



REPUBLIQUE DU BENIN

££££££££

UNIVERSITE D'ABOMEY – CALAVI (UAC)

££££££

FACULTE DES LETTRES ARTS ET SCIENCES HUMAINES (FLASH)

£££££

DEPARTEMENT DES SCIENCES DU LANGAGE ET DE LA
COMMUNICATION (DSLCL)



MEMOIRE DE MAÎTRISE

Option : Information- Communication

*Contribution à la formulation de nouvelles
stratégies de communication dans le cadre
d'une meilleure lutte contre la
drépanocytose dans la commune de
Lokossa*

Réalisé et soutenu par :

Nirvana Anchelotie TCHALA

Sous la direction de :

Dr. Julien K.GBAGUIDI

**Maître-Assistant en Sciences du
Langage et Didactique (CAMES)**

Année académique 2013- 2014

Sommaire

DEDICACE	3
REMERCIEMENTS	4
LISTE DES ABREVIATIONS	5
RESUME	6
SUMMARY	7
Introduction.....	9
CHAPITRE I : Généralités	12
CHAPITRE II : Cadre et méthode d'étude	30
CHAPITRE III : Présentation des résultats et commentaires	43
CHAPITRE IV : Analyse des résultats et suggestions	56
CONCLUSION GENERALE	74
References bibliographiques:	75
Annexes	80
Table des matières.....	84

DEDICACE

A mon père et à ma mère

REMERCIEMENTS

Qu'il me soit permis d'adresser ici, mes remerciements et mes profondes gratitudees à :

- ° mon maître de mémoire, Dr. Julien K. GBAGUIDI, dont la disponibilité et l'engagement m'ont permis d'achever ce travail ;
- ° tous les enseignants du Département des Sciences du Langage et de la Communication (DSL) pour la formation qu'ils m'ont donnée ;
- ° tous mes amis qui m'ont accompagné dans l'élaboration de ce document et pour le soutien apporté ;
- ° mes parents Boni Maxime KOMBETTO TCHALA et Georgette Aimée DANSIKPE pour leur soutien et leur accompagnement inconditionnels ;
- ° tous les autres membres de ma famille en particulier mes sœurs Dorine, Ingrid et Inès et ma grand-mère Eugenie AGOSSOU pour leur disponibilité et leur encouragement à mon égard ;
- ° tous mes camarades et amis pour leur franche amitié et pour leurs conseils.

LISTE DES ABREVIATIONS

OPT	: Office des Postes et Télécommunications
IST	: Infection Sexuellement Transmissible
CCS	: Centre Communal de Santé
CHD	: Centre Hospitalier Départemental
CCF	: Centre Culturel Français
CEG	: Collège d'Enseignement Général
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
ABCD	: Association Béninoise de lutte Contre la Drépanocytose
Hb	: Hémoglobine
IEC/	: Information Education Communication/ Communication pour un
CCC	Changement de Comportement
TAR	: Théorie de l'Action Raisonnée
ONG	: Organisation Non Gouvernementale
UNESCO	: Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science Et la Culture
UNICEF	: Organisation des Nations Unies pour l'Enfance
ANB	: Association Noir et Blanc
CNHU	: Centre National Hospitalier Universitaire
DDSP/M	: Direction Départementale de la Santé Publique/ Mono-Couffo
C	
SBEE	: Société Béninoise d'Energie Electrique
SONEB	: Société Nationale d'Eau du Bénin
PNL	: Programmation Neuro-Linguistique

RESUME

Le présent mémoire met en exergue le problème de sous-information de la population sur la maladie qu'est la drépanocytose. Il s'agit ici de connaître les perceptions et les avis de la population de Lokossa sur la drépanocytose afin de pouvoir proposer de nouvelles stratégies de communication pour qu'elle soit mieux informée de la maladie et surtout des moyens pour éviter le risque de propagation ou de le prévenir. Et pour y parvenir, notre étude s'est faite sur un échantillon constitué d'agents de santé, de femmes, d'hommes, de jeunes et d'agents du personnel du service de la DDSP/Lokossa, soit au total cent quinze (115) personnes. La collecte s'est faite à partir d'un ensemble d'outils constitué de grille de lecture, de guide d'entretien et de questionnaire. Le modèle transthéorique de Prochaska, Norcross et DiClemente (1994) et le modèle de la Théorie de l'Action Raisonnée (TAR) de Fishbein et Ajzen (1980) sont les deux modèles d'analyse utilisés pour notre étude. Ainsi, de nouvelles orientations stratégiques ont été proposées sur la base des données du terrain, en matière d'information et de communication sur la maladie en vue d'une prévention plus efficace grâce au coaching en matière de vie sexuelle.

Mots clés : sous-information ; drépanocytose ; propagation ; stratégie ; coaching.

SUMMARY

This brief highlights the problem of under-informing the public about the disease of sickle cell anemia. This is to know the perceptions and opinions of Lokossa population on a sickle in order to list new communication strategies that can help to be better informed about the disease and especially the ways to avoid it. To achieve this, our study is conducted on a sample of research based on information received from health workers, women, men, and youth and staff officers of the DDSP Service at Lokossa on a total of one hundred fifteen (115) people. The collection of information is made from a set of tools consulting of grid-reading interview guide and questionnaire. The transtheoretical model of Prochaska, DiClemente and Norcross (1994) and the model of the Theory of Reasoned Action (TRA) of Fishbein and Ajzen (1980) are the two analysis models used for this study. This new strategic directions have been proposed on the bases of field data in terms of information and communication about the disease for more effective prevention through coaching in sexual life.

Key words: Sub-information; sickle cell disease; propagation; strategy; coaching

INTRODUCTION

Introduction

Affectant chaque année plus de 300000 nouveaux nés dans le monde, la drépanocytose est paradoxalement encore classée dans les maladies rares ou orphelines¹ (Lainé 2004 :1). Il n'y a que très peu de remèdes satisfaisants à ce jour malgré la recherche médicale. Quelques ouvrages scientifiques sur la maladie existent, mais aucun n'est à la portée du grand public. Ces ouvrages parlent de la maladie, mais pas des malades et surtout ils ne s'adressent pas aux malades. Si la maladie était à la rigueur l'objet scientifique des disciplines médicaux-biologiques, elle ne serait pas, jusqu'à un passé récent, un objet de recherche pour les sciences humaines et sociales.

C'est récemment que la médecine moderne s'est préoccupée de la drépanocytose avec les travaux de Herrick aux Etats-Unis (1910), Emmel (1917), Huck (1923), Hahn (1926), et entre autres au Bénin avec les travaux de Zohoun (1983), S. Aïvodji (1981), Dehoumon (2008), Jérôme Medegan Fagla (2005), Mouhamed Cherif Deen Rahimy (2011).....

La maladie a été décrite pour la première fois en 1943 en Afrique par Linhard et Leroy au Cameroun. Ce n'est que depuis la découverte en 1949 de l'Hb anormale « S » par Pauling et Itano que l'étude de la drépanocytose a pris une grande importance.

Au Bénin, d'après les statistiques de l'Association Béninoise de lutte Contre la Drépanocytose (ABCD)², 4,1% de la population souffrirait de la drépanocytose en 1998 et plus de 30% de la population sont des porteurs sains. Ces statistiques, en Afrique, faisaient du Bénin en cette année-là, le deuxième pays le plus touché par ce mal derrière le Sénégal. Elles ont sûrement évolué de

¹ Maladie qui reste seule (parce qu'elle ne bénéficie pas du même intérêt que les autres maladies génétiques) parmi les maladies génétiques et qui est peu connue

² Enregistrée sous le N° 2011/0067/Département de l'Atlantique et du Littoral. Elle a demandé et obtenu la publication au journal officiel le 15 mars 2011>

nos jours parce qu'aucun recensement récent n'a été fait depuis 1998. Une des raisons de la propagation du mal est la sous-information de la population ; car des couples se forment et procréent de jour en jour sans prendre des précautions pour connaître leur statut. C'est dans ce contexte de manque de compréhension que nous avons choisi de faire l'étude sur le sujet intitulé : *«Contribution à la formation de nouvelles stratégies de communication dans le cadre d'une meilleure lutte contre la drépanocytose dans la commune de Lokossa»*.

A travers l'analyse de ce sujet, il sera donc question de recenser les discours ou informations que les populations de Lokossa produisent sur la maladie (sur ses manifestations, sur son mode de transmission...), d'identifier les sources d'information des populations et les effets de ces informations sur elles et enfin de proposer des stratégies de sensibilisation sur la maladie en vue d'une prévention plus efficace grâce au coaching en matière de vie sexuelle.

Le présent mémoire s'attèlera donc en premier lieu à étudier les approches théoriques et conceptuelles du sujet, ensuite à présenter les données recueillies sur le terrain d'étude et enfin à traiter et analyser ces données en vue de faire des suggestions ou proposer des approches de solutions pour la prévention et proposer de nouvelles stratégies de lutte contre ce mal au Bénin.

CHAPITRE

I- GENERALITES

CHAPITRE I : Généralités

1 Problématique et intérêt du sujet

Décrite la première fois à Chicago par James B. Herrick en 1910 sur un jeune homme afro-américain de vingt ans, ce n'est qu'en 1955 que les chercheurs Vandepitte et Colart signalent un cas de drépanocytose en Afrique subsaharienne. D'après l'OMS³, 70% des cas de drépanocytose se produisent en Afrique subsaharienne tandis qu'aux États-Unis 10% de la population y est exposée. En Afrique subsaharienne, son taux de prévalence (population porteuse de l'Hb S) est estimé autour de 10% de la population d'Afrique de l'Ouest et de plus de 15% d'Afrique centrale (Cameroun, Congo, ex-Zaïre). La maladie ne présentant aucun signe particulier à la naissance, de nombreux enfants des pays du tiers monde naissent et grandissent sans que la maladie ne soit décelée⁴. En revanche, ceux qui ont une forme sévère de drépanocytose risquent, dans ce contexte, de décéder dans les premières années de leur vie, les infections à répétition et les poussées d'hémolyse⁵ pouvant être fatales à la survie de l'enfant. Cependant, il s'avère que de bonnes conditions de vie et une prise en charge régulière pourraient réduire considérablement les risques de morbidité et de mortalité.

Encore appelée « anémie falciforme » ou « sicklanémie », la drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue au monde. Elle est une maladie héréditaire touchant l'hémoglobine ou provenant d'une anomalie de l'hémoglobine³ et qui se caractérise par un mode de transmission autosomique

³ OMS, 1997, *Rapport sur la santé dans le monde*.

⁴ Une étude réalisée dans l'ex-Zaïre déclare que « le diagnostic clinique est rarement évoqué avant l'âge de deux ans ». Les auteurs précisent que, dans la plupart des cas, c'est à l'occasion d'une crise d'anémie. Les résultats de ces travaux sont à consulter dans cet article: L. M. Tshilolo; R.M. Mukendi et S.Wembonyama, • Analyse des problèmes pathologiques et médico-sociaux de l'enfant drépanocytaire zaïrois. Expérience de l'hôpital Gécamines de Kolwezi», *Pédiatrie en Afrique*, 1993, 12, p.23-28.

³ Elle est présente dans le sang humain et sert au transport de l'oxygène et du gaz carbonique

⁵ Destruction des globules rouges du sang ; maladie caractérisée par une destruction excessive des globules rouges pouvant provoquer une anémie. Hémolyse physiologique (vieillesse des hématies). Hémolyse pathologique (intoxication, incompatibilité des groupes sanguins).

récessif suivant les lois de Mendel⁶. Elle concerne essentiellement les populations issues d'Afrique sub-saharienne et des Antilles, et, à une moindre fréquence, d'Afrique du Nord, de Madagascar, des Indes et enfin du Bassin méditerranéen, par exemple le Portugal et la Sicile. Classée en France dans la catégorie des maladies chroniques invalidantes, elle peut provoquer, essentiellement dans ses formes homozygotes, des crises de douleur par vasocclusion⁷ des globules rouges, prédisposant aux infections principalement broncho-pulmonaires, et à des aggravations de l'anémie hémolytique chronique qui nécessitent, dans certains cas, des transfusions sanguines pour éviter le décès.

En Afrique, la drépanocytose constitue la première cause d'anémie hémolytique chronique et pose un véritable problème de santé publique. La prévalence de l'hémoglobine « S » est relativement élevée, pouvant atteindre 30 à 40 % de la population des pays d'Afrique équatoriale. La morbidité⁸ est liée aux complications aiguës et chroniques et à leur impact psychosocial et économique.

La drépanocytose affecte de nos jours plus de 150 millions d'individus. Elle est due aux hématies falciformes, et sévit depuis les temps immémoriaux parmi les noirs et constitue l'une des principales causes de leur taux de mortalité⁹ infantile élevé.

En France par exemple, les enfants dont les parents sont issus des pays où la maladie existe sont dépistés à la naissance depuis 1990. Là-bas, de nombreux

⁶ Les lois de Mendel sont trois lois concernant les principes de l'hérédité biologique, énoncées par le moine et botaniste autrichien Gregor Mendel (1822-1884). Première loi : Loi d'uniformité des hybrides de première génération. Deuxième loi : Loi de disjonction des allèles. Troisième loi : Ségrégation indépendante des caractères héréditaires multiples

⁷ Fermeture pathologique, partielle ou complète des globules rouges dans les vaisseaux sanguins

⁸ Rapport entre le nombre de malades et celui d'une population

⁹ Rapport du nombre des décès à l'effectif moyen de la population durant une période donnée

enfants drépanocytaires sont suivis dans des services spécialisés et bénéficient des progrès de la médecine, même si des problèmes d'information persistent tant du côté des malades; que de celui de l'Éducation nationale¹⁰, ou même en provenance des médecins non spécialisés.

Dans plusieurs sociétés négro-africaines, les décès répétés d'enfants d'un même couple sont attribués à une divinité maléfique qu'on essaie de conjurer par divers artifices tendant à présenter le drépanocytaire comme un étranger à la famille.

Outre ces pratiques d'ordre mystique, nos sociétés traditionnelles disposent de recettes pour soulager, avec plus ou moins de succès, les redoutables crises drépanocytaires qui mettent en désarroi et le patient (surtout s'il est homozygote) et sa famille.

L'Hb est un pigment contenu dans les globules rouges de notre sang. C'est ce pigment qui lui donne la couleur rouge que nous lui connaissons. C'est grâce à ce pigment et principalement grâce au fer qu'il contient que nos globules rouges transportent l'oxygène inspiré depuis les poumons jusqu'à tous les organes de notre corps. C'est cette Hb qui débarrasse encore le corps du gaz carbonique pour le ramener aux poumons où il sera expiré dans l'air ambiant. On voit donc que l'Hb est indispensable dans notre vie. Mais pour assurer convenablement son rôle, il faut qu'elle soit normale.

