

# Contribution à l'analyse sociologique des répercussions de la drépanocytose dans des familles du nord Tunisien

*Contribution to sociological analysis of the repercussions of drepanocytosis in families of Northern Tunisia*

**R. Hamza** <sup>(1)</sup>, **S. Fattoum** <sup>(2)</sup>, **M. Péchevis** <sup>(3)</sup>, **J. Cook** <sup>(3)</sup>, **R. Girot** <sup>(4)</sup>

**Résumé :** L'amélioration des conditions de prise en charge et de la qualité de vie des drépanocytaires constitue de nos jours une préoccupation majeure des autorités sanitaires et de groupes volontaires (associations de malades et de parents de malades). Afin d'explorer les conditions et les modalités de prise en charge de l'enfant drépanocytaire dans la région de Bizerte (nord Tunisien) et d'appréhender les problèmes et les difficultés rencontrés par les drépanocytaires et leurs familles dans leur vécu quotidien, une étude anthropologique a été menée dans la région au courant de la période allant du 16 janvier au 12 février 1997. Nous avons ainsi effectué trente trois entretiens avec des familles d'enfants drépanocytaires. Il s'agit d'entretiens semi-directifs utilisant un protocole préétabli (guide d'entretien).

Nous avons, par la suite, procédé à la synthèse d'une trentaine d'entretiens. Une multitude d'informations concernant divers aspects médicaux et psycho-sociaux de la drépanocytose dans notre région a été rendue ainsi disponible.

Les données ont été regroupées dans les rubriques suivantes : circonstances de découverte de la maladie ; modèle explicatif de la maladie tel que perçu par les personnes interviewées ; conditions et modalités de prise en charge de l'enfant malade ; degré de satisfaction du système de soins ; profil psychologique des enfants enquêtés ; scolarité des enfants enquêtés ; répercussions familiales de la maladie ; Impact de la maladie sur le budget familial ; suggestions et commentaires des personnes interviewées.

À la lumière des informations ainsi recueillies, diverses actions ont été proposées en vue d'améliorer les conditions de prise en charge et la qualité de vie des drépanocytaires dans notre région.

(1) Direction Régionale de la Santé Publique de Bizerte - Tunisie.

(2) Hôpital d'Enfants de Tunis - Tunisie.

(3) Centre International de l'Enfance et de la Famille - Paris.

(4) Hôpital Tenon - Paris.

**Summary :** *The improvement of the conditions of care and quality of life of people living with drepanocytosis now constitutes a major concern of health authorities and voluntary groups (associations of sick people and their parents).*

*In order to examine the conditions and methods of care for children living with drepanocytosis in the Bizerte region of Northern Tunisia and to understand the problems and difficulties experienced by them and their families in their daily lives, an anthropological study was carried out in the region between January 16 and February 12, 1997. Thirty-three interviews were carried out with families of infected children. The interviews were semi-directive using a pre-established protocol (interview guide). Thirty interviews were then analysed. A multitude of information concerning various medical and psycho-social aspects of drepanocytosis in the region were revealed.*

*The data were regrouped into the following categories: circumstances of discovering the illness; explicative model of the illness as perceived by the people interviewed; conditions and methods of care of the sick child; degree of satisfaction with the health care system; psychological profile of the children interviewed; educational level of the children interviewed; repercussions the illness has on the family; impact of the illness on household budget; suggestions and comments of the people interviewed.*

*In light of the information collected, various actions have been proposed with the goal of improving the conditions of care and quality of life of people living with drepanocytosis in the region.*

**Mots clés :** drépanocytose - étude anthropologique - problèmes psycho-sociaux - nord Tunisen.

**Key words :** drepanocytosis - anthropological study - psycho-social problems - Northern Tunisia.

## Introduction

La drépanocytose est une maladie héréditaire du globule rouge due à une anomalie génétique de la molécule d'hémoglobine (anomalie de structure des chaînes de globine ne s'exprimant pas à l'état hétérozygote en raison du caractère autosomique récessif de sa transmission).

Cette maladie constitue par sa fréquence et sa gravité un problème majeur de santé publique à l'échelle mondiale [23].

En effet, cette pathologie est très fréquente notamment sur le pourtour méditerranéen et dans les régions tropicales (1 à 30 % de transmetteurs) [12].

Par ailleurs, il s'agit d'une affection chronique (entraînant une anémie hémolytique chronique) dont l'évolution est émaillée de complications

redoutables (crises vaso-occlusives, infections sévères, etc.).

Cela entraîne notamment une prise en charge sociale lourde des enfants drépanocytaires d'autant que nombre d'entre eux sont issus de familles en difficulté et ce aussi bien dans les pays en développement que dans les pays développés (cas des immigrés en Europe occidentale) [4].

L'efficacité d'une telle prise en charge complexe et pluridisciplinaire repose sur des rapports privilégiés soignant - soigné, une facilité d'accès aux soins (difficile dans certains contextes), la coopération et la compréhension de la maladie par les parents lorsque l'enfant est en bas âge puis progressivement par l'enfant lui-même.

La Tunisie est concernée par cette pathologie : avec 30 à 40 nouveaux

cas par an, et une fréquence des hétérozygotes estimée à 2,5 %.

Des foyers d'endémie drépanocytaire ont été isolés récemment, notamment dans le Nord Ouest tunisien où la fréquence des hétérozygotes est estimée à 6 % [11].

La région de Bizerte (Nord Tunisien) est particulièrement touchée par la drépanocytose et d'autres formes d'hémoglobinopathies probablement en raison de pratiques socioculturelles spécifiques, notamment une tradition endogamique.

Afin de contrôler cette pathologie, un programme régional a été lancé en 1994 à l'initiative de l'Association Tunisienne de Lutte et de Prévention des Hémoglobinopathies<sup>(5)</sup> et en étroite collaboration avec le ministère de la Santé publique.

La stratégie préconisée dans le cadre de ce programme intègre des actions préventives : dépistage des hétérozygotes, et curatives : amélioration des conditions de prise en charge des cas à des actions éducatives et sociales.

C'est ainsi que diverses actions dans le domaine social ont été menées au profit des malades drépanocytaires et/ou thalassémiques de la région parmi lesquelles la gratuité des soins, la distribution de pompes à Desféral, etc.

De telles actions (en cours ou projetées) ont été programmées avant d'établir un diagnostic communautaire étayé et précis.

Or, sans la parfaite connaissance de la population cible du programme, le risque d'engager des interventions inadaptées et ne répondant pas aux

besoins réels des drépanocytaires est grand.

Aussi a-t-il été jugé utile voire indispensable de mener une étude en vue d'explorer les conditions et les modalités de prise en charge de l'enfant drépanocytaire dans la région de Bizerte et de dégager les problèmes et difficultés d'ordre psychosocial auxquels se heurtent ces malades.

### Approche méthodologique

Nous avons opté pour une étude de type anthropologique, une telle approche offrant la possibilité d'une exploration approfondie et d'une analyse fine du problème étudié.

C'est ainsi que des entretiens ont été envisagés avec au moins une trentaine de familles de drépanocytaires.

