

**Impact de la perception de la drépanocytose sur le vécu des mères d'enfants drépanocytaires suivis à l'Hôpital de la Mère et de l'Enfant de Ndjamen**  
**Impact of the perception of sickle cell disease on life experience of mothers of sickle cell children attending the Mother and Child Hospital of Ndjamen**

Souam Nguele S<sup>1</sup>, Koyoumtan E<sup>1</sup>, Toralta J<sup>1</sup>, Djimadoum M<sup>2</sup>, Attimer K<sup>1</sup>, Houenou Agbo Y<sup>3</sup>, Ayivi B<sup>4</sup>

1 Service de pédiatrie, Hôpital de la Mère et de l'Enfant – Ndjamen- Tchad

2 Service d'hématologie, Hôpital General de Référence National- Ndjamen- Tchad

3 Faculté de Médecine, Université d'Abidjan-Côte d'Ivoire

4 Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Abomey-Calavi -Benin

Auteur correspondant : Silé Souam Nguele, Service de pédiatrie, Hôpital de la Mère et de l'Enfant – Ndjamen- Tchad; e-mail: souamsile@yahoo.ca

### Résumé

**Introduction** : la drépanocytose demeure un problème de santé publique au Tchad. L'objectif de la présente étude était d'analyser l'impact de la perception de la drépanocytose sur le vécu des mères d'enfants drépanocytaires en vue d'une sensibilisation sur la maladie.

**Méthodes** : il s'agissait d'une étude transversale, descriptive et analytique qui a été conduite du 1<sup>er</sup> avril au 30 septembre 2015 auprès de 159 mères d'enfants souffrant de syndrome majeur de drépanocytose et suivis à l'Hôpital de la Mère et de l'Enfant de Ndjamen.

**Résultats** : seules 44% des mères percevaient l'état de santé de leur enfant comme bon. Pour 60,3% d'entre elles, la drépanocytose était considérée chez leur enfant comme une gêne dans la vie quotidienne ; un syndrome dépressif était noté dans 47,8% des cas. L'âge moyen au diagnostic était de 48 mois, le plus souvent lors des complications. L'observance thérapeutique était bonne dans 60,3% des cas. La volonté de Dieu ou le destin était perçu comme cause de la drépanocytose. Toutes les mères souhaitaient mieux connaître la maladie grâce à la mise en place d'une association de parents d'enfants drépanocytaires.

**Conclusion** : la perception des mères d'enfants drépanocytaires suivis à Ndjamen a un impact négatif sur leur comportement et le vécu de la maladie. Il urge de corriger cette perception grâce à la mise en place d'un programme national de lutte contre la drépanocytose et de centres spécialisés de prise en charge pour une meilleure éducation des familles et une sensibilisation de la population.

**Mots-clés** : drépanocytose, perception, dépression, enfant, Tchad.

### Summary

**Introduction**: Sickle cell disease remains a public health concern in Chad. The aim of this study was to analyze the impact of the perception of sickle cell disease on life experience of mothers of sickle cell children in order to raise awareness about the disease.

**Methods**: This was a cross-sectional, descriptive and analytical study carried out from April through September 2015 including 159 mothers of children suffering from a major sickle cell syndrome and followed-up at the Mother and Child Hospital of Ndjamen.

**Results**: Only 44% of mothers perceived their child's health as good. For 60.3%, sickle cell disease was considered as an everyday life discomfort. Depression was noticed in 47.8% of cases. The diagnosis mean age was 48 months, most often during complications. Fair adherence to treatment was recorded in 60.3% of mothers. Sickle cell disease was perceived as God's will or a destiny fact. All of the mothers expressed willing to know more about the disease through parents' association establishment.

**Conclusion**: Sickle cell perception impacts negatively the behavior and life experience of mothers with affected children in Ndjamen. This result underlines the necessity of setting up a National Sickle Cell Disease Control Program and specialized centers for a better education of the families and public.

