

RÉPONSE ASSOCIATIVE À L'INÉGAL ACCÈS AU TRAITEMENT HYDRÉA CHEZ LES ENFANTS DRÉPANOCYTAIRES DE FORME SÉVÈRE EN CÔTE D'IVOIRE

Associative response to unequal access to Hydréa treatment in sickle cell children of severe form in Côte d'Ivoire

TENGUEL SOSTHÈNE N'GUESSAN

Groupe de Recherches en Socio-Anthropologie appliquée à la Santé et au Vieillessement, Laboratoire des recherches interdisciplinaires en sciences sociales et humaines, Laboratoire des Sciences de l'Environnement, Université Nangui Abrogoua, Côte d'Ivoire, nguessans@yahoo.fr

RÉSUMÉ

Maladie héréditaire de l'hémoglobine, la drépanocytose est un problème de santé publique en Côte d'Ivoire. Très marquée dans la population infanto-juvénile, la drépanocytose touche 16,3% des enfants de moins de quatre ans, 65,5% des enfants d'âge scolaire compris entre 5 et 14 et 18,2% de ceux dont l'âge est supérieur à 15 ans. Malgré ce contexte épidémiologique morose et l'action de l'Etat, l'accès à un traitement efficace pour la gestion de la maladie est inégal pour les drépanocytaires. Face à ce défi de portée sanitaire et social, la Fondation Lya a entrepris la mise sous prophylaxie hydréa de cent enfants drépanocytaires de forme sévère. Cet article analyse la contribution de la Fondation Lya à l'accès au traitement Hydréa chez les enfants drépanocytaires de forme sévère. Conduite au service d'hématologie clinique du centre hospitalier et universitaire de Yopougon, la présente étude a combiné les approches quantitative et qualitative. L'analyse descriptive et celle de contenu ont permis de donner sens aux données et corpus constitués. L'étude révèle que le traitement par hydréa constitue une opportunité d'amélioration de l'état de santé de l'enfant drépanocytaire. Perçu comme traitement optimale pour la gestion de la drépanocytose, l'offre de la Fondation favorise l'accès d'Hydréa aux populations démunies, améliore l'état émotionnel de l'enfant drépanocytaire et favorise un renouveau émotionnel chez les enfants. Au-delà de l'aspect médical, l'action de la fondation renforce la sociabilité de l'enfant, suscite un regain d'attention pour son cursus scolaire dont l'une des conséquences est la performance scolaire. L'expérience pilote de l'accès à hydréa reste ainsi une opportunité de démocratisation de l'accès à ladite thérapie. Cette action mériterait d'être soutenue par l'Etat eu égard au coût de la thérapie à laquelle il conviendrait d'adjoindre une éducation thérapeutique aussi bien des enfants drépanocytaires que des parents/accompagnateurs et des enseignants/formateurs.

MOTS-CLÉ: Association, accès, hydréa, enfant, drépanocytose

ABSTRACT

A hereditary hemoglobin disease, sickle cell disease is a public health problem in Côte d'Ivoire. Sickle cell disease affects 16.3% of children under the age of four, 65.5% of school-aged children between 5 and 14 and 18.2% of those over the age of 15. Despite this gloomy epidemiological context and state

action, access to effective treatment for disease management is uneven for sickle cell patients. Faced with this challenge of health and social significance, the Lya Foundation has undertaken the implementation of a hydroprophylaxis of about a hundred sickle cell children of severe form. This article analyses the Lya Foundation's contribution to access to Hydræa treatment in children with severe sickle cell disease. Carried out at the clinical hematology department of the Yopougon Hospital and University Center, this study combined quantitative and qualitative approaches. Descriptive and content analyses made it possible to give meaning to the data and corpus constituted. The study reveals that treatment with hydræa is an opportunity to improve the health of the sickle cell child. Perceived as an optimal treatment for the management of sickle cell disease, water treatment reduces its free access to poor populations, improves the emotional state of the sickle cell child and promotes an emotional renewal in children. Beyond the medical aspect, the action of the foundation strengthens the sociability of the child, arouses a renewed attention for his school curriculum, one of the consequences of which is the academic performance. The pilot experience of access to hydræa remains an opportunity to democratize access to said therapy. This action deserves to be supported by the State in view of the cost of therapy to which therapeutic education should be added for both sickle cell children and parents/carers and teachers/trainers.

KEY WORDS: association, access, hydræa, child, sickle cell disease

1. Introduction

Maladie de l'hémoglobine, la drépanocytose est un problème de santé publique dans le monde. Elle est la maladie génétique la plus répandue dans le monde (Piel et al., 2013 ; Oudin-Dogliani et al., 2019). Malgré la caducité des données épidémiologiques situant la prévalence du trait AS à 14% (Cabannes et col., 1979) avec 4% de forme majeure dans la population générale, la drépanocytose reste une préoccupation de santé publique en Côte d'Ivoire. Ce contexte épidémiologique délétère est exacerbée par le faible accès aux soins et au traitement. La pauvreté dont le taux se situe à 35% dans la population générale et l'insuffisante couverture en services y compris la faible accessibilité géographique en sont les fondements.

S'il est admis que la greffe de moelle et la thérapie génie, seuls traitements curatifs ne peuvent être réalisés dans les conditions d'exercice sous les tropiques du fait du coût onéreux et du manque de tableau technique, il n'en demeure pas moins qu'il existe des prophylaxies comme l'hydroxyurée ou hydræa, qui, pris sur une longue période de manière préventive, reste une alternative efficace. Pourtant sa prescription reste limitée en Côte d'Ivoire à cause des revenus faibles de la population, de sa non disponibilité à grande échelle et de la réticence initiale des praticiens pour son utilisation.

L'initiative de mise sous traitement de cent enfants drépanocytaires de forme majeure issus de familles démunies dans le cadre du projet « Papillon » de la Fondation Lya constitue une réponse à cette problématique. Organisme privé ivoirien à but non lucratif, la Fondation Lya « Vivre avec la drépanocytose », vise à « faire un plaidoyer auprès des décideurs afin de renforcer le cadre institutionnel national en faveur de la prévention et la prise en charge de la drépanocytose ».

La présente étude analyse les effets induits par l'accès à la thérapie Hydræa chez les enfants atteints de drépanocytose de forme sévère issus de parents démunis.

2. Méthodologie

2.1 Zone d'étude

L'étude a eu pour cadre le service d'hématologie clinique du centre hospitalier et universitaire de Yopougon. Son choix repose d'une part sur le fait qu'il constitue le service de référence national en matière de traitement de la drépanocytose. Il offre de ce fait un plateau technique et des ressources humaines qualifiées pour la prise en charge médicale des drépanocytaires. Il reste d'autre part, le cadre de mise en œuvre du projet d'accès au traitement Hydréa.