Il s'agit d'entretiens semi-directifs (technique qualitative) utilisant un protocole préétabli à travers un guide d'entretien. Celui-ci rédigé en langue française a été administré en langue arabe dialectal.

Au total, 48 familles d'enfants drépanocytaires ont été répertoriées en consultant les registres de consultation des services de pédiatrie drainant la région ainsi que les fichiers des centres de santé des localités touchées par la drépanocytose.

Des tentatives de contact avec les familles concernées ont été envisagées avant le démarrage de l'enquête et ce, en vue :

- d'obtenir leur consentement pour participer à l'enquête;
- de repérer les points d'attache de ces familles (adresse précise, lieux de travail du père et de la mère, etc.);

---

(5) Association à but non lucratif créée en 1993 regroupant des parents de malades et des professionnels de la santé.

– de fixer avec elles la date et le lieu de déroulement de l'entretien.

À l'issue des tournées ainsi effectuées, une liste de 33 familles a été retenue, 9 familles n'ayant pas été retrouvées (adresse incomplète et/ou imprécise, déménagement récent), 2 ayant refusé de participer à l'enquête, et 4 familles ayant déploré dans les mois qui ont précédé l'enquête, un décès d'enfant drépanocytaire. Ces 4 familles ont été exclues afin d'éviter de « revivre » lors des entretiens envisagés des événements douloureux. En effet, il est très difficile dans notre contexte socioculturel d'enquêter auprès des familles à propos du décès récent de l'un de ses membres.

Le lieu de déroulement de l'entretien a été laissé au libre choix de chacune des familles sélectionnées, afin de ne pas ajouter de contraintes (déplacements) et de réduire l'absentéisme : le domicile, des structures de santé, le lieu de travail du père ou de la mère ont été choisis.

Les familles sélectionnées ont été invitées à désigner la (les) personne(s) de leur choix pour être interviewée(s) : mère, père ou autre parent proche vivant sous le même toit.

Il n'a pas été retenu de limite d'âge pour les enfants à interviewer. Pour les adolescents, l'interview a porté sur leur enfance.

Lorsque plusieurs enfants étaient atteints de drépanocytose dans la famille, le plus âgé d'entre eux a été retenu pour faire l'objet de l'entretien.

Par ailleurs, la liste des enfants à rencontrer a été étendue aux patients drépano-thalassémiques en plus des enfants drépanocytaires.

Les entretiens ont été conduits de manière à laisser s'exprimer l'interlo-

uteur (trice) de la façon la plus spontanée possible.

Le rôle de l'enquêteur s'est limité à guider l'entretien et à noter les réponses des interlocuteurs (trices) en vue de rédiger un compte-rendu au plus tard le lendemain de l'enquête.

Il a été fait appel, pour mener cette étude, à des professionnels de la santé (médecins, paramédicaux et administratifs) impliqués pour la plupart dans le programme régional de lutte et de prévention des hémoglobinopathies et dont certains assurent la prise en charge d'enfants atteints d'hémoglobinopathie.

Une réunion d'information regroupant tous les enquêteurs a été tenue avant le démarrage de l'enquête en vue de leur présenter l'objet et le cadre de l'étude et de leur remettre les documents préparés par l'investigateur principal : guide d'entretien et manuel d'instructions.

Une réunion de restitution a été organisée à la fin de l'enquête afin de collecter les comptes-rendus d'entretien et d'informer le coordonnateur des conditions de déroulement de l'enquête et des difficultés rencontrées sur le terrain.

Bien entendu, il a été recommandé aux enquêteurs d'une part, d'informer les familles de l'objet de l'entretien et du cadre dans lequel il se déroule, et d'autre part, de les rassurer quant à la confidentialité des informations recueillies et de leur usage à des fins ne compromettant pas les intérêts de ces familles (considérations éthiques).

## Résultats

### Données quantitatives

Au total, trente trois familles ont été interviewées comme prévu. Mais

l'analyse ne portera que sur trente entretiens, les trois autres ayant été jugés pauvres et peu informatifs. Dans deux cas, le diagnostic de drépanocytose vient tout juste d'être porté, dans le 3<sup>e</sup> cas, la mère a été méfiante et peu coopérante et les informations recueillies ont été jugées de qualité douteuse voire insuffisantes.

La plupart des entretiens ont eu lieu au domicile des familles interviewées (15/30), le reste des rencontres s'est déroulé soit dans des structures de santé (13/30), soit sur le lieu de travail du père (2/30).

Les personnes rencontrées sont :

- la mère seule (19/30), ou en présence du père (4/30),
- le père seul (4/30),
- un autre membre de la famille (la grand-mère (1/30),
- une tante (1/30),
- la patiente, objet de l'entretien, accompagnée de son frère (1/30).

La plupart des familles interviewées sont issues du milieu rural (18/30).

La quasi-totalité d'entre elles sont logées dans des quartiers ou des localités drainés par des centres de santé. Elles parcourent dans la moitié des cas une distance d'au moins 25 km pour atteindre l'hôpital régional le plus proche, et 25 % une distance d'au moins 85 km.

La consanguinité a été notée chez 43,3 % des familles interviewées (13/30).

Pour 83,3 % (25/30) un seul enfant est drépanocytaire ou drépano-thalassémique (objet de l'entretien).

Chez 4 familles, deux enfants sont atteints d'hémoglobinopathie (l'entretien ayant porté sur l'aîné).

Enfin, au sein d'une seule famille, trois enfants sont atteints de drépa-

nocytose (l'aîné ayant fait l'objet de l'entretien).

L'âge moyen des enfants concernés par l'enquête est de 11,1 ans (E.T. 6,4 ans). Parmi eux, 60 % sont de sexe masculin (18/30), 76,6 % (23/30) sont ou ont été scolarisés. La majeure partie d'entre eux (22/30) sont atteints de drépanocytose, les autres étant drépano-thalassémiques.

### **Synthèse des entretiens**

#### *Circonstances de découverte de la maladie*

Pour plus de la moitié des enfants (17/20) la maladie a été découverte au cours des deux premières années de la vie, généralement à l'occasion d'une première hospitalisation.

Parfois le diagnostic a été porté un peu plus tardivement (entre 2 et 5 ans chez 4 enfants).

Dans d'autres cas (8/30), la maladie a été méconnue jusqu'à un âge situé au-delà de 5 ans.

Enfin, chez un seul enfant, l'âge de découverte de la maladie n'a pu être précisé.

Les symptômes ayant motivé la consultation, peuvent être regroupés en signes banals (pâleur, asthénie) et symptômes plus révélateurs (retard de croissance, ictère, infections répétées...).

Dans la majorité des cas, l'installation de l'anémie s'est faite de manière progressive entraînant une tolérance de plusieurs mois au cours desquels les parents ont été amenés à consulter à plusieurs reprises différents médecins.

Plus rarement, l'installation de l'anémie s'est faite de manière brutale avec parfois une perte de connaissance entraînant l'hospitalisation

d'urgence. Mais quel que soit le mode d'entrée dans la maladie, le diagnostic est fait à l'occasion ou à l'issue de la première hospitalisation ayant nécessité ou non une transfusion.

Ce diagnostic n'a pas toujours été dévoilé d'emblée à la famille. Certaines d'entre elles n'ont été informées de la nature de la maladie de leur enfant que quelques mois voire quelques années plus tard.