**Key-words**: Sickle cell disease, perception, depression, child, Chad.

## INTRODUCTION

La drépanocytose est une maladie héréditaire à transmission autosomique récessive. Elle constitue un véritable problème de santé publique dans les zones à forte population d'origine noire, comme le Tchad où il n'existe pas un programme national de prise en charge de la drépanocytose [1, 2]. Lorsque le malade n'est pas suivi, la maladie est caractérisée par des crises douloureuses et hématologiques exposant à des anémies et une forte susceptibilité aux infections. Le pronostic de la drépanocytose reste sévère dans les pays d'Afrique où les infrastructures médicales et sociales ne permettent pas un suivi et une prise en charge adéquate [3]. Le succès de la prise en charge de la maladie réside dans une approche globale centrée sur le malade et sa famille [4].

Du fait de sa chronicité et de son caractère invalidant la drépanocytose est sujette à de nombreux tabous et stigmatisations pouvant conduire à l'isolement et à la maltraitance du patient et au divorce des parents [5]. Cette perception est influencée par de nombreux facteurs : le degré de sévérité de la maladie, le niveau d'instruction des parents, le milieu social, l'existence des symptômes dépressifs, la prise en compte de la maladie dans l'éducation de l'enfant et de sa famille [6]. Dans le but d'une meilleure éducation des familles et d'une sensibilisation des populations, la présente étude a été initiée pour analyser l'impact de la perception de la drépanocytose sur le vécu des mères d'enfants drépanocytaires suivis à l'Hôpital de la Mère et de l'Enfant de Ndjamena.

## CADRE, MATERIEL ET METHODES

L'étude a été conduite dans le service de pédiatrie de l'Hôpital de la Mère et de l'Enfant de Ndjamena qui est un Hôpital de 3<sup>ème</sup> niveau de la pyramide sanitaire. Le service de pédiatrie recevait en moyenne 12 500 malades chaque année en consultation externe. Le suivi des enfants drépanocytaires était assuré en consultations externes par un pédiatre aidé des médecins en formation. La population d'étude était constituée de 159 mères d'enfants ayant un syndrome majeur de la drépanocytose [7]. Ces mères étaient ménagères (75,5%) et non scolarisés (35,2%). Il

s'agissait d'une étude transversale, descriptive et analytique réalisée du 1<sup>er</sup> avril au 30 septembre 2015.

Les données collectées portaient sur la perception et les connaissances des mères sur la drépanocytose, leur comportement par rapport à l'âge et au mode de découverte de la maladie et à l'observance thérapeutique, l'impact de la maladie sur le vécu des mères par rapport à l'existence d'efforts excessifs à la base des crises, à l'existence d'un syndrome dépressif et sur la gêne provoquée par la maladie dans la vie quotidienne. Le recueil des données avait été fait par un entretien avec la mère grâce à un guide élaboré à partir des documents sur « Illness Perception Questionnaire » adapté au cas de la drépanocytose ; « Morisky Modified Scale » pour l'observance thérapeutique et « MINI-kid » pour l'évaluation du syndrome dépressif [8-11]. L'entretien était réalisé en français, arabe dialectal ou en « sara », une langue locale du Tchad pendant 30 minutes environ dans le strict respect de la confidentialité. Les données ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS et le test de Khi carré de Paerson a été utilisé pour la comparaison des proportions. Une valeur de  $p < 0,05$  a été prise comme seuil de significativité.

## RESULTATS

### Perception des mères sur la drépanocytose

Les mères percevaient l'état de santé de leurs enfants comme étant bon, moyen ou mauvais dans respectivement 44% ; 39,6% et 16,4% des cas. Elles percevaient la maladie de leur enfant comme une gêne importante dans 18,2% et une gêne modérée dans 42,1% dans la vie quotidienne. Le destin ou la volonté de Dieu était évoqué comme la cause de la drépanocytose ; l'hérédité était évoquée par 26,4% des mères (Fig. 1) alors qu'il y avait une consanguinité parentale dans 49,1% des cas. Les mères avaient déclaré des manifestations dépressives chez leur enfant dans 47,8% des cas avec un syndrome dépressif majeur chez 13,2%. Toutes les mères incluses souhaitaient mieux connaître la drépanocytose grâce à la création d'association de parents d'enfants drépanocytaires comme indiqué sur la figure 2.