2.2 Population et critères de sélection

Bien que les enfants âgés de 5 à 16 ans atteints de drépanocytose de forme sévère aient été les cibles primaires du projet, la présente étude a ciblé leurs parents/accompagnateurs. Le choix de ceux-ci a été étroitement lié à la sélection des enfants enrôlés dans le projet. La sélection de ces enfants, dans le cadre du projet, s'est effectuée sur la base de critères relatifs à l'âge, au type de drépanocytose (SSFA2, SBêta 0 thalassémie), à l'acceptation du suivi régulier médical du traitement, de la réalisation des bilans biologiques d'inclusion et de suivi, au renvoi des boîtes vides des médicaments consommés à l'équipe de projet à chaque visite de suivi et à l'incapacité du parent de faire face aux dépenses de santé.

2.3 Collecte des données

L'étude, transversale à visée descriptive et analytique, s'est déroulée dans une approche participative et inclusive (DeMarco, 2005, p.2 ; Ridde, 2006, p.4 ; USAID/BASICS, 2008 ; Weaver, 2005, p.22). La collecte de données a mobilisé les approches quantitative et qualitative (N'da, 2015 ; Karsenti, 2018). Sur le plan quantitatif, un questionnaire a été administré aux cent parents/accompagnateurs des cent enfants drépanocytaires sélectionnés dans le cadre du projet. Il a été articulé autour des caractéristiques sociodémographiques, de l'affiliation, la morbidité et la connaissance du traitement, de l'accès au traitement, de la perception/représentation du traitement par hydréa, des interactions de l'enfant drépanocytaire de forme sévère avec les autres membres du ménage et de l'état psychologique des parents et des enfants, du coût de la prise en charge en contexte de gratuité du médicament, de la vie scolaire du drépanocytaire et de la connaissance du traitement. Ce contenu a servi par ailleurs pour le volet qualitatif de l'enquête qui a vu la participation de quinze parents, aléatoirement sélectionnés.

2.4 Traitement des données

Les données quantitatives ont fait l'objet d'une saisie et d'un traitement sous Statistical Package for Social Sciences (S.P.S.S) version 22.0. Cette approche a permis

de générer des statistiques descriptives. L'analyse des données a été systématique pour toutes les variables du questionnaire à travers la production des fréquences, des moyennes et les autres caractéristiques de tendance centrale et de dispersion.

Les données qualitatives, collectées au moyen d'un dictaphone, ont été transcrites, saisies sous Microsoft Word puis transférées dans le logiciel dedoose.com. Une analyse de contenu thématique au terme du processus de codification a permis de donner sens à cet ensemble de données.

2.5 Dispositions éthiques

L'enrôlement des parents/accompagnateurs a été tributaire de celui des enfants. Ainsi au terme de la sélection des enfants, à partir de la base de données du service d'hématologie clinique, un rendez-vous a été pris conjointement avec le parent/accompagnateur de l'enfant drépanocytaire. En présence du parent et de l'enfant, il a été expliqué à partir d'un formulaire d'information, lu avec ces derniers, les objectifs du projet, ses enjeux et ses implications sanitaires. Puis il a été requis le consentement éclairé du parent/accompagnateur suivi de l'assentiment de l'enfant quand l'accord du parent a été obtenu. L'enrôlement n'a été effectif qu'avec l'accord de l'enfant. L'approbation du parent/accompagnateur et de l'enfant a été matérialisée par la signature d'un formulaire de consentement éclairé pour l'un et du formulaire d'assentiment pour l'autre.

3. Résultats

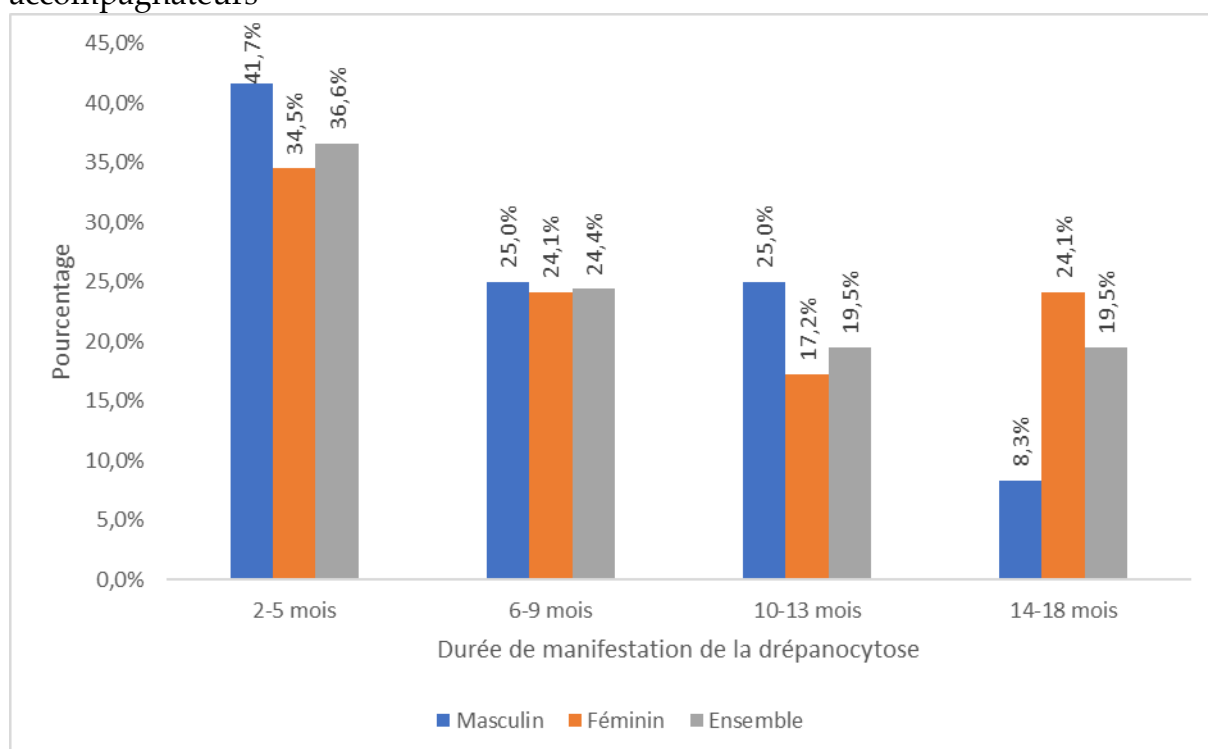
3.1. Expérience de vie liée à la drépanocytose

La plupart des enfants enrôlés dans le projet Papillon ont une histoire récente avec la drépanocytose. Selon les parents/accompagnateurs enquêtés, seulement 19,5% affirment que leurs enfants vivent avec la drépanocytose respectivement entre 10 et 13 mois et plus de 14 mois. Il ressort que 36,6% déclarent que les enfants ont une expérience de vie avec la drépanocytose de moins cinq mois quand ce taux est estimé à 24,4% pour ceux déclarant une expérience de vie d'au moins six mois et d'au plus neuf mois (Graphique 1).