Sur un prélèvement de sang d'un individu, on peut pratiquer au laboratoire un examen appelé *électrophorèse de l'hémoglobine* ou encore *électrophorèse de l'Hb*. Cet examen permet de déceler quel type d'hémoglobine

¹⁰ Nombre d'instituteurs ne connaissent pas la maladie et ne savent pas comment les familles doivent la gérer. Ce constat provient d'une enquête réalisée en 1998-1999 auprès de familles drépanocytaires suivies à Necker-Enfants-Malades (consultation de Mr de Montalembert).

possède l'individu. C'est ainsi qu'on sait que la grande majorité des hommes possède une hémoglobine normale que l'on a conventionnellement appelé HbA.

Mais hélas dans les différentes races humaines, il existe un pourcentage variable d'hommes et de femmes qui possèdent des Hb dites anormales du fait que dans certaines conditions d'environnement, celles-ci perdent leur capacité à assurer le rôle physiologique qui leur incombe et entraînent ainsi des maladies. Les Hb anormales qui intéressent la race noire et l'Afrique en particulier, de par leur fréquence et la gravité des troubles qu'elles occasionnent sont l'hémoglobine S (HbS) qui donne la drépanocytose et l'hémoglobine C (HbC) qui donne une autre maladie. Ces hémoglobines anormales sont apparues dans l'espèce humaine à la suite d'un phénomène bien connu en génétique.

L'infime partie du patrimoine génétique qui commande la fabrication de l'hémoglobine normale s'est trouvée altérée de façon à ne plus pouvoir faire fabriquer qu'une des formes anormales. Cette déficience va alors se transmettre de génération en génération.

En France, un diagnostic prénatal est proposé aux femmes à risques (celles qui sont porteuses du «trait drépanocytaire») avec possibilité d'effectuer une interruption médicale de grossesse pour les femmes porteuses d'un fœtus homozygote SS. En Afrique sub-saharienne où le diagnostic prénatal n'existe pas, les recommandations reposent généralement sur des conseils prénuptiaux : proposer au futur conjoint une analyse de l'hémoglobine afin d'éviter les conjoints qui sont porteurs du trait drépanocytaire. Si les deux partenaires maintiennent leur union, celle-ci se constitue «en connaissance de cause». Certaines femmes de familles aisées pratiquent un diagnostic anténatal et éventuellement un avortement thérapeutique lorsque leurs convictions ou croyances religieuses ne sont pas incompatibles avec cette décision. Mais une interruption volontaire de grossesse est difficilement acceptée par le couple,

même bien informé, car, en Afrique, l'avortement est généralement pratiqué de manière clandestine lorsque l'enfant à naître est le fruit de l'adultère ou d'une grossesse prémaritale. Au contraire, l'enfant drépanocytaire est, dans la plupart des cas, un enfant désiré et pour lequel il est difficilement imaginable d'anticiper un mauvais état de santé.

Malgré son importance, la drépanocytose est une maladie peu connue en Afrique. Elle fait du reste partie, pour les scientifiques, des maladies dites orphelines. Pourtant, les progrès actuels de la biologie et de la génétique (greffes de moelle osseuse et de sang de cordon ombilical) s'appliquent déjà à la drépanocytose.

De maladie incurable à maladie chronique, elle est en passe de devenir une maladie qu'on peut guérir.

Au Bénin, en général, rares sont les fois où le mariage se fait à la mairie et à l'église avant la conception d'enfants. Car en général, c'est en concubinage que les couples procréent. Etant sous informés sur le mode de transmission de la maladie et n'ayant jamais eu des crises de fortes douleurs, les hommes et femmes se disent donc ne pas être drépanocytaires et donc se porter en pleine forme. Ce qui est faux et grave parce qu'on peut ne pas avoir de crises drépanocytaires mais quand-même en être un porteur sain. Porter le gène signifie donc le transmettre à sa descendance car la drépanocytose est héréditaire. Seul le test de l'électrophorèse permet de connaître l'état ou la qualité de son hémoglobine.

Le 05 Juillet 2005, la drépanocytose est reconnue par l'union africaine, le 19 octobre 2005, elle est reconnue par l'UNESCO, le 27 mai 2006 elle est reconnue par les Nations Unies. Le 22 Décembre 2008, L'Assemblée Générale

des Nations Unies reconnaît officiellement la maladie dans une résolution intitulée : « La drépanocytose, une priorité de santé publique¹¹ ».

Si l'on se proposait de recenser les maladies héréditaires les plus courantes et les plus atroces de notre temps, on citerait infailliblement la drépanocytose ; Particulièrement éprouvante et accablante pour l'organisme humain et financièrement ruineuse, cette maladie ne semble pas toujours reculer devant les efforts intenses que déploie constamment la médecine moderne.

Quelles sont les conséquences d'un mariage entre porteurs du trait drépanocytaire ou entre drépanocytaires homozygotes (HbSS) et hétérozygotes (HbSC)? La connaissance des maladies génétiques comme la drépanocytose ne risque-t-elle pas de modifier le choix du partenaire conjugal ? Comment répondre de la mort de l'autre avant qu'il ne soit né ? Comment les sujets intègrent-ils progressivement les normes médicales et jusqu'où faut-il informer les patients ? Comment déterminer son droit à choisir sa descendance ?

Les réponses à ces questionnements nous permettront de *formuler de nouvelles stratégies de communication dans le cadre d'une meilleure lutte contre la drépanocytose dans la commune de Lokossa*. Sur ce, notre étude s'est donnée des objectifs et pour les atteindre, des hypothèses ont été formulées dans le cadre de notre recherche.

2 Hypothèses de l'étude

(H₁) Les discours que les populations de Lokossa produisent sur la maladie sont à peine des informations de base et ne sont toujours pas exactes.

(H₂) Les principales sources d'information de ces populations sont les agents de santé ; mais ces informations à force de passer de bouche à oreille sont souvent

¹¹ Dossier de presse de l'ONG Drépanaction 2010 « Ensemble contre la Drépanocytose [EDC] : Une maladie génétique méconnue et injustement appelée Maladie des noirs ». Drépanaction est un collectif créé le 28 Avril 2009 en France dont Jenny HIPPOCRATE-FIXY est la Présidente du collectif

mal comprises ou deviennent fausses à cause des interprétations et perceptions personnelles.

(H₃) Les populations ne sont pas bien sensibilisées sur la maladie, ce qui continue de faire croître le nombre des personnes atteintes.

I- 3 Objectifs de l'étude

Objectif global

L'objectif fondamental est d'élaborer de nouvelles stratégies d'information et d'éducation en santé face à la propagation de la drépanocytose en direction des populations de l'arrondissement de Lokossa, sans distinction de catégories socioprofessionnelles, de niveau de vie, de sexe, de religion et de culture pour susciter un changement en matière de santé.

Objectifs Spécifiques

- Recenser les connaissances et informations que les populations de Lokossa produisent sur la maladie (sur les manifestations, sur le mode de transmission...).
- Identifier les sources d'information des populations et les effets de ces informations sur elles.
- Proposer, sur la base des constats, de nouvelles stratégies en matière d'information et de communication sur la maladie en vue d'une prévention plus efficace grâce au coaching en matière de vie sexuelle.

I- 4 Revue de littérature

Plusieurs documents et auteurs ont abordé d'une manière ou d'une autre la question de la drépanocytose. Ici nous exposerons l'essentiel de ces documents.

I-4-1 Clarification Conceptuelle

Le thème faisant l'objet de notre étude a été formulé à la base de certains concepts qu'il nous convient de définir. Pour une meilleure compréhension du

sujet, il est impérieux d'apporter plus de clarification à ces concepts sujets. Madelaine GRAWITZ : (2008) dira que « L'ambiguïté des termes empruntés le plus souvent au langage courant gêne le chercheur qui se croit alors justifier d'utiliser des définitions personnelles. La nécessité de définir les concepts pour qu'ils puissent jouer leur rôle de communication devient impérieuse ». Ainsi, en ce qui concerne notre sujet « *Contribution à la formulation de nouvelles stratégies de communication dans le cadre d'une meilleure lutte contre la drépanocytose dans la commune de Lokossa* », on commencera en clarifiant le concept de « stratégie de communication » ensuite celui de « la propagation » et enfin celui de « la drépanocytose ».

❖ **Communication**

Communiquer est une condition sine qua non pour se faire connaître et donc pour développer son activité. Dans cette optique, le premier réflexe consiste à concevoir et à élaborer une stratégie de communication. Ainsi, la stratégie de communication consiste à apporter des réponses concrètes à quelques questions simples et primordiales. Une stratégie de communication est la manière de planifier et de coordonner la communication. C'est aussi l'art de diriger et de coordonner les actions nécessaires pour atteindre ses objectifs de communication. Une stratégie consiste à déterminer les cibles auxquelles va s'adresser la communication, définir le message qui va leur être transmis ; bref c'est une manière de planifier et de coordonner la communication.

❖ **Propagation**

Du latin *propagatio*, la propagation est le fait de s'étendre : *extension*, *progrès* (Le Petit Robert de la Langue Française : 2009). Selon (*le Petit Larousse* : 2010), la propagation est le fait de se propager, de progresser, de s'aggraver, de s'étendre.

Selon le *Nouveau Petit Robert* de la langue française : (2009), étymologiquement appelé « *drépanocyte* » qui signifie « *globule en forme de faucille* » et venant du grec « *drépanon* » qui signifie « *faux, serpe* », la drépanocytose est une maladie héréditaire, provoquant l'arrêt de la circulation du sang dans les capillaires, caractérisée par la présence dans les hématies d'une hémoglobine anormale. Elle est aussi appelée ***anémie falciforme*** et est fréquente en Afrique. La drépanocytose est une maladie génétique, elle n'est pas contagieuse. Elle est transmissible de parents à enfant et elle touche autant les hommes que les femmes. Selon *Le Petit Larousse* : (2010), la drépanocytose est une maladie héréditaire du sang due à la présence d'une hémoglobine anormale, et caractérisée par une anémie et par des globules rouges en forme de faucille.

❖ **Drépanocytose**

La drépanocytose, comme nous l'avons dit, est une maladie génétique et très douloureuse. Elle se transmet de parents à enfants. Mais les jeunes de nos jours ne se préoccupent pas du tout de savoir s'ils sont drépanocytaires ou porteurs du trait avant de se marier ; et c'est après avoir transmis la maladie à leurs progénitures qu'ils le remarquent. Dans la plupart de nos pays en général, et au Bénin en particulier, les jeunes et adultes ne se découvrent porteurs de trait que lorsqu'ils ont déjà un enfant dépisté malade suite à plusieurs crises de douleurs et après le test de l'électrophorèse de l'hémoglobine. La sous information de la maladie augmente le taux de drépanocytaires de jours en jours.

Lors d'une étude, une chose est de connaître le problème à résoudre mais une autre est de trouver la théorie à mettre en œuvre pour vraiment solutionner ledit problème. Ainsi dans le cadre de notre étude, afin de faire connaître la maladie aux populations et de les amener à se dépister en faisant le test de l'Hb, nous avons proposé des théories et modèles pour un changement de comportement.

I-4-2 Les théories et modèles de changement de comportement

L'adoption de tout comportement suit un processus défini. Et lorsqu'une personne a un comportement à risque que l'on désire changer, il importe de prendre en compte plusieurs paramètres. En effet, plus l'on en sait sur les facteurs qui sous-tendent l'adoption ou non d'une pratique, plus l'on est en mesure de concevoir avec succès une intervention qui puisse influencer sur cette pratique. Plusieurs travaux de recherche réalisés par plusieurs auteurs ont été consacrés au changement du comportement et expliquent le processus.

Le fondement théorique de notre étude s'inspire de quelques théories du comportement dont notamment le Modèle de Changement Transthéorique de Prochaska, Norcross et DiClemente et la Théorie de l'Action Raisonnée (TAR). Il est nécessaire d'associer plusieurs bases théoriques parce qu'aucun modèle ne s'est à lui seul avéré être suffisant pour concevoir et évaluer des programmes de promotion de santé¹². En effet, il y a eu, depuis quelques années un développement des connaissances dans l'art de motiver de nouvelles attitudes et de nouvelles actions tant chez les individus que dans les organisations et au sein des communautés¹³.

Nous, à notre niveau, nous avons regroupé les théories mettant l'accent sur les déterminants du comportement.

➤ Le modèle de changement transthéorique

Le modèle de changement transthéorique de Prochaska, Norcross et DiClemente (1994) était utilisé à l'origine pour aborder des problèmes de dépendance et peut inspirer des stratégies de communication. Il se décline en six étapes par lesquelles les individus passent, en général, pour adopter un changement durable d'attitude et de comportement :

¹² Ce qui est valable pour la santé, est valable selon nous pour le changement de n'importe quel autre comportement.

¹³ BASICS ; USAID, Healthcom. (1990) Boîte à outil pour le renforcement des compétences en matière de communication. Ed les presses de l'imprimerie Saint-Paul, Dakar, Mai 1999, p.205

- ✓ la pré contemplation (ou pré réflexion) : la personne n'a pas l'intention de modifier ses habitudes, voire refuse de reconnaître qu'elle aurait intérêt à changer.
- ✓ la contemplation (ou réflexion) : la personne est sensibilisée et cherche de l'information sur l'habitude à changer. Elle discute du problème avec d'autres personnes et réfléchit à des solutions éventuelles pour y remédier. Il se peut qu'elle soit en situation de détresse, mais qu'elle se sente incapable de passer à l'action.
- ✓ préparation (ou décision) : la personne s'engage à apporter le changement à l'habitude visée puisqu'elle croit pouvoir y arriver. Elle met en place les conditions pour être en mesure de passer à l'action prochainement et en fait part à son réseau social.
- ✓ action : la personne adopte le changement souhaité selon la stratégie choisie.
- ✓ maintien : la personne maintient l'adoption du comportement et évite la rechute.
- ✓ l'intégration (ou transformation): l'ancienne habitude ne constitue plus une menace. Le nouveau comportement est intégré.

Au moment d'élaborer une stratégie de communication, il est intéressant de connaître à quelle étape de changement se situe notre public cible de manière à offrir des arguments, des motivations, des astuces pouvant les aider à franchir les étapes. Il faut savoir toutefois qu'un individu ne franchit pas nécessairement ces étapes de façon linéaire, il peut sauter des étapes voire, reculer pour bondir de nouveau.

➤ **La Théorie de l'Action Raisonnée**

La Théorie de l'Action Raisonnée(TAR) s'appuie sur une approche psychosociale d'explication du comportement. Elle rejette l'idée que les actions de l'individu puissent être sous-tendues par des motivations inconscientes qui sont par nature capricieuses et imprévisibles (Fishbein et Ajzen 1980). Pour Fishbein et Ajzen, avant d'agir, l'être humain considère les implications de ses actions et en fonction de cela décide ou non de s'engager dans l'action, d'où le nom de leur théorie. La théorie étudie les rapports entre les croyances, les attitudes, les intentions et le comportement. Le but ultime de la TAR est de prédire, et par ce fait, de comprendre les comportements sociaux. Elle part de l'hypothèse que pour modifier une pratique donnée, il faut nécessairement modifier la structure cognitive qui la sous-tend. Cette théorie est beaucoup plus perçue comme une série d'hypothèses.

