UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI
(UAC)
****
FACULTE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES
(FASHS)
****

DEPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE
(DP)
****

RAPPORT DE FIN DE STAGE EN PSYCHOLOGIE

SUJET :

PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DES ENFANTS SOUFFRANT DE LA DREPANOCYTOSE A LA PEDIATRIE DU CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DEPARTEMENTAL BORGOU/ALIBORI DE PARAKOU

Réalisé et présenté par :

SEHO LOKO *Amélé Catherine*

Maître de stage:

Mme *Ambroisine S.* **DOSSOU-GBETE**

Psychologue au CHUD-B/A

***Sous la direction de*:**

Dr. *Modeste* **OGNIN**

Enseignant chercheur à l'UAC

Membres du jury

Président : Dr Michel MEHINTO (MA)
Examinateur : Dr Anselme TCHANSI KOUAMBER (A)
Rapporteur : Dr Modeste OGNIN

Soutenu le 27/05/2024

Mention : Très Bien **Note : 16/20**

Année Académique 2023 - 2024

SOMMAIRE

SOMMAIRE i

DEDICACES ii

REMERCIEMENTS iii

LISTE DES TABLEAUX iv

LISTE DES FIGURES v

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES vi

RESUME vii

ABSTRACT vii

INTRODUCTION 8

CHAPITRE I : CADRE INSTITUTIONNEL ET DEROULEMENT 10

DU STAGE 10

CHAPITRE II : CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE ET APPROCHE METHODOLOGIQUE ADOPTEE 17

CHAPITRE III : PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS DE LA RECHERCHE 32

CHAPITRE IV: DISCUSSION DES RESULTATS DE LA RECHERCHE 57

CONCLUSION 67

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES ET WEBLIOGRAPHIQUES 69

ANNEXES 73

DEDICACES

A mes parents géniteurs Denis LOKO SEHO et Akossiwa AMOU.

REMERCIEMENTS

Nous adressons nos sincères remerciements à :

- ✓ Docteur Modeste OGNIN, enseignant au DP/FASHS/UAC pour avoir accepté de diriger ce rapport de stage malgré ses multiples occupations et le dévouement dont il a fait preuve dans l'orientation de ce travail ;
- ✓ Tout le corps enseignant du département de psychologie pour la formation reçue ;
- ✓ Tous les membres de jury, qui, malgré leur agenda très chargé, ont accepté de consacrer leur précieux temps pour examiner ce travail ;
- ✓ Madame Ambroisine S. DOSSOU-GBETE, psychologue clinicienne au CHUD-B/A pour son accueil, apport et soutien au cours de la réalisation de ce rapport de stage ;
- ✓ Tous le personnel du CHUD pour avoir accepté nous offrir leur cadre empreint de convivialité et leur assistance au quotidien pour le bon déroulement de notre stage ;
- ✓ Monsieur Kouété Félicien SOSSOU KEGNON et Madame Jocelyne SEHO pour l'éducation reçue d'eux ;
- ✓ Monsieur Joseph Y. KOFFI pour avoir été à nos côtés au cours de la rédaction de ce mémoire et pour tout son apport;
- ✓ Toute nos frère et sœur pour leur soutien et amour ;
- ✓ Toutes les personnes qui se retrouveront à travers ces lignes et qui ont contribué de près ou de loin à ce travail de recherche, recevez ici l'expression de notre profonde gratitude.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I: Répartition du personnel du CHUD-B/A.....13

Tableau II: Répartition par statut 2022 13

Tableau III: Répartition selon le sexe 2022 13

Tableau IV: La répartition des différentes pathologies suivies lors du stage.....31

Tableau V: Répartition des enfants en fonction de l'âge et des circonstances de découverte de la drépanocytose 32

Tableau VI: Caractéristiques sociodémographiques des parents 34

Tableau VII: répartition des personnes ressources (agents de santé et éducatifs) selon leur compréhension à la maladie 35

Tableau VIII: Répartitions des enfants porteurs de la drépanocytose selon leur niveau d'instruction: 37

Tableau IX: Répartition des parents selon leur fonctionnement psychologique après l'annonce du diagnostic.....43

Tableau X: Les répercussions de la drépanocytose des enfants sur le couple parental 44

Tableau XI*:* Répartition des parents selon leurs représentations psychologiques de la drépanocytose.....45

Tableau XII: Troubles psychologiques les plus fréquents dans notre service 47

Tableau XIII: les types de médicaments utilisés.....52

Tableau XIV: les facteurs favorisant les crises 54

Tableau XV: Répartition des parents selon l'appréciation de l'état de santé de l'enfant ..55

LISTE DES FIGURES

Figure 1: répartition du sexe de l'échantillon (N= 14) 33

Figure 2: répartition des enfants selon leur origine géographique 34

Figure3: Répartitions des enfants porteurs de la drépanocytose selon leur traitement vis à vis de la société.....35

Figure 4: Répartitions des enfants porteurs de la drépanocytose selon leur état psychologique.....41

Figure 5: niveau socio-économique (N = 14) 42

Figure 6: les modalités psychothérapeutiques.....48

Figure 7: autres mesures de prise en charge (N=14).....49

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

ACE : Agent Contractuel de l'État

APE : Agent Permanent de l'État

ARCH : Assurance pour le Renforcement du Capital Humain

BAD : Banque Africaine de Développement

CHUD-B/A : Centre Hospitalier Universitaire Départemental Borgou-Alibori

CNHU : Centre National Hospitalier Universitaire

DAF : Direction Administrative et Financière

DG : Direction Générale

DP : Département de Psychologie

FASHS : Faculté des Sciences Humaines et Sociales

MEOPA : Mélange Equimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto Rhino Laryngologie

PRMP : Personne Responsable des Marchés Publiques

QDV : Qualité De Vie

RDV : Rendez-vous

SKAO : Service de Kinésithérapie d'appareillage et d'Ortho prothèse

RESUME

La drépanocytose, maladie génétique et héréditaire, est caractérisée par des crises douloureuses et imprévisibles ainsi que par des hospitalisations fréquentes. La présente étude se propose d'explorer son impact psychologique sur les enfants atteints, elle a été réalisée au CHUD-B/A sur quatorze (14) enfants. Les résultats montrent que les réactions des enfants, selon leurs parents, lors de l'annonce du diagnostic sont moindre contrairement aux parents. Par ailleurs, les résultats ont mis en évidence l'absence de reconnaissance réelle de la problématique de la drépanocytose dans les zones rurales ainsi qu'un déficit au niveau de la prise en charge psychosociale des patients et de leurs proches. Il urge donc une prise en charge psychologique intégrale pour pallier à ce mal.

MOTS-CLEFS: drépanocytose, prise en charge psychologique, enfant.

ABSTRACT

The sickle-cell sickness, a genetically inherited sickness, is characterized by unpredictable painful outbursts and regular admissions to hospital as well. This current study aims at exploring its psychological effects on the children are suffering from the sickle-cell sickness. It was carried out at CHUD-B/A, a Teaching Hospital, on fourteen (14) children. The results show that children's reactions, according to their parents, when announcing the diagnosis are less unlike parents. Moreover, the results have highlighted the absence of real recognition of the problematic of sickle cell disease in rural areas as well as a deficit at the level of psychosocial management their parents and their loved ones. It therefore emerges psychological an integral take-over to palate to this evil.

KEYWORDS: Sickle-cell sickness, emerges psychological, children.

INTRODUCTION

La drépanocytose, encore appelée anémie falciforme est une maladie génétique de transmission autosomique récessive liée à une anomalie de structure de l'hémoglobine qui aboutit à la formation d'hémoglobine S (HbS). Elle est une pathologie chronique qui peut s'exprimer dès les premiers mois de vie. Les retentissements psychologiques sont multiples, liés aux effets de la maladie elle-même, à son impact sur la vie relationnelle des patients et, pour certains, à l'exil et aux décalages culturels.

Elle associe trois grandes catégories de manifestations cliniques, liées : à l'anémie hémolytique chronique ; aux phénomènes vaso-occlusifs ; à la susceptibilité extrême à l'infection, avec une grande variabilité d'expression clinique selon les individus atteints.

Sous le terme de syndrome drépanocytaire majeur sont regroupées les manifestations cliniques observées en cas :

• d'homozygotie SS ;

• de double hétérozygotie SC, SD Punjab, Sβ thalassémique, SO Arab.

Les porteurs du trait S (patients hétérozygotes AS) sont asymptomatiques.

La drépanocytose représente la maladie génétique la plus fréquente en France (HAS/ Service des recommandations professionnelles / Septembre 2005 p7*)*.

La drépanocytose est un problème de santé publique, considérée comme la maladie génétique la plus fréquente dans le monde. Celle-ci est encore peu connue malgré sa fréquence dans le monde et ses nombreux impacts sur la qualité de vie (QDV) de l'enfant atteint et de sa famille. L'organisation mondiale de la santé (OMS) estime qu'environ 300 000 enfants naissent avec la drépanocytose tous les ans et plus de 83% de ces naissances surviennent en Afrique (OMS : Drépanocytose. Assemblée Mondiale de la Santé, Genève, 2006).

Le 19 juin de chaque année, la communauté internationale, commémore la Journée Mondiale de Lutte contre la Drépanocytose. Institutionnalisée en 2006 par l'OMS lors de sa 59ème assemblée mondiale, cette journée est le point d'orgue d'une semaine de sensibilisation et d'information des populations sur cette maladie génétique répandue mais malheureusement encore méconnue de la population. Au Bénin, on estime à plus de 4% la population des personnes atteintes de la drépanocytose. En 2019, environ 5,1% des enfants de moins de 5 ans admis aux urgences pédiatriques du CNHU de Cotonou sont porteurs de cette affection (Message du ministère de la santé à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, edition 2021). Les décès dus aux complications de la drépanocytose sont enregistrés essentiellement chez les enfants de moins de cinq ans, les adolescents et femmes enceintes.

Au travers de cette recherche, nous souhaitons mettre en lumière «la prise en charge psychologique des enfants souffrant de la drépanocytose à la pédiatrie du centre hospitalier universitaire départemental Borgou/ Alibori de Parakou ». Cette recherche s'articule autour de quatre chapitres. Le premier expose la sur le cadre institutionnel et le déroulement du stage. La deuxième porte sur le cadre théorique de la recherche et approche méthodologique adoptée. Le troisième chapitre quant à elle expose la présentation et analyse des résultats de la recherche. Enfin, le dernier chapitre évoque la discussion des résultats de la recherche.

CHAPITRE I : CADRE INSTITUTIONNEL ET DEROULEMENT DU STAGE

1.1. CADRE INSTITUTIONNEL DU STAGE

1.1.1. Présentation du cadre de stage

Le Centre Hospitalier Universitaire Départemental du Borgou/ Alibori (CHUD-B/A) est le plus grand hôpital du départemental de Borgou dans la commune de parakou. Il est situé dans le quartier Banikanni. Son portail principal est situé sur l'axe Hôtel de ville de Parakou et fait face à la rue allant à la place Bio Guerra.

L'actuel Directeur Général du CHUD-B/A par intérim s'appelle M Julien Didier ADEDEMY.

1.1.1.1. Historique

Basé à parakou, le CHUD-B/A a été créé le 19 janvier 1959 sous l'appellation « Grand Endémie (Centre Hospitalier Provincial) », et était le poste médical de la circonscription de Parakou. Le centre jouit d'un statut d'office et est doté d'une autonomie financière et de la personnalité juridique. Avec l'avènement de l'Ecole de Médecine à l'Université de Parakou, il a intégré l'Espace Hospitalier du Benin par le DECRET N°2014-524 du 25 Août 2014 portant érection du Centre Hospitalier Départemental du Borgou en Centre Hospitalier Universitaire. Après son intégration, il est devenu un Centre Hospitalo-universitaire. Cependant, l'appellation CHD-BA reste encore d'usage.

1.1.1.2. Missions du CHUD-B/A

Le CHUD-B/A a pour missions:

- ✓ Participer aux activité de recherche, d'enseignement, de sons et de la promotion de la santé ;
- ✓ Assurer les prestations de soins préventifs, curatifs, promotionnels et réadaptatifs;
- ✓ Contribuer à la formation du personnel de la santé;
- ✓ Participer à la recherches médicale, biologique, pharmaceutique et autre.

1.1.1.3. Activités

Le CHUD-B/A intervient en médecine moderne dans les domaines suivants : la médecine générale, la chirurgie, la pédiatrie, la gynécologie obstétrique, la cardiologie, l'orl, la stomatologie, la dermatologie, chirurgien-dentiste, l'hépato-gastro-entérologie, la kinésithérapie, la diabétologie, l'ophtalmologie, la psychiatrie, la psychologie ,l'urologie, l'accouchement, l'échographie pelvienne et obstétricale, colposcopie, échographie abdominale, biopsie hépatique, ligature pour les cas d'hémorroïde, SKAO, intervention chirurgicales, analyses bio- médicales, déterge, extraction dentaire auto-émission, audiogramme l'anesthésie Réanimation, Social, Pharmacie, Neurologie, Neurochirurgie et Anatomopathologie.

1.1.1.4. Structure organisationnelle et fonctionnelle du CHUD-B/A

Le CHUD-B/A est organisé suivant les services techniques, administratifs et des différentes ressources (matérielles, financières et humaines).

La présentation schématique de cet hôpital donne une idée claire et détaillée sur la hiérarchisation des dits services de cet hôpital.

1.1.1.4.1- **Les services médicotechniques**

Comme services médicotechniques, nous avons: les services d'imagerie médicale, Maternité, Laboratoire, Chirurgie générale, Ophtalmologie, Néphrologie, l'anesthésie Réanimation, Stomatologie, ORL, Social, Pharmacie, SKAO, Psychiatrie, Médecine-interne, Pédiatrie, Dermatologie, Cardiologie, Neurologie, Neurochirurgie et Anatomopathologie.

1.1.1.4.2- **Le département administratif**

Au niveau de ce département administratif de l'Hôpital, on retrouve:

- ✓ La direction general (DG);
- ✓ La direction administrative et financière (DAF);
- ✓ La personne responsable des marchés publiques (PRMP).

1.1.1.4.3- Ressources du CHUD-B/A

Elles sont humaines, matérielles et financières.

1.1.1.4.3-1- Ressources humaines

Elles sont constituées du personnel médical, du personnel paramédical, du personnel administratif et de soutien ; soit un effectif total de cinq cent cinquante un (551) réparti comme suit : deux cent quarante-six (246) Agents Contractuels de l'État (ACE), quatre-vingt-douze (92) Agents Permanents de l'État (APE); trente-deux (32) Agents Contractuels de l'État/ Droit Public (ACE / DP); cent soixante-dix-sept (177) Agents Contractuels du CHUD-B/A ; une (01) Collectivité locale et trois (03) autres Agents; les médecins en DES (pédiatre, gynécologue-obstétrique et chirurgien). Les étudiants en médecine et quelques stagiaires des écoles de formations professionnelles et universitaires viennent en appui au centre au cours de leur stage.

Les tableaux ci-dessous illustrent mieux la composition de cet effectif.

Tableau I: Répartition du personnel du CHUD-B/A

Rubriques	Nombre	Proportion %
Effectif du personnel	551	100
Personnel medical	91	16,51
Personnel paramedical	298	54,08
Personnel administratif et de soutien	162	29,40

Tableau II: Répartition par statut 2022

Rubriques	Effectif	Proportion par statut %
APE (FE)	92	16,69
ACE	246	44,64
ACE/ DP	32	5,80
AC du CHUD	177	32,12
Collectivité locale	01	0,18
Autre (mairie, CPMI)	03	0,54
TOTAL	551	100

Tableau III: Répartition selon le sexe 2022

Rubrique	Nombre	Proportion %
Masculin	233	42,29
Feminin	318	57,71
Total	551	100

***Sources*: Archives du CHUD-B/A jusqu'en octobre**

1.1.1.4.3-2- Ressources matérielles

C'est l'ensemble des infrastructures et des équipements.