Ces résultats témoignent d'une méconnaissance réelle de l'apparition de la maladie chez l'enfant. Dans la plupart des cas, les parents/accompagnateurs ne font aucune allusion ni à leur état de santé ni à celui du conjoint. Or la drépanocytaire, maladie génétique du sang, est héréditaire et reste silencieuse la plupart du temps à l'exception d'un diagnostic précoce par l'électrophorèse de l'hémoglobine. Les durées ou expériences de vie décrites à travers ces résultats coïncident généralement le diagnostic opéré par le médecin après maintes recours thérapeutiques du parent/accompagnateur à la recherche de solutions pérennes pour la santé de l'enfant. Cette situation perdure d'autant plus que le réflexe du test de l'électrophorèse de

l'hémoglobine n'existe pas dans la culture médicale de nombre d'habitants vivant en Côte d'Ivoire mais aussi du fait de la persistance des mariages consanguins. Une éducation médicale conviendrait pour atténuer l'influence de cette pathologie.

Graphique 1: Durée de vie avec la drépanocytose selon les parents/ accompagnateurs

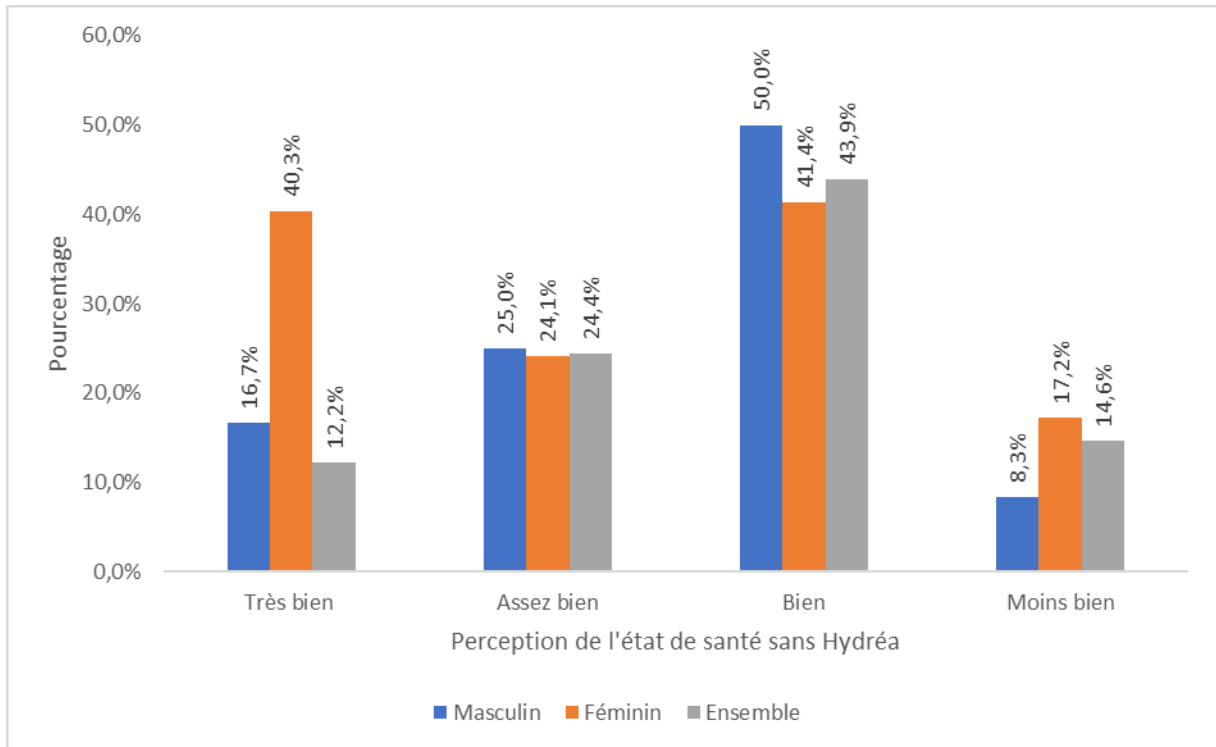


3.2 Etat de santé de l'enfant drépanocytaire antérieur à Hydréa

Comment se porte votre enfant avant sa mise sous hydréa ? A cette question, la plupart des parents ont apprécié qualitativement l'état de santé de leurs progénitures. Dans l'ensemble seulement 14,6% et 4,9% des parents ont affirmé que les enfants se portent respectivement moins bien et pas du tout bien. En somme du point de vue des parents, la prise quotidienne des médicaments prescrits participe du maintien de l'état de santé des enfants. En effet 43,9% estiment que leurs enfants se portent « bien » quand 24,4% et 12,2% emploient respectivement les qualificatifs « Assez bien » « Très bien » (Graphique 2). Dans le discours des parents, cette appréciation de l'état de santé de l'enfant s'inscrit dans la normalité des choses. Les médicaments prescrits par le corps médical n'ont pour effet que d'améliorer leur état de santé. Une forme de résignation semble les habiter du fait que ces médicaments composés principalement

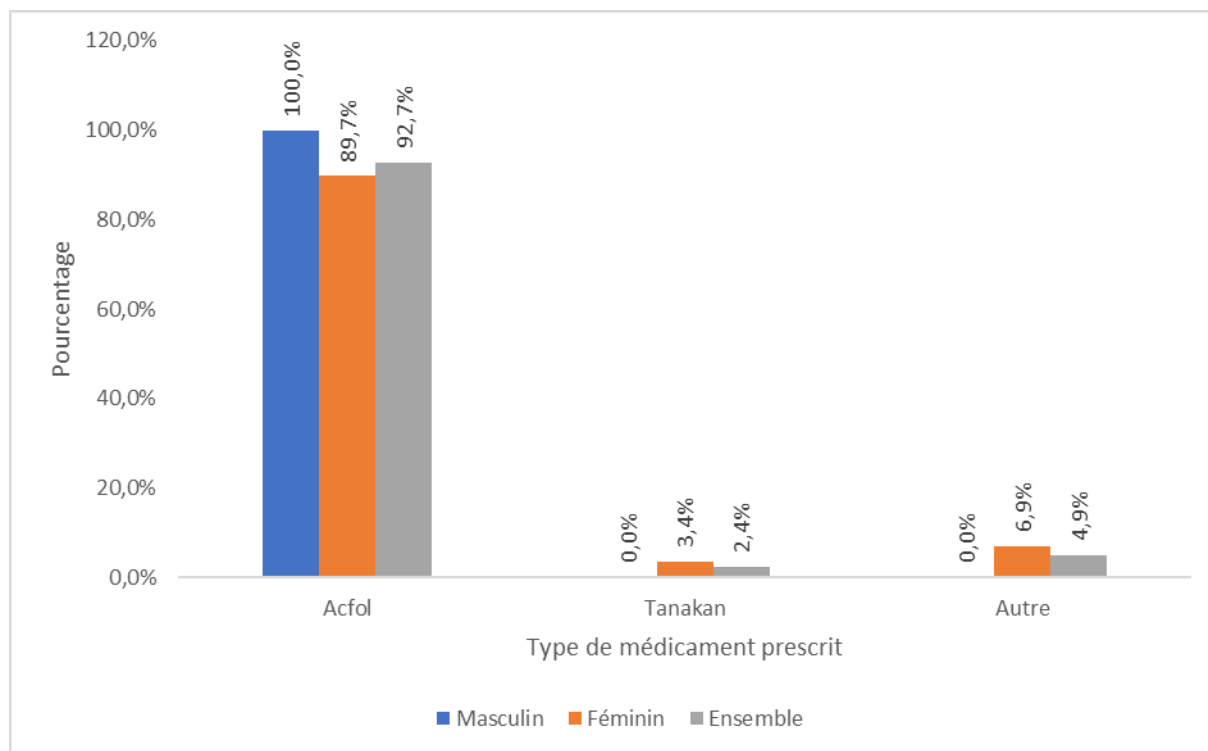
de l'Acfol et du Tanakan sont les seuls connus et habilités à réduire l'incidence de la maladie sur les enfants.