En premier lieu, on suppose qu'un comportement est essentiellement fonction de l'intention de la personne d'avoir ce comportement. En second lieu, l'intention d'avoir ce comportement est perçue comme étant fonction de deux facteurs : un facteur personnel qui est l'attitude de l'individu par rapport à un comportement et un facteur social qui est l'importance que l'individu accorde à l'opinion des gens qui lui sont proches. Cette théorie permet de comprendre pourquoi des personnes de certaines communautés, malgré toute leur volonté de changer de comportement, continuent de suivre l'opinion générale (de ladite communauté).

Ces deux théories permettent de mieux cerner les déterminants d'un comportement afin de l'influencer. Ces bases théoriques importent énormément dans la proposition de nouvelles stratégies de communication pour une meilleure lutte contre la propagation de la drépanocytose ; parce que le fait de faire son test de l'électrophorèse de l'hémoglobine pour connaître son statut est un

comportement vraiment difficile à adopter par cette population puisqu'elle ne pense pas que cela revêt d'un grave problème de santé.

I-4-3 Revue documentaire

Les documents consultés ont abordé, entre autres, les causes, l'origine, les manifestations, les conséquences, la prise en charge de la drépanocytose et les mesures entreprises pour mieux vivre dans la maladie. Des recommandations ont été faites dans la plupart de ces documents pour une nette réduction de la maladie ici et ailleurs.

La drépanocytose est aujourd'hui la première maladie héréditaire dans plusieurs grandes villes européennes telles que Paris, Londres ou Bruxelles. Dans les maternités bruxelloises, environ 1% des nouveau-nés sont porteurs de l'affection et un bébé sur 1.850 est drépanocytaire. Autrefois circonscrite aux régions de l'Afrique intertropicale, du Bassin méditerranéen et de l'Asie, la drépanocytose a émigré en Europe de l'Ouest avec les populations originaires de ces contrées. L'affection peut être très douloureuse et présente de multiples complications qui peuvent être très handicapantes pour les personnes qui en souffrent ainsi que pour leur famille. Depuis 1998, Action Drépanocytose, une association regroupant patients, professionnels de la santé et familles, s'est donné pour tâche d'informer et de sensibiliser sur cette maladie en passe de devenir, chez nous aussi, un réel problème de santé publique (Dr Didier N'Gay Munungi : « *Une action pour faire mieux connaître la drépanocytose* »).

Selon Galateros (2000) les taux de prévalence vont de 15 à 25 % de la population. En Afrique central (Gabon, Congo) la prévalence tourne autour de 25%.

En Afrique de l'Ouest :

- au Mali on a environ 15% de la population atteinte,
- au Togo et au Bénin la prévalence est d'environ 20%,

- en Côte d'Ivoire, selon les derniers résultats donnés par le professeur Sanogo du service hématologie du CHU de Yopougon, le taux de personnes atteintes de la drépanocytose avoisine les 24 % de la population, les deux sexes confondus.

Selon son mode de transmission la drépanocytose atteint autant les filles que les garçons.

La drépanocytose est une maladie génétique dans laquelle l'hémoglobine A normale est remplacée par l'hémoglobine S, en forme de faucille ; ce mot désigne l'aspect que les globules rouges drépanocytaires peuvent prendre en se déformant et donne son autre nom à la maladie : anémie falciforme. Normalement, l'hémoglobine contenue dans les globules rouges permet le transport de l'oxygène des poumons jusqu'à tous les tissus du corps. Dans la drépanocytose, l'hémoglobine S peut aussi transporter l'oxygène mais a tendance à devenir rigide et à bloquer la circulation du sang dans les petits vaisseaux. Cela crée des problèmes de circulation qui se traduisent par des crises douloureuses et de multiples complications qui vont des problèmes d'anémie aiguë, d'infections pulmonaires à répétition, jusqu'à des accidents vaso-occlusifs graves. Les crises vaso-occlusives, provoquées par des petits infarctus consécutifs à l'occlusion de vaisseaux sanguins, peuvent toucher tous les organes mais sont le plus souvent osseuses (os longs, bassin), moins souvent thoraciques ou abdominales. Ces crises constituent les complications les plus invalidantes de la drépanocytose, par l'intensité de la douleur et les conséquences sur la vie des malades.

Bien qu'en Europe on commence à voir des adultes drépanocytaires atteindre la cinquantaine, la maladie affecte cruellement les enfants car elle entraîne souvent des infections pulmonaires à répétition et peut même provoquer un retard de croissance si ces enfants ne sont pas traités correctement. C'est

pourquoi, depuis de très nombreuses années, les maternités bruxelloises procèdent à un test universel automatique chez tous les nouveau-nés. Dépistage universel car la capitale, à l'instar d'autres capitales européennes, est devenue une ville hautement multiculturelle favorisant les mariages mixtes.

Les préoccupations relatives à l'intégration des personnes atteintes de drépanocytose mobilisent les réflexions et productions scientifiques aussi bien au niveau des dirigeants, qu'au niveau de la communauté scientifique notamment celle des sciences humaines. Le premier niveau de réflexion relève de la clarification conceptuelle de la maladie.

« La drépanocytose affecte 1 à 3 % des nouveau-nés en Afrique subsaharienne. Les situations épidémiologiques et anthropologiques, les politiques de santé inégales d'une région à l'autre depuis plusieurs décennies, font entrevoir l'intérêt d'études situées et historicisées. Dans le contexte de la mise en place d'un centre de recherche et de lutte contre la drépanocytose à Bamako, nous avons étudié en 2007-2008 les interrelations entre les savoirs et le traitement social de cette pathologie, en milieu rural d'une part, urbain d'autre part. Cette recherche, réalisée par entretiens auprès de personnes atteintes, de parents d'enfants atteints, de tradithérapeutes, de personnels biomédicaux et associatifs, révèle l'impact des transformations des savoirs sur le vécu social de la maladie et l'impact de la mondialisation économique et sanitaire sur les trajectoires familiales. Elle plaide pour la prise en compte des contextes sociaux dans les orientations de santé publique et les actions de communication¹⁴ »

Cependant, lorsque le conjoint est lui-même porteur de la même mutation, il existe un risque sur quatre pour chaque enfant de développer la maladie drépanocytaire (personnes dites homozygotes SS), (Association Noir et Blanc, 2007). Cette maladie constitue par sa fréquence et sa gravité un problème

¹⁴ De *Koloci* à la drépanocytose : Savoirs et traitement social d'une maladie héréditaire en temps de mondialisation par Agnès Lainé, Dapa Diallo et Bakary Traoré

majeur de santé publique à l'échelle mondiale (Zohoun : 1991). Les symptômes de la drépanocytose sont multiples et surviennent par « crises » que le patient a le sentiment de ne pas pouvoir contrôler. Il n'existe pas d'entité nosographique précise, les symptômes pris de façon isolés pouvant correspondre à d'autres affections plus bénignes. Au Bénin, on estime à près de 30% la prévalence de l'hémoglobine S et 4% la proportion des malades drépanocytaires SS et SC. Autrement dit, sur quatre personnes prises par hasard au Bénin, une est porteuse de l'HbS. Le manque ou l'insuffisance de réactions pour diminuer ce taux de prévalence de l'Hb fait courir aux populations le risque d'une augmentation du nombre des malades drépanocytaires. Or jusqu'ici, la drépanocytose demeure sans traitement définitif et la seule manière d'empêcher son extension est d'éviter les mariages qui favorisent la naissance d'enfants drépanocytaires. Ce qui suppose que chaque Béninois, voire chaque africain, doit savoir s'il est porteur d'une Hb normale ou non avant tout engagement en vue d'un mariage (Famille et Développement n°57, mai 1991). L'évolution des manifestations de la maladie chez l'enfant doit retenir l'attention de tout praticien pour des mesures de prévention à prendre le plus tôt possible. Plusieurs travaux ont confirmé que les premières manifestations apparaissent généralement vers l'enfance, de 6 mois pour les formes précoces chez un nourrisson jusque-là sensiblement normal.

La drépanocytose était considérée plutôt comme une fatalité qu'il faut accepter, vu qu'elle frappe pratiquement tout le monde. Il n'y a jamais eu un programme national de dépistage systématique ni de prévention¹⁵.

Les derniers chiffres de l'Organisation Mondiale de la santé, publiés en 2006, faisaient état de 5 % de la population mondiale porteuse d'une hémoglobinopathie, dont environ 2,9% porteuse d'une mutation drépanocytaire,

¹⁵ Publication du professeur Isidore Zohoun du CNHU de Cotonou : « Qu'en a-t-il été du Bénin ? » dans la revue trimestrielle Famille et Développement ; p :31-34.

soit 120 millions de personnes. Il s'agit de la première maladie génétique au monde. Au Bénin, environ 2000 malades sont suivis au CNHU ; principalement dans le service de pédiatrie et en hématologie (Zohoun, 1991 : 32). 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 (Hamza, 1999 : 298). Dans la communauté africaine de Belgique, qui est la plus touchée par la drépanocytose, un trop grand tabou entoure encore cette maladie : « Certains parents ne veulent pas en parler parce qu'ils la considèrent comme appartenant à leur sphère privée (*Action drépanocytose* du Dr Didier N'Gay Munungi). C'est un problème qui les concerne et qu'ils doivent gérer ; c'est une maladie, un handicap, un déficit dont ils n'ont pas besoin de faire étalage devant les gens. D'autres pensent qu'il ne faut pas en parler pour protéger leur enfant car cela est mal perçu par l'entourage. Il y a une connotation péjorative par rapport à la maladie ou au handicap. Ils ont comme un sentiment de culpabilité et quelquefois de honte d'avoir un enfant dont la santé est fragile. Ils se le reprochent ou craignent que leur entourage ne le leur reproche ».

A l'instar d'autres sociétés humaines, la parenté constitue l'ossature des communautés africaines. Fondée sur la reconnaissance des liens qui unissent un ensemble de personnes, elle est à la base d'un système de droits et d'obligations clairement définis et régis par des normes et des prescriptions sociales parfois rigides. De ce système, découlent des réseaux plus ou moins complexes d'interdépendance et d'entraide entre plusieurs personnes d'âge et de sexe différents, assurant ainsi la survie des individus et des groupes.

Après les généralités abordées dans le premier chapitre, nous verrons le cadre et la méthode d'étude qui constituera le deuxième chapitre de notre travail de recherche.

CHAPITRE II : CADRE ET METHODE D'ETUDE

CHAPITRE II : Cadre et méthode d'étude

II-1- Cadre de l'étude

Les recherches faites dans le cadre de cette études se sont réalisées dans l'arrondissement de Lokossa, dans la commune de Lokossa..

II-1-1 Informations générales sur la commune de Lokossa

Notre enquête s'est déroulée dans le département du Mono, dans la commune de Lokossa. Située au Nord Ouest du département du Mono, la commune de Lokossa a une superficie de 260 km², ce qui représente 16% de la superficie du Mono (1605 km²) et 0,23% de la superficie totale du Bénin¹⁶. La commune de Lokossa est limitée au Nord par la commune de Dogbo (dans le couffo) au sud par la commune d'Athiémé et de Houéyogbé, à l'Est par celle de Bopa et à l'ouest par le territoire togolais. Elle comporte cinq arrondissements dont Lokossa, Houin, Agamè, Koudo et Ouèdèmè-adja. Ces arrondissements sont subdivisés en quinze (15) quartiers de ville et vingt-neuf (29) villages, soit un total de quarante-quatre (44) localités.

Au troisième recensement de la population, la population de la commune faisait 77.065 habitants dont 38.124 hommes et 38.941 femmes marquant un taux d'accroissement de 3.57%¹⁷. On remarque l'extrême jeunesse de la population car les moins de 15 ans représentent plus de la moitié du total (52.1%). Cela constitue à la fois un facteur de dynamisme pour le développement, mais aussi un problème majeur de développement du fait des défis qu'il représente pour la scolarisation, l'accès aux soins de santé, à l'emploi... La population de la commune est très active car 99,5% de la population est occupée, 0,3% cherche son premier emploi et 0,2% est au

¹⁶ Afrique Conseil, Mars-Avril 2006 Monographie Lokossa, p.10.

¹⁷ Afrique Conseil, Mars-Avril 2006 Monographie Lokossa, p.16

chômage¹⁸. L'espérance de vie à la naissance est de 52,09 ans ; 17,16 décès pour 1000 personnes et avant le cinquième anniversaire 151,9 enfants meurent sur 1000 naissances¹⁹.

En 2005, notamment les arrondissements de Houin, Agamè ont accueilli plusieurs milliers de réfugiés togolais à la suite des émeutes de l'élection présidentielle de Eyadéma Fils. En situation normale, les mouvements migratoires s'effectuent entre la commune et les villes proches du Togo et vers Cotonou et le Nigéria. En matière d'immigration, il y a de plus en plus une forte communauté Ibo qui vient gonfler les autres groupes comme les fon venus de la région d'Abomey et les mina des zones d'Athiémé, grand popo qui se sont installés et vivent en harmonie avec les autochtones²⁰.

Les ménages pauvres sont dans une proportion de 44,60% du nombre total et 24,1% de ces ménages sont dirigés par des femmes. La population de la commune se compose aujourd'hui d'un grand nombre de groupes sociolinguistiques : les kotafon (70%), les adja (26%), les yoruba (1,3%), les dendi (0,2%), les bariba (0,1%) et autres (aïzo, mina, gen, sahouè, watchi, houéda, nagot, batonu, yom, lokpa, peulh, ibo) représentant 1,4%. La pratique de la religion traditionnelle est majoritaire (59,30%) au sein de la population devant les catholiques (24%), les musulmans (2%) et les protestants (1%)²¹.

L'ensemble du relief de la commune a un aspect bosselé. Son climat est de type subéquatorial, caractérisé par la chaleur, marquée par une humidité relativement élevée, une pluviométrie variant entre 900 et 1100 mm par an. Le climat de la commune dispose de quatre saisons étalées de façon alternée sur toute l'année :

¹⁸ Comité National du recensement / Ministère de Plan, de la Prospective et du développement, 3^{ème} Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH3).

¹⁹ Afrique Conseil, Mars-Avril 2006 Monographie Lokossa, p18

²⁰ Afrique Conseil, Mars-Avril 2006 Monographie Lokossa, p19

²¹ Afrique Conseil, Mars-Avril 2006 Monographie Lokossa, p21-22.

- ✓ une grande saison sèche de novembre à mars ;
- ✓ une grande saison pluvieuse de mars à juillet ;
- ✓ une petite saison sèche entre juillet et août ;
- ✓ une petite saison pluvieuse d'août à novembre.

Mais ce climat connaît de petites perturbations depuis quelques années. La commune a deux types de sols qui ne favorise pas nécessairement une infiltration des eaux de pluies et le ruissellement ainsi que le ravinement en sont les conséquences.