L'annonce de la maladie s'est faite le plus souvent par le médecin traitant hospitalier soit de manière spontanée, soit à la demande de la famille. Dans d'autres situations, c'est le surveillant du service de pédiatrie, l'infirmier ou le médecin du centre de santé local qui ont informé la famille.

Alors que certains professionnels ont rassuré les parents, en leur annonçant la nouvelle, tout en insistant sur la nécessité d'un suivi régulier et d'une certaine hygiène de vie, d'autres n'ont pas pris de précaution, à l'image de ce personnel dont les propos rapportés intégralement par la mère stipulent : « *il s'agit d'une maladie incurable pour laquelle il n'existe aucun traitement, il faut lever les yeux au ciel* ».

Les familles n'ont pas réagi de la même façon à l'annonce du diagnostic. Cette disparité peut être illustrée par quelques extraits d'entretiens que nous reprenons ci-dessous.

Une mère : « *quoi qu'il en soit c'est le verdict du bon Dieu, il faut l'accepter* ».

Une mère : « *ça m'a perturbée, j'en suis profondément touchée jusqu'à ce jour* ».

Un père : « *ça m'a choqué, j'ai eu un accès hypertensif à l'époque. Depuis je suis hypertendu* ».

Un père : « *nous avons dû accepter cette réalité, que pouvions-nous faire d'autre ?* ».

Une mère : « *ce qui m'a choquée et angoissée à l'instar de toute mère en pareille circonstance* ».

Une mère : « *ça m'a fait énormément de peine* ».

Une tante : « *informés de cette nouvelle nous avons tous été surpris et stupéfaits dans la famille* ».

#### *Modèle explicatif de la maladie*

Les personnes interviewées ne sont pas unanimes concernant le modèle explicatif de la maladie. Quelques-unes d'entre elles reconnaissent le caractère héréditaire de cette affection.

D'autres, plus nombreuses, avouent être incapables de proposer un modèle explicatif de la drépanocytose ou rejettent la nature héréditaire de la maladie et avancent d'autres causes.

La question est parfois même controversée au niveau familial. C'est le cas de l'une des familles interviewées où la mère reconnaît le caractère héréditaire de la maladie de son enfant alors que le père attribue la survenue de l'affection à la malchance.

C'est aussi le cas d'une autre famille où la mère est hésitante et indécise alors que sa fille est catégorique et formelle, et affirme : « *il s'agit d'une maladie héréditaire, j'en suis sûre, je le sais, ma mère ne sait rien* ».

Parmi les quelques personnes convaincues du caractère héréditaire de la maladie, nous citerons l'exemple d'un père qui dit : « *c'est sans aucun doute une maladie héréditaire, je ne vois pas d'autres causes. La maladie est inapparente chez moi et chez mon épouse. Elle nous a certai-*

*nement été transmise par nos parents respectifs. Seulement on ne pouvait pas s'en rendre compte et on ne pouvait pas l'imaginer* ».

Ce père a assisté à des séances éducatives au profit d'enfants malades et de leurs parents et dispose d'une documentation portant sur le thème.

C'est aussi le cas d'une mère qui, quoique d'un niveau d'instruction plutôt faible (primaire) a fait preuve de clairvoyance en affirmant : *« c'est vrai que si l'un des deux parents n'est pas vecteur tous les enfants seront sains, ça on me l'a expliqué. Par contre lorsque les deux parents sont vecteurs, il y a de fortes chances qu'il y ait des enfants malades. Et si mon fils est malade c'est qu'il a pris de moi et de son père à la fois, les documents que j'ai expliquent bien ce phénomène »*.

À noter que cette mère a bénéficié à deux reprises d'un diagnostic prénatal avec interruption de la grossesse la première fois et sa poursuite la seconde.

Nombreuses sont les personnes qui n'avancent aucune hypothèse explicative de cette affection. Leurs propos sont alors du type : *« qu'est-ce qu'en sais, je n'ai aucune idée, je n'ai jamais entendu parler de cette maladie auparavant »* ou *« c'est son père qui l'accompagne généralement à l'hôpital, il doit en savoir quelque chose, moi je n'en sais rien »* ou enfin *« c'est le bon Dieu qui a voulu que ce soit ainsi, c'est le destin »*.

Fort curieusement, un père de trois enfants drépanocytaires a avoué être incapable de proposer un modèle explicatif : *« personne ne m'a expliqué d'où ça vient »* a-t-il dit.

Nombreuses sont également les personnes qui incriminent d'autres

facteurs dans la genèse de cette pathologie. Les principaux facteurs évoqués sont les suivants :

- le choc émotionnel,
- la malnutrition en bas âge,
- le manque d'hygiène,
- l'âge avancé de la mère pendant la grossesse,
- le « coup de froid » attrapé en bas âge,
- le fait de baigner l'enfant à l'eau froide en période néonatale,
- l'environnement : *« l'environnement est certainement pour quelque chose. Sinon, comment expliquer le fait que cette maladie sévit à Sejnène et pas ailleurs »*, nous a confié l'une des mères interviewées.

Par ailleurs, la plupart des personnes interviewées ne reconnaissent pas la consanguinité comme facteur de risque de la drépanocytose.

Les propos de deux mères illustrent cette constatation : *« on dit que ça vient des unions de parents consanguins, mais je n'y crois pas, j'ai une tante mariée à un étranger à la famille et qui a une fille atteinte d'anémie »*.

*« Je ne pense pas que ce soit lié à la consanguinité, je connais beaucoup de familles où les parents n'ont aucun lien de parenté mais dont un ou plusieurs enfants sont malades »*.

À l'inverse, certaines personnes se déclarent plutôt convaincues que la consanguinité favorise la survenue de la drépanocytose : *« le lien de parenté que j'ai avec mon mari est la cause de la maladie de mon enfant, j'en suis convaincue, tout le monde me dit ça, c'est la seule cause »*. (mère)

À la question *« pourquoi cet enfant et pas un autre a-t-il été atteint de drépanocytose ? »*, les réponses apportées par les personnes interviewées n'ont pas été univoques.

Les raisons évoquées sont le hasard, le fait que la famille ait pris soin du reste de ses enfants pour les protéger et enfin, le destin.

En fait, la plupart des personnes interrogées n'ont pas su donner d'explication claire à ce sujet *« je me suis posé la question tant de fois pourquoi ma fille aînée n'a-t-elle pas été touchée, mais je me suis dit que le bon Dieu l'a protégée alors pourquoi chercher à avoir des explications sur un tel détail »*. (père)

Alors que pour certaines personnes parmi les interviewées, la maladie de l'enfant n'aurait pu, en aucune manière, être évitée, la prévention est possible pour d'autres. *« Il suffit de se marier en dehors de la famille »* (mère).

Il suffit d'après une autre personne *« d'arrêter de faire des enfants quand on a un enfant malade et de pratiquer les analyses nécessaires »*.

*« On peut même intervenir au cours de la grossesse et avant même la conception du bébé pour prévenir la naissance d'un enfant malade »* selon l'un des pères interrogés.