Graphique 2: Perception de l'état de santé des enfants drépanocytaires sans Hydréa



D'une façon générale et du point de vue des parents/accompagnateurs, le médicament le plus prescrit reste Acfol. 92,7% des répondants attestent que cette molécule est majoritairement prescrite aux enfant comparativement à la molécule Tanakan (2,4%). Il ressort toutefois que pour la totalité des hommes accompagnant les enfants, seule la molécule Acfol est prescrite (Graphique 3).

Graphique 3: Médicament généralement prescrit pour le traitement de la drépanocytose

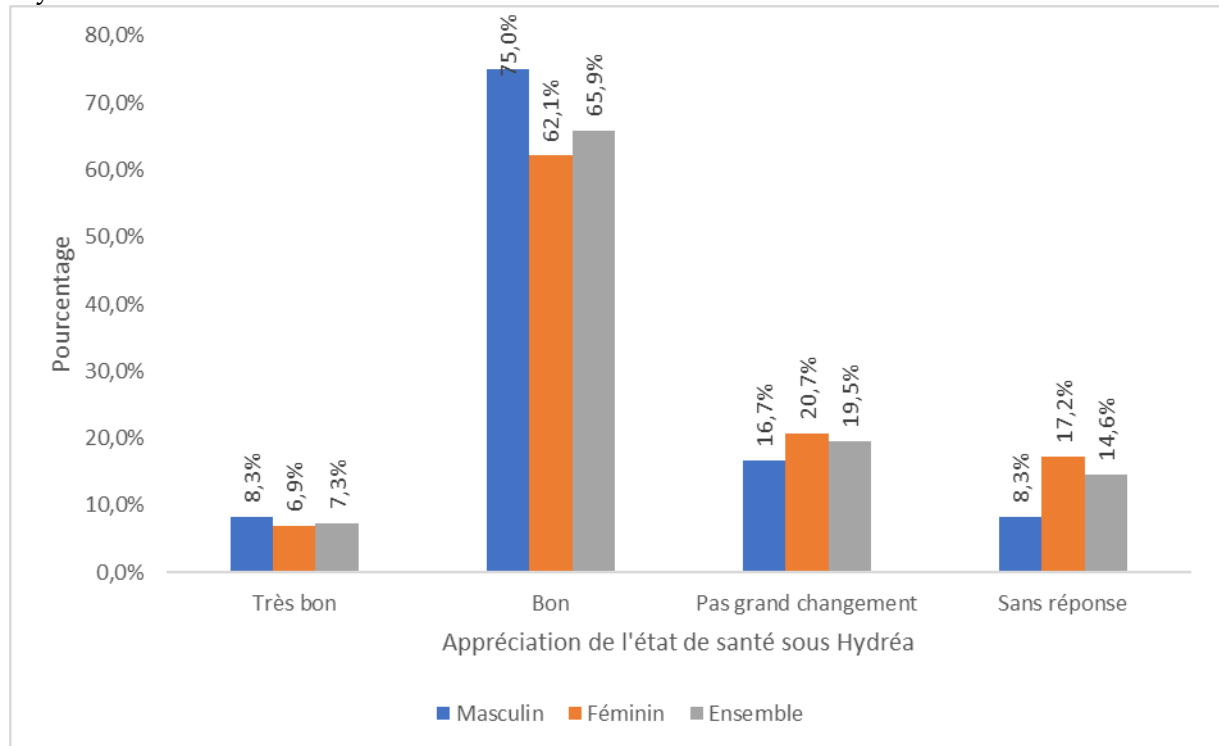


3.3 Perception du traitement Hydréa

La totalité des enfants enrôlés dans les soins dans le cadre du présent projet n'ont jamais pris la molécule Hydréa. Le coût prohibitif expliquerait en partie cette non prescription eu égard aux faibles capacités financières des parents/accompagnateurs. L'expérience avec Hydréa est donc une première autant pour les enfants que pour les parents. Pour la majorité des parents/accompagnateurs, Hydréa semble convenir à la santé des enfants. Ils sont en effet 65,9% à estimer que Hydréa est « bon » pour la santé des enfants quand 7,3% estiment que cette molécule est « très bon » (Graphique 4). Cette appréciation du traitement par Hydréa suscite soulagement et espoir chez les parents qui voient en Hydréa une panacée pour la santé des enfants drépanocytaires.

A la différence d'Acfol et Tanakan qui jusque là étaient prescrits aux enfants, les parents trouvent en Hydréa un moyen qui participe de l'amélioration continue de l'état de santé des enfants. Pour autant, environ un parent/accompagnateur sur cinq (19,5%) estime que la mise sous Hydréa n'apporte pas de grand changement dans la santé des enfants ; autrement dit pour ces parents/accompagnateurs, la santé des enfants malgré la prise quotidienne de Hydréa reste stationnaire. Il ressort par ailleurs que 7,3% des participants ne se prononcent pas sur l'effet du traitement sur les enfants.