La commune a un couvert végétal diversifié, fait de savanes arbustives, de prairie marécageuses, de palmerais vignobles. L'ensemble de la commune est rural.

II-1-2 Informations spécifiques sur l'arrondissement de Lokossa

C'est précisément l'arrondissement de Lokossa qui nous a servi de cadre d'étude dans le cadre de notre recherche.

II-1-2-1 Cadre administratif

L'arrondissement de Lokossa affiche l'allure d'une ville secondaire à caractère agricole, après qu'elle fut érigée en chef-lieu du département du Mono, par décret n° 292/PCM/MI du 21 octobre 1960²². Sur les quatorze quartiers de ville de l'arrondissement, sept sont à prendre comme urbains. Il s'agit de Glo-Guinkomey, Agonvè-Sogbadji, Takon-Zohoungo, Ahouanmey-Dékanmey, Saguè-Zounhouè, Agnivèdji et Tchicomey-Toguèmè. Les sept autres à savoir Guèhoukon, Fongba, Doukonta, Zoungamey, Djèhadji, Atikpéta et Togoda sont à caractère rural à l'image de quatre arrondissements restants²³.

²² *Afrique Conseil, Mars-Avril 2006 Monographie Lokossa, p13*

²³ *Afrique Conseil, Mars-Avril 2006 Monographie Lokossa, p13*

II-1-2-2 Populations

Selon le troisième recensement général de la population, l'arrondissement de Lokossa compte une population de 36.954 habitants dont 18.680 hommes et 18.274 femmes. Dans l'arrondissement de Lokossa, près du tiers de la population est encore rural. La densité moyenne est de 296 habitants au Km²²⁴. La taille moyenne des ménages dans l'arrondissement est 4,6 personnes.

II-1-2-3 Les différentes formes de mariage

Le mariage coutumier et l'union libre sont plus fréquents et répandus. C'est quelques intellectuels qui font le mariage moderne (mariage civil) surtout pour des motivations administratives.

Tableau I: Nombre de mariages célébrés à la mairie de Lokossa de 2008 à 2013.

Années	Nombre de mariage
2008	05
2009	03
2010	04
2011	01
2012	02
2013	00

Source : Donnée de terrain 2013

Tableau II: Nombre de mariages célébrés à la Cathédrale St Pierre Claver de Lokossa de 2008 à 2013.

Années	Nombre de mariage
2008	10
2009	11
2010	13
2011	07
2012	10
2013	02

Source : Données de terrain 2013

²⁴ Afrique Conseil, Mars-Avril 2006 Monographie Lokossa, p17

II-1-2-4 Type d'habitat

Dans l'arrondissement de Lokossa, la tendance actuelle est d'actualiser des matériaux définitifs comme des briques et des tôles. Cette tendance est plus nettes dans Lokossa-centre, où après les travaux de lotissement et de recasement, les constructions ont meilleure allure et sont de standing divers²⁵. Par contre, on rencontre quelques cases en terre de barre couvertes de tôles chez certains autochtones.

II-1-2-5 Mode d'éclairage et d'approvisionnement en eau

La population bénéficie des prestations de la Société Béninoise d'Énergie Electrique (SBEE) et de la Société Nationale d'Eau du Bénin (SONEB) pour l'approvisionnement en eau courante et en électricité. Mais il existe des quartiers qui ne sont pas entièrement couverts par les prestations de ces deux sociétés. Et là encore, une partie de l'arrondissement urbain n'est pas couverte. C'est ainsi que même dans la ville de Lokossa, des quartiers ne sont pas entièrement couverts par les prestations de ces deux sociétés (SBEE et SONEB)

II-1-2-6 Communications

La situation au niveau du téléphone est presque identique à celle de l'électricité et de l'eau. La ville de Lokossa bénéficie des prestations de l'Office des Postes et Télécommunications (OPT) en matière de téléphone mais tous les quartiers de ville ne sont pas entièrement couverts par ces services. Le nombre d'abonnés de l'OPT est autour de 800 à 900. Les villages de l'arrondissement de Lokossa manquent de téléphone de l'OPT mais quelques rares personnes ont au moins un portable mobile. Mais la téléphonie mobile a pu atteindre en partie les quartiers de ville.

²⁵ Afrique Conseil, Mars-Avril 2006 Monographie Lokossa, p22.

II-1-2-7 Santé

Dans ce domaine, les dispositions en vigueur dans le cadre de la promotion de la santé sont celles mises en œuvre sur le plan national à savoir la prévention par les actions de vaccination, la sensibilisation des populations en cas de maladies ayant pour origines l'insalubrité et le non-respect des règles élémentaires d'hygiène, la sensibilisation contre les IST/VIH/SIDA, le paludisme et la protection des populations contre la vente de médicaments d'origine douteuse. En tant que chef-lieu de département, la ville de Lokossa est dotée d'un Centre Hospitalier Départemental (CHD) et dispose en outre d'un Centre Communal de Santé (CCS). Toutefois, l'on note une floraison de centres de santé privés²⁶. Les populations ont souvent recours à la médecine traditionnelle et moderne si ce n'est l'automédication comme premiers soins ou premier réflexe. Vu le coût élevé des prestations modernes, la croyance et la juxtaposition des maladies avec la sorcellerie amènent certains à faire très souvent recours aux guérisseurs traditionnels et autres féticheurs surtout en matière de drépanocytose.

II-1-2-8 Education

Dans le domaine de l'éducation, tous les ordres d'enseignement sont représentés dans l'arrondissement de Lokossa. Les enseignements maternel et primaire à l'enseignement supérieur en passant par le secondaire (général, technique et professionnel). Il faudrait saluer ici les mesures incitatives prises par le gouvernement pour promouvoir et encourager la scolarisation des jeunes filles de par la gratuité des frais d'écolage des élèves des écoles primaires et pour l'amointrissement des frais de scolarités pour les filles aux collèges publics. L'arrondissement de Lokossa comporte plus d'une cinquantaine d'écoles primaires publiques et privées, plusieurs écoles maternelles, de

²⁶ Afrique Conseil, Mars-Avril 2006 Monographie Lokossa, p35.

nombreux collèges d'enseignement (général, technique) aussi bien privées que publiques et quelques écoles professionnelles et universités.

II-2- Démarche méthodologique

II-2-1 Nature de l'étude

Prenant en compte les différents objectifs, notre étude sera prioritairement de nature qualitative mais aussi de nature quantitative. Qualitative à travers des entretiens afin de comprendre la perception des populations de Lokossa sur la drépanocytose et quantitative à travers une enquête de terrain pour mieux cerner les vraies raisons de leur réticence à faire volontairement leur test de l'électrophorèse de l'hémoglobine.

II-2-2 Méthodologie de recherche

Elle repose sur deux étapes essentielles que sont la collecte des données et l'analyse ou le traitement des informations recueillies.

✓ La collecte des données

Elle nous a permis de recueillir des informations qualitatives et quantitatives de notre échantillon d'étude sur la drépanocytose. La collecte de données s'est faite grâce à la recherche documentaire, la réalisation d'enquêtes et d'interviews.

- **La recherche documentaire**

La recherche documentaire permet de disposer d'informations nécessaires pour la triangulation. Elle a permis la rédaction de la problématique, de la revue de littérature et à approfondir nos connaissances en la matière grâce aux travaux déjà élaborés sur notre cas d'étude. Le tableau suivant présente les centres parcourus, la nature des documents collectés et les types d'informations recherchées.

Tableau III: Centres de documentation parcourus et types d'informations recueillies

CENTRES DE DOCUMENTATION /BIBLIOTHEQUES	NATURE DES DOCUMENTS	TYPES D'INFORMATIONS
Institut Français (IF)	-Ouvrages généraux -Dictionnaire, ouvrages spécifiques sur la drépanocytose en particulier et sur la santé au Bénin en général	-Clarification de quelques concepts-clés -Informations sur la maladie, les traitements récents et les complications possibles
Centre de documentation de la FLASH (UAC)	- Ouvrages -Mémoires d'étudiants	-Informations sur les perceptions et représentations de la maladie, les différentes logiques et réponses sociales des populations face à celles-ci.
Centre de documentation du Ministère de la santé	-Ouvrages spécifiques -Revue sur les questions de santé	-Informations sur la drépanocytose, et sur les facteurs favorisant l'évolution de la maladie -Conseils pratiques pour le traitement, point de vue de quelques spécialistes et les répercussions sur les familles
INTERNET	-Rapports -Articles -Mémoires - Colloques -Ouvrages généraux et spécifiques	-Informations générales sur la maladie, ses manifestations, sa prise en charge tant médicale que sociale et les différents modèles explicatifs -Répercussions de la maladie sur l'entourage de l'individu - Moyens et méthodes de sensibilisation ou d'information des populations sur la maladie

Source : produit à partir des données de terrain 2013

En plus de ces sources que constituent les ouvrages, articles et travaux, s'ajoutent des entretiens avec quelques membres du personnel du Centre Hospitalier Départemental du Mono (CHD-Mono de Lokossa) et des enquêtes avec les populations de l'arrondissement de Lokossa.

- L'enquête qualitative

Basée sur l'échantillonnage, l'élaboration d'un questionnaire et la réalisation des interviews, elle s'est déroulée individuellement . Il a été question

pendant ces entretiens de recueillir les connaissances des populations sur la drépanocytose ainsi que leurs sources d'informations et les effets d'influence de celles-ci sur elles (les populations). Les informations recueillies sont transcrites au fur et à mesure de la discussion, sur les questionnaires, en langue française et confirmées par les enquêtés.

✓ **Les méthodes d'analyse et de traitement des données**

Notre analyse des données s'est faite avec la méthode de la statistique descriptive qui permet de décrire une population à travers des paramètres de perception et de position. C'est en somme l'art de faire parler les chiffres par les résultats recueillis sur le terrain d'étude.

II-2-3 Populations cibles et échantillonnage

Grâce à la méthode probabiliste, nous avons eu à enquêter cent (100) personnes pour le premier groupe cible que sont les populations et nous nous en sommes arrêtés à ce nombre parce qu'il y avait saturation d'information ; c'est-à-dire que les informations étaient presque identiques d'une personne à une autre. Pour ce faire, nous avons essayé d'interviewer un certain nombre de personnes par quartier afin de réussir à parcourir tout l'arrondissement de Lokossa. Les personnes interviewées sont âgées de dix-huit à soixante-onze ans (18 à 71 ans). La population cible de notre champ d'investigation est l'ensemble des personnes ayant au moins dix-huit ans (18) et ayant au moins une fois entendu parler de la drépanocytose. Le critère d'âge a permis d'interroger des personnes actives, donc capables de se prendre en charge sur le plan sanitaire et aussi en âge de se marier et de procréer. Sur cette base, cent personnes (100) ont été interrogées pour le premier groupe cible qu'est la population.

Dans le cadre de cette étude, la répartition des enquêtés se présente comme suit. Nous avons retenu trois (03) groupes cibles:

- Les populations (personnes âgées d’au moins 18 ans) : constituées de:

*34 hommes

*46 femmes et

*20 jeunes (artisans et élèves)

- Le personnel de la santé du Centre Hospitalier Départemental du Mono/Lokossa.

*10 agents de santé du secteur de la pédiatrie, de la médecine et de la banque de sang

- Le personnel ou les acteurs de la cellule de communication de la Direction Départementale de la Santé du Mono-Couffo (Lokossa).

*5 agents du secteur de la promotion de la santé.

Pour atteindre les objectifs fixés et obtenir les informations sur le terrain, nous avons opté pour une combinaison de deux techniques d’échantillonnages à savoir l’échantillonnage accidentel et celui par choix raisonné.

Tableau IV: Groupe cible et échantillon d’étude

Groupes cibles	Effectifs	Pourcentages
Les populations	100	86,96%
Le personnel de la santé du CHD de Lokossa	10	08,70%
Les acteurs de la cellule de communication de la Direction Départementale de la santé de Lokossa	5	04,34%
Total	115	100

II-3- Techniques et outils de collecte des données

Dans le but de mener à bien notre recherche et d'avoir des résultats fiables, nous avons dans un premier temps, fait recours à des lectures exploratoires avec à l'appui notre fiche de lecture. Ce qui nous a permis de connaître à l'avance ce qui a été fait déjà dans ce domaine par les auteurs. Dans un second temps, nous avons eu des entretiens avec les acteurs et personnels de la santé. Ces entretiens nous ont permis d'élargir la gamme d'informations disponibles auprès des enquêtés tout en respectant les objectifs de l'étude. L'outil utilisé à ce niveau est le guide d'entretien. Aussi, avons-nous utilisé un guide questionnaire pour faciliter la présentation des grandes tendances au sujet de nos objectifs. Ce questionnaire a été adressé aux adultes et aux jeunes en âge de procréer.

II-4- Résultats attendus

Concernant les résultats de notre étude sur le terrain, nous attendons des chiffres exacts. Nous espérons des résultats authentiques afin d'apporter un plus à la science. Nous espérons atteindre tous nos objectifs dans la réalisation de notre étude.

- Selon notre premier objectif qui est de « recenser les connaissances et informations que les populations de Lokossa produisent sur la maladie (sur les manifestations, sur le mode de transmission...) », nous espérons connaître les perceptions qu'ont les populations sur ladite maladie.

- Selon notre deuxième objectif qui est « l'identification des sources d'information des populations et les effets de ces informations sur elles », nous espérons identifier les sources d'informations des populations et savoir à quel point ces populations croient aux dires de ces sources .

- Selon notre troisième objectif qui est de « Proposer, sur la base des constats, de nouvelles stratégies en matière d'information et de communication

sur la maladie en vue d'une prévention plus efficace grâce au coaching en matière de vie sexuelle », nous espérons formuler des stratégies de communication pour une meilleure information sur la maladie.

II-5- Les limites de l'étude

La première difficulté rencontrée est le choix de notre sujet de recherche et de la délimitation du champ d'étude. Mais aussi sur le terrain, comme difficultés, nous avons été confrontés à une difficile collaboration des enquêtés tout d'abord parce que certains se disent que nous sommes là pour recueillir des informations pour l'Etat et que nous ne leur donnons rien en échange et d'autres disent être occupés et ne pas avoir le temps de parler de cette maladie qu'est la drépanocytose. Pour les quelques-uns qui acceptent d'être interviewés, sur Cinq personnes rencontrées, par exemple, deux disent ne jamais avoir entendu parler de la maladie ou avouent avoir entendu parler mais n'avoir jamais rencontré ou vu un malade drépanocytaire. Puisque le questionnaire est composé des questions liées à la perception des enquêtés sur la maladie, la drépanocytose, et aussi aux caractéristiques rencontrées chez les malades, nous étions obligés de sélectionner nos enquêtés sur la base d'un minimum de connaissances sur la maladie.

Après avoir expliqué notre méthode d'étude, nous présenterons les résultats et commentaires de notre enquête sur le terrain.