L'Hôpital dispose des infrastructures, des équipements médicotechniques en état. Il a à son actif, des ambulances et des groupes électrogènes pour assurer la continuité de courant électrique.

1.1.1.4.3-3- Ressources financières

Le CHUD-B/A dispose pour son fonctionnement des ressources financières internes et externes qui lui permettent d'améliorer ses prestations. Les ressources internes du CHUD-B/A sont constituées des ressources générées par l'exploitation courante à travers les recettes sur les ventes de produits pharmaceutiques et sur des prestations de services telles que les hospitalisations, les consultations, les actes médicaux etc.... Quant aux ressources externes, elles sont constituées essentiellement des subventions de l'État, de dons en nature ou en numéraire des partenaires techniques et financiers aussi bien nationaux qu'internationaux.

1.2. DÉROULEMENT DU STAGE ET OBSERVATION

1.2.1. Services parcourus et travaux effectués

Notre stage a couvert la période du lundi 11 juillet au vendredi 07 Octobre 2022 et a été effectué dans le service de Pédiatrie (Division Psychologie clinique) du CHUD-B/A.

Durant notre période de stage, nous avons pu nous intéresser à des discussions sur nos objectifs du stage et également sur les propositions des thèmes de mémoires.

Ensuite, nous nous sommes intéressée aux travaux de la division de psychologie dans le centre qui accueille tout le monde. Certains de ses patients sont envoyés par d'autres services de l'hôpital et d'autres patients viennent d'ailleurs. Dans cet hôpital, plusieurs

maladies sont prises en charge comme le VIH, la drépanocytose, l'hépatite, le cancer et autres. La prise en charge se fait sur le plan médical et psychologique. Nos deux premières semaines furent une période d'observation et de découverte, d'une population très particulière et à besoins spécifiques. Pendant cette période, nous avons fait la connaissance de certains médecins pédiatres avec qui nous nous sommes également entretenus sur comment se fait la prise en charge médicale des enfants et adolescents porteurs du VIH/SIDA et de la drépanocytose à la pédiatrie de l'hôpital. Tout au long de notre stage, nous avons mené plusieurs activités qui s'inscrivent dans le cadre de l'accompagnement des enfants malades à retrouver leur sourire surtout sur le plan sanitaire. Ainsi, nous pouvons énumérer entre autres :

1-2-1-1- L'accueil

En ce qui concerne l'accueil des enfants drépanocytaires, nous leurs offrons à leur arriver, le sourire en les rassurant, des gestes d'affection de tout genre pouvant les amener à être relax.

1-2-1-2- Recueil des données

Il consiste à recueillir les données de l'enfant à l'aide d'une fiche d'exploitation qui comporte des renseignements surs : le profil clinique et sociodémographique des enfants, le motif de consultation, le déroulement de la grossesse et de l'accouchement, les antécédents personnels et familiaux, le bilan psychologique demandé, les diagnostiques psychologiques soulevés, les modalités de prise en charge tout en mettant l'enfant et ses parents en confiance.

1-2-1-3- Le rôle joué au cours du stage

Au cours de notre stage, plusieurs missions nous ont été confiées. Nous avons eu à diriger des séances de psychothérapies de soutien, psychoéducation avec des enfants

atteints de la drépanocytose; adolescents et adultes PV/VIH. Des séances de psychothérapies ont été également effectuées aux patients qui ont du mal à accepter le deuil de leurs proches. Des cas de psychoses observées à la psychiatrie de l'hôpital; des cas de l'énurésie nocturne secondaire; des cas d'encoprésie; cas d'enfant qui veut changer son prénom suite à des moqueries, cas des troubles relationnels, cas d'addition aux stupéfiants, cas de grossesse non désirée, manque de concentration sur les cours, des cas de crise de panique, des différentes sortes de troubles de comportement.

1.2.2. Synthèse des atouts

À l'issue de ce stage, de trois (03) mois dans la division psychologie, nous avons fait la découverte des pathologies. Nous avons pu relier nos connaissances théoriques acquises au cours de notre formation dans les amphis aux faits de la réalité. Nous savons désormais les comportements à adopter dans une structure hiérarchisée comme le CHUD-B/A. Au-delà d'enrichir nos connaissances scientifiques et professionnelles, ce stage nous a permis de comprendre les dispositions pratiques du métier de la psychologie clinique sur le terrain.

Certes ce stage a été l'opportunité pour nous d'appréhender les différentes manières de faire les entretiens psychologiques avec les enfants, adolescents et adultes, des psychothérapies, des prises en charge psychologiques, à utiliser certains tests psychologiques. Les psychothérapies de famille, psychothérapies de groupe et des thérapies cognitivo-comportementales.

Aussi, avons-nous eu droit à un bon encadrement. La disponibilité de notre maître de stage et de rapport a facilité notre intégration dans les différents services et a permis d'éliminer le stress. Ils nous ont conseillé et orienté dans la rédaction de ce rapport.

CHAPITRE II : CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE ET APPROCHE METHODOLOGIQUE ADOPTEE

2.1. CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE

2.1.1. Enoncé du problème, hypothèses et objectifs

2.1.1.1. Enoncé du problème et question de recherche

La drépanocytose est une maladie chronique pour laquelle il n'existe pas, à l'heure actuelle, de guérison. C'est une maladie grave et sévère pouvant empêcher la personne atteint d'être épanoui sur le plan sanitaire et entraîne des répercussions sur les enfants atteints.

Cependant, le dépistage de la drépanocytose à la naissance permet une prise en charge médicale précoce qui est la clef d'un meilleur prognostic et d'une qualité de vie préservée.

Par ailleurs, la drépanocytose est une maladie génétique qui affecte l'hémoglobine des globules rouges. Les douleurs récurrentes et les complications causées par la maladie peuvent avoir un impact sur bien des aspects de la vie des malades, y compris sur les plans de l'éducation, de l'insertion professionnelle et du développement psychosocial. Le dépistage néonatal du trait drépanocytaire, lorsqu'il est associé à des tests diagnostiques pratiqués à temps, à l'éducation des parents et à des soins complets, permet de réduire sensiblement la morbidité et la mortalité liées à la maladie chez le nourrisson et au cours de la première enfance (OMS. Comité régional de l'Afrique, 56. (2006)). Dans la plupart des pays où la drépanocytose est un problème majeur de santé publique, il n'existe pas de programmes nationaux pour la combattre. Les structures de base nécessaires pour prendre en charge les patients font

généralement défaut, le dépistage systématique de la drépanocytose n'est pas une pratique courante et le diagnostic de la maladie n'est habituellement posé que lorsque survient une complication grave. En conséquence, plus de 50 % des enfants atteints de la forme la plus sévère de la maladie décèdent avant l'âge de cinq ans, le plus souvent d'une infection ou d'une anémie grave (OMS. Comité régional de l'Afrique, 56. (2006)). Les stratégies et les interventions visant à réduire la morbidité et la mortalité dues à cette maladie doivent être axées sur la prise en charge appropriée de ces groupes vulnérables.

La drépanocytose, à l'instar des maladies chroniques, affecte à la fois les malades et leur famille. Dans cet exposé, nous nous intéressons uniquement aux conséquences psychologiques de cette maladie sur les enfants atteints et leur prise en charge. Nous abordons dans un premier temps les diverses répercussions de cette maladie sur les enfants et leurs parents. Les aspects épidémiologiques et cliniques de la drépanocytose et dans un second temps la prise en charge psychologique et médicale apportée à ces enfants drépanocytaires à la pédiatrie du CHUD-B/A.

2.1.1.2. Hypothèses de la recherche

2.1.1.2.1. Hypothèse générale

Les enfants souffrant de la drépanocytose éprouvent d'énormes difficultés sur le plan psychologique et social.

2.1.1.2.2. Hypothèses Spécifiques

1) La drépanocytose a de conséquence psychosociale sur les enfants souffrant et sur leurs parents.

2) L'accompagnement psychologique et médical est nécessaire dans la vie des enfants drépanocytaires et influencent positivement la qualité de vie (QDV) de ces enfants.

2.1.1.3. Objectifs de la recherche

2.1.1.3.1. Objectif général de la recherche

L'objectif général de l'étude vise à montrer que les enfants drépanocytaires éprouvent d'énormes difficultés d'ordre psychologique et social.

2.1.1.3.2. Objectifs spécifiques de la recherche

1) décrire les difficultés que rencontre les enfants souffrant de la drépanocytose sur le plan psychologique et social ;

2) montrer que l'accompagnement psychologique et médical permet aux enfants drépanocytaires d'être épanouis dans la vie sociale et soulager les douleurs.

2.1.1.4. Intérêts de la recherche

Le choix de ce sujet de recherche dans le cadre de notre rapport de stage fait suite à des observations et constats alarmants des difficultés que vivent les enfants souffrant de la drépanocytose dans la société et dans leurs familles. En effet, compte tenu des crises répétées dont sont victimes les enfants drépanocytaires, la qualité de vie de ces enfants sont souvent affectées en terme sanitaire, social et professionnel.

C'est pour mettre en lumière cet état de chose et inciter les acteurs médicaux, psychologiques et sociaux à mieux penser encore à ces personnes en difficulté pour une amélioration de leur condition de vie sociale et psychologique.

Par ailleurs, cette recherche nous permettra de mieux approfondir nos connaissances sur ce qu'est la drépanocytose chez les enfants, comment se fait la prise en charge et aider les enfants et leurs parents à surmonter les impacts de cette maladie. Cette recherche peut être source d'information pour d'autres étudiants, d'autres générations ou promotions à venir qui vont également aborder la question de la drépanocytose.

Cette recherche nous permet de sensibiliser la population à se faire dépister tôt pour mettre barrière à cette maladie. Elle permet aussi de mettre la lumière sur les prises en charge socio-culturelle et psychologique des malades par le grand public.

2.1.2. Clarification conceptuelle

Pour rendre plus accessible la compréhension de notre recherche à tous lecteurs, nous avons jugé important d'expliquer certains mots et expressions clés dont nous ferons usage tout au long de ce travail qui est centré sur : La prise en charge psychologique des enfants souffrant de la drépanocytose à la pédiatrie du CHUD.

2.1.2.1. Prise en charge psychologique

Selon (YENDE, R. 30 sept 2016) elle est un processus un peu long pour apporter un soutien ou donner une thérapie à quelqu'un qui est affecté par un traumatisme suite aux différentes situations qui l'affecte tant sur le plan physique, émotionnel, psychologique et social, d'où il faut aussi une réponse globale ou une prise en charge holistique.

2.1.2.2. Enfants

Le mot enfant désigne aussi bien un individu de sexe masculin ou féminin de bas âge. Il s'agit d'un être humain dans sa période de développement située entre la naissance et la puberté. L'enfant est un être en pleine croissance. Selon le code napoléon l'enfant ou l'état infantile est « celui qui ne travaille pas ». Selon (Patrick V. 23 février 2010) « L'enfant serait celui qui ne travaille pas, qui même ne peut pas, ne doit pas travailler. »

2.1.2.3. Souffrance

La souffrance est la peine, le chagrin ou la douleur que ressent une personne. Il s'agit d'un sentiment, conscient ou inconscient, qui se traduit par une douleur. En un mot,

la souffrance est souvent associée à la douleur psychologique. Selon Rainer Maria Rilke « le temps lui-même ne console pas, comme on le prétend bien trop légèrement ». La douleur doit être assumée et incorporée. Selon (Cassel 1999) elle est un « état spécifique de détresse qui apparaît quand l'intégrité de la personne est mise à mal ».

2.1.2.4. Drépanocytose

Selon (Dr Dora Bachir) «la drépanocytose est une maladie héréditaire de l'hémoglobine liée à la présence d'une Hb anormale S (de l'anglais Sickle, faucille) remplaçant l'Hb normale A (HbA). » aussi « la drépanocytose est plus fréquentes des maladies génétiques graves au monde et en France. » Selon (GAY Marie-Claire 2019)

2.1.2.5. Intégration sociale

D'après le grand dictionnaire de psychologie, « l'intégration sociale permet à l'individu non seulement d'entrer en relation fonctionnelle avec le monde, de satisfaire ses besoins d'être stimulé et d'agir, mais encore de répondre à ses besoins interpersonnels de participation, d'affiliation et de confirmation ». (P387) c'est aussi « le processus par lequel l'individu prend place dans une société, par lequel il se socialise » Selon (Durkheim).

2.1.3. Revue de littérature

2.1.3.1. Historique et généralités sur la drépanocytose

Le terme drépanocytose provient du grec : δρέπανον (drepanon) « de faux » et κύτος (kutos) « l'enveloppe » signifiant « l'enveloppe en forme de faux ».

La drépanocytose est une maladie génétique qui affecte les globules rouges, responsables du transport de l'oxygène dans le sang. Le plus souvent diagnostiquée

à la naissance, elle se traduit par de l'anémie, une plus grande vulnérabilité aux infections et des crises douloureuses affectant divers organes.

Le trait drépanocytaire s'est maintenu à une prévalence de haut niveau par sélection favorable dans les pays impaludés du sud de la planète (Allison, A. C. 1954); (Piel, F. B. et al., 2013, 2014); (Serjeant, G. 2014) et s'est diffusé par les mouvements de population (esclavage, colonisation et émigration) dans d'autres parties du monde. Il existe, en effet, un mécanisme protecteur du trait drépanocytaire (génotype « AS ») contre le paludisme : les porteurs sains du gène de la drépanocytose produisent suffisamment d'hémoglobine normale (HbA) pour être asymptomatiques et la présence d'hémoglobine drépanocytaire (HbS) prévient la multiplication du parasite (Eridani, S. 2011); (Luzzatto, 2012). Cette protection se révèle parfois supérieure aux thérapies préventives : chez l'enfant, elle apparaît de 87 % à 69 %, tandis que le taux de protection de l'hétérozygotie AS est de 91 % (IC95 % [88 ; 94]) (Taylor et al., 2012).

Plusieurs formes pathologiques existent qui constituent les syndromes drépanocytaires majeurs (SDM). La plus répandue reste la forme homozygote SS (environ 80 % des cas), il existe également des formes hétérozygotes composites : SC, Sβ-thalassémie, SD-Punjab et AS-Antilles (Bachir, D. 2000), où à l'hémoglobine S sont combinés d'autres types d'hémoglobine qui peuvent en atténuer les effets.

Les manifestations symptomatiques restent différentes selon le génotype de la drépanocytose (Pace & Goodman, 2016). Les formes SS et $S\beta^0$-thalassémique[1] ont une symptomatologie bruyante où, aux atteintes organiques, se superposent des crises de douleur, tandis que les autres formes hétérozygotes (SC, $S\beta^+$-thalassémique)

possèdent une symptomatologie essentiellement silencieuse composée essentiellement d'atteintes organiques avec peu de crises de douleur

Bien que la drépanocytose soit une maladie héréditaire dont les symptômes physiques ne sont pas mis en doute, l'hypothèse selon laquelle des facteurs psychiques aggravent douleur et fatigue et exacerbent le risque de complications létales commence à s'imposer. Ainsi, les progrès de la recherche tendent à montrer un lien de plus en plus important entre l'état psychique du patient et l'évolution des manifestations chroniques ou aiguës de la drépanocytose. Plus spécifiquement, les complications psychologiques résultent d'abord de l'impact de la douleur sur la vie quotidienne des patients, ainsi que de l'attitude de la société à leur encontre. En ce sens, le vécu des hospitalisations apparaît souvent traumatisant.