Ce qui n'est pas évident pour un autre père qui nous a confié : *« Je pense que la maladie de mon enfant n'aurait pu être évitée autrement que par annulation de mon mariage. Mais pouvais-je prédire la naissance d'un enfant malade ? »*.

#### *Conditions et modalités de prise en charge de l'enfant malade*

La plupart des enfants sont suivis dans l'un ou l'autre des deux services pédiatriques de la région.

Certains d'entre eux ayant dépassé l'âge limite de 14 ans, sont actuellement pris en charge par des services de Médecine générale dans la région

de Bizerte ou dans des services spécialisés à Tunis.

Quelques enfants sont plutôt suivis par des services pédiatriques de la capitale.

La grande majorité des enfants sont suivis de façon régulière à titre externe dans des services hospitaliers selon un rythme fixé par le médecin traitant mais également à la demande.

Ce suivi paraît adéquat comme le laissent supposer certains indices : rendez-vous généralement respectés, transfusions programmées, enfants disposant de carnet de suivi et/ou de carte d'hémoglobino-pathe et bénéficiant d'un traitement au long cours.

Cependant, quelques enfants sont mal pris en charge et arrivent généralement à l'hôpital en catastrophe à cause de l'éloignement du domicile par rapport à l'hôpital, de l'ignorance des parents ou de leur incapacité à supporter les frais occasionnés par les soins.

Il arrive aux parents de consulter d'autres structures soit lors de crises douloureuses (en urgence), soit pour des affections bénignes.

Quelques enfants sont pris en charge par deux services hospitaliers différents (de manière anarchique), les parents se rendant en alternance et selon leur convenance dans l'un ou l'autre hôpital.

Le centre de santé local semble jouer un rôle marginal dans la prise en charge de ces enfants, d'autant que la liaison centre de santé périphérique- service d'accueil n'est pas toujours fonctionnelle (absence de rétro-information au centre de santé local).

Tout au plus, les enfants bénéficiant d'un traitement au long cours (Fol-dine, Extencilline, hydergine, Desféral,



etc.) s'approvisionnent au niveau du centre de santé local.

Généralement, au début de la découverte de la maladie, les hospitalisations de l'enfant sont assez longues (quelques semaines à plusieurs mois) et assez fréquentes (plusieurs fois par an).

Par la suite, les hospitalisations deviennent de plus en plus espacées et de plus en plus courtes, laissant la place à une prise en charge externe, y compris les transfusions qui sont alors programmées.

Certaines familles nous ont déclaré n'avoir jamais eu recours à la médecine traditionnelle ne croyant pas en l'efficacité des remèdes traditionnels et convaincues de l'incurabilité de la maladie de l'enfant.

«*Ce que les médecins n'arrivent pas à guérir, ne peut pas être soigné par les guérisseurs*» (mère).

«*Les remèdes traditionnels, c'est des histoires superflues, seul le médecin est crédible*» (mère).

D'autres familles ont à l'inverse été tentées par la médecine traditionnelle au début de la maladie de leur enfant. Elles ont dû consulter un ou plusieurs tradipraticiens (religieux, guérisseur etc.).

Mais très vite elles se sont lassées et ont abandonné les remèdes traditionnels : «*il nous a semblé à l'issue de chaque visite effectuée à un tradipraticien que l'état de santé de notre enfant s'est amélioré mais en fait ce n'était à chaque fois qu'une illusion*» (mère).

Les remèdes traditionnels recensés lors des entretiens sont des pratiques à type de massages, frictions, cautérisations, scarifications ou des pratiques d'ordre spirituel.

#### *Degré de satisfaction par rapport au système de soins*

La plupart des personnes interviewées se sont déclarées plutôt satisfaites de la qualité des soins prodigués à leurs enfants.

Elles n'ont rien à reprocher aux équipes soignantes auxquelles elles expriment leur gratitude :

«*Que Dieu les bénisse*» (mère).

«*On s'occupe très bien de ma fille à l'hôpital*» (mère), «*l'hôpital, c'est très très bien*» (mère).

D'autres extraits d'entretiens illustrent la reconnaissance des familles aux équipes soignantes tel que ce qu'a dit ce père : «*je ne jette pas des fleurs aux membres de l'équipe soignante qui a pris en charge mon enfant jusque-là, ils ont tous été formidables. Ils le traitent comme s'il était leur propre fils. Ils sont allés parfois jusqu'à m'engueuler (sic) à cause de ma négligence*». Ou encore ce qu'a dit une mère :

«*Nous sommes toujours bien accueillis, écoutés et orientés par l'équipe soignante qui nous privilégie en quelque sorte*».

Ce dont certaines familles sont satisfaites, concerne surtout la prise en charge en externe et les transfusions programmées comme le souligne cette mère en disant : «*on s'occupe comme il faut de mon enfant. Il n'a même pas besoin d'être hospitalisé. Il bénéficie le jour même d'un examen médical et d'une transfusion sanguine. On lui pratique de même les analyses nécessaires et on rentre le soir*».

Quelques familles ont dû changer d'hôpital du fait des problèmes rencontrés dans le service qui a pris en charge initialement leur enfant. C'est le cas de cette famille dont l'enfant

était au départ hospitalisé seul dans un service pédiatrique et faisait des infections nosocomiales qui retardaient les transfusions et prolongeaient le séjour à l'hôpital. Cette famille a été astreinte à recourir à un hôpital où la mère a la possibilité d'être hospitalisée avec son enfant, ce qui l'a réconfortée.

Certaines familles gardent de mauvais souvenirs des premiers contacts qu'elles ont eu avec les services hospitaliers mais par la suite, elles se sont familiarisées avec les équipes soignantes.

Pour l'une d'elles, la première hospitalisation fût laborieuse et traumatisante aussi bien pour le patient que pour les parents. Par la suite, les rapports avec l'équipe soignante se sont beaucoup améliorés de sorte que les parents sont à nouveau rassurés et confiants quant à la qualité des soins prodigués à leur enfant.

Ce dont la plupart des familles se sont déclarées insatisfaites concerne les frais occasionnés par les soins pesant lourdement sur le budget de ces familles aux ressources limitées.

L'octroi d'une carte d'Handicap pour certains enfants (permettant la gratuité des soins dans les structures de santé publique et l'usage des moyens de transport publics à des tarifs réduits) a toutefois soulagé leurs familles.

Quelques familles se plaignent enfin du non-respect du calendrier transfusionnel par manque de sang. *« C'est la journée réservée à la transfusion qui est pénible pour mon mari, il doit aller récupérer lui-même la poche de sang du centre de transfusion sanguine. Parfois le sang n'est pas encore prêt et il doit rentrer bredouille et revenir quelques jours après »* (mère).

*« Il arrive que mon mari se déplace lui-même à Tunis pour récupérer du sang, c'est que si on continue à attendre, on risque de perdre notre enfant »* (mère).

#### *Profil psychologique des enfants enquêtés*

Les plupart des personnes interviewées déclarent que leur(s) enfant(s) ont un comportement tout à fait normal du moins en dehors des crises douloureuses, et ne souffrent d'aucun trouble du caractère.

Il n'a pas été rapporté d'altération de l'intelligence par ailleurs.

