

**Ministère des Enseignements
Secondaire Supérieur et de la
Recherche Scientifique**



Université de Bamako



**Faculté de Médecine, de Pharmacie
et d'Odontostomatologie**

Année universitaire 2007/ 2008

Thèse N°.....

République Du Mali



Un Peuple Un But Une Foi

TITRE:

**Dynamique de la mobilisation sociale pour
une prise en charge globale de la
drépanocytose à Bamako.**

Présentée et soutenue publiquement le/...../..... devant
la faculté de médecine, de pharmacie et d'odonto-stomatologie par

Mme DIABATE Née Fatoumata DIAWARA pour obtenir le
grade de Docteur en MEDECINE
(DIPLOME D'ETAT)

JURY :

| | | | |
|-----------------------------|-------------------|---------------------|-----------------|
| <u>Président :</u> | Professeur | Abdoulaye Ag | RHALY |
| <u>Membres :</u> | Docteur | Seydou | O DIALLO |
| | Docteur | Alain | DORIE |
| <u>Co-directeur:</u> | Docteur | Samba | DIOP |
| <u>Directeur :</u> | Professeur | Dapa | A DIALLO |

Nous rendons grâce à **Allah**, l'Omniprésent, l'Omniscient et l'Omnipotent.

Je dédie ce travail :

A ma mère **Fadimata COULIBALY** et mon père **Mamadou DIAWARA**, sachant la ferme volonté qui les anime de me voir réussir dans cette vie, en témoignage de ma vive et affectueuse reconnaissance et de mon plus grand respect. Les mots ne suffiront jamais suffisamment pour exprimer l'intensité de mon affection et de ma tendresse filiale.

Acceptez ce témoignage de reconnaissance d'amour et d'admiration pour ce que vous avez fait pour moi et continuez à faire pour moi !

- A ma fille **Sira DIABATE** dite DELA : tu es la chose la plus merveilleuse qui m'est arrivée. Que mon devoir de mère soit pour toi une source de satisfaction, de courage et de bonté.

Ma bénédiction, mes pensées, mes invocations, mon intarissable amour t'accompagnent. Fais mieux que moi ma fille chérie ! Qu'Allah te Bénisse ! Prions Allah pour qu'Il t'Accorde santé et longue vie.

- A mes grands parents **Feu Kadi KONE** et **Feu Aly Farka TOURE** : Mon désir était de partager avec vous cet instant de joie et de bonheur car, vous étiez fiers de moi en me montrant à vos amis : << c'est ma petite fille, elle sera bientôt Médecin >>, avant qu'Allah vous arrache à notre affection avant ce jour "J". Rendons grace à Allah. Reposez en paix, Amina.

- A mon **mari Moriba DIABATE** : Malgré la distance qui nous sépare, tu n'as ménagé aucun effort pour la réussite de cette thèse. << Loin des yeux, mais près du cœur >>, Sois rassuré de mon amour intarissable pour toi !

- A ma **grand mère maternelle Arama DIALLO** :

Plus qu'une grand mère, tu as été pour moi une mère, sois rassurée de ma profonde reconnaissance et de mon attachement fidèle ;

➤ A mon **grand père Lafia DIAWARA** et toute **la famille DIAWARA** :

Je vous remercie pour la confiance placée en moi. Ce travail est aussi le votre, trouvez ici toute mon affection et ma profonde gratitude pour cette confiance ;

➤ A mon **Oncle Abba COULIBALY** et mes **Tantes ; Neissa, Laya, Sali, Kadidia, Ami, Niamoye et leurs maris** :

Pour toute l'aide et le soutien que vous m'avez apportés durant tout ce parcours. Ce travail est aussi le vôtre, trouvez ici toute mon affection et ma profonde reconnaissance ;

➤ A mes frères et sœurs : **Lassine, Anassy, Moustapha, Safiatou et Ba-Awa DIAWARA, Abba et Moise CAMARA, Papus, Moctar** :

Que mon devoir de sœur soit pour vous une source de satisfaction et de courage. Mes pensées, mes invocations, ma fraternité et mon amour vous accompagnent intensément, faites mieux que moi ! Que l'amour du travail bien fait anime davantage notre volonté ! Toute ma reconnaissance pour vous tous !

➤ A mon **grand père Arsiké YATTARA**:

J'ai trouvé en toi un grand père disponible et qui n'a ménagé aucun effort pour la réalisation de ce travail. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance et de mon fidèle attachement ;

➤ A mon **meilleur ami Docteur Bassirou DIARRA** :

Plus qu'un ami tu as été un compagnon de lutte qui n'a ménagé aucun effort pour l'accomplissement de cette thèse. Les mots n'exprimeront pas assez ce que j'éprouve pour toi. Je te dis simplement que :

<< Quiconque fait un bien fut ce du poids d'un atome le verra et quiconque fait un mal fut ce du poids d'un atome le verra>> (Coran Sourate 99 V-7-8) ;

➤ **A ma belle famille : Timi, Mimi, Mama, Maï, Sali.**

Pour la confiance placée en moi et votre preuve de grande compréhension. Ce travail est aussi le vôtre, trouvez ici mon affection et ma profonde gratitude pour toutes ces années de compréhension ;

➤ **A mes amies : Aminata TRAORE, Awa K Z, Asco, Safiatou SAMAKE, Mah DIARRA, Fatim DJIRE, Drissa SANGARE et sa femme Astou, la famille KOITA, Monsieur DIALLO, Souleymane et Danseni DIARRA et DEMBELE, Mohamed**

Merci pour votre collaboration, votre amitié et surtout la convivialité de nos relations. Qu'Allah nous Unisse davantage ;

➤ **A ma demi-sœur Safiatou DIAWARA:**

Merci pour ton attachement fraternel et l'amour dont tu témoignes envers ma fille et moi. A toi toute ma reconnaissance ;

➤ **Au Professeur TRAORE Mamadou**

Nous nous réjouissons de la confiance que vous avez placée en nous, en nous acceptant dans votre service pour les stages de fin d'étude. Nous avons admiré vos qualités humaines, votre rigueur scientifique, votre esprit d'ouverture et surtout votre combat de tous les jours dans la lutte contre la mortalité maternelle et néonatale.