2.1.3.2. Aspects épidémiologiques et cliniques

La drépanocytose est une maladie héréditaire touchant l'hémoglobine des globules rouges. La diminution de la concentration en oxygène du sang déforme les globules rouges et provoque plusieurs symptômes caractéristiques: une anémie chronique, la sensibilité plus importante aux infections et des crises douloureuses. Les douleurs paroxystiques provoquées par les crises vaso-occlusives sont le symptôme prégnant de la drépanocytose et représentent un enjeu majeur de la prise en charge *(*KALINA, K. BARMA, M. ADENIYI, A. KPASSAGOU, L.B. et Koffiwaï dans RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LES PARENTS A LOME). Les crises douloureuses et hématologiques exposent à un risque transfusionnel important et une forte susceptibilité aux infections. Il s'ensuit une forte morbi-mortalité enregistrée chez les drépanocytaires. Ainsi, 50 à 80 % des enfants nés en Afrique meurent avant l'âge de 5 ans. En plus de ces manifestations

aiguës, la drépanocytose engendre des complications chroniques dégénératives au niveau des organes, un retard staturo-pondéral et pubertaire *(*KALINA, K. BARMA, M. ADENIYI, A. KPASSAGOU, L.B. et Koffiwaï dans RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LES PARENTS A LOME).

2.1.3.3. Les conséquences psychologiques de la drépanocytose sur les parents.

L'annonce d'une maladie de l'enfant constitue un choc ou un traumatisme psychique pour ses parents, dont les réactions face au diagnostic sont très variables. Certains semblent accepter la maladie, d'autres expriment de la douleur et de la culpabilité peu de temps après l'annonce. Diverses répercussions de la drépanocytose depuis l'annonce de la maladie jusqu'à la mort de l'enfant sont décrites *(*KALINA, K. BARMA, M. ADENIYI, A. KPASSAGOU, L.B. et Koffiwaï dans RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LES PARENTS A LOME).

A l'annonce, les parents réagissent par la panique, l'angoisse et l'inquiétude permanentes. La panique est due aux informations véhiculées dans la société sur l'espérance de vie trop courte des enfants drépanocytaires. La maladie étant chronique, elle modifie le contexte familial. Les parents en général et les femmes en particulier, pensent que cette découverte de la maladie pourrait mettre fin à leur mariage si les membres de la famille en sont informés, à cause des informations parfois erronées. L'angoisse et l'inquiétude s'expliquent en partie par le fait qu'aucun parent n'a pensé à la drépanocytose. Elles sont également liées au caractère chronique et létal de cette maladie dans les milieux à faibles ressources. Par exemple, 73,5 % des parents développent la peur du décès de l'enfant.

Devant cette situation et sous la pression des belles-familles, celle de l'homme particulièrement, le divorce est perçu comme la solution pour mettre fin à la malédiction, la femme étant perçue comme celle qui a transmis la maladie *(*KALINA, K. BARMA, M. ADENIYI, A. KPASSAGOU, L.B. et Koffiwaï dans RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LES PARENTS A LOME). Au Togo, la drépanocytose est directement responsable de la séparation de 7 couples sur 26 (26,9 %), de la détérioration des relations dans 11 couples sur les 63 qui vivent toujours ensemble (17,5 %). De plus, les interrogations et les inquiétudes concernant l'avenir de l'enfant créent des tensions familiales et altèrent la qualité de vie du couple *(*KALINA, K. BARMA, M. ADENIYI, A. KPASSAGOU, L.B. et Koffiwaï dans RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LES PARENTS A LOME). Cependant, même si la tendance générale est de divorcer pour éviter de donner naissance à d'autres enfants drépanocytaires, la plupart des parents ont résisté aux pressions de la communauté en général et de leur famille en particulier. Les parents préfèrent ainsi cacher la drépanocytose à l'entourage familial et gérer seuls la situation pendant ou en dehors des crises, pour éviter la diffusion de l'information au sein de la communauté. La non-révélation à la famille est liée à une perception péjorative de la maladie qu'il faudrait cacher le plus possible pour éviter la discrimination et les jugements négatifs. A l'inverse, certains parents nient d'abord la maladie, ce qui fait qu'en dépit de l'annonce, ils s'obstinent à ne pas fréquenter les structures de prise en charge rendant la survenue des complications et la mort plus probables *(*KALINA, K. BARMA, M. ADENIYI, A. KPASSAGOU, L.B. et Koffiwaï dans RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LES PARENTS A LOME).

Par ailleurs, la maladie affecte la relation parents-enfants et modifie également l'ambiance familiale. Certains parents ont tendance à surprotéger leur enfant malade et à lui manifester plus d'attention qu'aux autres membres de la famille. Au Togo, une étude montre que 88,3 % des parents ont tendance à surprotéger leur enfant et 92,2 % d'entre eux éprouvent de la pitié pour lui *(*KALINA, K. BARMA, M. ADENIYI, A. KPASSAGOU, L.B. et Koffiwaï dans RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LES PARENTS A LOME). Il en résulte que les frères et sœurs du malade se sentent délaissés et réagissent diversement envers le malade et leurs parents.

L'expérience de la maladie déséquilibre alors la famille et peut y entraîner des dysfonctions, dans la mesure où la maladie de l'enfant devient une affaire de famille. Plus encore, le diagnostic de la drépanocytose, qu'il soit anténatal, néonatal ou plus tardif, est un évènement violent pour les parents. Il est souvent synonyme d'une mort précoce de leur enfant et incrimine leur responsabilité dans la transmission de la maladie.

Dans ce contexte, l'hospitalisation de l'enfant est un événement stressant pour ses parents, qui éprouvent des sentiments et émotions d'insécurité, de solitude, de frustration, d'impuissance, d'incertitude, de peur, de culpabilité, d'inquiétude et d'anxiété. Les résultats d'une étude indiquent que 76,7 % des parents ressentent de la frustration et 82,5 % souffrent de l'insomnie. Il est évident que la maladie crée des exigences particulières qui provoquent la fatigue physique et obligent les membres de la famille à renoncer à leurs activités professionnelles, sociales et personnelles *(*KALINA, K. BARMA, M. ADENIYI, A. KPASSAGOU, L.B. et Koffiwaï dans

RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LES PARENTS A LOME).

L'étude se propose alors d'explorer la prise en charge psychologique appropriée sur les enfants drépanocytaires.

2.2. APPROCHE METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE

2.2.1. Nature de la recherche

Pour la mise en œuvre de cette recherche, nous avons opté pour une approche mixte, à la fois quantitative et qualitative. L'approche quantitative nous a permis de collecter des données quantifiables sur l'impact psychologique et social de la drépanocytose sur des enfants atteints et leur prise en charge, à l'aide d'un questionnaire d'enquête administré aux parents d'enfants atteints et à toute personne ayant une connaissance sur la drépanocytose. L'approche qualitative nous a permis de recueillir des données via les observations et entretiens.

2.2.2. Groupes cibles et échantillonnage

2.2.2.1. Groupes cibles

La population d'étude de cette recherche est constituée entre autres, des enfants souffrant de la drépanocytose à la pédiatrie du CHUD-B/A, des parents de ces enfants et de toutes personnes (personnes ressources) ayant une connaissance sur la drépanocytose. Les parents, les enfants et les personnes ressources de notre population cible qui ont accepté participer à notre recherche sont au nombre de quarante-deux (42).

2.2.2.2. Techniques d'échantillonnage et échantillon

2.2.2.2.1. L'échantillonnage

L'échantillonnage est un processus qui consiste à recueillir des informations sur une partie de la population (échantillon) cible. Elle consiste à sélectionner de la population mère, des individus qui vont prendre part à notre enquête et qui seront interrogés. Dans le cadre de cette étude, l'échantillon utilisé est constitué de 42 individus dont:

-14 sont porteurs de la drépanocytose au CHUD-B/A

- 10 sont agents de CHUD-B/A (02 médecins, 02 pédiatres, 04 infirmières, 02 psychologues).

- 14 parents des enfants atteints de la drépanocytose.

-04 personnes ayant connaissances sur la drépanocytose.

2.2.2.2.2. Critères de choix des personnes ayant constitué l'échantillon

- **Personne ne souffrant de la drépanocytose**

Être atteint de la drépanocytose, être suivi au CHUD-B/A et avoir bénéficié d'au moins un (01) mois de prise en charge dans le centre.

- **Personnel**

Être médecin ou agent permanent au CHUD-B/A et intervenant auprès des enfants souffrant, et être présent au centre au moment de l'étude.

- **Parents et ou Personne ayant connaissance sur la drépanocytose**

Être parent ou tuteur d'un enfant ayant la maladie, avoir un enfant suivi au CHUD-B/A et avoir donné son consentement pour participer à l'étude et des personnes ressources.

2.2.3. Outils de collecte de données

2.2.3.1. La recherche documentaire

Elle a été primordiale dans la réalisation de nos travaux et a permis, d'une part, de formuler la problématique et, d'autre part, de compléter les données collectées au cours de l'enquête. Dans ce cadre, nous avons consulté certains documents sur la prise en charge des enfants atteints de la drépanocytose.

Par ailleurs, nous avons exploré certains portails web, des articles spécialisés, des rapports de stage et divers mémoires relatifs à notre sujet. Ces consultations nous ont permis d'appréhender les contours des notions abordées dans le cadre de notre recherche.

2.2.3.2. L'administration du questionnaire (selon la nature de la recherche)

Le questionnaire est un outil de collecte de données chiffrées. Il prend la forme d'une série de questions rédigées et préétablies. Elles sont posées de façon standardisée à un échantillon d'individus afin d'établir des liaisons statistiques destinées à expliquer leur pratique, conduite ou opinion à partir de leurs positions dans l'espace social. Selon Mouriaux (1979, p. 18), « il ne suffit pas de disposer d'un bon échantillon pour qu'une enquête soit placée sur de rails solides. Il convient aussi que le questionnaire soit correctement établi ». Nous avons alors utilisé un questionnaire permettant de collecter plusieurs informations sur impact psychosocial des enfants souffrant de la drépanocytose et leur prise en charge au CHUD-B/A. Il est structuré en quatre (04) grandes parties et composé de 65 questions: une première partie qui est relatif au caractéristique sociodémographique, une deuxième partie qui renseigne sur la connaissance des parents et des enfants sur la drépanocytose, une troisième partie qui

repose sur la connaissance du statut d'électrophorèse de l'enfant et une quatrième partie qui récence les comportements des parents face à la maladie des enfants.

Cette technique a permis de recueillir l'opinion des parents, des agents de santé et toute autre personne quant à l'impact psychosocial de la drépanocytose et les prises en charge dont bénéficient les enfants souffrant.

2.2.3.3. L'entretien

Selon Grawitz (2001), l'entretien peut être défini, comme *« un procédé d'investigation scientifique, utilisant un processus de communication verbale, pour recueillir des informations en relation avec le but fixé »*. C'est aussi une technique vivante, une forme de communication établie entre deux ou plusieurs personnes ayant pour but de recueillir des informations concernant un sujet précis. En ce qui concerne notre étude, dans le but d'atteindre notre objectif, un guide d'entretien a été défini, et suivi. Il s'agit d'un entretien interactif et semi-directif effectué avec quelques personnels et patients de l'hôpital.

2.2.4. Techniques de traitement et d'analyse des données

Après la collecte des données issues du questionnaire administré aux différents enquêtés, il s'en est suivi la phase de traitement. En effet, les données issues du terrain ont fait l'objet d'un dépouillement manuel, et ont été organisées suivant les objectifs de recherche. Par ailleurs, le traitement des données recueillies est fait via le logiciel Microsoft Word 2013 pour le texte et Microsoft Excel 2013 pour les tableaux. Les données qualitatives ont fait l'objet d'une analyse de contenu qui consiste à transcrire, à commenter les résultats afin d'aboutir à leur interprétation et leur discussion.

2.2.5. Difficultés rencontrées

Par rapport aux difficultés rencontrées, nous pouvons énumérer entre autres :

- Difficulté d'avoir accès à certaines données du centre qui sont utiles à notre mémoire;
- Rétention d'information dans le cadre de la collecte des données par les patients et/ou parents de patients lors de l'entretien psychologique;
- Difficulté d'administrer nos questionnaires à certains professionnels de la santé.

Grâce aux orientations des responsables et autres agents de l'hôpital, nous avons pu surmonter certaines difficultés.

CHAPITRE III : PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS DE LA RECHERCHE

Dans ce chapitre, nous présenterions en détails, les résultats issus des entretiens menés, des questionnaires adressés aux individus enquêtés ainsi que des observations faites sur le terrain et puis passer à l'analyse des données.

Notre recherche concerne la prise en charge psychologique des enfants souffrant de la drépanocytose à la pédiatrie du CHUD-B/A. A cet effet, nous avons étudié les répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les enfants atteints et sur leurs parents et leur prise en charge.

3-1- Répartition des différentes pathologies

Tableau IV: La répartition des différentes pathologies suivies lors du stage

N°	Pathologies	Nombre de cas
01	Crise liée à la drépanocytose, PV/VIH	14
02	Troubles de comportements	05
03	Deuil difficile	03
04	Psychoses	02
05	Enurésie nocturne secondaire	01
06	Encoprésie	01
07	Changer du prénom suite à des moqueries	01
08	Troubles relationnels	01
09	Addition aux stupéfiants	01

10	Grossesse non désirée	01
11	Manque de concentration sur les cours	01
12	Crise de panique	01

Source: données du stage

Ce tableau présente le nombre de cas de chaque pathologie que nous avons pris en charge ou celui dont nous avons participé à la prise en charge.

3-2-SITUATION SOCIODEMOGRAPHIQUE DES ECHANTILLONS

3-2-1- Répartition selon l'âge et circonstances de découverte de la malade de l'enfant

Tableau V: Répartition des enfants en fonction de l'âge et des circonstances de découverte de la drépanocytose

Circonstances de découverte de la maladie	Age	Effectif	Pourcentage (%)
Lors d'une crise ou d'une maladie	05-06 ans	06	42,86
Plaintes douloureuses	07-08 ans	03	21,43
	09-10 ans	03	21,43
	16-17 ans	02	14,28
Total		14	100

Source: entretien sur le terrain

Le diagnostic de la drépanocytose a été très tardif chez la plupart des enfants. En effet, six (06) enfants étaient déjà âgés de 5 à 6 ans. Il ne résulte pas d'un dépistage systématique mais la découverte a été plutôt faite lors d'une maladie (06 enfants) et/ou de plaintes douloureuses (08 enfants), comme en témoignent les propos d'une

mère: « *La maladie a commencé quand mon enfant avait 5 ans. Je l'ai emmené au CHUD-B/A à la suite de douleurs chroniques au niveau des pieds et bras et des maux de tête. L'électrophorèse a révélé la drépanocytose type SS* ».