CHAPITRE III :
PRESENTATION DES
RESULTATS ET COMMENTAIRES

CHAPITRE III : Présentation des résultats et commentaires

Les recherches sur le terrain nous ont permis de recenser les connaissances des populations sur la maladie drépanocytaire. Les personnes enquêtées ont été choisies à partir de la question : Avez-vous déjà entendu parler de la drépanocytose ? Ce n'est que lorsque la réponse à cette question est positive que nous commençons l'interview. Mais quand la réponse est négative, nous ne soumettons plus l'individu au questionnaire. Mais le constat fait sur le terrain est que sur cinq « 5 » personnes rencontrées, seulement deux « 2 » ou trois « 3 » tout au plus avouent avoir au moins une fois entendu parler de la maladie et prétendent connaître ses manifestations. Donc 100% de nos enquêtés ont déjà au moins une fois entendu parler de la maladie.

III-1- Premières circonstances de la découverte de la drépanocytose par les enquêtés

Tableau V: Circonstances de découverte de la drépanocytose

Public Evénement	Hommes (34)	Agents de santé publique (10)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
Par crises personnelles ou d'un proche (ami, voisin, parent, enfant...)	67,65%	50%	52,20%	75%
A l'école lors d'un cours en biologie	2,95%	20%	13,04%	15%
Lors d'une causerie entre amis	14,70%	0%	8,69%	10%
Au cours d'un débat ou d'une émission télévisée ou radiodiffusée	8,82%	0%	10,86%	0%
A l'hôpital, par un médecin	5,88%	0%	15,21%	0%
Au cours d'une formation éducative	0%	30%	0%	0%

La plupart de nos enquêtés ont eu connaissance pour la première fois de la drépanocytose surtout soit par leurs crises drépanocytaires ou soit par celles d'un proche.

III-2- Connaissances des enquêtés de la maladie qu'est la drépanocytose

Tableau VI: Perception de la drépanocytose par les enquêtés

Public Caractéristiques	Hommes (34)	Agents de santé publique (10)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
se transmet de parents à enfants	17,64%	80%	56,52%	25%
mauvaise qualité du sang	23,52%	0%	34,78%	15%
douleurs osseuses qui tue parfois	88,23%	100%	100%	85%
fait énormément dépenser	5,88%	100%	23,91%	5%
due aux hématies falciformes	17,64	100%	0%	0%
Maladie anémique qui amaigrit	8,82%	80%	41,30%	35%
Qui se déclenche par le changement climatique	44,11%	80%	78,28%	55%

Les populations reconnaissent que la drépanocytose est une maladie de douleurs osseuses qui pour certains se transmet de parents à enfants et donc est une maladie héréditaire. Mais beaucoup insistent sur le fait que la maladie est due à la mauvaise qualité du sang du malade parce que le sang de son père et de sa mère ne serait pas compatible.

III-3 Connaissances des enquêtés sur le test de l'électrophorèse

Tableau VII: Perception des enquêtés sur le test de l'électrophorèse

Public Connaissances	Hommes (34)	Agents de santé publique (10)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
Jamais entendu parler du test	5,88%	0%	2,17%	15%
Connait l'existence du test mais ne l'a jamais fait	76,47%	0%	89,13%	45%
Connait l'existence du test et l'a fait	17,64%	100%	8,70%	10%

Les enquêtés pour la plupart connaissent l'existence du test de l'électrophorèse mais ne l'ont pas encore fait pour des raisons que nous vous donnerons dans les deux tableaux suivants.

III-4- Raisons évoquées par les enquêtés n'ayant jamais fait le test de l'électrophorèse de l'hémoglobine (Hb)

Tableau VIII: Raisons du refus de faire le test de l'électrophorèse

Public Avis	Hommes (34)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
Aucun membre de ma famille n'en souffre et moi non plus. Donc pas d'importance de le faire	61,76%	76,08%	75%
Je souffre souvent de courbatures mais ce n'est pas la drépanocytose	5,88%	0%	0%
Un membre de ma famille au moins en souffre mais moi non. Donc ce n'est pas la peine de le faire	8,82%	10,86%	0%
J'en souffre, je me traite donc pas la peine de gaspiller mon argent pour le faire	0%	2,17%	0%

Les populations sont réticentes à faire le test de l'électrophorèse pour connaître leurs formes pour des raisons suscitées parce que pour elles, faire le test sans avoir au préalable des crises de douleurs osseuses, c'est gaspiller de l'argent. Alors qu'on peut être porteur sain du trait drépanocytaire : c'est-à-dire qu'on porte la maladie mais on n'en souffre pas. Une plus nette information sur la maladie les aidera sûrement à comprendre qu'il est très important de faire son test de l'électrophorèse afin de se protéger et protéger sa descendance de cette maladie qu'est la drépanocytose.

III-5- Raisons évoquées par les enquêtés qui ont déjà une fois fait le test de l'électrophorèse de l'hémoglobine (Hb)

Tableau IX: Les déterminants du choix du test de l'électrophorèse

Public Raisons	Hommes (34)	Agents de santé publique (10)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
Volontaire sans aucune raison spécifique (juste pour connaître son statut)	8,82%	70%	2,17%	0%
Volontaire, avant de se mettre en couple	5,88%	20%	2,17%	0%
Recommandé par un agent de santé (par un médecin après une consultation ou par une sage-femme au cours d'une grossesse)	2,94%	10%	4,35%	10%

Comme le montre le tableau ci-dessus, seulement quelques personnes ont eu à faire le test de l'électrophorèse de l'hémoglobine. Nous avons essayé de connaître aussi leur statut après le test mais deux de nos enquêtés ayant déjà une fois fait le test nous ont avoué ne plus se souvenir du résultat mais étaient très

sûres que selon le résultat eu, les agents du laboratoire leur ont dit à l'hôpital qu'ils n'étaient pas malade et qu'ils n'ont pas la maladie dans leur sang. Pour le reste de ces enquêtés, nous avons recensé deux (2) personnes de forme HbAC, six (6) de forme HbAA, neuf (9) de forme HbAS et trois (3) de forme HbSC. Ce qui signifie qu'il y a là onze (11) personnes qui sont porteuses du trait drépanocytaire et qui pourraient avoir des enfants malades si leurs conjoints sont porteurs tout comme eux. Les six HbAA ne sont ni malades, ni porteurs donc sont sains. Mais les trois HbSC sont des malades de la drépanocytose.

III-6-Connaissances des enquêtés sur les manifestations de la drépanocytose (lors des crises chez les malades)

Tableau X: Symptômes par lesquels les enquêtés reconnaissent la maladie

Public Symptômes	Hommes (34)	Agents de santé publique (10)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
Douleurs dans les os	88,23%	100%	97,82%	75%
Douleurs dans tout le corps et dans les articulations	23,52%	30%	45,65%	35%
Enfllement des membres	17,65%	70%	23,91%	25%
Amaigrissement	29,41%	70%	28,26%	40%
Anémie	8,82%	100%	15,21%	5%
Pleurs et très souvent nuits blanches	26,47%	50%	41,30%	5%
Inclusion du paludisme et d'autres infections lors des crises	5,88%	90%	30,43%	0%
Pupura (coagulation du sang sous la peau)	0%	10%	0%	0%
Ralentissement de la croissance du malade	23,52	100%	10,86%	5%

Les populations reconnaissent la maladie par des grands symptômes que sont : les douleurs osseuses, articulaires, l'amaigrissement et les pleurs des malades. Par contre beaucoup confondent la drépanocytose au rhumatisme qui est une affection douloureuse, aiguë ou chronique des articulations, des muscles et d'autres tissus.

III-7- Connaissances des enquêtés sur les causes de la drépanocytose

Tableau XI: Les causes de la drépanocytose selon les enquêtés

Public Critères	Hommes (34)	Agents de santé publique (10)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
Maladie héréditaire due à la malformation des globules rouges	17,70%	100%	6,52%	5%
Incompatibilité du sang des parents	50%	0%	58,69%	10%
Mauvaise qualité du sang	23,52%	0%	28,26%	10%
Malpropreté du malade et de son entourage	5,88%	0%	2,17%	0%
N'en a aucune idée	5,88%	0%	4,34%	75%

Comme le montre les données ci-dessus, la plupart des populations pense que la drépanocytose est une maladie due à l'incompatibilité du sang des géniteurs ou à la mauvaise qualité du sang du malade. Ici quand les enquêtés parlent de mauvaise qualité du sang, c'est la lourdeur du sang (la coagulation), ce qui l'empêche de circuler convenablement dans les veines et qui fait que les crises de douleurs atroces surviennent. Mais selon les agents de santé c'est une

maladie héréditaire due à la malformation des globules rouges et plus précisément à la falciformation des hématies contenues dans les globules rouges.

III-8- Connaissances des enquêtés du mode de transmission de la drépanocytose

Tableau XII: Mode de transmission de la maladie

Public Mode	Hommes (34)	Agents de santé publique (10)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
De parents à enfants	79,41%	100%	80,43%	65%
N'en a aucune idée	20,58%	0%	19,56%	35%

Les enquêtés reconnaissent que la transmission de la maladie se fait de parents à enfants ; même s'il y a d'autres qui disent ne rien en savoir.

III-9- Les mots clés avec lesquels les enquêtés associent la drépanocytose

Tableau XIII: Mots clés en association avec la drépanocytose

Public Mots clés	Hommes (34)	Agents de santé publique (10)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
Douleur	100%	100%	100%	100%
Dépenses	79,41%	60%	84,78%	15%
Décès	67,64%	40%	67,39%	20%
Anémie	14,70%	20%	15,21%	5%
Désespoir	73,52%	60%	41,30%	0%
Ruine	14,70%	50%	19,56%	5%
Handicap	50%	70%	52,17%	65%

En général, les enquêtés associent la maladie à la douleur, aux dépenses et au désespoir. Mais les femmes et les jeunes en particuliers mettent le décès après les douleurs et avant le désespoir. C'est donc dire que la drépanocytose selon leur perception est une maladie de douleur, de désespoir, qui fait dépenser et qui emporte tragiquement le malade.

III-10- Appréciation des enquêtés des moyens à utiliser par eux-mêmes pour améliorer la propagation de la maladie

Tableau XIV: Moyens à utiliser pour éviter de propager la maladie

Public Moyens	Hommes (34)	Agents de santé publique (10)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
Ne pas procréer avec un malade drépanocytaire	61,76%	20%	69,56%	65%
Faire le test de l'électrophorèse avant de se mettre en couple pour procréer	26,47%	100%	30,43%	35%
Faire le test de l'électrophorèse même quand on est déjà en couple et le faire à tous les enfants après leur naissance	29,41%	100%	19,56%	10%

La plupart des populations proposent comme moyen de ne pas procréer avec un malade drépanocytaire. Et même si quelques-uns suggèrent de faire le test avant ou après s'être mis en couple, ils ne le font pas dans la vie réelle et cela ne demeure que des connaissances qu'ils ont sur la maladie mais qu'ils ne suivent pas. Les agents de santé, eux, suggèrent faire le test nécessairement à deux avant de procréer et de le faire aussi après avoir fondé son foyer si autre fois on ne l'avait pas fait.

III-11-Connaissances des enquêtés sur les différentes formes de drépanocytose

Tableau XV: Les formes de l'hémoglobine

Public Formes	Hommes (34)	Agents de santé publique (10)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
AA	20,58%	100%	19,56%	20%
AC	20,58%	100%	19,56%	20%
AC	14,70%	100%	17,39%	15%
SS	20,58%	100%	19,56%	20%
SC	20,58%	100%	19,56%	20%
CC	11,76%	100%	4,34%	0%

Les agents de la santé connaissent toutes les différentes formes de la maladie. Mais la remarque faite est que, chez les populations, pour les quelques rares personnes qui connaissent les différentes formes comme AA, AS, SS, SC, celles nommée AC et CC sont encore méconnues. Les jeunes surtout sont vraiment sous informés sur la maladie en général.

III-12- Perception des enquêtés sur les drépanocytaires

Tableau XVI: Les enquêtés et leurs perceptions sur les malades drépanocytaires

Public Perceptions	Hommes (34)	Agents de santé publique (10)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
Personnes normales comme toutes les autres	11,76%	20%	10,86%	15%
Personnes normales mais vivant avec un handicap ou vraiment limitées dans leurs actes et actions par rapport aux autres	67,64%	80%	86,95%	70%
Personnes anormales	20,58%	0%	2,17%	15%

Un nombre considérable d'enquêtés considère les malades drépanocytaires comme des personnes normales mais qui ne peuvent pas tout faire ou ne font pas comme les autres personnes qui les entourent. Par exemple, ce sont des personnes souvent très malades qui, pour les élèves et écoliers ratent les cours pour faute de maladie. Ces personnes, selon la plupart des enquêtés, sont des gens qui ne peuvent pas jouer aux jeux brutaux, faire des tâches difficiles ou encore faire des gestes brutaux, soulever ou prendre des objets lourds.

III-13- Sentiments des enquêtés face aux malades drépanocytaires

Tableau XVII: Les sentiments par rapport aux drépanocytaires

Public Sentiments	Hommes (34)	Agents de santé publique (10)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
Pitié	73,52%	30%	84,78%	100%
Peur (pour eux)	26,47%	70%	15,21%	0%

Les populations ont pitié pour les malades pour la plupart mais les agents de santé par contre, eux, ont peur pour ces malades en question pour des raisons qui seront évoquées ci-dessous.

III-14- Raisons du sentiment des enquêtés face aux malades drépanocytaires

Tableau XVIII: Déterminants des sentiments des enquêtés face aux drépanocytaires

Public Raisons	Hommes (34)	Agents de santé publique (10)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
Pour le fait que leur décès est très subit	5 14,70%	7 70%	7 15,21%	0 0%
Pour les douleurs affreuses qu'ils ressentent lors de leurs crises	25 73,52%	2 20%	33 71,73%	17 85%
Pour leur fragilité et leur handicap qui les fait se distinguer des autres	4 11,76%	1 10%	6 13,04%	3 15%

Face aux quelques malades qu'elles connaissent, les populations ressentent de la pitié surtout pour les douleurs que ressentent ces malades lors de leurs crises. Les agents de santé ont plus peur pour les malades parce que ce sont des personnes qui font tellement dépenser leurs parents qu'ils (les malades) décèdent (pour les formes graves comme SC et SS) pour de simples raisons comme par exemple une fièvre, une infection...

III-15- Les sources d'information des populations

Tableau XIX: Les populations et leurs sources d'information

Public Sources	Chefs ménage (34)	Femmes (46)	Jeunes (artisans et élèves) (20)
Opinion publique	82,35%	60,86%	85%
Médecins	5,88%	15,21%	0%
A l'école	2,94%	13,04%	15%
Emissions débats télévisés ou radiodiffusés	8,82%	10,86%	0%

La source principale des populations est l'opinion publique : donc soit de bouche à oreille, soit des informations que la société civile a sur la maladie. L'information de l'opinion publique n'est pas toujours la meilleure. Il va alors falloir trouver une source d'information fiable pour aviser les populations sur la maladie et tout ce qu'elle renferme comme conséquences.

