

# QUAND L'HÉRÉDITÉ BOUSCULE LA FAMILLE

## Enfants drépanocytaires, les parents témoignent

La drépanocytose, maladie génétique grave, liée à une mutation de l'hémoglobine, est malheureusement très fréquente en France et dans le monde. La naissance d'un enfant atteint fait dévier les familles vers un chemin chaotique, dangereux et bien mal tracé. Même avec les progrès continus des soins, une grande incertitude pronostique persiste qui tient pour une bonne part aux conditions d'accès réel aux soins optimisés. Ainsi il est aujourd'hui impératif de donner la parole aux familles confrontées à cette maladie et à ses complications.

Les parents disent le traumatisme majeur qu'ils ont vécu lors de l'annonce de la drépanocytose, leurs interrogations sur sa transmission, et leur inévitable sentiment de culpabilité. Ils évoquent le bouleversement de leur vie familiale, la souffrance et les contraintes du quotidien, l'incertitude continue planant sur la vie de leur enfant. Ces parents, enfin, ont évoqué le décalage immense entre le contexte africain et français, ainsi que les circonstances qui les ont amenés à abandonner dans la douleur, et leur pays d'origine, et le foyer familial et leur emploi.

Ces témoignages montrent à quel point l'Europe et l'Afrique doivent associer leurs efforts en partageant non seulement compétences et technologies, mais aussi une commune culture de la maladie.

*Marie-Hélène Buc-Caron est Docteur es Médecine et Docteur es Sciences, biologiste du développement ; elle est ancien chercheur à l'Institut Pasteur. Elle a participé activement aux réseaux de lutte contre la drépanocytose, en RDC et en Ile-de-France.*

*Doris Bonnet est Directrice de recherche émérite en anthropologie à l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD), membre du CEPED (UMR IRD-Université Paris Descartes) et de l'équipe SAGESUD (ERL INSERM U1244). Spécialiste en anthropologie de la santé et de la petite enfance, elle a travaillé au Burkina Faso, au Cameroun et en milieu migrant en France.*

*Frédéric Galactéros est Professeur de Génétique Clinique à l'Hôpital Universitaire Henri Mondor U-PEC (Créteil France). Il est responsable depuis 1992 de l'Unité des Maladies Génétiques du Globule Rouge et coordonnateur du Centre National de Référence Maladies rares (Syndromes Drépanocytaires Majeurs) depuis sa création en 2004.*

Marie-Hélène Buc-Caron, Doris Bonnet,  
Frédéric Galactéros

QUAND L'HÉRÉDITÉ BOUSCULE LA FAMILLE

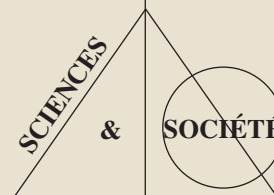
Marie-Hélène Buc-Caron, Doris Bonnet,  
Frédéric Galactéros

# QUAND L'HÉRÉDITÉ BOUSCULE LA FAMILLE

## Enfants drépanocytaires, les parents témoignent

17 €

ISBN : 978-2-343-15279-0



L'Harmattan