Dans bien de cas, les parents traînent et font recours à l'automédication, avec le risque d'aggravation de l'état de santé de l'enfant: « *Quand ça a commencé, j'ai pensé que c'était un truc banal. Malgré les antalgiques qu'il a pris, trois (3) jours plus tard, il s'est plaint de douleurs à la hanche, il a commencé par marcher courbé. Malheureusement, il n'allait toujours pas bien, il était même devenu très pâle. C'est à ce moment que j'ai décidé de l'emmener à l'hôpital. En voyant l'état de Luc, les médecins m'ont sermonné ».*

3-2-2- Répartition selon le sexe et mode de résidence de l'enfant

3-2-2-1- Répartition selon le Sexe

Parmi les 14 enfants de l'étude nous avons remarqué une surreprésentation masculine de 64,29% (09 cas)

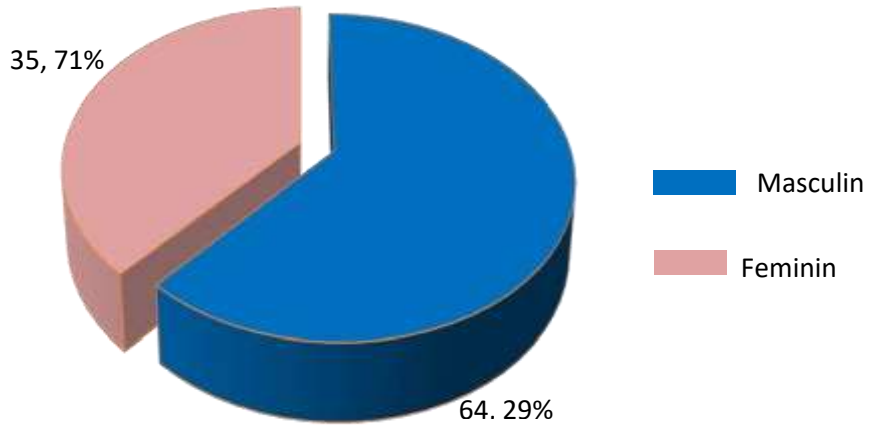


Figure 1: répartition du sexe de l'échantillon (N= 14)

Source: entretien sur le terrain

3-2-2-2- Répartition selon le mode de résidence

78,6% (11) des enfants étaient d'origine urbaine

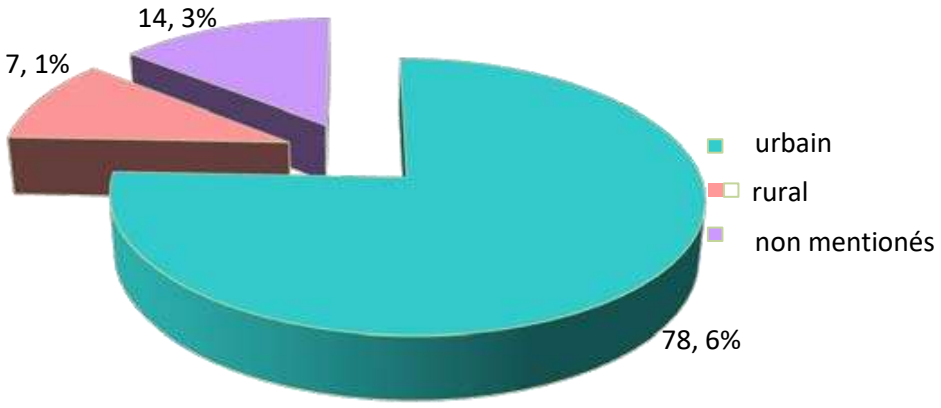


Figure 2: répartition des enfants selon leur origine géographique

Source: entretien sur le terrain

3-2-3- Caractéristiques sociodémographiques des parents et personnes ressources

3-2-3.1- Caractéristiques sociodémographiques des parents de l'étude

Tableau VI: Caractéristiques sociodémographiques des parents

Caractéristiques sociodémographiques des parents		Effectif
Age	20-30 ans	04
	31-40 ans	07
	41-50 ans	03
Statut matrimonial	Marié	08
	Séparé	03
	Concubinage	03
Profession	Ménagère	03
	Coiffeuse	02
	Commerçante	04
	Enseignante	02
	Etudiante	03

Source: entretien sur le terrain

Parmi les parents, huit (08) sont mariés, trois (3) sont séparés dont deux à cause de la maladie de l'enfant et trois (03) sont en concubinage. Douze (12) parents exercent une activité libérale et deux sont (02) salariés.

3-2-3-1-1 Niveau socioéconomique des parents

Le pourcentage des patients issus d'un niveau socio-économique moyen est de 42,9% (soit 06), il est égal à celui des patients issus du niveau socio-économique bas 42,9% (soit 06).

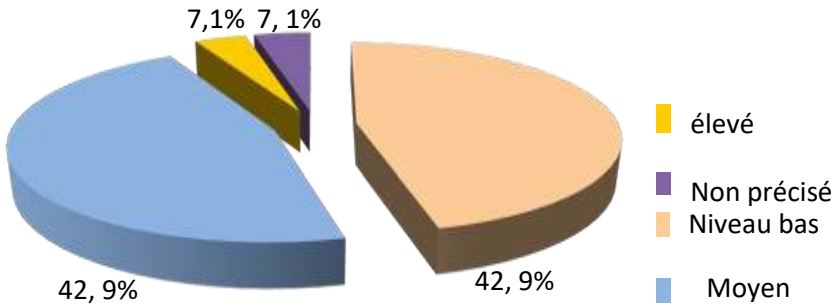


Figure 3: niveau socio-économique (N= 14)

Source: entretien sur le terrain

3-2-3-2- **Caractéristiques sociodémographiques des personnes ressources**

Tableau VII: répartition des personnes ressources (agents de santé et éducatifs) selon leur compréhension à la maladie

Statuts	Les connaissances de la drépanocytose	Effectifs	%
Médecin généraliste	Maladie génétique très grave, budgétivore dont le traitement est à vie ; elle ne se guérit pas.	02	14,28
Infirmière		04	28,57

Pédiatre	Maladie génétique très grave dont l'union entre deux parents porteurs de l'allèle du gène est à décourager.	02	14,28%
psychologue	Maladie génétique dont les effets sont très grands sur tous les plans	02	14,28%
Enseignant	Maladie génétique héréditaire très grave dont l'union entre deux parents porteurs de l'allèle du gène est à décourager. Elle n'a pas de traitement.	04	28,57%

Source: entretien sur le terrain

Concernant l'analyse de ce tableau 7, la plupart des professionnels de la santé et les enseignants interviewés estiment que la drépanocytose est une maladie génétique héréditaire très grave dont l'union entre deux parents porteurs de l'allèle du gène est à décourager (06 personnes). Pour d'autres, c'est une maladie génétique très grave, budgétivore dont le traitement est à vie (06 personnes); ou maladie génétique dont les effets sont très grands sur tous les plans. A ce propos, un infirmier, rapporte avoir été complètement désemparé lui et le reste de l'équipe face aux " cris de douleur, malgré la pompe à morphine " d'une patiente drépanocytaire de 30 ans. Une autre infirmière, mère d'un jeune drépanocytaire de 25 ans, confiait sa crainte: " Mon fils a 25 ans et il est toujours en pédiatrie, avec les bébés ! Les autres mamans le regardent de travers, il a honte, il reste enfermé dans sa chambre (…)! ". Ceci démontre que la prise en charge a un impact psychologique sur les patients.

Un autre aspect soulevé par tous les professionnels interrogés est le fait que les connaissances actuelles en matière de drépanocytose restent "de base" et limitées au

domaine "médical". Les professionnels de la santé restent assez désemparés face aux aspects culturels et la représentation sociale de cette maladie, et qui pourraient être à la base de certaines attitudes inappropriées vis-à-vis des drépanocytaires et de leurs proches.

3-2-4- Niveau d'étude des enfants souffrant de la drépanocytose

Tableau VIII: Répartitions des enfants porteurs de la drépanocytose selon leur niveau d'instruction:

L'enfant scolarisé / niveau d'instruction	Effectifs	Pourcentage%
Primaire	12	85,71
Elève	02	14,29
Total	14	100

Source: entretien sur le terrain

Tous les enfants étaient scolarisés. Parmi les quatorze (14), il y avait douze (12) soit 85,71% au primaire et deux (02), soit 14,29% au secondaires.

3.3. RÉPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES APRÈS LE DIAGNOSTIC

3-3-1- Chez les enfants

Pour certains parents, les enfants n'ont pas de problèmes en dehors des crises. Ils mènent leur vie comme tous les autres enfants normaux. Néanmoins, ceux qui ont de crises sévères ou à répétition, connaissent souvent le retard ou l'abandon scolaire. Ces sujets drépanocytaires avec une symptomatologie[2] sévère ne trouvent pas leur place dans la vie professionnelle. Cette attitude conduit à la stigmatisation et à la marginalisation. Ces enfants sont qualifiés de sorciers à la suite des différentes crises et des complications liées à la maladie peu comprise dans la communauté. Ce

comportement de la population amène souvent les drépanocytaires au déni de la maladie et à l'abandon de soins afin de préserver leur dignité dans cette communauté. Les propos de ces parents illustrent cette constatation: « *Souvent on l'insulte dans le quartier, même à l'école. Pendant qu'il passe en route, ses amis commencent à l'insulter d 'enfant SS* ».

D'autres résultats montrent que la douleur est le thème qui émerge le plus des interviews. Les douleurs aigues sont palliées par la médication tandis que les participants expriment avoir des problèmes scolaires reliés au fait qu'il est difficile d'avoir une maladie chronique comme la drépanocytose et d'être capable de se concentrer, de participer aux classes et de garder le rythme des autres camarades. De plus, certains enfants avouent avoir des difficultés nécessitant une aide soutenue pour réussir à passer l'année. Tous les participants expriment le fait qu'ils ont manqué des jours de classes car ils étaient malades ou hospitalisés, avaient des RDV médicaux ou une crise de douleurs. Pour la plupart des enfants, leurs amis sont une ressource car ils les soutiennent dans l'apprentissage au niveau scolaire.

Un autre parle de limitations psychosociales et physiques. Même sans crises de douleurs, les enfants sont limités dans leurs activités. Désirant être comme les autres, ces limitations produisent une isolation physique, sociale mais aussi psychologique. La surprotection des parents est également une source de limitations dans la socialisation et les activités physiques des adolescents.

Les données de l'étude présentent la famille comme source de soutien mais aussi de culpabilité. Les parents s'occupant beaucoup du bien-être de leurs enfants malades, ceux-ci se sentent coupables que leurs géniteurs mettent tant d'énergie à s'occuper

d'eux. Ceci les amènent parfois à essayer de minimiser leurs douleurs et leur tristesse afin de diminuer l'effort de leurs familles.

Les auteurs recommandent la mise en place de programmes développant des compétences sociales afin de diminuer les conséquences sociales négatives de la drépanocytose. Selon eux, il est nécessaire de créer des liens rapprochés entre l'école et les centres de soins afin d'informer suffisamment les professeurs et les camarades de classes sur la maladie, dans le but de diminuer l'isolation des enfants.

3-3-1-1- Impact psychologique de la drépanocytose chez les enfants souffrant.

Bien que la drépanocytose soit une maladie héréditaire dont les symptômes physiques ne sont pas mis en doute, l'hypothèse selon laquelle des facteurs psychiques aggravent douleur et fatigue et exacerbent le risque de complications létales commence à s'imposer. Ainsi, les progrès de la recherche tendent à montrer un lien de plus en plus important entre l'état psychique du patient et l'évolution des manifestations chroniques ou aiguës de la drépanocytose. Plus spécifiquement, les complications psychologiques résultent d'abord de l'impact de la douleur sur la vie quotidienne des patients, ainsi que de l'attitude de la société à leur encontre. En ce sens, le vécu des hospitalisations apparaît souvent traumatisant.

3.3.1.2. Vivre avec la drépanocytose, conséquence sur la qualité de vie et risques psychologiques associés

Les répercussions psychologiques et sociales de la maladie naissent et se nourrissent des manifestations symptomatiques de la drépanocytose, notamment de la douleur qui en reste le symptôme le plus fréquemment rapporté. Que ce soit d'un point de vue somatique ou psychique, la douleur apparaît soit comme le symptôme prépondérant soit comme la conséquence d'émotions négatives. La douleur, dans sa dimension

réelle et symbolique, représente la manifestation essentielle du lien entre le soma et la psyché. Cette force de symbolisation propre à la douleur, en particulier dans les formes qu'elle revêt dans la drépanocytose, participe à l'image construite par les patients de leur maladie et en modifie nécessairement les mécanismes d'adaptation.

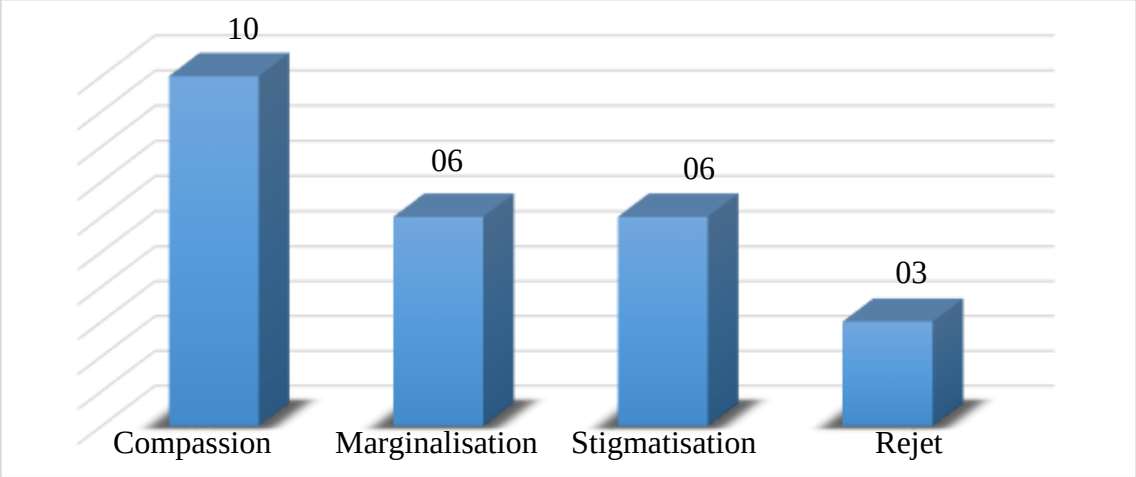
De manière générale, il est bien documenté qu'être atteint par une maladie chronique affecte négativement la qualité de vie liée à la santé (par exemple Lam & Lauder, 2000; Shofany, 2017; Wang et al., 2008). Généralement, les maladies chroniques sont de progression lente et de longue durée, et possèdent le potentiel de produire un effet négatif sur le fonctionnement physique, psychologique et social du patient. Ce qui se traduit souvent par une diminution des activités, notamment celles nécessitant de quitter son domicile, ce retrait social involontaire participe à l'apparition d'émotions négatives, dont la dépression ou l'anxiété qui sont les risques psychologiques associés à la drépanocytose.

Dans la drépanocytose, les études ayant évalué la qualité de vie, (panepinto & Bonner, 2012), notent toutes une diminution de la qualité de vie ressentie des enfants qui se traduit :

- sur le fonctionnement physique par la réduction des activités quotidiennes, notamment les déplacements du fait de handicaps tels que résultant d'ostéonécrose de la hanche ou des épaules, ou du fait d'une fatigabilité accrue en raison d'une anémie mal tolérée ;
- sur le fonctionnement psychologique en aggravant la perception négative des patients sur leur état, en particulier par des distorsions cognitives maximisant les aspects négatifs de la situation ou une fatigue plus importante ;

- sur le fonctionnement social en limitant l'intégration du patient dans son environnement social, notamment les obligations liées au suivi de sa pathologie telles que les rendez-vous hospitaliers et les soins afférents qui entraînent une multiplication des absences à l'école.