Après la présentation et les commentaires des résultats issus de notre enquête, nous allons analyser les dits résultats et suggérer des stratégies à utiliser afin de résoudre ou d'améliorer les problèmes de sous information des populations.

CHAPITRE IV :
ANALYSE DES RESULTATS ET
SUGGESTIONS

CHAPITRE IV : Analyse des résultats et suggestions

Les résultats, de l'étude, présentés ci-dessus nous renseignent et nous informent sur les perceptions de la drépanocytose chez les populations de Lokossa et les raisons de cette sous information. C'est dans le cadre de mieux appréhender les causes de cette sous information et les raisons qui font que les populations sont réticentes au test de l'électrophorèse de l'hémoglobine, que nous allons mener nos réflexions sur les points suivants :

- ❖ l'atteinte des objectifs de l'étude ;
- ❖ les connaissances que les populations ont sur la maladie ;
- ❖ les raisons de la sous information des populations ;
- ❖ les sources d'information des populations ;
- ❖ les actions de la direction départementale de la santé de Lokossa ;
- ❖ les actions de l'ABCD à l'endroit de la population de Lokossa ;

IV-1- L'atteinte des objectifs de notre étude

Notre étude portant sur le thème « *Vers de nouvelles stratégies de communication pour une meilleure lutte contre la propagation de la drépanocytose à Lokossa, commune de Lokossa* » est composé de trois objectifs que sont :

- Recenser les connaissances et informations que les populations de Lokossa produisent sur la maladie (sur les manifestations, sur le mode de transmission...).
- Identifier les sources d'information des populations et leur effet sur elles.
- Proposer, sur la base des constats, de nouvelles orientations stratégiques en matière d'information et de communication sur la maladie en vue d'une prévention plus efficace grâce au coaching en matière de vie sexuelle.

Après notre enquête sur le terrain, et vu les résultats obtenus, nous pensons avoir atteint nos deux premiers objectifs. Grâce à notre guide d'entretien, nous avons pu recueillir par interview les connaissances et informations qu'ont les populations sur la drépanocytose, connaître les sources d'informations de ces populations. Alors, c'est à base de cette étude sur le terrain que nous allons pouvoir concevoir des stratégies de communication sur la maladie en vue d'une prévention plus efficace.

IV-2- Connaissances des populations sur la maladie

Les populations reconnaissent, en kotafon, la drépanocytose sous le nom de « *houdou- houdouï* » ; ce qui signifie « *douleurs des os* ». La drépanocytose dans l'arrondissement de Lokossa est une maladie encore peu connue. La plupart des enquêtés reconnaît que la maladie est une maladie de douleur des os et pour certains, elle se transmet de parents à enfants donc est héréditaire. C'est une maladie due à la mauvaise qualité du sang dans le sens qu'il n'y a pas de compatibilité entre le sang du père et celui de la mère. Cette maladie fait trop souffrir le malade et le met dans un état d'angoisse et de tristesse lorsque les crises surviennent.

Mais le constat fait est qu'au niveau des jeunes, l'information n'y est presque pas, parce que plusieurs disent ne rien en savoir. Chez les adultes, c'est parce qu'ils ont eu ou moins une fois la chance de voir les manifestations chez un malade qu'ils en savent un peu mais pour les autres, c'est juste ce qu'ils apprennent de la maladie chez l'opinion publique qu'ils maintiennent comme information. Bon nombre affirment que c'est une maladie banale parce qu'ils n'ont presque jamais été sensibilisés pour en comprendre les subtilités de fond en comble. C'est pour cela qu'on note un fort taux de réticence au test de l'électrophorèse.

La maladie est beaucoup banalisée que la plupart préfère la traiter à la maison par des tisanes et par automédication des anti-douleurs. Ce qui est fort dangereux puisque là la maladie est considérée comme une simple courbature pour quelques porteurs et considérée comme étant une crise de rhumatisme pour les malades qui en souffrent souvent. Sur le terrain, nous avons eu à rencontrer une femme qui dit en souffrir tout le temps mais avoue n'être jamais allée à l'hôpital se faire soigner ou faire son test de l'électrophorèse. Les raisons qu'elle avance par exemple sont que sa grande mère lui administre toujours des potions qui l'aident pendant les crises à ce que la maladie parte définitivement. Selon elle particulièrement, c'est une maladie comme le paludisme qui survient et qui repart par la suite donc n'est pas une maladie du sang.

Si les populations faisaient de cette maladie un problème de santé, cela leur permettrait d'aller se faire régulièrement soigner à l'hôpital et les agents de santé pourraient leur prodiguer de conseils sur la maladie. Mais en général, les populations n'en savent pas grande chose sinon que c'est une maladie quelques fois mortelle mais très douloureuse. Seulement quelques patients, selon les agents de santé, savent que la maladie se manifeste par le gonflement des membres, les douleurs osseuses ... Et ces quelques personnes sont des gens lettrés qui ont eu la chance d'en savoir un peu plus sur la maladie soit à l'école, soit à des formations...

La réticence des populations face au test de l'électrophorèse est due au fait que beaucoup se disent qu'ils n'ont jamais ressenti ce genre de malaise ou qu'ils n'ont jamais fait de crises de douleurs osseuses ou qu'aucun membre dans leur famille n'en a jamais souffert et la conclusion flagrante est qu'ils n'ont pas cette maladie et qu'ils ne peuvent donc pas la transmettre. Cela prouve donc qu'il faut plus de sensibilisation pour faire inculquer ce test de l'hémoglobine à ces populations comme étant très important.

IV-3- Les raisons de la sous information des populations

Il n'y a pas de campagnes dédiées à la lutte contre la propagation de la drépanocytose à Lokossa. L'arrondissement est doté d'une radio appelée « *Radio Lokossa* », écoutée par de nombreux citoyens, qui fait la promotion et sensibilise contre des maladies comme le paludisme, la diarrhée, le VIH/SIDA.... mais ne fait pas la promotion de la drépanocytose en organisant des émissions d'informations par exemple. Le 19 Juin de chaque année qui est consacré à la journée internationale de la drépanocytose n'est pas célébré à Lokossa.

Les agents de santé ne sont pas tous bien informés sur la maladie et quand les patients ou parents de malades se rapprochent d'eux, en général, pour en savoir un peu plus, ils leurs disent juste que c'est une maladie du sang qui se transmet de parents à enfants et qui a des effets de douleurs osseuses chez le malade et peu emporter ce dernier s'il est atteint de la forme la plus grave. Ce ne sont là que des informations primaires et non approfondies pour permettre aux gens de mieux connaître la maladie pour pouvoir, à leur tour, sensibiliser les leurs. Pour ceux à qui un médecin a recommandé le test par exemple, après leur avoir donné le résultat, les agents du laboratoire renvoient le patient chez son médecin afin que ce dernier puisse mieux leur expliquer la maladie elle-même et ses conséquences parce qu'ils se disent ne pas être en mesure de bien le leur expliquer par rapport à leur médecin qui en est peut-être un spécialiste.

IV-4- Les sources d'information des populations

L'enquête menée sur le terrain nous montre que la source d'information principale de la population est la population. Puisque les enquêtés révèlent pour la plupart d'entre eux que les connaissances qu'ils ont sur la maladie ont été acquises sur le tas, de bouche à oreille. Comme nous le prouvent les résultats du terrain, la majorité des enquêtés a eu vent de la maladie ou a eu des informations

sur la maladie par des crises d'un proche malade de la drépanocytose. Donc quand ils viennent voir le malade, ils essaient d'observer les manifestations des crises et essaient d'en savoir un peu plus sur cette maladie un peu méconnue. Et c'est souvent les parents du malade qui expriment leur perception sur la maladie, mais pour ceux qui se rendent à l'hôpital, ils donnent les explications reçues des médecins afin d'informer leurs voisins ou parents. C'est surtout les versions de parents de malades drépanocytaires qui priment et se traduisent d'une personne à une autre jusqu'à ce que l'information, qui au départ était peut-être juste, devienne intégralement ou partiellement erronée.

Les médecins questionnés avouent informer les patients qui viennent faire le test, que cela soit volontaire ou conseillé par un agent de santé. Lorsque le résultat de leur test (de l'électrophorèse) prouve qu'ils sont porteurs du trait ou malades de la drépanocytose, le médecin ayant demandé le test donne des informations primaires mais pas approfondies sur la maladie. Il les informe juste du fait que la maladie se transmet par le sang, de parents à enfants et les sensibilise sur l'importance du dépistage de toute de la maladie et surtout du dépistage chez les partenaires avant la procréation afin de réduire la propagation de la maladie.

Mais pour les patients qui vont se faire soigner chez les guérisseurs, ces derniers ne leur procure que des tisanes et des sacrifices à faire de sorte que certains ne savent pas qu'ils souffrent ou que leurs enfants souffrent de cette maladie.

IV-5- Les actions de la direction départementale de la santé de Lokossa

Puisque le thème de cette étude relève de la santé publique, lors de notre enquête sur le terrain, nous avons questionné quelques agents du service de la promotion de la santé à la Direction Départementale de la Santé/ Mono-Couffo. Nous sommes allés vers eux pour avoir des informations sur les actions menées,

dans le département et précisément dans l'arrondissement, pour la promotion de la lutte contre la drépanocytose. La Direction Départementale de la Santé du Mono-Couffo (DDS/Mono-Couffo) est une direction du Ministère de la Santé Publique.

Les résultats de ces entretiens nous révèlent qu'il n'y a pas de programme spécial du Ministère de la Santé Publique sur la drépanocytose puisque le ministère n'en fait pas une priorité, vu que cette maladie n'est pas transmissible. Cela signifie qu'il n'existe pas de politique ou de programme sur la drépanocytose et qu'il n'y a aucun système mis en place pour informer sur la maladie. Donc pour l'instant, la DDS n'a mis aucun dispositif en place pour rendre accessible l'information sur la drépanocytose.

Vu sa propagation, à cause du manque de moyen d'information, la drépanocytose est une maladie qui mérite une forte attention sur le plan de la communication en santé publique mais pour l'instant est classée parce qu'elle n'est pas transmissible. Donc est-ce-qu'il faut attendre que tous ces enfants et adultes souffrent de douleur jusqu'à peut-être en mourir avant de réagir ?

IV-6- Les actions de l'ABCD (Association Béninoise de Lutte Contre la Drépanocytose) à l'endroit de la population de Lokossa

L'Association Béninoise de Lutte Contre La Drépanocytose « l'ABCD » est une association apolitique à but non lucratif, régie par la loi de 1901 sur les associations . L'ABCD a sensibilisé les populations de Lokossa le 13 octobre 2012²⁷ par une conférence publique sur cette maladie dont ne souffre que la race noire. Cette conférence, tenue à la maison du peuple de Lokossa, a connu une forte participation des forces de l'ordre par contre.

²⁷ Publié dans *Culture & Société, Santé et Environnement* par l'Agence Sud Presse de Jonas BOTCHI.

Pendant que le continent noir discute la suprématie mondiale de la pauvreté, la maladie de la drépanocytose en fait malheureusement son siège mondial et par ignorance certains africains accueillent à bras ouvert un mal que les spécialistes qualifient de sauvage destructeur du bien-être social. C'est donc pour sortir les Béninois de cet abîme que certains compatriotes issus de divers groupes socio-professionnels se sont constitués en association pour endiguer ce mal. Portée sous les fonds baptismaux le 27 janvier 2011 l'Association Béninoise de lutte Contre la Drépanocytose a axé ses actions sur la sensibilisation des couches juvéniles qui se laissent aveugler par la fougue de l'amour en se passant des précautions prénuptiales pouvant les épargner du piège de la drépanocytose²⁸.

La sortie de l'association sur Lokossa vise à établir dans le Mono-Couffo la chaîne de la solidarité qui permet de mieux lutter contre la drépanocytose par la sensibilisation.

IV-7 : SUGGESTIONS

La drépanocytose étant un problème de santé publique, mérite une forte attention afin d'être réduite. Ainsi, une stratégie de communication pour l'information des populations doit être mise en place pour réduire voire empêcher la propagation de cette maladie. Sur ce, pour que les actions d'informations existent et soient réelles et effectives, nous faisons les suggestions suivantes :

²⁸ A dit le Général Séïdou Mama Sika président de l'ABCD

A- Les suggestions : la stratégie d'information et de communication

A-1-A l'intention des jeunes gens qui ne se sont pas encore mariés :

- intensifier l'information sur l'existence de la maladie en les invitant à faire leur test de l'électrophorèse de l'hémoglobine
- en parler dans les écoles et ateliers de formation artisanale
- organiser des débats avec des agents de santé lors des journées culturelles pour les jeunes scolarisés
- organiser des causeries avec les enseignants lors des cours de biologie sur la drépanocytose et surtout sur l'importance du dépistage pour les jeunes scolarisés
- faire des projections cinématographiques et confectionner des affiches publicitaires montrant la manifestation de la maladie sur les sujets malades à la maison des jeunes de Lokossa en invitant des spécialistes pour la sensibilisation
- envoyer des personnes formées dans le domaine pour informer et sensibiliser les jeunes déscolarisés ou en apprentissage

A- 2- A l'intention des jeunes couples mariés et adultes :

- organiser des séances d'information et de sensibilisation dans chaque quartier de l'arrondissement, avec le soutien des chefs quartiers et sages afin de mettre au courant les sujets de la maladie et les sensibiliser sur l'importance du test de l'électrophorèse de l'hémoglobine ; en utilisant des affiches et projections de malades
- insister sur le fait qu'il est nécessaire de faire le test en couple et aussi aux enfants pour que ces derniers connaissent leur statut.

-

A- 3- A l'intention des enseignants des lycées et collèges :

- organiser des séances de formation des enseignants sur la drépanocytose afin que ceux-ci puissent transmettre les informations reçues, en classe, à leurs apprenants
- amener les enseignants à trouver un laps de temps dans le déroulement de leur programme pour y insérer une situation d'apprentissage dédiée à la drépanocytose et au test de l'électrophorèse
- mettre à la disposition des établissements des affiches, cassettes, tableaux...pour permettre aux enseignants de bien animer les causeries avec leurs apprenants

A-4- A l'intention des agents de santé

- renforcer leurs connaissances dans le domaine par des formations ou séances d'informations
- particulièrement aux sages-femmes, exiger le test de l'électrophorèse de l'hémoglobine à leurs patientes en gestation pour savoir quels soins leurs prodiguer
- exiger aux médecins soignants, la sensibilisation de chaque patient lors du retrait de son résultat du test de l'électrophorèse de l'hémoglobine

A-5- A l'intention de la mairie et de la Direction Départementale de la Santé de Lokossa

- créer des Organisations Non Gouvernementales (ONG) de lutte contre la drépanocytose qui vont se charger de la sensibilisation à divers niveaux
- poster des affiches portant mention de lutte contre la drépanocytose partout dans la ville et dans les quartiers

- créer un partenariat avec la radio Lokossa pour diffuser des émissions, débats et causeries sur le thème « drépanocytose » de façon régulière et en associant les jeunes par des émissions de jeux de questions réponses où ils gagneraient des lots
- organiser des manifestations à cet effet pour célébrer la journée internationale de la drépanocytose le 19 Juin de chaque année
- essayer de décourager les sujets malades ou porteurs de trait de se marier entre eux.