Graphique 4: Appréciation de l'état de santé des enfants drépanocytaires sous Hydréa



3.4 Impact d'hydréa sur l'état de santé de l'enfant drépanocytaire de forme sévère

3.4.1 Une sociabilité renaissante

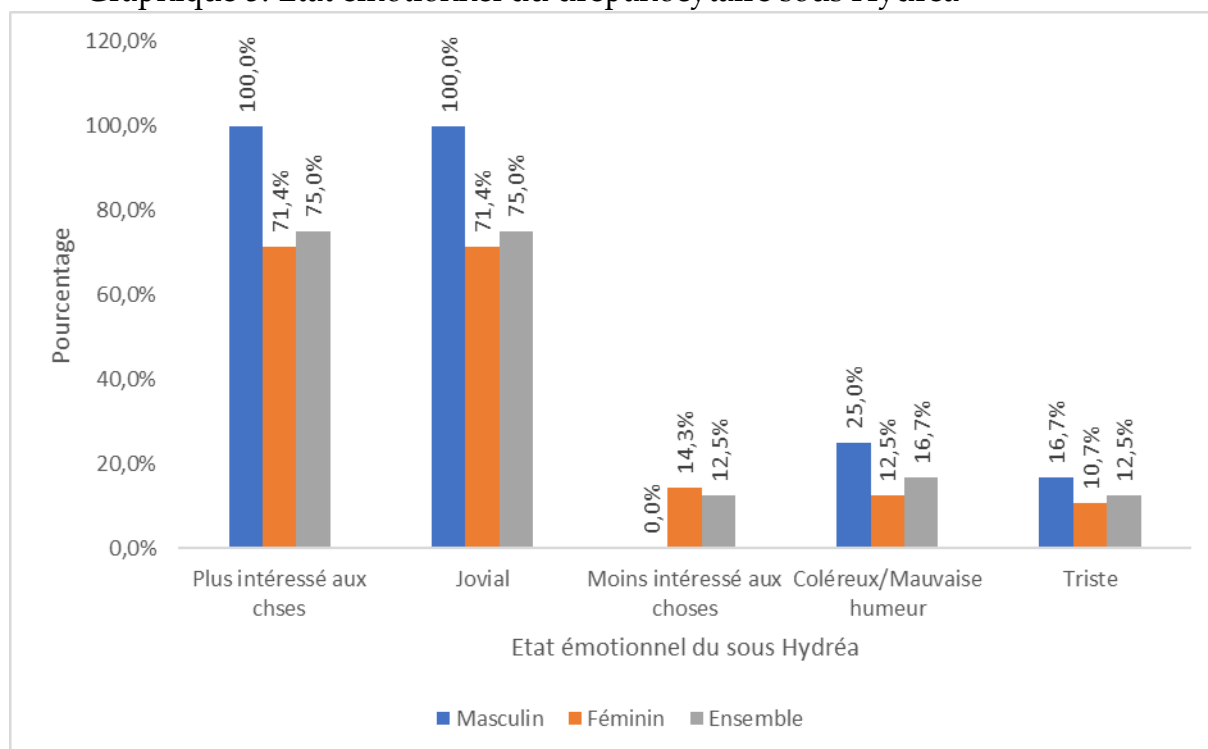
L'état de santé fragile d'un malade impacte généralement les relations intra-familiales. La maladie participe à la transformation des relations familiales au point elle joue positivement ou négativement sur l'état de santé du malade. Les résultats de l'étude montrent que l'information de l'état drépanocytaire de l'enfant est communiquée aux membres de la maisonnée comme en témoignent 95,1% des répondants contre 4,9% affirmant le contraire. Cette communication est davantage le fait des hommes (100,0%) que des femmes où 6,9% n'ont pas encore communiqué l'état de santé à la famille eu égard à la crainte du manque d'attention et de la stigmatisation dont l'enfant pourrait être objet.

L'information donnée participe au renforcement des relations avec l'enfant. Pour les parents/accompagnateurs, une attention singulière est manifestée à l'enfant drépanocytaire surtout pendant les moments de crises vécues par le drépanocytaire. Ces relations sont pour la quasi-totalité des parents interviewés harmonieuses. La qualité des relations, explique certains parents/accompagnateurs sous-tend le fait que certains membres de la maisonnée dans l'éventualité de l'indisponibilité du principal accompagnateur de l'enfant drépanocytaire, effectuent le déplacement à l'hôpital pour que celui-ci reçoive les soins appropriés.

3.4.2 Un renforcement de l'état émotionnel de l'enfant drépanocytaire

A l'évidence, le traitement par Hydréa participe à l'amélioration de l'état émotionnel de l'enfant drépanocytaire. Pour les parents, la prise d'Hydréa favorise un renouveau émotionnel chez les enfants. En effet bien que 12,5% déclarent que l'enfant se sent triste, coléreux ou de mauvaise humeur (16,7%) et parfois moins intéressés aux choses, ils sont 75% à témoigner du caractère jovial de l'enfant et 75% à estimer qu'ils sont plus intéressés aux choses (Graphique 5). Les hommes font davantage ce constat que les femmes.

Graphique 5: Etat émotionnel du drépanocytaire sous Hydréa



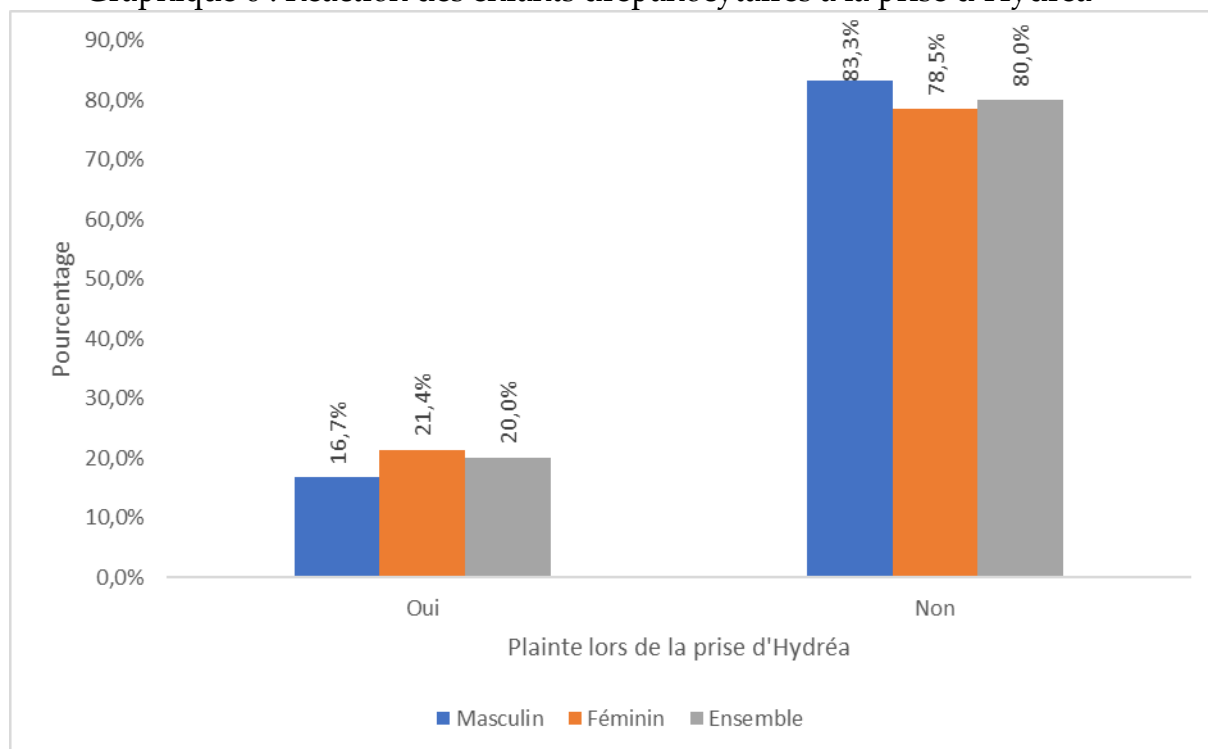
Cet état est renforcé par l'embonpoint que prennent certains enfants. Il ressort des résultats que 87,5% des parents/accompagnateurs attestent que l'enfant a pris du poids contre 12,5% affirmant la perte de poids. Ce constat d'embonpoint est exprimé par 90,0% des femmes et 83,3% des hommes. L'embellie observée se prolonge dans l'état somatique de l'enfant. En effet 52,5% des parents contre 47,5% observent que les enfants ne connaissent plus de troubles du sommeil. Ainsi plus d'un parent sur deux affirme que les enfants ne connaissent pas de problèmes pour s'endormir. Les avis divergent cependant en tenant compte du sexe du répondant. Alors que 60,7% des femmes attestent cette facilité de dormir chez les enfants drépanocytaires, 66,7% des hommes affirment le contraire.