Figure 4: Répartitions des enfants porteurs de la drépanocytose selon leur traitement vis-à-vis de la société

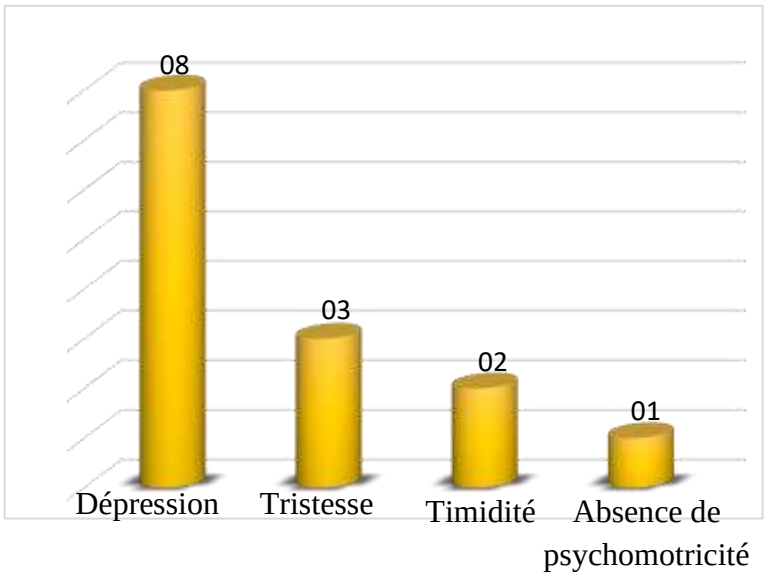


Source: entretien sur le terrain

L'analyse des informations consignées dans ce tableau 9 nous révèle que les personnes de la société en majorité (10) éprouvent de la compassion aux enfants drépanocytaires. D'autres, par manque d'information pense que la drépanocytose est une maladie contagieuse ou une malédiction et marginalisent, stigmatisent et rejettent ces enfants. (*Entretien sur le terrain*).

3-3-1-3- Fonctionnement psychologique des enfants drépanocytaires

Figure 5: Répartitions des enfants porteurs de la drépanocytose selon leur état psychologique



Source: entretien sur le terrain

Après la découverte et la prise de conscience de la maladie, selon l'échantillon étudié, les enfants ont commencé à être confrontés aux dures réalités de la drépanocytose faites de crises douloureuses fréquentes, imprévisibles et d'hospitalisations fréquentes. Cela provoque chez eux des réactions et un état affectif variables en fonction de leur vécu, de l'état de souffrance, de l'expérience des crises douloureuses. Les réactions les plus fréquentes sont: la dépression surtout lors des crises douloureuses et hospitalisations (08 enfants). Il en est de même de la tristesse et des crises de larmes (03 enfants), la timidité et ou la réticence (02 enfants) et manque de psychomotricité (01 enfants).

3-3-2- Chez les parents

3-3-2-1-Fonctionnement psychologique des parents après la découverte de la maladie

Tableau IX: Répartition des parents selon leur fonctionnement psychologique après l'annonce du diagnostic

Fonctionnement psychologique des parents après la découverte de la maladie (après le diagnostic de la maladie)	Fréquence
Angoisse/anxiété lors des crises douloureuses et hospitalisations	14
Anticipation anxieuse de la mort éventuelle de l'enfant	09
Tristesse/crises de larmes, culpabilité	07
Perte de la joie de vivre/colère	02

Source: entretien sur le terrain

L'annonce de la drépanocytose a été un moment pénible pour les parents d'enfants malades. En effet, sept (07) parents ont été attristés et ne comprenaient rien, car ils ne pensaient pas à une telle maladie: « *Le jour de l'annonce, j'étais vraiment surprise parce qu'aucun de mes enfants ne l'a jamais fait »* (Mère d'Esther); *« hum… ce jour-là, j'ai même pleuré, je me demandais comment Luc a pu l'avoir car c'est une maladie qui tue très jeune, j'en ai vu de mes propres yeux »* (Mère de Luc). Les quatorze (14) parents décrivent l'angoisse et deux (02), l'état de choc et de stupeur. Ces parents étaient bouleversés dès l'instant où ils ont pris conscience de la gravité de la maladie de leur enfant et des moyens à mobiliser pour la prise en charge:

« *A l'annonce de la maladie, nous avons eu très peur. Je me demandais ce jour-là où je trouverais de l'argent nécessaire pour soigner ma fille, car je sais que c'est une maladie qui fait énormément dépenser surtout avec les hospitalisations répétées* ». Dans ces conditions, certains parents ont fait des crises de larmes: « *Lors de l'annonce de la maladie de ma fille, j'ai pleuré. Je me suis demandée où est-ce qu'elle a pu trouver cette maladie-là. Mon mari et moi avions été vraiment affectés* » (Mère de Nelly).

Dans d'autres cas, la drépanocytose fut déniée par l'un des parents, sur fond d'accusation de la mère d'en être responsable: « Q*uand je l'ai informé de la maladie de Denis, il m'a dit que dans sa famille ça n'existe pas et qu'il ne sait pas où le petit a attrapé ça. Pour lui, cette maladie provient de moi, donc je dois assumer seule* » (Mère de Denis).

Plusieurs parents n'étaient donc pas préparés à l'idée de savoir que leur enfant souffrait de la drépanocytose. Le choc, l'angoisse et la surprise furent intenses à cause, non seulement de la gravité de la maladie, du manque d'informations sur la maladie, des coûts élevés du traitement, mais surtout de la manière dont le diagnostic leur fut annoncé.

3-3-2-2- Répercussions sur le couple parental

Tableau X: Les répercussions de la drépanocytose des enfants sur le couple parental

Répercussions sur le couple parental	Fréquence
Préoccupation excessive par la maladie de l'enfant	14
Diminution de la satisfaction conjugale : manque d'intimité conjugale, manque de loisirs, manque de temps consacré au couple conjugal	04
Disputes/conflits conjugaux	02

Abandon de l'enfant par le parent	02
Culpabilisation de la mère par la belle-famille	02
Séparation du couple conjugal	02
Renforcement du couple conjugal	01

Les résultats du tableau 12 ci-dessus indiquent que les quatorze (14) parents sont préoccupés et inquiets par rapport à la maladie de leur enfant. Ils sont très affectés au point de négliger leur vie conjugale, avec pour conséquence la diminution de la satisfaction conjugale notée chez quatre (4) parents: « *nous sommes plus préoccupés par la santé de notre fils; nous n'avons plus le temps pour nous faire plaisir. La maladie de notre fils nous a beaucoup affecté moralement, on est tout le temps soucieux par rapport à leur avenir »* (Mère de fawaz). Pour la mère de Nathalie, le climat familial reste inchangé: il n'y a pas eu de tension, ni de disputes entre elle et son mari, car le médecin leur a expliqué que c'est une maladie qui provient des deux parents. (*Source: entretien sur le terrain*)

3-3-2-3- Représentation psychologique des parents

Tableau XI: Répartition des parents selon leurs représentations psychologiques de la drépanocytose

Représentations psychologiques de la maladie	Fréquence
Maladie grave et mortelle	14
Maladie douloureuse aux enfants et à leurs familles	10
Maladie « budgétivore»	10
Hospitalisations fréquentes	07
Séquelles sur le développement de l'enfant	05
Maladie génétiquement transmissible/maladie du sang	03

Fatalité/volonté de Dieu	01

Source: entretien sur le terrain

L'analyse du tableau montre que, les quatorze (14) parents se représentent la drépanocytose comme une maladie grave et mortelle: « *la drépanocytose est une maladie très grave, une maladie qui tue; avant quand on disait qu'un enfant est drépanocytaire, c'est qu'il a déjà un pied dans la tombe »* (Mère d'un enfant); *« C'est une maladie qui tue très jeune. Dans mon milieu, quand tu as un enfant drépanocytaire, c'est qu'il est déjà mort d'avance ».* La drépanocytose est également une maladie douloureuse, pourvoyeuse de souffrance et qui agit sur le développement de l'enfant: « *c'est une maladie qui est difficile à supporter autant pour nous les parents que pour l'enfant »* (Père de Jacob); *« c'est une maladie grave, qui empêche l'enfant de grandir normalement et qui entraîne des douleurs. Elle cause beaucoup d'angoisse aux parents. Ce n'est pas une maladie à souhaiter, même pas à son Pire ennemi »* (Mère de Ibrahim).

En outre, dix-sept (17) parents se représentent la drépanocytose comme une maladie qui provoque des crises douloureuses chez l'enfant et des hospitalisations fréquentes: « *c'est une maladie grave, voire la pire des maladies, à cause des douleurs et de la souffrance du malade. Les parents aussi souffrent. Ils ont tout le temps peur car à tout moment le pire peut arriver* » (Père de Jacob);

Les mots comme: gravité, mortalité, inquiétude, crainte, douleur, souffrance, imprévisibilité et dépenses, ont été fréquemment relevés dans le discours des parents. A travers les entretiens, nous nous sommes rendu compte que les représentations de ces parents sont influencées par le discours populaire sur la drépanocytose (par exemple, les enfants ne vivent pas longtemps) et médical (la manière dont l'annonce

du diagnostic a été faite aux parents), sans oublier l'expérience des parents (le fait d'être témoin d'enfants drépanocytaires décédés à la maison ou en hospitalisation).

3.4-PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE ET MEDICALE DES ENFANTS SOUFFRANT DE LA DREPANOCYTOSE AU CHUD-B/A

3.4.1. Prise en charge psychologique

La prise en charge psychologique des divers troubles peut s'effectuer à plusieurs niveaux:

- la psychoeducation (guidance),
- la TCC (thérapie cognitive-comportemental),
- la thérapie de soutien,
- l'approche psychanalytique…[2;18]

3.4.1.1- les troubles psychologiques fréquents

Tableau XII: Troubles psychologiques les plus fréquents dans notre service

Troubles psychologiques évoqués	Fréquence
Troubles anxieux	08
Trouble de l'humeur et /ou relationnelles	06
Déficit de l'attention et de l'hyperactivité	05
Troubles dépressifs et conduite suicidaire	06

Source: Archive du service de prise en charge

Des entretiens que nous avons eus avec le personnel en charge de la drépanocytose, il ressort que les troubles auxquels ils font face le plus souvent sont : trouble anxieux, trouble de l'humeur, trouble de l'attention et ou hyperactivité, troubles dépressifs et conduite suicidaire.

3.4.1.2 Prise en charge psychothérapeutique

A- Thérapie de soutien

D'après les données recueillies, la thérapie de soutien représentait le pilier de la prise en charge, soit 57,14% de cas (08 enfants/14).

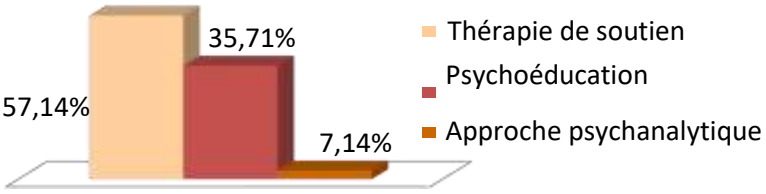


Figure 6: les modalités psychothérapeutiques

Source: entretien sur le terrain

La psychothérapie de soutien est considérée efficace face au traitement médical. Elle est appelée thérapie minimale polyvalente au regard des autres psychothérapies spécialisés (psychanalyse, thérapie cognitivo-comportementale) [19].

La psychothérapie de soutien permet d'éclairer la réflexion du patient sur la vie courante, en lui interrogeant sur les relations actuelles en particulier la dynamique familiale. Dans notre étude, elle est la technique la plus utilisée (57,14% des cas).

B- Psychoéducation

La psychoéducation est utilisée pour 35,71% des patients en présence de leurs parents. La force principale de ce type de programme s'appuie sur les propositions éducatives très établies, accessibles pour les familles frustrées ou en grandes difficultés psychosociales.

C- Approche psychanalytique et technique de relaxation

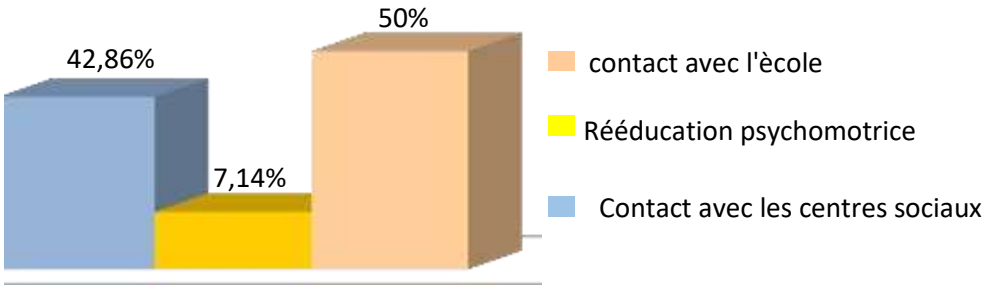
Dans notre série, l'utilisation de l'approche psychanalytique a été faite auprès de certains enfants et les parents associée à la relaxation. 7,14% des patients ont subi cette thérapie.

Dans notre étude c'est surtout la psychoéducation et la thérapie de soutien, qui ont été effectuées le plus auprès des enfants.

Selon l'entretien avec le personnel, ils utilisent d'autres mesures de prise en charge.

Parmi les enfants il y avait une prise de contact avec l'école pour permettre l'épanouissement de certains cas d'enfants avec leurs camarades soit 50% et 42,86% des enfants étaient adressés vers des centres sociaux (un contact avec l'assistante sociale du service de pédiatrie spécialisé dans la prise en charge de la drépanocytose est à proposer aux parents dès le début du suivi. Il a pour but d'évaluer les besoins sociaux de la famille). D'autre, 07,14% (soit 01 enfant) bénéficie d'une rééducation psychomotrice.

Figure 7: autres mesures de prise en charge (N=14)



Source: enquête sur le terrain

3.4.1.3. Evolution et surveillance du patient

La prise en charge psychologique des enfants et le suivi régulier ont montré une amélioration clinique des troubles chez 64,29% des cas, 28,57% ont vu leur état stable.

L'arrêt de la prise en charge en raison de l'incapacité des parents ou pour une orientation vers un autre professionnel était observé ainsi que la stabilité de l'état chez certains patients.

Parmi les patients étudiés 78,6% venaient régulièrement à la consultation.

3.4.2. Prise en charge médicale

Il existe, grossièrement, trois grandes catégories de traitement :

- les traitements habituels servant à compenser les carences ou à prévenir les complications, notamment par une adaptation de son mode de vie aux réalités de la maladie ;
- les traitements de fonds, prophylactiques des manifestations les plus graves, notamment des crises de douleurs ;
- le traitement spécifique de la crise de douleur.

A- Les traitements habituels dans la prise en charge de la drépanocytose sont basés sur l*es supplémentations pour prévenir les conséquences de la drépanocytose.*

Quelle que soit la gravité de la drépanocytose, la quasi-totalité des patients prend une supplémentation en acide folique (vitamine B9) et, en cas de besoin, en vitamine D. En France, ces traitements sont mis en place dès la petite enfance et sont maintenus à l'âge adulte.

B- Les traitements de fonds préventifs des manifestations les plus sévères ont pour rôle de prévenir l'apparition des manifestations les plus sévères de la maladie qui peuvent engager le pronostic vital du patient, notamment du fait de la multiplication des crises de douleur, en particulier celles compliquées par un syndrome thoracique aigu, ou de l'apparition de vasculopathies cérébrales.

C- Le traitement de la douleur faible ou modérée commence à domicile avec des antalgiques de palier 1, non morphiniques de type paracétamol ou aspirine. En cas de complication, une synergie avec des antalgiques de palier 2, opioïdes faibles (par exemple codéine ou Tramadol™), peut être effectuée si la douleur reste modérée. L'aggravation du ressenti douloureux entraîne souvent l'admission aux urgences pour la gestion de crises dont le patient ressent le probable gravité.