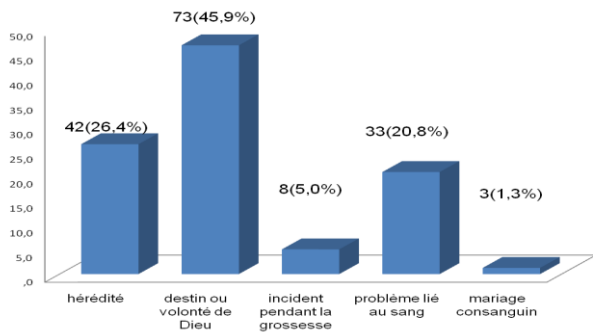


Figure 1 : Répartition des mères selon leur perception sur la cause de la drépanocytose

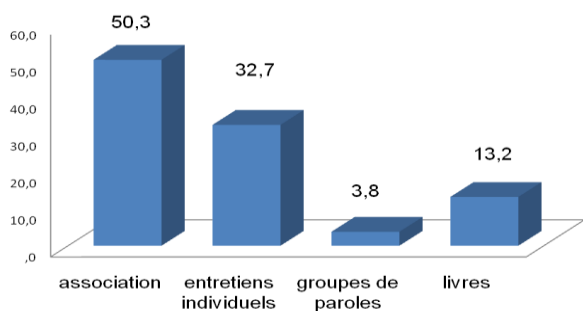


Figure 2 : Répartition des mères selon le moyen évoqué pour une meilleure connaissance de la drépanocytose

### Connaissances et comportement des mères face à la drépanocytose

Parmi les signes évoqués comme manifestations de la drépanocytose chez leurs enfants, la douleur était le symptôme le plus cité suivi de la pâleur (tableau 1). La fraîcheur suivie de la fièvre et des efforts excessifs étaient les facteurs les plus incriminés dans le déclenchement des crises vaso-occlusives chez les enfants (tableau 2). Les enfants avaient été hospitalisés au cours de l'année pour une à trois crises vaso-occlusives dans 32,7% des cas et pour plus de trois crises dans 17,6% des cas.

L'âge moyen de l'enfant au diagnostic de la drépanocytose était de 48 mois avec des extrêmes de six mois et 13 ans (tableau 3). Sur les 159 mères interrogées, dix mères (06,3%) avaient réalisé un dépistage systématique, les autres ayant été étiquetés lors des complications. Pour 60,3% des mères, il y avait une bonne observance thérapeutique dans le suivi des enfants.

**Tableau 1 : Répartition des mères selon les signes cliniques présentés par leurs enfants**

| Signes cliniques   | n (159) | % (100) |
|--------------------|---------|---------|
| Douleur            | 139     | 87,4    |
| Pâleur             | 105     | 66,0    |
| Ictère             | 51      | 32,1    |
| Fièvre             | 61      | 38,4    |
| Asthénie           | 34      | 21,4    |
| Syndrome pied-main | 95      | 59,7    |
| Autres             | 21      | 13,2    |

**Tableau 2 : Répartition des mères selon les facteurs déclenchant des crises vaso-occlusives**

| Facteurs déclenchant | N (159) | % (100) |
|----------------------|---------|---------|
| Chaleur              | 41      | 25,8    |
| Fraîcheur            | 124     | 78,0    |
| Efforts excessifs    | 102     | 64,2    |
| Fièvre               | 109     | 68,6    |
| Déshydratation       | 37      | 23,3    |

**Tableau 3 : Répartition des mères selon l'âge de l'enfant au diagnostic de la drépanocytose**

| Tranches d'âge de l'enfant | n   | %     |
|----------------------------|-----|-------|
| 4-11 mois                  | 43  | 27,0  |
| 1-5 ans                    | 72  | 45,3  |
| 6-11 ans                   | 32  | 20,1  |
| 12-15 ans                  | 12  | 7,6   |
| Total                      | 159 | 100,0 |

### Impact de la drépanocytose sur le vécu quotidien des mères

Plus l'enfant drépanocytaire était âgé surtout après l'âge de six ans, plus des efforts excessifs étaient cités par la mère comme facteur déclenchant des crises vaso-occlusives (tableau 4).

