychosocial et d'une relation empathique avec les soignants.

**• Contraintes liées au processus transfusionnel**

Les contraintes sont triples : économiques, émotionnelles et organisationnelles. Le coût élevé des soins représente un lourd fardeau (Grosse et al., 2011), souvent au prix de sacrifices financiers importants. Sur le plan émotionnel, les familles souffrent d'une fatigue psychologique permanente liée à l'incertitude des crises (Brandow et al., 2015). Structurellement, l'insuffisance chronique des banques de sang oblige les familles à chercher elles-mêmes des donateurs, ce qui renforce le sentiment d'abandon institutionnel (Denis et al., 2017). Ces résultats confirment que le processus transfusionnel, bien que vital, accentue les vulnérabilités familiales.

## Expérience et attente de parents des enfants ...

### • Attentes pour améliorer la prise en charge

Les parents expriment des attentes fortes : gratuité des soins, disponibilité permanente du sang, communication claire et soutien psychologique. La dimension financière est cruciale, les coûts directs et indirects aggravant la précarité (Grosse et al., 2011 ; Atkin & Ahmad, 2001). L'accès au sang reste problématique, comme l'ont relevé Tapper et al. (2014) et Aygun & Odame (2012). La demande d'une information adaptée rejoint les constats de Dyson et al. (2010) sur l'importance d'un langage simple et pédagogique. Enfin, le besoin de soutien psychologique rejoint les recommandations d'Anie & Green (2015) et Treadwell et al. (2011) pour une approche intégrée qui inclut la santé mentale des proches.

### • Stratégies parentales

Les parents développent des stratégies de résilience : vigilance proactive, suivi rigoureux et recours à la spiritualité. Leur expertise empirique dans la détection précoce des crises confirme les observations de Tluczek et al. (2013) et Graff et al. (2018). Le suivi médical attentif favorise l'adhésion thérapeutique, comme l'ont souligné Ezenwosu et al. (2014). Parallèlement, la prière et la foi offrent un soutien psychologique essentiel, déjà documenté par Adegbola (2011). Ces stratégies traduisent une résilience familiale active qui mérite d'être reconnue et intégrée dans les parcours de soins (Barakat et al., 2007).

### • Pistes de solutions proposées

Les propositions des parents s'orientent vers une co-construction des soins : gratuité ou subvention des traitements, amélioration de la communication médicale, intégration du soutien psychologique et intensification de la prévention. Le poids financier évoqué rejoint les constats de Grosse et al. (2011). Le besoin d'explications simples, déjà relevé par Dyson et al. (2010), plaide pour une formation des soignants à la pédagogie relationnelle. L'absence de soutien psychologique, dénoncée par les parents, confirme les recommandations d'Anie & Green (2015). Enfin, la prévention et la sensibilisation communautaire sont perçues comme essentielles pour lutter contre la stigmatisation et encourager le don de sang (Rees et al., 2010).

## V. CONCLUSION

Cette étude a mis en évidence le poids psychosocial, émotionnel et économique supporté par les parents d'enfants transfusés pour des crises multiples d'anémie falciforme. Le vécu parental oscille entre détresse, résilience et espoir, traduisant une profonde implication familiale dans la gestion de la maladie. Les attentes exprimées en termes de gratuité

des soins, de disponibilité du sang, de communication adaptée et de soutien psychologique soulignent la nécessité d'une approche holistique. Renforcer la prise en charge des familles et intégrer leurs voix dans les politiques de santé publique apparaît comme une priorité pour améliorer la qualité de vie des enfants drépanocytaires et de leurs proches.

A la lumière des résultats, plusieurs recommandations peuvent être formulées :

- **Aux autorités sanitaires** : instaurer des politiques de gratuité ou de subvention des soins liés à la drépanocytose et renforcer l'approvisionnement en produits sanguins.
- **Aux structures hospitalières** : améliorer la communication soignant-famille par des explications claires, adaptées et continues.
- **Aux équipes de soins** : intégrer systématiquement un accompagnement psychologique et éducatif dans la prise en charge des enfants et de leurs familles.
- **Aux communautés** : développer des campagnes de sensibilisation pour déconstruire la stigmatisation et encourager le don de sang.
- **Aux chercheurs** : approfondir les études sur les expériences parentales et évaluer les modèles innovants de prise en charge centrée sur la famille.