3.4.2.1. Première consultation de suivi après confirmation du diagnostic

Cette consultation entre les parents de l'enfant dépisté et le médecin spécialisé dans la prise en charge de la drépanocytose a pour but:

- d'examiner l'enfant, l'examen à partir de 3 à 6 mois est le plus souvent normal ;
- d'organiser avec les parents les modalités de la prise en charge médicale et sociale de l'enfant ; l'assistante sociale et le/la psychologue du service peuvent être présentés dès cette 1re consultation
- d'expliquer aux parents les signes cliniques de l'enfant qui doivent les amener à consulter en urgence;

Le bilan recommandé lors de cette première consultation comprend:

- un hémogramme ;
- une numeration des réticulocytes ;
- un groupe sanguin avec phénotypage étendu,
- un dosage de G6PD ;
- Un dosage du fer sérique et de la capacité totale de fixation de la transferrine. Les substances les plus utilisées dans le traitement (voir tableau 15 ci-après)

Tableau XIII: les types de médicaments utilisés

Différents antalgiques	Autres medicaments
diclofénac, Vitamine C, Vitamine B9 Pelicéline V, Chloroquine, Nivaquine et paracétamol, Ibuprofène ou codéine	Métronidazole, amoxicilline Nystatine, hydroxycarbamide

Source: données du terrain

A-Traitement antalgique à domicile

Boire plus abondante qu'à l'habitude de l'eau est recommandé. Une bouillotte sur la zone douloureuse peut être utile. L'application de froid est contre-indiquée.

Il est également recommandé :

- une première prise de paracétamol par voie orale (30 mg/kg chez l'enfant), si cette première prise est efficace, elle est à renouveler toutes les 6 heures à la dose de 15 mg/kg;
- en cas de persistance de la douleur, après 30 à 45 minutes, l'ibuprofène (10 mg/kg/dose) ou un autre anti-inflammatoire non stéroïdien par voie orale peut être associé au paracétamol, si cette première prise est efficace, elle est à renouveler toutes les 6 ou 8 heures, selon la molécule et la forme galénique utilisée, en poursuivant le paracétamol ;
- en cas de persistance de la douleur, après 30 à 45 minutes, ou en cas de douleurs intenses d'emblée, la codéine par voie orale (0,5 à 1 mg/kg/dose jusqu'à 30 mg) peut être associée au paracétamol et éventuellement à l'ibuprofène, si cette première prise est efficace, elle est à renouveler toutes les 6 heures.

B-Traitement antalgique à l'hôpital

Pour la première étape du traitement antalgique à l'hôpital, il est proposé, l'inhalation de MEOPA, (*un gaz médical anxiolytique et analgésique utilisé principalement en milieu hospitalier*) dès l'arrivée, associée à la nalbuphine, 0,4 à 0,5 mg/kg par voie intrarectale ou 0,2 à 0,3 mg/kg en intraveineuse lente, en surveillant le degré de sédation et la fréquence respiratoire dont la limite inférieure de la normale dépend de l'âge de l'enfant (10 chez l'enfant de plus de 5 ans, 15 entre 1 et 5 ans, 20 chez l'enfant de moins de 1 an).

Si la douleur ne cède pas (par exemple EVA ou échelle des visages > 4 ou 5/10), le traitement par nalbuphine est arrêté et un traitement par morphine est débuté.

3.4.2.2. Rythme de surveillance

Selon le rythme de surveillance clinique, les visites de surveillance de la prise en charge spécifique à la drépanocytose est nécessaire. Il est recommandé qu'elle s'intègre dans la prise en charge pédiatrique générale après concertation entre le médecin traitant et le médecin spécialisé dans la prise en charge de la drépanocytose.

Par ailleurs, concernant le rythme de surveillance paraclinique, il est recommandé, une fois par an, un bilan qui peut être fait en hôpital de jour pour dépister et traiter précocement certaines complications spécifiques de la maladie. Son contenu varie selon l'âge de l'enfant et le contexte clinique.

3.4.2.3. Éducation thérapeutique et information de l'entourage

3.4.2.3.1. Éducation thérapeutique des parents

Selon l'entretien avec les médecins traitant, il est recommandé d'expliquer aux parents les facteurs favorisant les crises vaso-occlusives douloureuses.

Tableau IXV: les facteurs favorisant les crises

Facteurs	Causes
Hypoxie	altitude (à partir de 1 500 m environ), vêtements trop serrés, etc
Refroidissement/ Fièvre	bain en eau froide, etc
Déshydratation	vomissements, diarrhée, etc
Stress	Les soucis et autres

L'analyse de ce tableau montre les facteurs auxquels les parents doivent être attentifs à leurs enfants: il s'agit de la fièvre et aux changements de comportement de leur enfant (pleurs incessants, perte d'appétit, déshydratation, etc.), une douleur qui ne cède pas au traitement antalgique initial, des vomissements, des signes d'anémie aiguë, c'est-à-dire l'apparition brutale:

– D'une pâleur (conjonctives, paumes des mains et plantes des pieds);

– D'une fatigue et d'une altération de l'état général.

Il est recommandé de leurs rappeler également la prise en charge initiale d'une crise vaso-occlusive douloureuse et la nécessité d'une hydratation abondante (« l'enfant doit garder les urines aussi claires que possible »).

3.4.2.3.2 Éducation thérapeutique des enfants

Une éducation thérapeutique est à proposer à l'enfant. Elle a pour but de lui permettre de se familiariser avec la prise en charge de sa maladie. Elle est adaptée à l'âge de l'enfant et aux caractéristiques cliniques du syndrome drépanocytaire majeur.

3.4.2.4. Aspects psychologiques, culturels, ethnologiques

Le retentissement psychologique, individuel et familial, de la drépanocytose est à prendre en compte par l'ensemble des intervenants dans la prise en charge de l'enfant

drépanocytaire. Les réseaux de soins psychologiques et psychiatriques habituels (d'hématologie, services de pédopsychiatrie, inter secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, etc.) sont sollicités si besoin.

Dans certaines situations, il peut être indiqué d'avoir recours à des interprètes, des médiateurs ou à des consultations de psychiatrie transculturelle.

3.5. APPRÉCIATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE L'ENFANT

Tableau XV: Répartition des parents selon l'appréciation de l'état de santé de l'enfant

Appréciation de l'état de santé de l'enfant	Fréquence
Début de la maladie difficile à supporter	14
Evolution positive/état de santé stable	10
Optimisme/confiance en l'avenir de l'enfant	10
Pessimisme/inquiétude	04

Source: entretien sur le terrain

Tous les quatorze (14) parents évoquent le début difficile de la maladie, mais dix (10) pensent que l'évolution de l'état de santé de leur enfant est positive ou stable.

La plupart des parents font plus attention à leur enfant malade et le surprotègent au point qu'il devienne très dépendant.

CHAPITRE IV: DISCUSSION DES RESULTATS DE LA RECHERCHE

4.1 AGE, SEXE ET CIRCONSTANCES DE LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE

Selon les résultats de l'étude, dans plus de la moitié des cas (8 enfants sur 14), la drépanocytose fut découverte lorsque l'enfant avait déjà 5 ans. Cette pathologie fut découverte lors d'une maladie, le plus souvent caractérisée par des crises douloureuses et hématologiques. A travers les entretiens, nous avons noté que la plupart des parents ne connaissaient pas les principaux signes de la drépanocytose, au point que certains d'entre eux aient été orientés en consultation par des personnes de la communauté qui soupçonnaient cette pathologie. Ce constat concorde avec les résultats d'une étude *(*KALINA, K. BARMA, M. ADENIYI, A. KPASSAGOU, L.B. et Koffiwaï dans RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LES PARENTS A LOME). Les circonstances de découverte de la maladie montrent l'absence d'un programme de dépistage précoce et systématique de la drépanocytose chez les nourrissons dans certaines structures sanitaires de notre pays. Or, un dépistage précoce et des mesures thérapeutiques appropriées peuvent permettre de réduire la mortalité chez les enfants drépanocytaires.

Les réactions de la plupart des parents lors de l'annonce de la drépanocytose témoignent en grande partie de leur ignorance de cette pathologie.

Par ailleurs, notre résultat montre que:

- Le sexe masculin a prédominé (64,29%) le sexe féminin (35,71%). Ainsi, La surexpression masculine pourrait être liée aux coutumes des parents du nord qui accordent plus d'intérêt aux garçons qu'aux filles.

- La demande du soin change selon le mode de résidence. Dans notre étude elle était importante dans le monde urbain (78,6%). Ce résultat est dû probablement à de nombreux facteurs qui empêchent la population rurale d'accéder aux soins; d'ailleurs selon un professionnel de la santé, "*cinq déterminants ont été retenus comme causes qui empêchent les citoyens surtout ruraux de rejoindre les soins sanitaires: il s'agit de l'analphabétisme, la pauvreté, le genre, l'enclavement et le manque d'information*".
- Dans notre contexte il existait une égalité en matière de demande de soin entre le niveau socio-économique défavorisé et le niveau socio-économique moyen. Ce qui pourrait témoigner de l'efficacité l'Assurance Maladie du projet Assurance pour le Renforcement du Capital Humain (ARCH). Notons que ce régime entre dans le cadre de la nouvelle réforme où le Bénin s'est engagé à se doter d'un système de couverture de base (Loi 2015-42 regime assurance maladie universelle, abrégé RAMU).

Par ailleurs, les parents et personnes ressources de notre échantillon présentent une légère surreprésentation de femmes. L'âge moyen est d'une quarantaine d'années.

- plus de la moitié de notre population se déclare en couple, dont près de la moitié est mariée.
- la totalité des personnes ressources mentionne avoir fait des études supérieures et près de la moitié dans le rang des parents;

- Malgré leurs occupations, la profession qu'occupent les parents et leur niveau économique et culturel influencent positivement le comportement scolaire de leurs enfants; Dans notre série tous les enfants étaient scolarisés.

4.2 ETAT ET FONCTIONNEMENT PSYCHOLOGIQUE DES PARENTS APRÈS LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE

Chez les enfants drépanocytaires, en dehors des crises, ils doivent subir les jugements de certains individus de la société: rejet, frustration, stigmatisation. Selon cette société, cette maladie de la drépanocytose décrite comme honteuse, est liée à une malédiction, à une punition de la nature pour une faute commise dans le passé et dont l'évolution unique est le décès de l'enfant. La panique est liée aux informations erronées véhiculées dans la société, l'espérance de vie trop courte des enfants drépanocytaires (KALINA, K. BARMA, M. ADENIYI, A. KPASSAGOU, L.B. et Koffiwaï dans RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LES PARENTS A LOME).

Ces informations provoquent le bouleversement du fonctionnement psychologique des enfants atteints dont certaines réactions traduisent à la limite les manifestations d'un traumatisme psychique. En effet, 08 enfants font état de la perte de joie/ la dépression, 03 manifestent de la tristesse ou la peur alors que 02 ont été dans un état de timidité et réticence.

Chez la plupart des parents d'enfants drépanocytaires, la découverte de la maladie a fait l'effet d'une bombe, qui a bouleversé leur vécu. En effet, l'inaccessibilité de certains parents au coût élevé du traitement de la drépanocytose, explique leur peur de voir l'enfant mourir, d'où la réaction de panique. La crainte de voir l'enfant souffrir toute sa vie provoque chez ses parents l'inquiétude *(*KALINA, K. BARMA, M. ADENIYI, A. KPASSAGOU, L.B. et Koffiwaï dans RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LES PARENTS A LOME).

La confrontation des parents à la dure réalité de la maladie de leur enfant à travers ses manifestations douloureuses déroutantes et les hospitalisations fréquentes, a provoqué chez eux un fonctionnement psychologique particulier. Les principaux indicateurs de ce fonctionnement sont l'angoisse ou l'anxiété lors des crises douloureuses et les hospitalisations (14 parents), l'anticipation anxieuse de la mort de l'enfant (09 parents), la culpabilité, la tristesse et les crises de larmes (7 parents).

Le syndrome douloureux de la drépanocytose et la souffrance des enfants malades plongent les parents dans une véritable crise émotionnelle. Les crises douloureuses fréquentes et imprévisibles, les hospitalisations fréquentes, la peur de perdre l'enfant ou des complications de la maladie, provoquent un véritable choc émotionnel chez les parents et une détresse psychologique. L'angoisse des parents est massive, majorée par les sentiments de culpabilité et d'impuissance à soulager leur enfant.

Ces parents souffrent donc autant, voire davantage, que leur enfant malade. La plupart d'entre eux sont tristes. Ils vivent avec l'idée permanente de mort imminente, précoce ou sans cesse différée de l'enfant. Leur état émotionnel est influencé par le discours populaire sur le caractère mortel de la drépanocytose et sa morbidité élevée parmi les enfants qui en sont atteints. Dans ce contexte, lorsqu'un parent se sent coupable de la souffrance ou de la mort probable de son enfant pour lui avoir transmis la maladie, sa détresse psychologique est aussi importante.

La culpabilité est un sentiment fort ressenti par la plupart des parents de cette étude. De nombreux parents se sentent coupables et responsables de la maladie de leur enfant et de sa souffrance. Leur fonctionnement psychique est affecté par un dilemme : donner la vie et en même temps la maladie (la mort). Le sentiment de culpabilité est plus intense lorsque l'un des parents est accusé par l'autre ou la famille d'avoir

transmis la maladie à l'enfant. Le plus souvent, c'est la mère qui se trouve culpabilisée, avec des risques de stigmatisation (divorce, séparation, menaces, abandon de l'enfant à la seule charge de la mère).

4.3 PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ATTEINTS DE LA DREPANOCYTOSE

Si on se limite au plan de la prise en charge médicale de la drépanocytose, l'offre de services des soins de santé est plus que suffisante avec tous les moyens disponibles pour soulager les souffrances des patients, limiter les complications et leur offrir la meilleure espérance de vie possible. Cette prise en charge se résume essentiellement à la prise des antalgiques pour soulager les douleurs et ou prévenir le mal des enfants. Par contre, souvent léguer au second rang, la prise en charge psychologique des enfants drépanocytaires est nécessaire pour pallier aux impacts psychosociaux de l'enfant. En effet, selon les données recueillies, 57,15% des enfants subissent la thérapie de soutien, 35,71% bénéficient de la psychoéducation et 7,14% sont sous l'approche psychanalytique. La force principale de ce type de programme s'appuie sur les propositions éducatives très établies, accessibles pour les familles frustrées ou en grandes difficultés psychosociales.

Ceci montre que tout enfant malade manifestant le désire de se faire consulter est prise en charge d'une manière ou d'une autre. Bien que les hématologues et les pédiatres apparaissent en première ligne pour la prise en charge et le suivi médical des patients drépanocytaires, la diversité des complications de la maladie et leur étendue sur l'organisme implique la participation de toutes les spécialités de la médecine. Ainsi, selon les complications et les organes atteints, le patient drépanocytaire sera dirigé tantôt chez un cardiologue ou un spécialiste vasculaire, un

ophtalmologue pour la dégénérescence rétinienne, un neurologue ou encore chez l'orthopédiste pour les ostéonécroses (Anoosha H, Bachir D, Godeau B. 2004 ; 54).

Selon plusieurs auteurs, la thérapie de soutien est un " paradigme" utilisé pour traiter une majorité des patients souffrant de troubles psychologiques (Misch 2000, Van Marle et al. 2002). Dans notre série, elle est la technique la plus utilisée (57,15% des cas).

Quant à l'amélioration de l'état de santé des enfants interviewés, selon leurs parents, on constate une grande évolution positive de l'état de santé de la plupart des enfants. Par contre, tous les professionnels rencontrés indiquent que, « dans l'objectif d'une prise en charge globale, il est impératif d'offrir aux patients et à leurs proches, un espace d'expression des émotions et du vécu par rapport à cette maladie. Ces mêmes professionnels se plaignent aussi du manque de demande de la part des patients et des familles ».