Nos interlocuteurs (trices) nous ont affirmé que leurs enfants n'ont rien à envier aux enfants bien portants de leur milieu sur le plan des performances intellectuelles.

Des troubles mineurs du comportement nous ont été signalés chez certains enfants par leurs parents à type de :

- susceptibilité,
- paresse,
- dépendance vis-à-vis de l'environnement,
- agressivité vis-à-vis des frères et sœurs,
- adoption d'attitudes contraignantes par moments,
- égoïsme.

La plupart des enfants entretiennent de bons rapports avec leurs frères et sœurs et vivent en parfaite harmonie avec eux.

Certains parents trouvent que leurs enfants ont un complexe d'infériorité vis-à-vis de leurs frères et sœurs bien portants. De tels enfants sont généralement inhibés et réservés. D'autres enfants malades adoptent une attitude autoritaire au sein de la famille et

essaient de dominer leurs frères et sœurs.

La grande majorité des enfants vivent mal leurs crises douloureuses.

L'atrocité de ces douleurs est parfois telle qu'ils passent plusieurs heures voire des journées entières à s'agiter, pleurer, tout en étant confinés au lit en s'abstenant de manger. Ces crises sont très redoutées par les familles.

L'un des pères interviewés nous a confié qu'il lui est arrivé à maintes reprises d'entendre son fils malade dire qu'il préférerait mourir que de continuer à souffrir.

Toutefois, quelques enfants arrivent à supporter leurs douleurs. Leurs parents les trouvent très courageux. C'est le cas de cette fillette qui dissimule ses douleurs et essaie de vaquer à ses occupations tout en souffrant (mais la famille finit par s'en rendre compte).

C'est également le cas de ce jeune garçon qui épargne à ses parents le déplacement de nuit à l'hôpital et supporte ses douleurs une nuit entière sans aucune médication.

La vie active des enfants ne diffère pas de celle des enfants bien portants de leur milieu et de leur âge dans la mesure où ils s'adonnent à toutes sortes de jeux et participent à diverses activités.

Les jeunes filles en particulier aident leurs mères aux travaux de ménage. Certains pratiquent une activité sportive (football, cyclisme) bien que cela soit déconseillé par leurs médecins traitants.

#### *Scolarité des enfants*

Cinq enfants n'ont pas encore atteint l'âge scolaire.

Une jeune fille et un jeune homme n'ont jamais été à l'école à cause de leur maladie et du fait de l'inaccessibilité géographique de l'école (située à plusieurs km du domicile). Mais les parents de ces deux adolescents nous ont déclaré que leurs enfants savent maintenant lire et écrire grâce à un enseignement dispensé dans le cadre de l'hôpital.

Cinq enfants ont dû quitter l'école assez tôt dont trois pour limite d'âge et n'ayant pas été admis au concours d'accès au niveau secondaire. Ils ont dû redoubler plusieurs fois pendant leur scolarité à cause de leur maladie (hospitalisations fréquentes, absentéisme accru, examens parfois ratés). Les deux autres ont quitté l'école de leur propre gré et avec le consentement de leurs parents du fait de l'éloignement de l'école et de leur inadaptation scolaire malgré le soutien des enseignants.

Le reste des enfants [18] sont encore scolarisés au moment de l'enquête.

Certains d'entre eux éprouvent des difficultés à poursuivre leurs études : redoublements fréquents, résultats moyens ou faibles.

Selon les parents interviewés les absences répétées parfois longues, les examens ratés expliquent en partie le retard scolaire, mais d'autres facteurs sans rapport avec la maladie peuvent être incriminés dans la genèse de cette situation préoccupante : paresse, manque de motivation, comportement en classe, etc.

On peut citer à titre d'illustration le cas de cet élève qui a redoublé sa première année primaire à cause de son comportement en classe d'après sa mère (étant peu participatif malgré les efforts des enseignants pour le mettre en confiance).

On peut également citer le cas de cet élève qui vient tout juste de débiter sa scolarité et qui a été mal classé au cours du premier trimestre par manque de motivation et de concentration en classe.

D'autres enfants au contraire sont plutôt studieux voire brillants comme en témoignent leurs résultats scolaires (satisfaisants voire excellents).

Ces élèves n'accusent aucun retard malgré leurs absences répétées. Leur maladie ne semble pas avoir eu de retentissement sur leur scolarité.

#### *Répercussions familiales de la maladie*

Le comportement des parents vis-à-vis de l'enfant malade est parfois tout à fait normal.

Les enfants bien portants et les enfants malades sont alors traités de la même manière. L'enfant drépanocytaire n'est pas favorisé ou ne bénéficie pas d'un statut spécial.

«*Ce sont tous mes enfants, alors pourquoi privilégier l'un d'entre eux*» (père).

Certaines familles ont au contraire tendance à privilégier l'enfant malade et le gâter. Il bénéficie alors à titre compensatoire de plus d'aide, d'attention, de soutien et d'affection. Les parents adoptent un comportement hyperprotecteur.

Les autres membres de la famille s'en rendent compte parfois et se montrent soit compréhensifs et affectueux (les enfants vivent alors en parfaite harmonie) soit jaloux, se sentant lésés et délaissés.

Dans aucune famille, la maladie de l'enfant ne semble avoir eu un retentissement sur l'organisation ni sur l'harmonie du couple.

Quand c'est la mère qui accompagne l'enfant à l'hôpital, le reste de ses enfants sont gardés soit par la grand-mère, soit par une tante ou une cousine. Une seule famille déclare que la maladie d'un enfant a retenti sur les résultats scolaires de ses frères et sœurs. En effet, en l'absence de la mère, aucun adulte n'a pris le relais.

Quand c'est le père qui accompagne l'enfant à l'hôpital, cela se traduit par un absentéisme accru et une perte de journées de travail.

Si le père exerce une activité libérale ou si ses supérieurs hiérarchiques se montrent compréhensifs, le retentissement de la maladie de son enfant sur sa vie professionnelle n'est pas perceptible.

Par contre, lorsque le père est un fonctionnaire ou journalier, ou que ses rapports avec ses supérieurs ne sont pas privilégiés, les perturbations de l'activité professionnelle entraînent nombre de problèmes dans le milieu du travail.

C'est le cas de ce père, muté par mesure disciplinaire du fait de ses absences répétées, qui n'a pu réintégrer son poste initial que grâce à l'intervention de l'équipe soignante auprès de son administration.

#### *Impact de la maladie sur le budget familial*

En dehors de quelques familles assez aisées, dont les ressources permettent de couvrir très largement les frais occasionnés par les soins, l'impact de la maladie sur le budget familial est ressenti avec acuité. Cela est le cas pour les familles nécessiteuses ou au revenu modeste.

La maladie chez l'enfant n'a fait qu'accentuer des conditions de vie précaires avec pour conséquence, une

absence de suivi lors des rendez-vous de contrôle ou en cas de nécessité.

Il arrive très souvent aux enfants issus de telles familles de rater leurs rendez-vous de contrôle, comme il arrive aux parents de s'abstenir de consulter alors que l'état de santé de l'enfant l'exige.

*« Je voyais mon enfant souffrir par moments sans pouvoir assurer son déplacement à l'hôpital faute d'argent »* nous a confié l'une des personnes interviewées.