Il y avait un lien ( $p=0,000$ ) entre le syndrome dépressif et la représentation de la maladie comme une importante gêne dans la vie quotidienne (tableau 5).

**Tableau 4 : Répartition des mères selon l'existence ou non d'efforts excessifs à la base des crises vaso-occlusives et selon l'âge de l'enfant**

| Efforts excessifs | Age       |         |          |           | Total |
|-------------------|-----------|---------|----------|-----------|-------|
|                   | 4-11 mois | 1-5 ans | 6-11 ans | 12-15 ans |       |
| Oui               | 8         | 28      | 49       | 17        | 102   |
| Non               | 12        | 43      | 1        | 1         | 57    |
| Total             | 20        | 71      | 50       | 18        | 159   |

Khi<sup>2</sup>= 56,023 et p=0,000

**Tableau 5 : Répartition des mères selon l'existence d'un syndrome dépressif et une gêne de la maladie**

| Gène        | Manifestations dépressives |                           |                           | Total |
|-------------|----------------------------|---------------------------|---------------------------|-------|
|             | Non déprimé                | Syndrome dépressif mineur | Syndrome dépressif majeur |       |
| Pas du tout | 58                         | 5                         | 0                         | 63    |
| Un peu      | 25                         | 40                        | 2                         | 67    |
| Beaucoup    | 0                          | 10                        | 19                        | 29    |
| Total       | 83                         | 55                        | 21                        | 159   |

Khi<sup>2</sup>=136,016 et p=0,000

## DISCUSSION

La perception des mères d'enfants drépanocytaires suivis à l'Hôpital de la Mère et de l'Enfant de Ndjama est marquée par un état de santé déficient de l'enfant avec des manifestations d'un syndrome dépressif dans près de la moitié des cas ; la drépanocytose a été considérée comme une gêne dans la vie quotidienne. Bon nombre de mères (46%) liaient la drépanocytose au destin ou à la volonté de Dieu malgré un fort taux de consanguinité, un facteur d'exposition à la drépanocytose [12, 13].

La présente étude montre bien que la perception des mères d'enfants drépanocytaires suivis à l'Hôpital de la Mère et de l'Enfant de Ndjama influence négativement leur comportement et leur vécu quotidien face à la drépanocytose. Le diagnostic de la drépanocytose était tardif, le plus souvent lors des complications telles que des crises vaso-occlusives, une anémie sévère ou des infections graves. Néanmoins l'observance thérapeutique des enfants était bonne. Il est observé la même perception chez les parents d'enfants drépanocytaires dans les études réalisées en Afrique

au Sud du Sahara, avant la mise en œuvre des progrès thérapeutiques de la prise en charge de la drépanocytose. Cette perception est accentuée par la survenue des complications et l'existence des manifestations récurrentes [14-16].

La perception de la drépanocytose comme une maladie chronique, incurable détermine un retentissement psychologique important sur les parents et l'enfant malade. Dans certains cas, l'accueil du diagnostic de la drépanocytose est perçu comme l'annonce d'une mort certaine. Dans ce contexte souvent fait de poussées aiguës, chaque épisode peut être vécu par l'enfant et son entourage comme pouvant être fatal. L'idée de passer toute sa vie avec une maladie ayant des accès aigus peut entraîner des manifestations dépressives [17].

Les principaux signes retenus de la drépanocytose par les mères étaient la douleur, la pâleur et la fièvre témoins des complications qui étaient déclenchées par des efforts excessifs. Ces complications, fréquentes dans la cohorte suivie à Ndjama traduisent bien un stade avancé de la drépanocytose dont on sait la gravité croissante avec l'âge, sans prise en charge adéquate ; la survenue d'un syndrome dépressif est favorisée par des phénomènes douloureux fréquents, la perception de handicap dans les activités quotidiennes et la modicité des ressources financières [6]. Il y avait un lien entre l'âge élevé surtout après six ans et des efforts excessifs à la base des crises vaso-occlusives, ou l'existence de manifestation d'un syndrome dépressif et d'une gêne de la maladie. Les connaissances des mères d'enfants drépanocytaires suivis à Ndjama étaient limitées.