Lorsqu'il s'est agi de savoir si les parents/accompagnateurs avaient l'impression que l'enfant se déplaçait ou parlait plus lentement que d'habitude ou qu'au contraire qu'il était agité ou avait du mal à rester en place, la réponse des parents s'est voulue quasi péremptoire : 90,0% ont soutenu le contraire contre 10,0%. Les hommes (83,3%) comme les femmes (92,9%) confirment cet état chez les enfants à charge.

3.4.3 Un regain de santé circonspect

La prise régulière d'Hydréa a des effets bénéfiques sur la santé des enfants comme en témoignent 80% des parents/accompagnateurs qui affirment que les enfants ne se plaignent plus de la maladie (Graphique 6). Si dans l'ensemble cette situation est attestée par les femmes (78,6%) et les hommes (83,3%), il n'en demeure pas moins que certains parents/accompagnateurs évoquent des plaintes de la part des enfants ; plaintes souvent liées aux effets indésirables du médicament : l'évocation des plaintes est davantage exprimée par les parents de niveau d'études secondaires (35,7%), ceux ayant effectué l'école coranique (50,0%), les mariés (28,0%).

Graphique 6 : Réaction des enfants drépanocytaires à la prise d'Hydréa



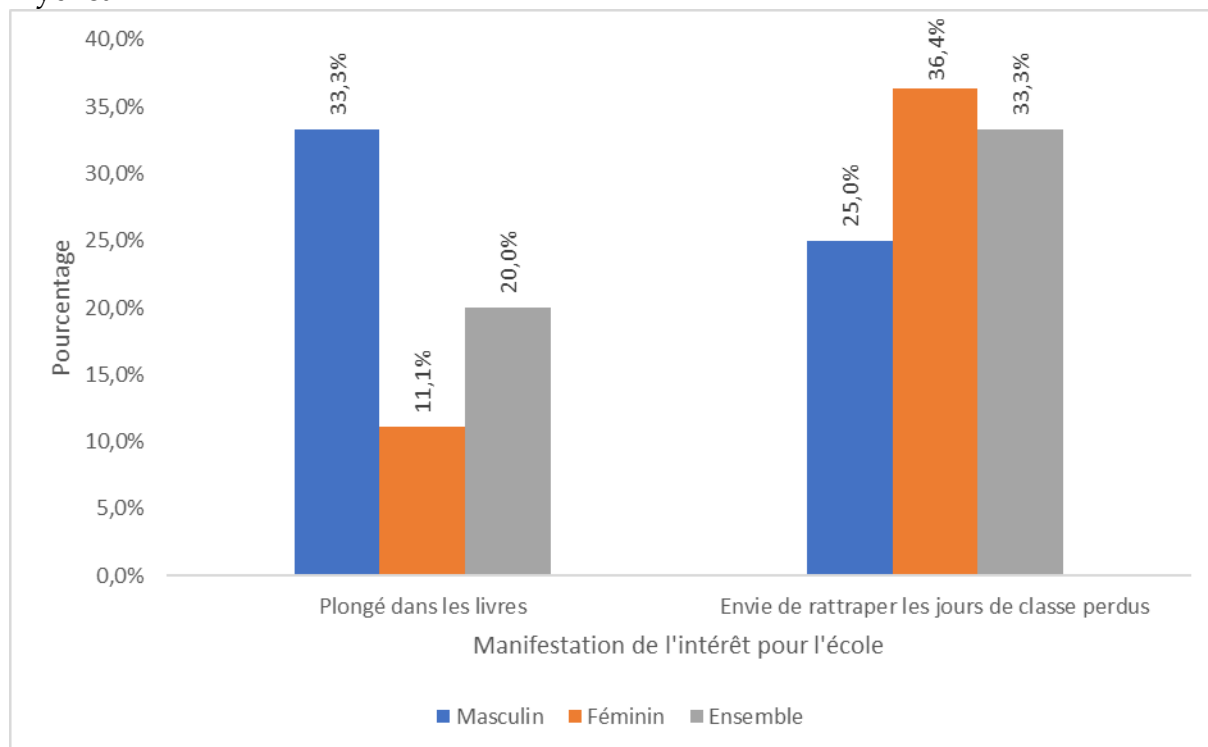
3.4.4 Une voracité studieuse

La drépanocytose est une maladie handicapante eu égard à ses effets secondaires. Elle est souvent cause de retard scolaire bien que l'étude ne se soit pas focalisée sur cet aspect. L'apport d'Hydréa se présente comme un renouveau dans le cursus scolaire du drépanocyttaire. Selon les parents interrogés, la prise d'Hydréa se manifeste par intérêt pour l'enfant pour l'école. Ils sont 93,9% de parents qui affirment l'intérêt de leurs enfants pour l'école depuis leur mise sous Hydréa dont 91,7% des hommes et 95,2% des femmes. Cet intérêt pour l'école n'est cependant pas le fait pour 6,1% des parents/accompagnateurs. Bien que cette proportion soit faible, elle explique que les effets bénéfiques d'Hydréa ne sont pas perceptibles par tous.