Que cela soit au niveau médical ou psychosocial, le déni de la drépanocytose traduit un mal-être en lien avec cette pathologie qui se caractérise par ces problèmes de compliance au bon déroulement du traitement et complique davantage l'organisation du travail des équipes de prise en charge. Au niveau associatif, les responsables dénoncent également l'absence de participation des personnes concernées par la drépanocytose et leur famille : " J'ai constaté que les mamans africaines, les Béninoises en particulier, ne connaissent pas le sens réel de la prévention : *quand je fais une conférence, les gens ne viennent pas, mais quand il y a un mort, là il y a plein de monde qui vient au deuil… et pourtant lorsqu'il s'agit de venir écouter les conseils pour éviter cette mort, personne ne vient… ". Ils ne viennent pas aux conférences, aux différentes réunions de parole de peur d'être reconnus par les autres et d'être*

stigmatisés. L'impact psychique sur toute la famille est très fort, accentué par l'absence d'expression des émotions. L'angoisse de mort, la limitation de la durée de vie, les éventuels deuils familiaux liés à la drépanocytose sont des éléments omniprésents dans l'esprit tant des enfants que des parents.

4.4 PROTOCOLES DE PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DES ENFANTS DREPANOCYTAIRE

4.4.1- I ère Etape: Le processus IDTR

I: Identification

D: documentation

T: tracing (recherche familiale)

4.4.2- IIème étape: PEC Psychologique en tenant compte de critère préétablit

- Ecoute psychologique
- Suivi psychologique
- Accompagnement Psychologique

4.4.2.1- Ecoute psychologique

• L'accueil du patient ;

• Le prestataire ou l'Assistant Psychosocial doit commencer par :

• Saluer poliment le (la) patient (e) ;

• Le (la) mettre en confiance ;

• Le (la) faire asseoir convenablement ;

• Se présenter à lui (elle) ;

• Utiliser la langue maîtrisée par le (la) patient (e) ;

• Rassurer la confidentialité ;

• Identifier le (la) patient (e) ;

• Identifier son problème sans faire de commentaires ;

• Connaitre ses attentes ;

• Proposer les possibilités de réponse sans influencer son choix

4.4.2.2- Suivi psychologique

Lors de suivi psychologique, nous fixons de rendez-vous d'un commun accord avec le client pour évaluer la thérapie et c'est une étape où la personne est suivie régulièrement avec des visites rapprochées en faisant la thérapie avec l'enfant et son ou ses parents (entretien Psy).

4.4.2.3- Accompagnement psychologique

Aujourd'hui, il y a plusieurs mots qui sont en vogue lorsqu'on parle de l'accompagnement psychologique tels que : Assistance, Soutien, Prise en charge, guider, Encadrer, Soigner, Faire route ensemble, Aider… (ICC-01/04-01/06-3234-Anx2 30-09-2016).

L`accompagnement consiste à mieux concilier l'individu et son environnement, le rendre plus cohérent, plus harmonieux, dans le but de favoriser un changement qui améliore son bien-être. Bref l'accompagnement c'est un cheminement

4.4.2.3.1- Les objectifs

Selon Lavoie et Panet-Raymont (2008) définissent les objectifs comme les résultats que l'on aimerait atteindre à la fin de la réalisation d'un projet d'action. Ces objectifs ont été élaborés grâce aux résultats d'entretiens obtenus auprès de nos participants. Il s'agit de :

- De mettre en place les stratégies d'accompagnement psychosocial ;
- Construire des cellules de prise en charge ;
- Donner régulièrement les aides et soutiens ; □

- Former les enseignants dans le domaine d'accompagnement psychosocial.

4.4.2.3.2- La stratégie

« La stratégie est l'art de coordonner les actions pour atteindre un but » (Lavoie et Panet-Raymont, 2008. P.166). Nous allons adopter une stratégie de type consensuelle car il existe une convergence pour ce qui est de la légitimité des objectifs et des moyens d'action utilisés.

4.4.2.3.3- Les moyens d'action

Les moyens d'action que nous avons proposée pour atteindre les objectifs sont entre autres :

- La sensibilisation auprès de la population sur la maladie ;
- L'organisation des séminaires partout dans les communautés ;
- La rencontre avec les associations communautaires ;
- La présentation de l'origine de la maladie

4.4.2.3.4- Suggestions

Il est nécessaire et indispensable, pour assurer l'effectivité de l'accompagnement psychosocial dans le processus des enfants atteints de la drépanocytose, de faire des suggestions à l'endroit des responsables des établissements, des parents, des enseignants, aux groupes sociaux.

4.4.2.3.4.1- Aux chefs des établissements

Nous suggérons de mettre les enfants drépanocytaires en premier banc et les mettre à côté d'un élève posé. Nous suggérons une éducation inclusive.

4.4.2.3.4.2- Aux parents

Entant que premier acteur dans le processus d'accompagnement psychosocial de leurs enfants, les parents sont ceux qui en premier nous aideraient à l'adaptation

sociale de leur progéniture, pour cela, ils ne doivent pas perdre de vue le rôle que joue la famille dans le processus d'accompagnement de ces enfants. Raison pour laquelle, ils doivent être en parfaite collaboration avec tous les membres de l'institution et qui sont là pour pouvoir faciliter la scolarisation de leurs enfants dans le milieu scolaire. Ils peuvent ainsi de temps en temps se rapprocher d'eux pour s'enquérir de la situation sociale de leurs enfants et des difficultés scolaires et d'assister toujours aux causeries éducatives organisés, de suivre également leurs enfants à la maison.

4.4.2.3.4.3- Aux enseignants

Nous leur suggérons de comprendre que la prise en charge de tous les enfants dans une classe, quelques soient leur différence et leur niveau de difficulté scolaire est impérative. Intégrer ces enfants dans les travaux en groupe, valoriser leurs compétences ce qui peut stimuler en eux la confiance. Une volonté manifeste de prise en charge pour ces enfants, des mesures d'intervention en cas de crise, des mesures d'accompagnement pédagogique, question de renforcer l'estime de soi.

4.4.2.3.4.4- Aux groupes sociaux

Nous suggérons un soutien social, et une amélioration du regard social vis-à-vis de ces enfants. Ils doivent bénéficier des mêmes chances que les autres élèves vivant sans handicap.

CONCLUSION

La présente recherche a exploré la prise en charge psychologique de la drépanocytose sur les enfants malades. Pour la réaliser, nous avons mené une investigation scientifique sur quatorze (14) enfants recrutés au CHUD-B/A en présence de leur parent, à travers l'utilisation d'un questionnaire, d'un guide d'entretien et d'un inventaire de dépression.

Le vécu psychologique de l'enfant vivant avec la drépanocytose au CHUD-B/A est perturbé par l'intrication entre le ressenti négatif des sujets sur la maladie et bonne intégration cognitive celle-ci, croissant avec l'âge et la durée de la maladie. Les principaux facteurs impactés par cette relation sont le nombre plus important d'hospitalisations et complications aiguës et chroniques, la prise plus fréquente d'antalgiques de palier supérieur. L'intégration précoce des mesures d'accompagnement psychologique personnalisées dès l'annonce diagnostique, préférentiellement par l'équipe médicale, permettrait assurément de prévenir voire minimiser l'impact psychologique. Autrement dit, la santé de l'enfant drépanocytaire suppose un suivi attentif de l'enfant afin de prévenir la survenue de complications, de les diagnostiquer pour les traiter dans les meilleurs délais. Ce suivi doit tenir compte du contexte culturel des enfants et de leur famille et des difficultés socio-économiques des familles parfois défavorisées. Le gouvernement du président Patrice TALON, à travers le Centre de Prise en charge Médicale Intégrée du Nourrisson et de la Femme Enceinte atteints de Drépanocytose, offre des soins spécialisés de qualité pour la prise en charge efficiente aussi bien des nourrissons pour leur développement harmonieux que des femmes enceintes pour une grossesse et une maternité sans risque (Message

du ministère de la santé à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, edition 2021).

Les réactions des parents lors de l'annonce du diagnostic sont dominées par la surprise, l'incompréhension, l'angoisse et l'état de choc. Après l'annonce, l'angoisse ou l'anxiété lors des crises douloureuses et les hospitalisations ainsi que l'anticipation anxieuse de la mort de l'enfant sont au premier plan.

Les stratégies et les interventions visant à réduire la morbidité et la mortalité dues à cette maladie doivent être axées sur la prise en charge appropriée de ces groupes vulnérables. Les implications cliniques et thérapeutiques de cette étude sont importantes. Elles concernent la prise en charge psychologique et médicale de la drépanocytose. Ainsi, nous suggérons la mise en place d'un dispositif de dépistage anténatal et néonatal systématique gratuite de la drépanocytose, en vue d'une prise en charge précoce des enfants malades et de leurs parents.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES ET WEBLIOGRAPHIQUES

➢ *BIBLIOGRAPHIQUES*

- ✓ Allison, A. C. (1954). The distribution of the sickle-cell trait in East Africa and elsewhere, and its appa-rent relationship to the incidence of subtertian malaria. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, *48*(4), 312–318.
- ✓ Anoosha H, Bachir D, Godeau B : Complications aiguës de ladrépanocytose. La Revue du Praticien 2004 ; 54 : 1548-56.
- ✓ Bardakdjian J. Wajcman H: Epidémiologie de la drépanocytose. La Revu du praticien 2004; 54: 1531-3
- ✓ Buckner M: Sickle-cell disease: from Sierra Leone to southeast London. Lancet 2004 ; 364 : 1361.
- ✓ Martin Weyeneth, Gilles Ambresin, Yolanda Carballeira, Vivien Contesse, Christian Crivii, Fanny Glauser, Béatrice Lopez de La Vega, Béatrice Matthey, Christian Bryois. La psychothérapie de soutien : un pas vers l'éclectisme. Médecine & Hygiène. 2004/2 (Vol. 24).
- ✓ P73-86. DOI : 10.3917/psys.042.0073.
- ✓ Comité regional de l'afrique, 56. (2006). La drépanocytose dans la region africaine: situation actuelle et perspectives: rapport du directeur regional. OMS. Bureau regional de l'afrique. https://apps.who.int/handle/10665/5600.
- ✓ Dictionnaire français; Document: archives du CHUD et des personnes resources
- ✓ Eridani, S. (2011). Sickle cell protection from malaria: A review. *Hematology Reports (formerly Hema-tology Reviews)*, *3*(3). https://doi.org/10.4081/hr.2011.e24
- ✓ Grawitz (2001)

- ✓ *HAS/ Service des recommandations professionnelles / Septembre 2005(prise en charge de la drépanocytose chez l'enfant et l'adolescent) p7*.
- ✓ ICC-01/04-01/06-3234-Anx2 30-09-2016
- ✓ James A.soler A, Weatherall R (2006). Cognitive behavioral therapy for anxiety disorder in children and adolescents. The Cochrane library, 1:1-25.
- ✓ Lam, C. L., & Lauder, I. J. (2000). The impact of chronic diseases on the health-related quality of life (HRQOL) of Chinese patients in primary care. *Family Practice*, *17*(2), 159-166. https://doi.org/10.1093/fampra/17.2.159
- ✓ Lavoie et Panet-Raymont, 2008. P.166
- ✓ Loi 2015-42 regime assurance maladie universelle, abrégé RAMU.
- ✓ Luzzatto, L. (2012). Sickle cell anaemia and malaria. *Mediterranean Journal of Hematology and Infec-tious Diseases*, *4*(1), 2012065. https://doi.org/10.4084/mjhid.2012.065
- ✓ M. Boucebci. Aspects du développement psychologique de l'enfant au Maghreb. Santé mental au Québec.1993.18(1), 163–178.
- ✓ MÉMOIRES: thèse presentée par Damien Oudin Doglioni le 11/01/2021
- ✓ Message du ministère de la santé à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, edition 2021.
- ✓ Mouriaux (1979, p. 18)
- ✓ Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) : Drépanocytose. Rapport A59/9, Point 11.4 de l'ordre du jour provisoire 24 avril 2006 du Secrétariat. Cinquante-neuvième. Assemblée Mondiale de la Santé, Genève, 2006.

- ✓ Panepinto, J. A., & Bonner, M. (2012). Health-related quality of life in sickle cell disease: Past, present, and future. *Pediatric Blood & Cancer*, *59*(2), 377-385. https://doi.org/10.1002/pbc.24176
- ✓ Piel, F. B., Patil, A. P., Howes, R. E., Nyangiri, O. A., Gething, P. W., Dewi, M., Temperley, W. H., Williams, T. N., Weatherall, D. J., & Hay, S. I. (2013). Global epidemiology of sickle haemoglobin in neo-nates: A contemporary geostatistical model-based map and population estimates. *The Lancet*, *381*(9861), 142–151.
- ✓ Piel, F. B., Tatem, A. J., Huang, Z., Gupta, S., Williams, T. N., & Weatherall, D. J. (2014). Global migration and the changing distribution of sickle haemoglobin: A quantitative study of temporal trends between 1960 and 2000. *The Lancet Global Health*, *2*(2), e80–e89.
- ✓ *RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LES PARENTS A LOME de Kaka KALINA, Marodégueba BARMA, Adeline Adeyosola ADENIYI, Lodegaèna Bassantéa KPASSAGOU, and Koffiwaï*.
- ✓ Serjeant, G. (2014). Sickle haemoglobin comes of age. *The Lancet Global Health*, *2*(2), e59–e60.
- ✓ Shofany, C. (2017). Quality of Life among Chronic Disease Patients. *Nursing & Care Open Access Jour-nal*, *4*(2). https://doi.org/10.15406/ncoaj.2017.04.00103
- ✓ Taylor, L. E. V., Stotts, N. A., Humphreys, J., Treadwell, M. J., & Miaskowski, C. (2010). A Review of the Literature on the Multiple Dimensions of Chronic Pain in Adults with Sickle Cell Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, *40*(3), 416-435. https://doi.org/10.1016/j.jpainsym-man.2009.12.027
- ✓ Taylor, S. M., Parobek, C. M., & Fairhurst, R. M. (2012). Impact of haemoglobinopathies on the clinical epidemiology of malaria: A systematic review

and meta-analysis. *The Lancet Infectious Di-seases*, *12*(6), 457. https://doi.org/10.1016/S1473-3099(12)70055-5

- ✓ Wang, Beyer, M., Gensichen, J., & Gerlach, F. M. (2008). Health-related quality of life among general practice patients with differing chronic diseases in Germany: Cross sectional survey. *BMC Pu-blic Health*, *8*(1). https://doi.org/10.1186/1471-2458-8-246
- ✓ *Yanakou GBATI5*B/ ISSN: 2028-9324 /Vol. 23 No. 4, Jul. 2018.

➢ ***WEBLIOGRAPHIQUES***

- ✓ www.ncbi.nlm.nih.int ;
- ✓ www.afro.who.com;
- ✓ www.google.com.

ANNEXES

FICHE D'ENQUETE SUR LA DREPANOCYTOSE

	Numéro de la fiche	……..	Réponses
codes	Variables	Modalités	
I- Caractéristiques sociodémographiques			
Q1	Age	….ans	
Q2	Sexe	1- Masculin 2- Féminin	
ssQ3	Niveau d'instruction	1- non scolarisé 2- primaire 3- secondaire 4- Supérieur 5- autres à préciser	
Q4	Catégorie socio-professionnelle	1- Écoliers 2- élève 3- étudiant 4- commerçant(e) 5- salarié 6- sans emploi 7- autres à préciser…..	

Q5	Situation matrimoniale	1- Marié 2- Célibataire 3- Divorcé 4- Veuve 5- Autres à préciser	
Q6	Lieu de provenance	1- Urbain 2- rural	
Q7	Ethnie	1- fon et apparentés 2- Yoruba et apparentés 3- Bariba et apparentés 4- Dendi et apparentés 5- Lokpa et apparentés 6- Peulh et apparentés 7- Ditamari et apparentés 8- Autres à préciser….	
Q8	Niveau socio-économique	1- Élevé (bâtiment en ciment…) 2- Moyen (bâtiment en ciment ou banco...) 3- Bas (bâtiment banco ou bambou...)	
Q9	Religion	1- Chrétienne 2- Musulmane	

		3- Endogène 4- Autres à préciser…….	
Q10	Votre résidence ?	1-Vie seul 2-Chez ses propres parents 3-Chez un tuteur 4-Autres à préciser….	