A-6- A l'intention du gouvernement et des institutions internationales

- faire de la drépanocytose une priorité de la santé publique en mettant l'accent sur la sensibilisation des populations, sur le test de dépistage de l'électrophorèse de l'hémoglobine et sur la prise en charge des malades
- Faire de la drépanocytose un programme national et même international de lutte.

B- Notions et expressions à approfondir

Cependant, en dehors des suggestions apportées, il est primordial d'approfondir quelques notions et expressions afin de mieux cerner les grands thèmes liés à la drépanocytose pour une meilleure lutte. Parmi ces thèmes, nous pouvons citer l'amour, la sexualité, la maladie, le bien-être des enfants, la souffrance...

B - 1- L'amour : Quand la drépanocytose s'en mêle...

En tant que concept général, l'amour renvoie la plupart du temps à un profond sentiment de tendresse envers une personne. L'amour, sous ses diverses formes, agit comme un facteur majeur dans les relations sociales et occupe une place centrale dans la psychologie humaine. Le philosophe Leibniz en donnait

cette définition : « Aimer, c'est se réjouir du bonheur d'autrui »²⁹ L'amour, c'est un sentiment qui uni deux personnes, a priori, de sexe différent. Et cette union est censé aboutir à un résultat qu'on appelle souvent le « fruit de l'amour ou le fruit de l'union ». Le fruit d'une union n'est rien d'autre qu'un enfant, c'est-à-dire l'aboutissement du mariage ou encore la concrétisation du mariage. En Afrique et particulièrement au Bénin, un mariage sans enfant est en général voué à l'échec parce que l'enfant est la finalité de l'union.

Donc pour aimer et procréer, il faut d'abord procéder par le choix de son partenaire, aussi bien au niveau de la jeune fille qu'au niveau du jeune garçon. Là se trouve le grand problème parce que le test de l'électrophorèse de l'hémoglobine n'est pas une priorité chez nous au Bénin, surtout quand on n'a jamais fait de crises drépanocytaires. Prenons juste le cas d'une jeune fille qui n'a jamais de sa vie eu de crises drépanocytaires et qui se dit être saine. De toute sa vie, elle n'a jamais eu de signes de maladie qui pourraient prouver qu'elle est une porteuse du trait drépanocytaire et tombe amoureuse d'un homme qui l'épouse et qui n'a lui aussi jamais connu cette maladie en lui. La voilà dans son foyer, après quelques mois, avec un bel enfant de huit mois. Une nuit voilà l'enfant qui n'arrête pas de pleurer et rien de tout ce qu'on fait pour le calmer ne marche. L'enfant présente des signes comme le gonflement de ses membres supérieurs et inférieurs, un peu de fièvre de temps à autre. Malgré l'automédication pour le traitement du paludisme pré détecté, ça ne va toujours pas. Des pleures sur pleures et les voilà deux jours plutard à l'hôpital pour comprendre ce qu'a le petit. Après quelques analyses, on leur révèle que leur enfant est atteint de la forme la plus grave de la drépanocytose car le test de l'électrophorèse de l'hémoglobine indique qu'il est HbSS. Les voilà dans le désespoir parce qu'après avoir fait leur test, il s'avère qu'ils sont tous les deux HbAS. Le père, après avoir eu quelques informations sur la maladie, se voit

²⁹ G. W. Leibniz, *Confessio philosophi*, Wikisource édition.

presque ruiné à cause des crises fréquentes de son fils abandonne sa femme après des mois de sacrifices et de douleurs de cette dernière à supporter tout ce qu'il lui faisait endurer et prend une autre femme et rejette la première de sa maison avec son enfant malade. Tout ceci parcequ'il dit qu'il n'en est pas le père et que c'est pour cela que l'enfant lui porte autant de malheur.

Bref, nombreux sont ces cas là où une famille se sépare à cause d'un enfant malade de la drépanocytose. En dehors de cela, nous avons rencontré un cas lors de notre enquête sur le terrain où l'homme est un enseignant au CEG 1/Lokossa. Il sortait avec une fille et ils s'aimaient tous les deux. Ils ont commencé la relation tous très jeunes et la fille a contribué assez à son évolution sur le plan scolaire jusqu'à sa réalisation dans le domaine de l'enseignement. Après dix ans de relations, il l'a doté et ensemble ils ont décidé de faire leur test de l'électrophorèse de l'hémoglobine avant la première grossesse : ce qui leur révèle qu'ils sont tous les deux HbAS et donc il est très risqué de se mettre ensemble et procréer. Imaginez-vous dans cette situation par exemple : perdre dix années de sa vie à aimer quelqu'un et à tout construire avec lui et qu'un jour tout tombe à l'eau parce que vous risquez d'avoir des enfants drépanocytaires. A la fin de son entretien, il nous a signalé que la fille en question ne s'est jamais remariée et que lui il a essayé de reconstruire sa vie et a trois enfants mais qu'il ne sent pas du tout sa femme (actuelle) et qu'il passe des jours sans rentrer à la maison (dans le foyer conjugal) mais qu'il passe tout son temps avec la première femme (qu'il aime mais n'est plus marié avec elle).

Où se trouve la place de l'amour quand on sait que la séparation est évidente ? Comment peut-on se sentir quand on perd l'homme ou la femme qu'on aime, dans cette situation ? Où est la place de l'amour dans ce cas ? Que faire quand on ne peut pas procréer avec le partenaire de notre choix ? Est-ce la maladie qui choisit notre partenaire à notre place ? Peut-on risquer de procréer

avec l'amour de sa vie quand on est conscient que tous les deux sont porteurs du trait ? Comment peut-on expliquer à l'enfant qu'on connaît les souffrances qu'il va endurer toute sa vie et qu'on va endurer aussi en tant que parents et qu'on ait choisi de le mettre au monde ?

Toutes ces questions doivent nous faire réfléchir et nous faire prendre conscience de la gravité du mal et de ses conséquences désastreuses dans le foyer construit. Surtout ce genre d'expériences doit amener nos jeunes frères et sœurs à faire leur test dès leur jeune âge ou carrément avant de se mettre en couple car quand on se sépare tôt, dans cette situation, cela est mieux, par rapport au fait que ça arrive des années plus tard alors que tous les espoirs sont misés sur la relation. Le tout ne suffit pas de s'aimer, il faut aussi penser aux enfants qui vont naître et surtout à leur santé.

B - 2- L'éducation sexuelle sur la drépanocytose

Afin de rappeler l'importance d'un dépistage précoce, une campagne d'information et de sensibilisation sur la drépanocytose doit être lancée au grand public. Encore trop méconnue du grand public, la drépanocytose est néanmoins la maladie génétique la plus répandue au monde. C'est une maladie génétique qui fragilise les globules rouges et se manifeste par des principaux symptômes que sont : anémie, fatigue, douleurs abdominales et osseuses, infections fréquentes. Il n'existe pas pour le moment de traitement permettant de guérir totalement la drépanocytose. C'est donc pour cela qu'une sensibilisation sur l'éducation sexuelle doit être envisagée pour le grand public et particulièrement pour les adolescents et les jeunes.

Une personne peut être porteuse du gène de la drépanocytose sans le savoir et peut éventuellement le transmettre à sa descendance. Le dépistage précoce permet de limiter les effets de la maladie pour mieux préserver la

qualité de vie des personnes drépanocytaires. Il s'effectue grâce à une simple prise de sang afin de réaliser le test de l'électrophorèse de l'hémoglobine.

L'éducation sexuelle sur la drépanocytose est une option incontournable pour une meilleure information sur la maladie parce qu'il faudrait mettre l'accent sur le test avant de se mettre en couple ou avant de procréer.

Pour une meilleure appréhension de cette maladie et pour rappeler l'importance du dépistage, des séances d'informations sur la maladie et tout ce qui l'entoure doivent être réalisées à l'endroit du grand public et aussi chez les malades eux-mêmes, afin qu'ils comprennent l'ampleur de leur maladie afin de ne pas la répandre à leur descendance.

B - 3- Le bien-être des enfants comme facteur de bonheur de la famille

« La santé avant tout » dit-on souvent pour exprimer en résumé un point de vue lors d'un discours, d'un dialogue etc... La santé peut-être définie comme étant un état de bien être moral, physique et social. Selon René Dubos, l'« *État physique et mental relativement exempt de gênes et de souffrances qui permet à l'individu de fonctionner aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé* », qui présente la santé comme la convergence des notions d'autonomie et de bien-être. La santé est alors un facteur essentiel du bonheur aussi bien pour nous que pour tous ceux qui nous entourent.

Le bonheur des autres dépend souvent du nôtre surtout lorsque nous les aimons. Donc quand nous sommes malheureux, beaucoup peuvent l'être rien qu'à nous voir dans cet état ou rien qu'à nous savoir dans cet état. C'est très souvent le lien qui unit les parents à leurs enfants et vice versa. L'amour est en fait le sentiment qui nous amène à avoir cette compassion pour l'autre.

En tant que parent, c'est un affreux trouble de savoir son enfant malade et de ne pouvoir lui arracher sa douleur et sa souffrance. Le constat fait est que

dans la plupart des familles où un enfant est atteint de la drépanocytose, celui-ci bénéficie de plus d'attention par rapport à ses frères qui, eux, n'ont pas cette maladie. Ce qui fait que dans une famille, l'enfant drépanocytaire est mieux traité par rapport à ses frères à cause de sa fragilité.

Le bonheur de tout parent est de savoir ses enfants en bonne santé et le bonheur de toute famille, c'est quand tous ses membres sont en bonne santé. Donc la santé et le bonheur sont tous très liés puisque l'un dépend ou est la conséquence de l'autre.

Pour permettre aux futures familles d'être heureuses et surtout de ne pas avoir un enfant malade de la drépanocytose, le dépistage de la maladie chez les adolescents, les jeunes surtout est primordial afin d'éviter des mariages à risque.

B – 4- La maladie et la souffrance : source de désespoir et de ruine

Chez tout individu, la maladie est un événement qui survient plusieurs fois dans sa vie et peut être considérée comme habituelle chez certains ou rare chez d'autres. La maladie, c'est un état dans lequel se sent une personne quand elle n'est pas en parfaite santé. La maladie est envisagée comme une altération, un dérangement, une perturbation de cet état qu'est la santé. La maladie est alors un état de dégradation ou de perturbation de la santé. La drépanocytose est une maladie avec laquelle l'on naît et non que l'on a au cours de sa vie. C'est une maladie du sang et particulièrement des hémoglobines. Malgré l'évolution de la science, elle n'a pas de remède définitif pour son traitement ; ce ne sont que des calmants (antidouleur) qu'on administre au malade et on lui fait adopter quelques méthodes pour prévenir et éviter plus de crises.

Tous les êtres doués de sensibilité souffrent au cours de leur vie de diverses manières. Pour les patients et leurs familles, quand on parle de drépanocytose, c'est déjà liée à la douleur, au désespoir et surtout à la mort. C'est une maladie qui se manifeste par des crises de douleurs des os et qui met

le malade dans tous ses états parce qu'il souffre d'atroces douleurs. Dans ce cas-ci, la souffrance est physique d'autant plus qu'on voit le malade se tordre de douleurs.

Vu que cette maladie n'a pas de remède définitif mais seulement de calmants, son traitement revient très cher aux patients. Pour la plupart non nanti, ces patients ont du mal à assurer le traitement médical de la maladie et se penchent beaucoup plus sur traitement traditionnel (à base de plantes, de potions...). Pour les personnes ayant un revenu moyen et plus, le traitement de la maladie pompe sérieusement leurs ressources financières parce que les calmants sont nombreux et coûtent particulièrement chers et aussi à chaque crise, l'enfant malade doit aller à l'hôpital se faire suivre. Lorsque le malade est un enfant, en dehors de sa souffrance personnelle due aux douleurs, sa famille et particulièrement ses parents souffrent de le voir dans cet état piteux et pour ça sont prêts à tout faire et à dépenser le plus possible afin de voir leur rejeton guérir et arrêter de souffrir. Donc la maladie agit aussi bien sur le malade que sur sa famille parce que cela implique une particulière attention des parents face à l'enfant malade, une forte préoccupation de son état de santé, de la souffrance morale (puisque à voir son enfant souffrir, on veut s'accaparer cette souffrance pour qu'il aille bien), des dépenses sur dépenses pour que l'enfant s'en sorte. Le comble c'est que quand l'enfant trépassé, on voit, en tant que parents, tous ses efforts à l'eau et on se laisse conduire par le désespoir.

A Lokossa, la population a un revenu, en général, bas ; ce qui ne leur permet pas d'assurer le traitement médical seulement à base de leurs revenus. Pour cela, des prêts se font un peu partout pour sauver le malade. La souffrance morale est encore plus grave chez les parents quand ils cherchent des prêts financiers et qu'il est très difficile pour eux de les obtenir. Vu qu'un parent est capable de l'impossible pour sauver la vie de son enfant, il est prêt à taper à

toutes les portes pour obtenir de l'aide financière et aussi à endurer et à subir toute sorte d'humiliation, juste en se nourrissant d'espoir que son enfant ira mieux et bien. Mais lorsque tous ces espoirs tombent à l'eau parce que l'enfant est décédé, la ruine se mêle au désespoir et contribue à la chute psychologique et morale de la famille et particulièrement des parents.

CONCLUSION GENERALE

CONCLUSION GENERALE

La drépanocytose est une maladie héréditaire grave dont le mode de transmission au Bénin et particulièrement dans l'arrondissement de Lokossa est plus ou moins ou n'est pas trop connu mais sur lequel il apparait encore difficile d'agir efficacement de façon à diminuer sa fréquence.

Déjà, il est possible dans certains laboratoires américains et européens de réaliser un diagnostic prénatal très précoce qui consiste à connaître le type d'Hémoglobine qu'a le fœtus. Dommage qu'au Bénin, la science n'ait pas aussi évoluée car cela pourrait permettre de mieux conseiller les parents et leur proposer un avortement thérapeutique si leurs propres considérations juridiques, morales et religieuses ne s'y opposent pas.

La drépanocytose est tout le contraire d'une maladie individuelle. L'ensemble des membres de la famille est « impliqué ». D'abord, au niveau de la transmission, car les parents, en particulier, ne savent pas ou ne reconnaissent pas avoir transmis cette maladie à leurs enfants ; dans d'autres cas, ils souffrent, voire même se reprochent d'avoir transmis cette maladie à leurs descendants ; ou bien l'un des deux conjoints s'en défend.