L'intérêt des enfants pour l'école se prolonge dans un certain nombre d'attitudes. Les résultats de l'étude révèlent en effet que face à la vitalité retrouvée, les

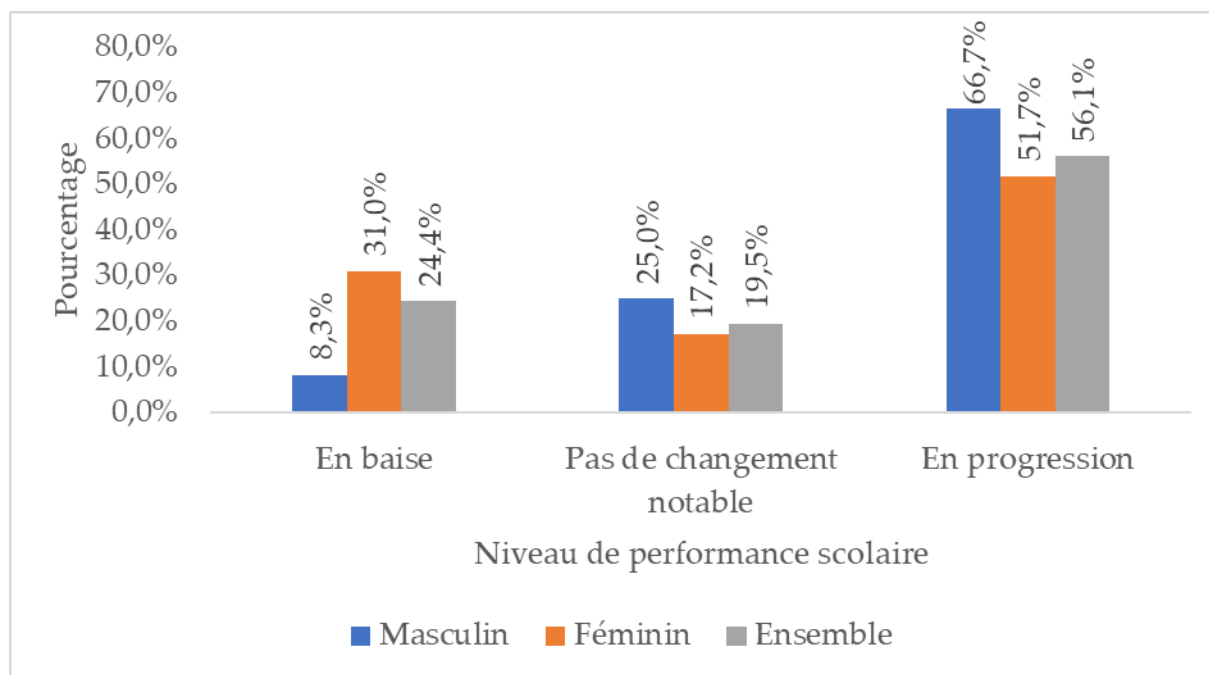
enfants, inscrits à l'école, sollicitent l'appui d'un répétiteur (33,3%) quand cette même proportion a envie de rattraper les jours de classe perdus tandis que 20,0% sont plongés dans leurs livres (Graphique 7). L'assistance d'un répétiteur, bien que n'étant pas mentionnée par les hommes, laisse supposer que la plupart des enfants scolarisés drépanocytaires enrôlés dans le projet ont besoin d'une assistance pour se mettre à niveau en vue d'un cursus scolaire réussi.

Graphique 7: Manifestation de l'intérêt pour l'école des drépanocytaires sous Hydréa



L'engouement pour l'école transparait dans les résultats scolaires des enfants drépanocytaires enrôlés dans le projet. Il ressort en effet que plus d'un parent/accompagnateur sur deux estime que les résultats scolaires de leurs progénitures sont en progrès au regard du suivi des performances. Cependant environ un cinquième des parents/accompagnateurs dénie ces performances scolaires en pointant du doigt des résultats stagnants voire en baisse de leurs enfants.

Graphique 8: Performance scolaire des enfants drépanocytaires sous Hydréa



4. Discussion

4.1 La drépanocytose, une maladie encore méconnue, handicapante et stigmatisante

La drépanocytose, reste peu connue avec pour conséquence une forte mortalité dans un pays à ressources limitées (Montalembert et Tshilolo, 2007). Maladie handicapante eu égard à ses effets secondaires, elle est souvent cause de retard scolaire. Les travaux de Szymanski, Odgren, Fortier et Snyder (1980, p.48-54.) évoquent que les effets de la déficience physique, des limitations cognitives ou psychologiques doivent être mis en relation avec les environnements afin de contextualiser les conséquences de la maladie dans la réalisation des habitudes de vie et la participation sociale des enfants et adolescents drépanocytaires.

Au niveau social, Choudia (2012, p.16) rapporte que cette maladie étant considérée comme une maladie honteuse, l'aspect psychologique doit être considéré.

4.2 Hydréa où l'alternative thérapeutique salvatrice

La réponse apportée par la Fondation Lya met en exergue l'efficacité thérapeutique d'Hydréa pour les enfants drépanocytaires de forme sévère (Allen et al., 1997, p.106-107). Cette performance induit chez les bénéficiaires un renouveau aussi bien au niveau de la santé de l'enfant, de son état émotionnel que des relations intra et extra familiales (Mpemba Loufoua et al., 2007). Mutoke Nkashama et al., (2015, p.3-4) rapportent l'effet bénéfique de l'hydroxyurée dans la prise en charge de deux patients drépanocytaires, au prix d'une surveillance hématologique rigoureuse. Aussi en arrivent-ils à la conclusion de la capacité de Hydréa à transformer la qualité de vie de certains patients à travers la réduction sensible des crises douloureuses.

Derlin (2012, p.92) corrobore cette acceptation en mentionnant la molécule comme un facteur de prévention des crises douloureuses.

Pour Mbiya (2021, p.3) et Patel et Pathan (2005), l'hydroxyurée est l'un des principaux traitements permettant d'améliorer l'évolution de la maladie chez les patients drépanocytaires. Cependant dans des contextes spécifiques comme celui de la République Démocratique du Congo, sa disponibilité pourrait être améliorée, en particulier dans une ville reculée, et son prix reste trop élevé pour être payé par la population locale. Cependant les bénéfices issus de la prise d'hydréa restent conditionnés à une compliance au traitement (The Pacific Sickle Cell Regional Collaborative, 2016, p.1) et l'utilisation d'autres thérapeutiques comme les tisanes du fait de la contrainte financière limitant l'accès à l'hydroxyurée, bien qu'ayant le mérite d'exister ne sont pas comparables avec les médicaments tels qu'Hydréa (Dufresne, 2021, p.61).

4.3 L'assistance familiale : complément indispensable aux effets bénéfiques d'hydréa et à l'action de la fondation Lya

Au-delà de la disponibilité d'hydréa dont les effets participent au bien-être de l'enfant drépanocytaire de forme sévère, l'environnement familial ou social constitue un facteur indispensable dans le processus de maintien de la santé. Le présent travail rapporte l'assistance familiale comme cadre structurant le suivi thérapeutique renforçant ainsi les effets induits d'hydréa sur la santé de l'enfant malade.