II- CONNAISSANCE DES PARENTS ET DES ENFANTS SUR LA DRÉPANOCYTOSE

Q11	Avez-vous une fois attendu parler de la drépanocytose ?	1- Oui 2- non	
Q12	Quelles sont les sources d'information sur la drépanocytose ?	1- médias 2- écoles 3- centres de santé/hôpital 4- amis 5- causeries 6- internet 7- conférences 8- le jour de votre dépistage 9- Autres à préciser	

Q13	Qu'est-ce que la drépanocytose?	1- Maladie génétique héréditaire causée par la mutation d'un gène 2- Maladie non génétique 3- Maladie causée par le rapport sexuel non protégé 4- Autres à préciser	
Q14	Croyez-vous à l'existence de la drépanocytose ?	1- Oui 2- non 3- Si non pourquoi?	
Q15	Comment se transmet la drépanocytose? Réponds par vrai ou faux (?)	1- Lorsqu'un enfant reçoit deux copies du gène de la maladie soit un de chaque parent 2- Lorsque l'enfant reçoit une copie du gène S ou C 3- Lorsque l'enfant reçoit une copie du gène A 4- autres à précise..	
Q16	Comment savoir si une personne est drépanocytaire?	1- Après le résultat d'un examen d'électrophorèse 2- Si deux fiancés sont maigres 3- S'il a une douleur dans les os 4- Autres à préciser..	

Q17	Connaissez-vous un ou plusieurs centres de dépistage de la drépanocytose ?	1- Oui 2- non 3- si oui citez	
Q18	Connaissez-vous un ou plusieurs centres de prise en charge de la drépanocytose ?	1- oui 2- non 3-si oui citez	
Q19	Combien de test d'électrophorèse faut-il pour diagnostiquer la drépanocytose ?	1- un test suffit 2- deux tests 3- trois tests 4- je ne sais pas	
Q20	Comment se fait la prise en charge de la drépanocytose ?	1- aucun traitement 2- traitement en cas de maladie 3- guérison spontanée	
Q21	Que peut-on faire pour éviter la drépanocytose ? Choisis la ou les bonnes réponses	1- Faire l'électrophorèse avant le mariage 2- On ne peut pas prévenir la drépanocytose car elle est héréditaire 3- s'abstenir des rapports sexuels	

		4- choisir un partenaire non porteur du gène de la maladie 5- autres à préciser	
Q22	Peut-on être drépanocytaire de forme SS, SC ou CC sans avoir les symptômes de la maladie ?	1- Oui 2- non 3- je ne sais pas	
Q23	Peut-on guérir la drépanocytose si on se fait traiter très tôt ?	1- oui 2- non 3- je ne sais pas 4- Autres à préciser..	
Q24	Quelle est la durée de vie d'un drépanocytaire aujourd'hui ?	1- Plus de 40 ans 2- Moins de 20 ans 3- je ne sais pas 4- autres à préciser	
Q25	Quels sont les signes cliniques de la drépanocytose ?	1- Douleurs ostéoarticules 2- Anémie aiguë, ictère 3- Infection à répétition 4- Je ne sais pas 5- Autres à préciser	

Q26	Pour souffrir de la drépanocytose, il faut que :	1- Les parents soient porteurs des traits de la maladie 2- Un parent ait une copie S ou C et l'autre deux copies AA 3- Je ne sais pas 4- Autres à préciser..	
Q27	Le traitement de la drépanocytose est:	1- à vie 2- pour un temps 3- Pas de traitement 4- Je ne sais pas 5- Autres à préciser..	
Q28	Y a-t-il d'autres maladies qui peuvent subvenir chez les sujets atteints de la drépanocytose ?	1- Oui 2- non 3- si oui, citez-en	

III- CONNAISSANCE DU STATUT D'ÉLECTROPHORÈSE DE L'ENFANTS

Q29	Avez-vous fait votre test d'électrophorèse ?	1- oui 2- non	
Q30	Connaissez-vous votre statut d'électrophorèse ?	1- Oui 2- Non	

Q31	Si oui, quel est votre statut ?	1- (AA) 2- (AS) 3- (SS) ou (SC) 4- J'ai oublié	
Q32	Quel est le risque pour que vous soyez atteint de drepanocytaire ?	1- 1/4 soit 25% 2- 1/2 soit 50% 3- 1 soit 100% 4- 0%	
Q33	Vous être suivie dans quel centre de prise en charge ?	1- St Jean de Boko 2- CHUD parakou 3- Autres, précisez	
Q34	Suivez-vous régulièrement les consignes de votre médecin ?	1- Oui 2- non 3- si non, pourquoi……..	
Q35	Avez-vous partagé votre statut d'électrophorèse avec quelqu'un ?	1- oui 2- non	
Q36	Si oui, avec qui ?	1- Ami 2- Membre de famille 3- Autre à préciser	

Q37	Si non, pourquoi	…… …….	
Q38	Votre partenaire sexuel(le) connait il/elle votre statut d'électrophorèse?	1- Oui 2- Non	
Q39	Vous connaissez le statut d'électrophorèse de votre partenaire sexuel (le)	1- oui 2- non	
Q40	Quelle est votre participation à la réduction de la drépanocytose ?	…… …….. ……	
Q41	Comment vous sentez vous envers vos camarades drépanocytaires ?	1- Rejetés 2- Stigmatisés 3- Frustrés 4- A l'aise 5- Autres à préciser	

COMPORTEMENTS DES PARENTS FACE A LA MALADIE DES ENFANTS

Q42	Avez-vous eu des enfants drépanocytaire?	1- Oui 2- non	
Q43	Comment vous vous êtes senti le jour de l'annonce du résultat du test?	1- Bien 2- Mal 3- Autres choses à préciser..	

Q44	Avez-vous déjà assisté à une crise drépanocytaire	1- Oui 2- Non	
Q45	Si oui quel était votre réaction ?	1-L'amener à l'hôpital 2- faire qu'il se retrouve 3- prié pour lui 4- l'oublier un moment 5-Autres à préciser	
Q46	Avez-vous déjà assisté à la crise de votre enfant?	1- Oui 2- Non	
Q47	Comment avez-vous sentir?	1- A l'aise 2- Peur 3- Tristes 4- Autres à préciser	
Q48	Comment l'avez-vous aider?	1- En mettant des objets lourds sur lui 2- En l'amenant au centre de santé 3- En la donnant de calmant 4- En priant 5- Autres à préciser	

Q49	Savez-vous pourquoi votre enfant souffre de la drépanocytose ?	1- Oui 2- non 3- Autres à préciser..	
Q50	Comment avez-vous su ?	1- Après une crise 2- Après analyse 3- Après analyse de la famille 4- Autres à préciser	
Q51	Connaissez vous l'électrophorèse de votre conjoint avant de vous marier?	1- Oui 2- Non	
Q52	Si oui pourquoi vous avez pris de risques?	1- L'amour 2- A cause des parents 3- Par ignorance 4- Autres à préciser	
Q53	Quel est votre état psychologique si vous imaginer que votre enfant souffrira toute sa vie et peut mourir tôt faute de moyens?	1- Angoissées 2- Stressée 3- Inquiète 4- autres à préciser..	
Q54	Après la découverte de cette maladie chez votre enfant quelle était la réaction de votre conjoint	1- demander le divorce 2- resté et prendre soin 3- abandonner l'enfant	

		4- laisser l'enfant mourit 5-Autres à préciser	
Q55	Quel a été la réaction de la famille face à cette maladie?	1- Rejet 2- Encouragé 3- Abandonné 4- Autres a préciser..	
Q56	La société pense quoi de la drépanocytose?	1- Sorcellerie 2- Malédiction 3- Encouragé 4- Autres à préciser……	
Q57	Avez-vous envie de vous marier ?	1- Oui 2- Non	
Q58	Quel conjoint préféreriez-vous ?	1- conjoint AA 2- conjoint AS 3- conjoint SS 4- conjoint SC 5- Autres à préciser	
Q59	Pourquoi ce choix	…….	
Q60	Quelles sont les raisons pouvant vous empêcher de vous marier	Enumérez……	
Q61	Avez-vous été dépisté pour d'autres maladies ?	1- Hépatite 2- Syphilis	

		3- VIH 4- autres à préciser	
Q62	Votre économie vous permet-elle de surmonter au traitement de l'enfant malade?	1- non 2-oui 3- partiellement 4- autres à préciser..	
Q63	Pourquoi c'est seulement toi qui souffre à tout moment ? Tu fais dépenser l'argent de notre maman dit les enfants sains ! Quelle serait ta réaction en tant que parent?	1- consoler l'enfant malade 2- reprimender les enfants sains 3- faire comprendre aux enfants que ce n'est pas sa volonté 4- autres à préciser..	
Q64	Lorsqu'en cas d'hospitalisation et que la facture se trouve au dessus de votre économie, que feriez vous?	1- solliciter une aide 2-fuir avec l'enfant 3- stresser 4- autres à préciser	
Q65	Combien dépensez vous pour le traitement de la maladie par mois ou par an?	A préciser....	

Table des matières

SOMMAIRE ..... **i**

DEDICACES ..... **ii**

REMERCIEMENTS ..... **iii**

LISTE DES TABLEAUX ..... **iv**

LISTE DES FIGURES ..... **v**

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES ..... **vi**

RESUME ..... **vii**

ABSTRACT ..... **vii**

INTRODUCTION **8**

***CHAPITRE I* : CADRE INSTITUTIONNEL ET DU STAGE** **10**

1.1. CADRE INSTITUTIONNEL DU STAGE **10**

1.1.1. Présentation du cadre de stage **10**

1.1.1.1. Historique **10**

1.1.1.2. Missions du CHUD-B/A **11**

1.1.1.3. Activités **11**

1.1.1.4. Structure organisationnelle et fonctionnelle du CHUD-B/A **11**

1.1.1.4.1- Les services médicotechniques **12**

1.1.1.4.2- Le département administratif **12**

1.1.1.4.3- Ressources du CHUD-B/A **12**

1.1.1.4.3-1- Ressources humaines **12**

1.1.1.4.3-2- Ressources matérielles **14**

1.1.1.4.3-3- Ressources financières **14**

1.2. DÉROULEMENT DU STAGE ET OBSERVATION **14**

1.2.1. Services parcourus et travaux effectués **14**

1-2-1-1- L'accueil **15**

1-2-1-2- Recueil des données **15**

1-2-1-3- Le rôle joué au cours du stage 15

1.2.2. Synthèse des atouts..... 16

CHAPITRE II : CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE ET APPROCHE METHODOLOGIQUE ADOPTEE 17

2.1. CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE..... 17

2.1.1. Enoncé du problème, hypothèses et objectifs..... 17

2.1.1.1. Enoncé du problème et question de recherche..... 17

2.1.1.2. Hypothèses de la recherche 18

2.1.1.2.1. Hypothèse générale 18

2.1.1.2.2. Hypothèses Spécifiques..... 18

2.1.1.3. Objectifs de la recherche 19

2.1.1.3.1. Objectif général de la recherche..... 19

2.1.1.3.2. Objectifs spécifiques de la recherche 19

2.1.1.4. Intérêts de la recherche 19

2.1.2. Clarification conceptuelle..... 20

2.1.2.1. Prise en charge psychologique 20

2.1.2.2. Enfants 20

2.1.2.3. Souffrance 20

2.1.2.4. Drépanocytose 21

2.1.2.5. Intégration sociale 21

2.1.3. Revue de littérature 21

2.1.3.1. Historique et généralités sur la drépanocytose 21

2.1.3.2. Aspects épidémiologiques et cliniques..... 23

2.1.3.3. Les conséquences psychologiques de la drépanocytose sur les parents. 24

2.2. APPROCHE METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE . 27

2.2.1. Nature de la recherche..... 27

2.2.2. Groupes cibles et échantillonnage 27

2.2.2.1. Groupes cibles 27

2.2.2.2. Techniques d'échantillonnage et échantillon 27

2.2.2.2.1. L'échantillonnage..... 28

2.2.2.2.2. Critères de choix des personnes ayant constitué l'échantillon 28

2.2.3. Outils de collecte de données..... 29

2.2.3.1. La recherche documentaire 29

2.2.3.2. L'administration du questionnaire (selon la nature de la recherche)..... 29

2.2.4. Techniques de traitement et d'analyse des données 30

2.2.5. Difficultés rencontrées 30

***CHAPITRE III* : PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS DE LA RECHERCHE..... 32**

3-1- Répartition des différentes pathologies..... 32

3-2-SITUATION SOCIODEMOGRAPHIQUE DES ECHANTILLONS 33

3-2-1- Répartition selon l'âge et circonstances de découverte de la malade de l'enfant..... 33

3-2-2- Répartition selon le sexe et mode de résidence de l'enfant 34

3-2-2-1- Répartition selon le Sexe 34

3-2-2-2- Répartition selon le mode de résidence 34

3-2-3- Caractéristiques sociodémographiques des parents et personnes ressources..... 35

3-2-3.1- Caractéristiques sociodémographiques des parents de l'étude 35

3-2-3-1-1 Niveau socioéconomique des parents..... 36

***3-2-3-2-* Caractéristiques sociodémographiques des personnes ressources 36**

3-2-4- Niveau d'étude des enfants souffrant de la drépanocytose.... 38

3.3. RÉPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES APRÈS LE DIAGNOSTIC 38

3-3-1- Chez les enfants 38

3-3-1-1- Impact psychologique de la drépanocytose chez les enfants souffrant. 40

3.3.1.2. Vivre avec la drépanocytose, conséquence sur la qualité de vie et risques psychologiques associés 40

3-3-1-3- Fonctionnement psychologique des enfants drépanocytaires 43

3-3-2- Chez les parents..... 44

3-3-2-1-Fonctionnement psychologique des parents après la découverte de la maladie 44

3-3-2-2- Répercussions sur le couple parental..... 45

3-3-2-3- Représentation psychologique des parents 46

3.4-PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE ET MEDICALE DES ENFANTS SOUFFRANT DE LA DREPANOCYTOSE AU CHUD-B/A 48

3.4.1. Prise en charge psychologique 48

3.4.1.1- les troubles psychologiques fréquents..... 48

3.4.1.2 Prise en charge psychothérapeutique 49

3.4.1.3. Evolution et surveillance du patient..... 50

3.4.2. Prise en charge médicale 51

3.4.2.1. Première consultation de suivi après confirmation du diagnostic 52

3.4.2.2. Rythme de surveillance..... 54

3.4.2.3. Éducation thérapeutique et information de l'entourage..... 54

3.4.2.3.1. Éducation thérapeutique des parents 54

3.4.2.3.2 Éducation thérapeutique des enfants..... 55

3.4.2.4. Aspects psychologiques, culturels, ethnologiques 55

3.5. APPRÉCIATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE L'ENFANT ... 56

***CHAPITRE IV*: DISCUSSION DES RESULTATS DE LA RECHERCHE 57**

4.1 AGE, SEXE ET CIRCONSTANCES DE LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE 57

4.2 ETAT ET FONCTIONNEMENT PSYCHOLOGIQUE DES PARENTS APRÈS LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE 59

4.3 PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ATTEINTS DE LA DREPANOCYTOSE 61

4.4 ..PROTOCOLES DE PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DES ENFANTS DREPANOCYTAIRE 63

***CONCLUSION* 67**

***REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES ET WEBLIOGRAPHIQUES* 69**

***WEBLIOGRAPHIQUES* 72**

ANNEXES 73

Table des matières 86