Ainsi donc nous pouvons affirmer que nos première et troisième hypothèses d'étude ont été vérifiées. Seulement, la deuxième hypothèse a été partiellement vérifiée parce que les sources d'information des populations ne sont pas seulement les agents de santé mais surtout l'opinion publique. Pour l'heure, seule une information plus large du public sur tous les aspects de la maladie permet d'espérer un meilleur contrôle de la propagation de la maladie qu'est la drépanocytose. C'est donc pour y remédier que nous avons élaboré une stratégie de d'information et de communication en suggérant des actions à mener à l'endroit de plusieurs cibles .

References bibliographiques:

- 1- AMEGNIZIN, K. (1981), « *Les anomalies de l'hémoglobine au Togo* », In Revue des sciences médicales et biologiques du Togo. pp33-37.
- 2- ASSIMADI JK, GBADOÉ AD & NYADANU M. (2000), « *l'impact familial de la drépanocytose au Togo* », In Arch Pediatr. pp615-620.
- 3- ATEGBO S, KAMPATIBE N, BODJONA H & ASSIMADI K. (1991), « *Hôpital et drépanocytose* », In Drépanocytose et santé publique, Paris, GALACTÉROS F & DORMONT S Editions, CIE-INSERM, pp155-160.
- 4- BASICS. (1996) « *Boîte à outils pour le renforcement des compétences en matière de communication* », USAID, Healthcom, Dakar.
- 5- BERCHEL. C, DIARA J-P. DIARA, H. LORET, L. FOUCAN, L C. (1992), « *Histoire naturelle de la drépanocytose* », In La Revue du praticien. pp15-18.
- 6- BONNET, Doris. (2000), « *Au-delà du gène et de la culture* », Hommes et migrations, numéro spécial Santé. Le traitement de la différence mai-juin. pp23- 38.
- 7- BOUGEROL Christiane. (1994), « *Approche anthropologique de la drépanocytose chez les malades antillais* », In Sciences sociales et santé, pp47- 68.
- 8- BOUGNOUX, Daniel. (1998), « *Introduction aux sciences de la communication* », Ed Découverte, Paris.
- 9- BOUKPESSI B. (1998), « *Nuptialité et exposition au risque de grossesse : Enquête démographique et de santé au Togo (EDST)* ».Rapport national. pp115-121.

- 10- COLLIGNON René, GRUENNAIS Marc-Éric et VIDAI Laurent. (1994), « *L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique : Psychopathologie africaine* », Dakar-Fann (Sénégal). 291 p.
- 11- N'GAY Munungi Didier. (2000), « Une action pour faire mieux connaître la drépanocytose », In Galactéros 2000
- 12- GBAGUIDI, Julien. (2012), « *Livret de Programmation Neuro-Linguistique (PNL) pour réussir sa vie* ». Eléments de communication efficace, Cotonou, Les Editions WEZIZA, 90 p.
- 13- INSTITUT NATIONAL D'ÉTUDES DÉMOGRAPHIQUES (INED). (1999), « *Population et société* », Paris, INED.
- 14- KOKO J, DUFILLOT D, M'BA-MEYO J, GAHOUMA D & KANI F. (1998), « *Mortalité des enfants drépanocytaires dans un service de pédiatrie en Afrique centrale* », In Arch. Pediatr. pp965-969.
- 15- KOUNOUGNAN, K. (1999), « *Conception de la drépanocytose en milieu traditionnel* ». [Mémoire] Lomé, Université de Lomé.
- 16- RAHIMY M C, GANGBO A, CODO M, GBEDJI E & ALIHONOU E. (2001), « *Connaissance sur la drépanocytose et pratiques des femmes enceintes porteuses d'hémoglobine S ou C (Hb S ou Hb C) à Cotonou* », In African Child Health Journal. pp59-64.
- 17- SÉGBÉNA AY, MESSIE AK, KUÉVIAKOÉ L, VOVOR A, GBADOÉ AD & ASSIMADI JK. (2003), « *Situation de la drépanocytose au Togo* », In Actes des Journées scientifiques de l'Université de Lomé, Togo. pp203-205.

- 18- ZOHOUN S. (1983), « *Épidémiologie de la drépanocytose en Afrique Occidentale et Centrale : la drépanocytose au Bénin* ». Colloque Abidjan. *Bull Eur Physiol Pathol Respir.* pp381-383.

Cours spécifiques

- 19- DADELE, Antoine. (2004), *Théorie de comportement, SLC204, DSLC FLASH, UAC, Bénin*, Inédit.
- 20- DADELE, Antoine. (2006), *méthodologie de planification d'une stratégie de communication participative pour le développement, une synthèse documentaire*, Inédit.

Liste des tableaux

Tableau I: Nombre de mariages célébrés à la mairie de Lokossa de 2008 à 2013.	33
Tableau II: Nombre de mariages célébrés à la Cathédrale St Pierre Claver de Lokossa de 2008 à 2013.....	33
Tableau III: Centres de documentation parcourus et types d'informations recueillies .	37
Tableau IV: Groupe cible et échantillon d'étude	39
Tableau V: Circonstances de découverte de la drépanocytose	43
Tableau VI: Perception de la drépanocytose par les enquêtés	44
Tableau VII: Perception des enquêtés sur le test de l'électrophorèse	45
Tableau VIII: Raisons du refus de faire le test de l'électrophorèse	45
Tableau IX: Les déterminants du choix du test de l'électrophorèse	46
Tableau X: Symptômes par lesquels les enquêtés reconnaissent la maladie	47
Tableau XI: Les causes de la drépanocytose selon les enquêtés.....	48
Tableau XII: Mode de transmission de la maladie	49
Tableau XIII: Mots clés en association avec la drépanocytose	49
Tableau XIV: Moyens à utiliser pour éviter de propager la maladie	50
Tableau XV: Les formes de l'hémoglobine	51
Tableau XVI: Les enquêtés et leurs perceptions sur les malades drépanocytaires	51
Tableau XVII: Les sentiments par rapport aux drépanocytaires.....	52
Tableau XVIII: Déterminants des sentiments des enquêtés face aux drépanocytaires .	53
Tableau XIX: Les populations et leurs sources d'information	53

ANNEXES

Annexes

Outil de terrain : Questionnaires

Profil de l'enquêté

Nom et prénom :

Age :

Situation matrimoniale :

Groupe ethnique :

Profession :

Niveau d'instruction :

Religion :

Cible n°1 : Population (Jeunes élèves ou artisans et personnes mariées)

1-Avez-vous déjà entendu parler de la drépanocytose ? /Oui/ Non/

2-Si oui, à quelle occasion ? (circonstances et personnes impliquées)

3-Si oui, dites-nous, selon vous ce que c'est que la drépanocytose ?

4-Comment se manifeste-t-elle et comment le savez-vous ?

5-Quelle est selon vous la ou les causes de cette maladie et comment le savez-vous ?

6-Avez-vous une fois fait le test de l'électrophorèse ? / Oui/ Non/

7- Si oui, Racontez-nous dans quelles circonstances vous l'avez fait et quel était le résultat du test.

8- Qui vous l'a recommandé ?

9-Si non pourquoi ?

10-Selon vous, comment contracte-t-on la drépanocytose ? Est-ce :

- De façon génétique ?
- Lors d'un rapport sexuel avec une personne drépanocytaire ?

- Lorsqu'on est en contact avec le sang, la sueur ou la salive d'une personne drépanocytaire ?
- Autre à préciser

11- Si vous devriez associer la drépanocytose à trois mots, lesquels choisirez-vous ?

12-Comment peut-on l'éviter selon vous ?

13-Que disent souvent les gens de la drépanocytose ?

14-Etes-vous de leurs avis ? /Oui/ Non/

15-Si oui, pourquoi ?

16-Si non ? Que pensez-vous personnellement de cette maladie ?

17-Etes-vous en couple actuellement ? /Oui/ Non/ Si oui, passer à la question

18 et si non, fin du questionnaire.

(Particulièrement aux personnes en couple et mariées)

18-Votre partenaire (mari ou femme) a-t-il déjà fait le test de l'électrophorèse ?

Oui/non

19-Si oui, dans quelle circonstance l'a-t-il fait ? Etait-ce volontaire ou recommandé ?

20-Depuis combien de temps vivez-vous ensemble ?

21-Si vous avez déjà fait le test de l'électrophorèse de l'hémoglobine, l'avez-vous fait :

- Avant de vous mettre en couple
- Juste avant votre mariage (dot, mariage civil ou religieux)
- Après votre mariage
- Avant votre premier enfant
- Après votre premier enfant
- Autre à préciser

Cible n°2 : Les agents de services de santé

- 1-Que savez-vous de la drépanocytose ? (définition, causes, manifestations et traitement ?
- 2-Quand avez-vous entendu parler de cette maladie pour la première fois ?
- 3-Que savent souvent les patients de la maladie quand ils viennent en consultation ? (signes primaires)
- 4-Dans votre centre (le centre hospitalier où l'enquête travaille) faites-vous le test de l'électrophorèse ? Si oui passer à la Q5 et si non fin du questionnaire pour ce groupe cible
- 5-Existe-il des dispositions spéciales à l'annonce des résultats aux patients (conseils, informations sur la maladie) ? Si oui lesquelles ? Et si non pourquoi ?
- 6-Selon vous, quelles sont les mesures qui doivent être prises pour améliorer les connaissances des populations sur la drépanocytose ?

Cible n°3 : Les institutionnels (Personnes intervenants dans le service de la Promotion de la Santé à la Direction Départementale de la Santé Mono/Couffo de Lokossa)

- 1-Avez-vous déjà entendu parler de la drépanocytose ? Si oui dans quelles circonstances ? Et si non, fin du questionnaire pour ce groupe cible
- 2-Que savez-vous de cette maladie? (causes, manifestations, traitement)
 - 14- Existe-il des politiques ou programmes du Ministère de la Santé Publique sur la drépanocytose ? Si oui, passer à la Q4 ? Et si non pourquoi ?
- 4-Quelles sont ces politiques et en quoi consistent-elles ?
- 5-Y a-t-il un système mis en place pour informer sur la maladie ? /Oui/Non/

7-Si non, pourquoi ?

8-Si oui, quels sont les acteurs impliqués ?

9-Comment s'organisent-ils ?

10-Qui assure la coordination de cette structure ?

11-Quelle est la structure qui s'en charge ?

12-Quels sont les dispositifs mis en place par cette structure pour rendre accessible l'information sur drépanocytose ?

13-Quel sont les actions et stratégies actuelles mise en place pour rendre accessible l'information sur la drépanocytose ?

14-Selon vous, quelles sont les mesures qui peuvent être prises pour corriger la 'sous information ou la mal-information' des populations sur la drépanocytose ?

Table des matières

DEDICACE.....	3
REMERCIEMENTS.....	4
LISTE DES ABREVIATIONS.....	5
RESUME.....	6
SUMMARY.....	7
Introduction.....	9
CHAPITRE I : Généralités.....	12
1 Problématique et intérêt du sujet.....	12
2 Hypothèses de l'étude.....	17
I- 3 Objectifs de l'étude.....	18
I- 4 Revue de littérature.....	18
I-4-1 Clarification Conceptuelle.....	18
I-4-2 Les théories et modèles de changement de comportement.....	21
I-4-3 Revue documentaire.....	24
CHAPITRE II : Cadre et méthode d'étude.....	30
II-1- Cadre de l'étude.....	30
II-1-1 Informations générales sur la commune de Lokossa.....	30
II-1-2 Informations spécifiques sur l'arrondissement de Lokossa.....	32
II-1-2-1 Cadre administratif.....	32
II-1-2-2 Populations.....	33
II-1-2-3 Les différentes formes de mariage.....	33
II-1-2-4 Type d'habitat.....	34
II-1-2-5 Mode d'éclairage et d'approvisionnement en eau.....	34
II-1-2-6 Communications.....	34
II-1-2-7 Santé.....	35
II-1-2-8 Education.....	35
II-2- Démarche méthodologique.....	36
II-2-1 Nature de l'étude.....	36
II-2-2 Méthodologie de recherche.....	36

II-2-3 Populations cibles et échantillonnage	38
II-3- Techniques et outils de collecte des données	40
II-4- Résultats attendus	40
II-5- Les limites de l'étude	41
CHAPITRE III : Présentation des résultats et commentaires	43
III-1- Premières circonstances de la découverte de la drépanocytose par les enquêtés	43
III-2- Connaissances des enquêtés de la maladie qu'est la drépanocytose.....	44
III-3 Connaissances des enquêtés sur le test de l'électrophorèse.....	45
III-4- Raisons évoquées par les enquêtés n'ayant jamais fait le test de l'électrophorèse de l'hémoglobine (Hb)	45
III-5- Raisons évoquées par les enquêtés qui ont déjà une fois fait le test de l'électrophorèse de l'hémoglobine (Hb)	46
III-6-Connaissances des enquêtés sur les manifestations de la drépanocytose (lors des crises chez les malades)	47
III-7- Connaissances des enquêtés sur les causes de la drépanocytose	48
III-8- Connaissances des enquêtés du mode de transmission de la drépanocytose.....	49
III-9- Les mots clés avec lesquels les enquêtés associent la drépanocytose.....	49
III-10- Appréciation des enquêtés des moyens à utiliser par eux-mêmes pour améliorer la propagation de la maladie.....	50
III-11-Connaissances des enquêtés sur les différentes formes de drépanocytose.....	51
III-12- Perception des enquêtés sur les drépanocytaires.....	51
III-13- Sentiments des enquêtés face aux malades drépanocytaires	52
III-14- Raisons du sentiment des enquêtés face aux malades drépanocytaires	53
III-15- Les sources d'information des populations	53
CHAPITRE IV : Analyse des résultats et suggestions	56
IV-1- L'atteinte des objectifs de notre étude.....	56
IV-2- Connaissances des populations sur la maladie	57
IV-3- Les raisons de la sous information des populations.....	59
IV-4- Les sources d'information des populations	59
IV-5- Les actions de la direction départementale de la santé de Lokossa	60
IV-6- Les actions de l'ABCD (Association Béninoise de Lutte Contre la Drépanocytose) à l'endroit de la population de Lokossa.....	61

IV-7 : SUGGESTIONS	62
A- Les suggestions : la stratégie d'information et de communication	63
A-1-A l'intention des jeunes gens qui ne se sont pas encore mariés :	63
A- 2- A l'intention des jeunes couples mariés et adultes :.....	63
A- 3- A l'intention des enseignants des lycées et collèges :	64
A-4- A l' intention des agents de santé.....	64
A-5- A l'intention de la mairie et de la Direction Départementale de la Santé de Lokossa.....	64
A-6- A l' intention du gouvernement et des institutions internationales.....	65
B- Notions et expressions à approfondir.....	65
B - 1- L'amour : Quand la drépanocytose s'en mêle.....	65
B - 2- L'éducation sexuelle sur la drépanocytose	68
B - 3- Le bien-être des enfants comme facteur de bonheur de la famille.....	69
B – 4- La maladie et la souffrance : source de désespoir et de ruine	70
CONCLUSION GENERALE	74
References bibliographiques:	75
Liste des tableaux.....	78
Annexes	80
Table des matières	84