Les comportements des parents sont, dans la plupart des cas, non discriminants du fait de la communication institutionnelle autour de la maladie la présentant comme analogue aux autres pathologies (Ravaloera, 2019, p.48 et p.74). Cette absence de discrimination est manifeste chez les membres de la fratrie qui, bien souvent, adoptent des traitements de faveur à l'endroit de leur consanguinité. Ainsi l'intégration sociale est facilitée pour ces enfants drépanocytaires même si certains parents ont tendance également à donner plus d'intention à leurs enfants malades par rapport aux autres membres de la famille ou que la présence d'un enfant malade modifie l'ambiance au sein de la famille comme au Congo et en Tunisie (Luboya et al., 2014 ; Hamza, 1999). Ces comportements constituent ainsi le socle d'une absence de déni de la maladie chez les enfants drépanocytaires quoi qu'eux-mêmes perçoivent une différence dans leur état de santé.

Le soutien familial n'est cependant pas toujours favorable. L'environnement social participe dans certains contextes à une maltraitance avérée sous diverses formes comme au Cameroun (Mbassa, 2001). Par ailleurs, dans le contexte d'un traitement thérapeutique différencié (traditionnelle contre moderne), l'envers de ce soutien, perçu par le malade comme marginalisant et qui renforce l'anxiété chez ce dernier est mis en lumière (Njifon Nsangou and Scelles, 2021, p.13 ; Cholley-Gomez, 2020, p.56).

Sur le plan des relations sociales, Dufresne (2021, p.75) ne manque pas de rappeler que la structure humaine se définit par ce qu'elle requiert, pour prendre forme et se développer, de contacts et de relations avec d'autres humains. La culture n'est pas totalement homogénéisante puisqu'à l'intérieur d'une même nation, il peut y avoir différentes formes culturelles selon les âges, les sexes, les métiers. Ainsi travailler avec les familles et les enfants malades doit tenir compte des conditions sociales et culturelles dans lesquelles elles vivent, non pas comme si c'était un simple décor mais comme une véritable enveloppe d'éléments structurant leurs manières d'être et de s'exprimer.

5. Conclusions

La mise en œuvre du projet « Papillon » constitue à première vue une opportunité de démocratisation de l'accès à la thérapie Hydréa. L'étude renseigne que la facilitation de l'accès à Hydréa participe à la qualité des soins et au bien-être des enfants drépanocytaires de formes sévères. Ainsi la prise d'Hydréa est facteur de renouveau chez la plupart des enfants enrôlés dans le projet. Leur état de santé s'en trouve amélioré tout comme leurs performances scolaires. Cependant la méconnaissance des activités à éviter pour l'enfant drépanocytaire nécessite une éducation thérapeutique des parents/accompagnateurs. La démocratisation de l'accès à Hydréa passerait par ailleurs par la réduction du prix d'achat et sa prise en compte par la couverture maladie universelle.

6. Références bibliographiques

- Allen A, Scoble J, Snowden S, Hambley H, Bellingham A. (1997). Hydroxyurea, sickle cell disease and renal transplantation. *Nephron*, 75(1), 106-7. doi: 10.1159/000189511. PMID: 9031282.
- Cabannes R., Bonhomme J., Sendrail A. et al. (1970) Drépanocytose : problème de santé publique. *Ann. Univ. Abidjan, série B (Méd)* 4 : 141-7
- Cholley-Gomez, M., Ruffié, S., Villoing, G., Boucher, N. and Fougeyrollas, P. (2020). Évaluer la participation sociale de jeunes drépanocytaires. *Recherche transdisciplinaire et adaptation des outils de recueil de données MHAVIE et MQE au contexte socioculturel de la Guadeloupe*, *Aequitas Revue de développement humain, handicap et changement social*, (26), 2, p. 43-64
- Gayllord Mutoke Nkashama, Gray Kanteng A Wakamb, Augustin Mutombo Mulangu, Georges Mutoke Nkashama, Boniface Kabeya Kupa, Oscar Luboya Numbi (2015). De l'hémoglobine SS à SF: intérêt de l'hydroxyurée dans la prise en charge de la drépanocytose chez 2 enfants congolais et revue de la littérature, *PanAfrican Medical Journal*, 21: 124, 1-4
- Hamza R, Fattoum S, Péchevis M, Cook J, Girot R. (1999). Contribution à l'analyse sociologique des répercussions de la drépanocytose dans des familles du nord Tunisien. *Santé Publique*. n° 3 : 297-315

- Luboya E, Tshilonda JCB, Ekila MB, Aloni MN (2014). Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo : une étude qualitative. *Pan Afr Med J*. [En ligne]. 2 sept 2014.
- Mabilia Babela J.R., Pandzou N., Moyen G. (2011). Les manifestations inaugurales de la drépanocytose au CHU de Brazzaville (Congo). *Annales Africaines de Médecine*. 4 (2), pp 711-17.
- Mbassa MD, Ngoh Sack F. (2001). Maltraitance psychologique d'enfants drépanocytaires au Cameroun : description et analyse de cas. Sixième congrès international francophone de médecine tropicale ; 22-25 octobre 2001 ; Dakar. Dakar : Santé et urbanisation en Afrique.
- Mpemba Loufoua A.B., Nzingoula S. (2007). Influence de la drépanocytose sur la scolarité de l'enfant et de l'adolescent à Brazzaville. *Annales de l'Université Marien NGOUABI*, 8 (5) : 1-6
- Njifon Nsangou, H., & Scelles, R. (2021). Sickle Cell Anemia, Representations and Care: Experience of a Brother of a Sick Child in Cameroon. *IntechOpen*. doi: 10.5772/intechopen.90995
- Oudin-Doglioni, D., Gay, M. C., Lehougre, M. P., Arlet, J. B., & Galactéros, F. (2019). Les représentations de la drépanocytose comme déterminants de l'observance thérapeutique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 177(6), 517-525.
- Patel AB., Pathan H.G. (2005). Quality of life in children with sickle cell disease hemoglobinopathy. *Indian J Pediatr*. 72 (7): 567-71.
- PIEL, F. B, PATIL, A. P., HOWES, R. E., NYANGIRI, O. A., GETHING, P. W., & DEWI, M. ET AL. (2013). Global epidemiology of sickle haemoglobin in neonates: a contemporary geostatistical model-based map and population estimates. *Lancet*, 381(9861), 142-151.
- Ravaloera Lovanirina Prisca, 2019. Mode de vie des drepanocytaires membres de l'association de lutte contre la drepanocytose Madagascar Antananarivo, thèse de doctorat, Université d'Antananarivo, Faculté de médecine, 98p.