Très souvent en Afrique, même aujourd'hui, les habitants n'ont aucune connaissance sur la drépanocytose [18, 19]. Cependant, dans certains pays d'Afrique centrale, la drépanocytose ayant fait l'objet de campagne d'information et de dépistage, les personnes vivant en milieu urbain possèdent de bonnes connaissances biomédicales sur cette maladie [20]. Les répercussions fonctionnelles de la drépanocytose sont importantes. La fragilité

et la sensibilité aux agressions extérieures donnent à l'enfant malade une place particulière. Cette place peut être source de bénéfices secondaires, d'une attention plus soutenue de la part des parents mais peut être aussi source de frustration et de dévalorisation notamment pour les enfants drépanocytaires dans la pratique sportive [21].

Par ailleurs, la maladie chronique reste une charge lourde dans un milieu socialement défavorisé dans des pays où l'accès aux soins n'est pas garanti et où les soins sont payés par les parents [3]. Que faire ? Comment changer cette perception négative des mères d'enfants drépanocytaires ? Des résultats d'études ont montré un taux d'enfants en bonne santé beaucoup plus élevé ou des taux nuls ou négligeables de manifestations dépressives aux Etats Unis et en Europe où sont mis en place un programme national, des centres de référence de prise en charge, le suivi adéquat de cohortes d'enfants drépanocytaires avec une prise en charge psycho-sociale intégrée aux soins médicaux [6].

Les progrès thérapeutiques dans la prise en charge de la drépanocytose sont-ils applicables en Afrique subsaharienne [22]? Oui, certaines études sur les cohortes d'enfants drépanocytaires suivis dans certains pays de l'Afrique au sud du Sahara le confirment bien. Dans ces cohortes, les enfants ont la drépanocytose sans en souffrir [4, 23]. Cela est également possible à Ndjamenasurtout que les mères sont désireuses de mieux connaître la drépanocytose grâce à la mise en place d'associations de parents d'enfants drépanocytaires pour un plaidoyer auprès des décideurs et pour faire sortir la maladie de l'ombre.

## CONCLUSION

La drépanocytose a un retentissement important sur le vécu quotidien des familles à Ndjamenas. Seules 44% des mères d'enfant drépanocytaires suivis avaient perçu la santé de l'enfant comme étant bonne ; 60,3% d'entre elles considéraient la drépanocytose comme une gêne dans la vie de tous les jours. Le diagnostic de la maladie était porté à un âge moyen de 48 mois et le plus souvent lors

des complications. Pour 47,8% des mères, il existait des manifestations d'un syndrome dépressif chez l'enfant. Leurs connaissances sur la drépanocytose étaient limitées malgré leur désir de mieux connaître la maladie, grâce à une association de parents d'enfants drépanocytaires. Leur perception de la drépanocytose influe négativement sur leur comportement et le vécu de la maladie. Pour changer cette perception, il urge de mettre en œuvre un programme national de lutte contre la drépanocytose avec une prise en charge globale.