Ce sont les frais occasionnés par les consultations, les déplacements, les hospitalisations et l'achat de médicaments manquants à l'hôpital qui grèvent lourdement le budget de telles familles.

Pour faire face à ces dépenses, l'endettement est la solution : *« c'est normal, on ne va pas rester les bras croisés alors que notre fils est en train de souffrir »* (mère).

La situation la plus préoccupante que nous avons rencontrée est celle de cette famille nombreuse comptant trois enfants drépanocytaires, dont le père a dit : *« j'ai été ruiné, j'ai en charge trois enfants malades, une sœur handicapée et un père âgé alité, alors vous imaginez que je ne peux pas m'en sortir facilement, j'ai dû m'endetter à maintes reprises, je n'ai pas eu le choix »*.

D'autres solutions ont été préconisées par certaines familles pour surmonter leurs difficultés financières : dépenses de petites sommes épargnées, appel à la générosité des amis, de la famille et des voisins, recours à une activité professionnelle supplémentaire, recherche par la mère initialement au foyer d'une profession, etc.

À noter que l'octroi de cartes d'handicap par certains enfants malades a permis de soulager leurs familles sur le plan financier.

#### *Suggestions et commentaires des personnes interviewées*

Certaines personnes interviewées n'ont rien suggéré. D'autres, par contre, nous ont fait part de leur inquiétude concernant l'avenir de leur enfant et de leurs réflexions à propos de la maladie, de leurs espoirs et souhaits.

L'une des mères interviewées a manifesté son optimisme quant à la possibilité de mettre un jour au point un médicament efficace contre la drépanocytose.

Une autre mère nous a confié qu'elle est prête à tout sacrifier pour guérir son fils. Une mère dont l'enfant risque d'être renvoyé de l'école à la fin de cette année, se demande s'il y a moyen de permettre à son enfant de poursuivre ses études quelque part.

L'une des mères nous a exprimé son inquiétude sur le sort du reste de ses enfants livrés à eux-mêmes en son absence lors de l'hospitalisation de son enfant ou de la consultation à l'hôpital.

Une mère vivant en milieu rural souhaiterait que la société de transport mette à la disposition des habitants de sa localité un moyen qui puisse démarrer tôt le matin pour lui permettre d'être à l'heure à l'hôpital.

Quelques mères enfin réclament aide et soutien en vue de surmonter les difficultés et les problèmes qu'elles rencontrent.

C'est le cas de cette mère qui nous a dit : *« Nous sommes à bout de nos*

*forces, il faut qu'on nous vienne en aide* ».

L'une des mères a insisté sur la nécessité de prévenir cette maladie: «*il faut à tout prix faire éviter aux enfants une telle maladie terrible en empêchant le mariage entre cousins mais aussi entre parents lointains* ».

Un des pères a proposé qu'on intervienne auprès des directeurs des établissements scolaires pour les sensibiliser sur la nécessité de soutenir davantage les élèves hémoglobiopathes.

Une personne a proposé la constitution de réserves de sang au profit des hémoglobinopathes de façon à pouvoir les transfuser à la demande et en temps utile.

Une mère enfin, a émis le souhait de voir son enfant bénéficier d'une greffe de moelle, la seule solution radicale lui a-t-on dit à l'hôpital.

## Discussion

Nous nous limiterons dans cette discussion aux informations recueillies pouvant avoir des implications pratiques et être utiles aux professionnels de la santé de la région impliqués dans des actions de lutte et de prévention des hémoglobinopathies.

Nous confronterons dans la mesure de leur disponibilité les données de la littérature mondiale aux données relatives à notre série, afin de relever d'éventuels aspects similaires et de dégager les spécificités de la drépanocytose dans notre région concernant les problèmes médicaux et psychosociaux.

Soulignons toutefois que les informations ainsi recueillies doivent être interprétées avec précaution dans la mesure où tous les entretiens ont été

menés par des professionnels de la santé et que certains d'entre eux se sont déroulés dans des structures de soins, ce qui est de nature à «influencer» les réponses des personnes interviewées notamment concernant les rubriques :

- modèle explicatif de la maladie,
- recours à la médecine traditionnelle,
- degré de satisfaction du système de soins.

Par ailleurs, les patients enquêtés ont été recrutés parmi les patients régulièrement suivis dans une structure de santé. De ce fait, d'autres patients moins bien suivis n'ont pas été rejoints. L'exclusion des familles touchées récemment par un décès en rapport avec la maladie entacherait à notre sens la représentativité de l'échantillon.

Concernant les résultats, le moment de la découverte de la maladie et de l'information de la famille sur le diagnostic mérite qu'on s'y attarde.

Nous estimons qu'il a été assez tardif (au-delà de 5 ans) chez pas moins de huit enfants, or la précocité de cette découverte est d'un intérêt largement démontré (meilleure prise en charge).

Notre stratégie doit alors s'orienter vers le dépistage précoce de la drépanocytose au niveau des zones à risque (foyers d'endémie connus) et auprès des familles répertoriées comptant un ou plusieurs enfants atteints de drépanocytose.

Des actions de formation, d'information et de sensibilisation doivent être programmées à cet effet auprès du personnel médical de notre région.

De plus, l'attitude des professionnels au moment de la découverte est loin d'être univoque.

Certains médecins annoncent la nouvelle aux parents d'emblée (dès la confirmation du diagnostic) avec ou sans précautions particulières, d'autres le font tardivement ou omettent de le faire, et ce sont alors d'autres personnes (surveillant du service d'accueil, médecin du centre de santé local) qui divulguent la nature de la maladie à la famille généralement à la demande de cette dernière.

Là encore un effort reste à fournir dans le cadre de notre stratégie régionale en vue d'amener les professionnels de la santé à adopter une attitude unifiée lors de la découverte de la maladie tenant largement compte des implications psychologiques de l'annonce de la nouvelle à la famille.

Il pourrait être envisagé d'élaborer un protocole codifié d'annonce de la maladie précisant :

- le partenaire qui doit l'assumer (qui ?),
- le lieu et le moment de divulgation du diagnostic (où ?, quand ?),
- la personne qui doit recevoir l'information et son contenu (à qui ?, quoi ?).

Concernant le modèle explicatif de la maladie, le caractère héréditaire ne semble pas être communément admis malgré les explications apportées par les équipes soignantes à ce propos.

De même la consanguinité n'est pas généralement reconnue comme facteur de risque. Est-ce culpabilisant pour les parents d'admettre que les unions consanguines favorisent la naissance d'enfants drépanocytaires ?

Il est clair qu'une telle situation entraverait d'éventuelles actions de prévention de cette maladie (diagnostic prénatal, promotion des mariages non consanguins) d'autant que même

si certaines personnes rapportent des explications compatibles avec le modèle biomédical, cela ne signifie pas forcément qu'elles y adhèrent (présence dans une structure de santé en face d'un professionnel de la santé).

À propos de la prise en charge de l'enfant drépanocytaire, deux modalités sont envisagées de manière alternée : hospitalisation et suivi régulier en ambulatoire.