## REFERENCES

1. Adegbola, M. (2011). Spirituality and quality of life in chronic illness. *Journal of Religion and Health*, 50(2), 439–450. <https://doi.org/10.1007/s10943-009-9242-9>
2. Aloni, M. N., & Nkeke, L. (2014). Challenges of blood transfusion in patients with sickle cell disease in sub-Saharan Africa. *Transfusion Clinique et Biologique*, 21(4-5), 193–197. <https://doi.org/10.1016/j.tracli.2014.07.005>
3. Anie, K. A., & Green, J. (2015). Psychological therapies for sickle cell disease and pain. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015(5), CD001916. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001916.pub3>
4. Atkin, K., & Ahmad, W. I. U. (2001). Living a 'normal' life: Young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. *Social Science & Medicine*, 53(5), 615–626. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00364-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00364-6)
5. Abutalib, S. A., Howard, J., & Cappellini, M. D. (2023). Transfusion management in sickle cell disease: Recent advances and future directions.

- British Journal of Haematology*, 200(2), 131–142.  
<https://doi.org/10.1111/bjh.18642>
6. Brandow, A. M., Carroll, C. P., & Creary, S. E. (2015). Emotional burden of sickle cell disease on caregivers. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 37(7), 585–589.  
<https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000389>
  7. Denis, N., Sondag, L., & Alao, J. M. (2017). Blood safety and availability in Sub-Saharan Africa: Current status and future prospects. *Transfusion Medicine*, 27(6), 401–408.  
<https://doi.org/10.1111/tme.12445>
  8. Dyson, S. M., Atkin, K., Culley, L. A., Dyson, S. E., & Evans, H. (2010). Sickle cell, young people, and schools: A new perspective. *Diversity in Health and Care*, 7(1), 5–18.
  9. Ezenwosu, O. U., Emodi, I. J., Ikefuna, A. N., Chukwu, B. F., & Osuorah, D. I. C. (2014). Determinants of health-seeking behavior among caregivers of children with sickle cell disease in a tertiary health institution in South-East Nigeria. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 36(1), 42–46.  
<https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e31829f28f4>
  10. Grosse, S. D., Odame, I., Atrash, H. K., Amendah, D. D., Piel, F. B., & Williams, T. N. (2011). Sickle cell disease in Africa: A neglected cause of early childhood mortality. *American Journal of Preventive Medicine*, 41(6 Suppl 4), S398–S405.  
<https://doi.org/10.1016/j.amepre.2011.09.013>
  11. Henry, E. K., & Brown, M. (2022). Caregiver perspectives on transfusion therapy in pediatric sickle cell disease: A systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, 69(10), e29781.  
<https://doi.org/10.1002/pbc.29781>
  12. Kasai, E. T., Opara, J. P. A., Agasa, S. B., Gulbis, B., Uvoya, N. A., Nguma, J. D. B., ... Djang'eing'a, R. M. (2020). Acceptabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose au cours de la pandémie de COVID-19 à Kisangani, en République Démocratique du Congo. *The Pan African Medical Journal*, 37, 299.  
<https://doi.org/10.11604/pamj.2020.37.299.26654>
  13. Kosa, S. D., Castillo, A., & Malinowski, A. K. (2024). Psychosocial support interventions for families living with sickle cell disease: A scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 32(1), e44–e56.  
<https://doi.org/10.1111/hsc.14262>
  14. Maxwell, K. A., Streetly, A., & Bevan, D. (2022). The lived experiences of parents caring for children with sickle cell disease: A qualitative synthesis. *Health & Social Care in the Community*, 30(5), e1472–e1484.  
<https://doi.org/10.1111/hsc.13719>
  15. McClish, D. K., Penberthy, L. T., Bovbjerg, V. E., Roberts, J. D., Aisiku, I. P., Levenson, J. L., & Smith, W. R. (2006). Health related quality of life in sickle cell patients: The PiSCES project. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(50).  
<https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-50>
  16. Patel, S., Ataga, K. I., & Howard, J. (2022). Blood transfusion in sickle cell disease: Balancing efficacy and risks in resource-limited settings. *Blood Reviews*, 53, 100908.  
<https://doi.org/10.1016/j.blre.2021.100908>
  17. Tapper, J., Honey, M., & Aiyetan, P. (2014). Barriers to safe blood transfusion for sickle cell disease in sub-Saharan Africa. *African Health Sciences*, 14(2), 315–322.  
<https://doi.org/10.4314/ahs.v14i2.12>
  18. Tluczek, A., McKechnie, A. C., & Brown, R. L. (2013). Keeping the rhythm while living with a chronic illness: Parental strategies for managing sickle cell disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(1), 28–34.  
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.02.002>