## REFERENCES

1. Organisation Mondiale de la Santé. Rapport sur la drépanocytose. Cinquante-neuvième Assemblée Mondiale de la Santé, 25 Janvier 2007.
2. Houndjahoue, F, Souam Nguele S, Djimadoum M. Toralta J, Attimer K, Youssouf H et al. Phenotype and Epidemiological Profile of Children with Sick Cell Disease Followed-Up at the Mother and Child Hospital of N'Djamena. *Open Journal of Pediatrics* 2016 ; 6 : 1-8.
3. Luboya E, Bukasa J, Bothale M, Ntetani M. Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa : une étude qualitative. *Pan Afr Med J* 2014 ; 19 :5.
4. Diagne I, Diagne-Gueye ND, Signate-Sy H, Camara B, Lopez-Sall P, Diack-Mbaye A et al. Prise en charge de la drépanocytose chez l'enfant en Afrique : experience de la cohorte de l'hôpital d'enfants Albert Royer de Dakar. *Med Trop.* 2003; 63(4-5): 513-20.
5. Elion J, Laurance S, Lapoumériou C. Physiopathologie de la drépanocytose. *Med Trop* 2010;70 (5-6): 454-8.
6. Gernet S. Perception et représentations de la drépanocytose: Enquête auprès de 26 familles suivies au CHU de Bordeaux *Th Med Bordeaux* ; 2010. 123p.
7. Haute Autorité de Santé (HAS). Syndromes drépanocytaires majeurs de l'enfant et de l'adolescent : protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare. Saint-Denis La Plaine, France : HAS; 2010.
8. Broadbent E, Petrie KJ, Main J. The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research* 2006; 60: 631-637.

9. Chateaux V, Spitz E. Perception de la maladie et adhérence thérapeutique chez des enfants asthmatiques. *Pratiques psychologiques*. 2006;12: 1-16.
10. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self reported measure of medication adherence. *Med Care*. 1986; 24: 67-74.
11. Lecrubier Y, Hergueta T, Renou S. MINI KID, Mini International Neuropsychiatric Interview for children and adolescents, French version. 2000, INSERM Paris France – University of South Florida, Tampa, USA.
12. Nehoulné G. Les hémoglobinopathies drépanocytaires : Aspects épidémiologiques, cliniques et facteurs d'expositions dans le service de pédiatrie de l'Hôpital Général de Référence National de N'djamena Th Med Université de N'djamena ; 2003. 107p.
13. Benhamadi B. Les ménages consanguins au Maroc : caractéristiques et déterminants. Département de démographie universitaire de Montréal au Canada.
14. Traoré M. Les activités de l'unité fonctionnelle de prise en charge et de suivi des enfants drépanocytaires : bilan de deux années, Service de Pédiatrie CHU Gabriel Touré. Th Med, Université de Bamako ; 2008. 110p.
15. Yé D, Koueta F, Dao L, Kaboret S, Sawadogo A. Prise en charge de la drépanocytose en milieu pédiatrique : expérience du CHU pédiatrique Charles-De-Gaulle de Ouagadougou. *Cahier santé*. 2008; 18(2) :71-5.
16. Nacoulma E WC, Bonkougou P, Dembelele S. Yé D, Kam L. Les drépanocytoses majeures dans le service de pédiatrie du CHU Sourou Sanon de Bobo-Dioulasso. *Med Afr Noire*. 2006; 53 : 694-8.
17. Hamsa R, Fattoum S, Pechevis M. Contribution à l'analyse sociologique des répercussions de la drépanocytose dans les familles au nord Tunisien. *Santé Publique*. 1999 ; 11(3) : 297-315.
18. Lainé A. La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline. Paris: Karthala ; 2004.
19. Lainé A, Dorie A. Perception de la drépanocytose dans les groupes atteints. Communication extraite de la Journée «Drépanocytose et périnatalité, maladie et société» ; 2 octobre 2009 à la Bourse du travail de Seine St-Denis (Paris).
20. Ruffieux N. Déficits cognitifs chez les enfants et adolescents souffrant de drépanocytose Th Psychologie, Université de Genève, 2011, 198p.
21. Faure J, Romero M. Retentissements psychologiques de la drépanocytose. In : Girot R, Bégué P, Galacteros F, eds. La drépanocytose. Montrouge. John Libbey Eurotext, 2003 : 277-86
22. De Montalembert M, Tshilolo L. Les progrès thérapeutiques dans la prise en charge de la drépanocytose sont-ils applicables en Afrique subsaharienne ? *Med Trop* 2007; 67: 612-6.
23. Shongo MY, Mukuku O, Lubala TK, Mutombo AM, Kanteng GW, Umumbu WS. Drépanocytose chez l'enfant lushois de 6 à 59 mois en phase stationnaire : épidémiologie et clinique. *Pan Afr Med J* 2014 ; 19 :71.