Les hospitalisations trop fréquentes et rapprochées éloignent l'enfant de son milieu habituel et entraînent un retard scolaire et des difficultés d'insertion sociale. Par ailleurs, cette prise en charge hospitalière grève lourdement les budgets hospitaliers.

Dans notre région, les hospitalisations ont tendance à être de plus en plus courtes et de plus en plus espacées. On s'oriente plutôt vers l'hospitalisation de jour, ce dont beaucoup de familles se réjouissent d'ailleurs.

En Algérie, cette même tendance a été rapportée par certains auteurs. C'est ainsi qu'à l'hôpital de Rouiba, les syndromes drépanocytaires majeurs constituent en moyenne quatre consultations et une urgence par jour [6].

Alors qu'au Bénin, on opte encore pour les hospitalisations, ainsi à Cotonou les drépanocytaires sont hospitalisés de 2 semaines à 6 mois par an et 10 % des lits d'hospitalisation sont constamment occupés par ces malades [23].

Il est vrai que la surveillance régulière en ambulatoire offre beaucoup d'avantages. Selon Bégué, elle semble avoir une influence bénéfique sur le nombre de complications, leur durée, mais aussi sur la scolarité des enfants et finalement sur l'éducation des parents [4].

Dans notre région toutefois, la prise en charge est encore centralisée obligeant les familles à effectuer de longs déplacements.

Les structures périphériques de santé (hôpitaux de circonscription et centres de santé) ne semblent pas jouer un rôle important dans la prise en charge des drépanocytaires. Il s'agit alors d'impliquer ces structures, dans le cadre de notre stratégie régionale (première ligne) et dans le suivi des enfants atteints de drépanocytose en liaison étroite avec les hôpitaux de référence.

Il semble par ailleurs que l'on abuse de transfusions au profit d'enfants drépanocytaires dans notre région. Or, on sait aujourd'hui que les transfusions sont rarement indiquées dans la drépanocytose contrairement aux thalassémies majeures.

Il s'agit alors d'enquêter auprès des professionnels sur les modalités de prise en charge pour vérifier une telle présomption. En cas de confirmation, des efforts doivent être déployés en vue d'unifier et de standardiser les attitudes et protocoles de prise en charge (conformément aux données nouvelles de la science).

Des remèdes traditionnels à type de massages, frictions, cautérisations et scarifications sont parfois tentés dans notre région, surtout au début de la découverte de la maladie. En fait, certaines familles avouent avoir eu l'occasion de tenter des remèdes traditionnels alors que d'autres nient avoir eu recours à ces pratiques.

Là encore la présence de professionnels de la santé en face des interviewés est de nature à influencer leurs réponses. Le recours à la médecine traditionnelle s'explique par l'impuissance de la médecine dite moderne. Il est en effet incontestable

que la médecine traditionnelle enregistre des succès ou du moins devient populaire là où la médecine allopathique moderne n'a pas fait ses preuves [18].

Le recours au secteur traditionnel n'est pas spécifique à notre contexte, c'est ainsi que sont employés des remèdes naturels dans beaucoup de sociétés, comme les plantes, les organes d'animaux [12].

Cette médecine traditionnelle peut recourir aussi à la psychothérapie, au traitement spirituel par la prière, les incantations, les pratiques occultes [12].

Les répercussions psychologiques ne sont pas toujours au premier plan dans notre série.

Il est évident toutefois que nos enfants drépanocytaires vivent très mal leurs crises douloureuses. Ces crises sont parfois assez prolongées du fait d'une prise en charge tardive et apparemment non unifiée.

Le même phénomène a été rapporté par d'autres auteurs. Zohoun I. affirme que la douleur physique provoquée par les crises vaso-occlusives (l'une des plus atroces et des plus impressionnantes qui soient) constitue un véritable drame pour le malade, sa famille et son médecin [23].

Un effort de réflexion doit être entrepris dans le cadre de notre stratégie en vue d'unifier les protocoles de prise en charge des crises douloureuses des drépanocytaires et d'impliquer les parents dans la prise en charge à domicile (petits moyens).

Il n'a pas été rapporté d'altération de l'intelligence par ailleurs dans notre série.

Mais s'il est vrai que la drépanocytose n'altère pas l'intelligence de l'enfant atteint, il n'en demeure pas



moins qu'elle le fragilise, le déprime, et le démoralise.

Elle le rend particulièrement vulnérable et psychologiquement affaibli [19]. C'est ainsi qu'il a été relevé dans notre série une certaine dépendance d'enfants drépanocytaires vis-à-vis de leur entourage, une certaine inhibition et d'autres troubles du comportement.

Les mêmes troubles ont été rapportés par d'autres auteurs.

Tshilolo M. L *et al.* ont analysé les problèmes médicaux sociaux de l'enfant drépanocytaire zairois. Selon ces auteurs les petits enfants drépanocytaires sont le plus souvent inhibés et se présentent comme des handicapés camouflés.

Le retard de croissance statur pondéral et même l'aspect physique et le faciès de ces enfants sont source de complexe d'infériorité.

La surprotection de la famille handicapé plus l'enfant et l'empêche d'acquiescer une autonomie sociale [22].

Il est connu que les enfants drépanocytaires sont généralement pénalisés par un absentéisme scolaire accru avec pour corollaire l'échec scolaire. C'est le cas de certains enfants de notre série qui ont dû quitter l'école assez tôt et/ou qui ont accumulé des années de retard au cours de leur scolarité.

Cependant, la maladie ne semble pas avoir eu de retentissement sur la scolarité d'autres enfants. En effet, comme l'a souligné Assimadi K., le vrai handicap de l'enfant drépanocytaire ne se trouve pas au niveau de son intelligence. C'est bien souvent un enfant très studieux et désireux de réussir ses études [3].

Certains drépanocytaires de notre série ont bénéficié de cycles de formation lors des hospitalisations,

mesure d'ailleurs préconisée par certains auteurs qui considèrent que la mise en place de structures de scolarisation continue pour les petits malades dans les hôpitaux serait d'un grand apport aux drépanocytaires [3].

Notons par ailleurs que certains pays comme le Sénégal ont adopté un certain nombre de mesures en faveur de l'élève drépanocytaire [2].

Il n'a pas été noté dans notre série de répercussions de la maladie sur l'harmonie du couple, ni sur l'organisation familiale alors que dans d'autres contextes, de graves répercussions sur l'harmonie du couple ont été observées avec parfois désunion des parents [23].

Dans notre région, certains parents d'enfants drépanocytaires ont tendance à privilégier l'enfant malade et à le gêner entraînant des sentiments de jalousie et de frustration chez les frères et sœurs bien portants. Le même phénomène a été observé dans d'autres sociétés où l'absentéisme des parents, le détournement des ressources familiales au profit d'un enfant malade surprotégé a été rendu responsable de frustration chez les frères et sœurs bien portants [23].

Dans notre région, quand le père accompagne l'enfant malade à l'hôpital, cela peut se traduire par un absentéisme accru et une perte de journées de travail.

C'est le cas aussi d'autres pays où les parents d'enfants drépanocytaires vivent souvent dans l'angoisse de perdre leur travail, étant appelés fréquemment à s'absenter pour accompagner leurs enfants dans les structures de santé ou les assister à domicile [2].

Il est évident que la prise en charge des drépanocytaires occasionne des dépenses énormes qui grèvent lour-

dement le budget familial, ainsi la limitation des ressources (cas de familles nécessiteuses dans notre région) est de nature à entraver sérieusement la prise en charge des drépanocytaires.

En effet, si certaines familles ont pu assurer jusque là un suivi régulier de leur enfant moyennant diverses solutions (endettement, activité professionnelle supplémentaire, etc), d'autres n'ont pas pu surmonter leurs difficultés financières entraînant ainsi des difficultés dans le suivi des enfants.

L'octroi de cartes d'handicap pour certains enfants a énormément soulagé leurs familles sur le plan financier. Malheureusement, cette faveur n'a pas encore été généralisée à tous les enfants drépanocytaires issus de familles nécessiteuses de la région.

Nous disposons ainsi, à l'issue de cette étude, d'innombrables informations et de précieuses données pour orienter d'éventuelles actions au profit des drépanocytaires et leurs familles.

Toutefois, le présent travail (portant sur la perception des patients et de leurs familles) mériterait à notre sens d'être complété par l'étude du fonctionnement du système de soins et l'étude de la perception des professionnels de la santé.

## Conclusion

L'étude de type anthropologique ainsi menée a eu le mérite de dégager les problèmes médicaux et psychosociaux auxquels restent exposés les enfants drépanocytaires de notre région en dépit de l'amélioration sensible au cours des dernières années des conditions de prise en charge et de la qualité de vie de ces malades ayant permis d'ailleurs un accroissement de l'espérance de vie.

Des problèmes d'accessibilité aux soins (notamment d'ordre financier) ont été ainsi relevés.

La maladie semble avoir des répercussions familiales, un retentissement sur la scolarité des enfants et sur la vie professionnelle des parents.

L'infrastructure sanitaire de base (structures périphériques) semble être sous-utilisée par ces malades.

Des opportunités offertes à certains malades ne sont pas encore à la portée de tous les enfants (carte d'handicap).

Ce sont là les principales informations pouvant déboucher sur des actions concrètes que nous avons pu rassembler sachant que beaucoup d'autres informations plus fines ont été recueillies par le biais de cette enquête.

On peut s'interroger sur la possibilité d'extrapolation de ces données à d'autres formes d'hémoglobinopathies et ou à d'autres régions du pays concernées par cette pathologie.

Quoi qu'il en soit, les résultats de notre étude peuvent être utilisés au moins pour orienter et cibler d'éventuelles actions d'ordre médico-psychosocial au profit des enfants drépanocytaires de notre région et de leurs familles.

La mise en œuvre de telles actions devrait permettre d'améliorer davantage la prise en charge et la qualité de vie des enfants drépanocytaires, de réduire à leur strict minimum incompressible les souffrances et l'essoufflement financier des familles concernées par cette pathologie.

Notre but ultime est d'obtenir que ces enfants drépanocytaires mènent une vie quasi normale et qu'ils s'insèrent bien dans la société en attendant l'éradication de ce fléau.

BIBLIOGRAPHIE

1. Agastiniotis M *et al.* Prevention and control of hoemoglobinopathies. *Bull World Health Organ*, 1995; 73 : 375-86.
  2. Assaba C. Drépanocytose et Handicap. In : *Drépanocytose et santé publique*. Paris : INSERM-CIE, 1990 : 213-5.
  3. Assimadi K. Drépanocytose. Scolarité sports et métiers. *Famille et développement*, 1990; 57 : 15-6.
  4. Bégué P. Prise en charge de l'enfant drépanocytaire. In : *Drépanocytose et Santé Publique*. Paris : INSERM- CIE, 1990 : 105-8.
  5. Belloy M.S. Répercussions psycho-sociales de la drépanocytose et prise en charge. In : *Drépanocytose et Santé Publique*. Paris : INSERM-CIE, 1990 : 109-10.
  6. Bouzid K. *et al.* Prise en charge ambulatoire des syndrômes drépanocytaires majeurs en Algérie : expérience de Rouiba. In : *Drépanocytose et Santé Publique*. Paris : INSERM-CIE, 1990 : 133-5.
  7. Burlaw A.K., Evans R., Oler C. The impact of a child in sickle cell disease on family dynamics. *Ann NY Acad Sci*, 1989; 565 : 161-71.
  8. Cook J., Danzon F. Anthropologie - Sociologie. Document pédagogique EAD. In : *Résolution de problèmes en SMI*. Paris : CIE, 1995 : 95-107.
  9. Cook J., Grangand J.P. L'utilisation des services de santé en Algérie - réponse des professionnels à la demande de soins des familles. *Document pédagogique INESSM Alger*. Paris : CIE, s.d. : 59-175.
  10. Diedjou D. La drépanocytose au Sénégal : prise en charge socio-psychologique. *Famille et Développement*, 1991; 57 : 23-5.
  11. Fattoum S. *Progress report on hoemoglobinopathies in Tunisia*. Document dactylogr.
  12. Galacteros F. Drépanocytose. *Rev Prat*, 1992; 42 : 1865-6.
  13. Gil K.M., Williams D.A., Thompson R.J. *et al.* Sickle cell disease in children and adolescents: the relation of child and parent pain coping strategies to adjustment. *J Pediatr Psychol*, 1991; 16 : 643-63.
  14. Hurtig A.L., Park K.B. Adjustment and coping in adolescents with sickle cell discase. *Ann NY Acad Sci*, 1989; 565 : 172-82.
  15. Kiewer W., Lewis H. Family influences on coping processes in children and adolescents with sickle cell disease. *J Pediatr Psychol*, 1955; 20 : 511-25.
  16. Lewis H.A., Kliever W. Hope, coping and adjustment among children with sickle cell disease: tests of Mediator and Moderator Models. *J Pediatr Psychol*, 1996; 21 : 25-41.
  17. Ohaeri J.V., Shokunbi W.A., Akinlade K.S. *et al.* The psychosocial problems of sickle cell discase sufferers and their methods of coping. *Soc Sci Med*, 1995; 40 : 955-60.
  18. Pliya J. La médecine traditionnelle face à la drépanocytose. *Famille et Développement*, 1991; 57 : 41-4.
  19. Quenum A. La drépanocytose au Bénin : la quiétude familiale éprouvée. *Famille et développement*, 1991; 57 : 19-21.
  20. Swift A.V., Cohen M.J., Hynd G.W. *et al.* Neuropsychologic impairment in children with sickle cell anemia. *Pediatrics*, 1989; 84 : 1077-85.
  21. Thompsen R.J., Gil K.M., Burbach D.J. *et al.* Psychological adjustment of mothers of children and adolescents with sickle cell Disease: the role of stress, coping methods and family functioning. *J Pediatr Psychol*, 1993; 12 : 549-59.
  22. Tshilolo Mwepu L. *et al.* Analyse des problèmes pathologiques et médico-sociaux de l'enfant drépanocytaire zairois : Expérience de l'hôpital Gécamines de Kolwezi. *Pédiatrie en Afrique*, 1993; 12 : 23-8.
  23. Zohoun I. Drépanocytose et santé publique. *Famille et Développement*, 1991; 57 : 31-3.
-