Votre abnégation associée à vos qualités de maître formateur font de vous un modèle à suivre. Nous sommes fiers de nous compter parmi vos élèves. Trouvez ici cher maître, l'expression de ma profonde gratitude. Puisse le Seigneur vous rendre vos bienfaits.

➤ **A Mme TRAORE Fatoumata NIMAGA :**

Le refuge trouvé chez vous a été béni, soyez assurée de mon fidèle attachement et de ma profonde reconnaissance ;

➤ **Aux Docteurs TRAORE Soumana. O et TRAORE Oumar. M du CSREFCV :**

Votre simplicité (celle des grands), votre gentillesse et votre sens de partage sont hors du commun, j'admire en vous la cordialité, la disponibilité mais aussi et surtout votre compétence. Merci pour votre permanente soif de nous transmettre l'instruction que vous avez reçue de vos maîtres. Ce travail est le résultat de vos conseils et votre soutien moral et matériel. Puisse Allah vous Préserver et vous Prêter longue vie au service de tous ;

➤ **Au Docteur OUANE.**

Nous avons admiré vos qualités humaines, votre esprit d'ouverture et surtout votre combat de tous les jours dans la lutte contre la drépanocytose. Vous n'avez ménagé aucun effort pour la réalisation de ce travail. Soyez en sincèrement remercié

➤ **Au Docteur Seydou DIARRA :**

Votre persévérance, votre gentillesse sans exagération est d'une rareté étonnante, ce qui force l'admiration en vous. Ce travail est aussi le vôtre par vos conseils, votre assistance aux moments difficiles et surtout votre sympathie à mon égard ;

➤ **Au Docteur KONE Abdoul :**

Ce travail est aussi le vôtre, merci pour votre franche et précieuse collaboration ;

- **Au Président Diadie Koureissi, à l'AMLUD**, ainsi qu'à toutes les personnes souffrant de drépanocytose dans le monde en général et plus particulièrement au Mali :

Votre sens de l'union, votre collaboration ont été pour moi un grand soutien. Sans vous ce travail ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui, il est le fruit de vos efforts cumulés. Permettez moi de vous témoigner ici toute ma toute ma reconnaissance. J'ose espérer que le présent travail contribuera à la réduction de vos souffrances.

- Au personnel du **Centre de Santé de Référence de la commune V** (CSREF CV), du **Centre de Recherche et de Formation sur le VIH et la Tuberculose** (SEREFO), de **l'hôpital mère-enfant le Luxembourg, du service d'Hémo-oncologie Médicale du CHU point-G** :

Merci pour votre franche et précieuse collaboration ;

- **Au corps professionnel et personnel administratif de la FMPOS** :

Merci pour la qualité incontestable de votre enseignement ;

- **Au personnel de la bibliothèque** et particulièrement à **Mr Sekou** :

Merci pour votre bonne collaboration et votre parfaite disponibilité ;

- **A tous mes camarades d'écoles** depuis le cycle fondamental jusqu'à l'Université :

Merci pour votre collaboration, votre amitié et surtout la convivialité de nos relations. Que le tout puissant Allah nous Accorde longue vie pleine de santé et de bonheur ;

- **A tous ceux** que je n'ai malheureusement pas cités non pas par oubli mais en raison des impératifs de présentation. Je voudrais leur donner l'assurance que je ne les oublierai jamais. Ils m'ont été d'un apport inestimable à la réalisation du présent travail. C'est le lieu d'encourager et

de rendre hommage aux malades drépanocytaires n'ayant pas encore adhéré à l'AMLUD.

L'occasion me paraît également opportune de leur transmettre un message d'espoir celui de la poursuite de lutte contre la drépanocytose

**A Notre maître et Président du jury:
Professeur Abdoulaye AG RHALY ;**

- **Professeur titulaire de médecine interne ;**
- **Ancien Directeur Général de l'INRSP ;**
- **Ancien Secrétaire Général de l'OCCGE ;**
- **Secrétaire permanent du comité national d'éthique pour la santé et les sciences de la vie (CNESS).**

Cher Maître, vous nous faites en ce jour un grand honneur et beaucoup de plaisir en acceptant, de présider ce jury malgré vos multiples occupations. Votre rigueur scientifique, votre sérieux dans le travail et votre disponibilité font de vous un Maître exemplaire et apprécié de tous.

Recevez à travers ce travail le témoignage de notre profonde reconnaissance.

A notre maître et membre du jury

Dr Seydou O DIALLO

Ancien Directeur régional de la santé de Mopti ;

Ancien Directeur adjoint de la santé ;

Ancien Conseiller technique au Ministère de la santé ;

Ancien Conseiller technique à la présidence du gouvernement ;

Ancien Directeur de cabinet au Ministère de la Santé

Ancien Conseiller technique à la représentation de l’OMS à Bamako

Membre et conseiller du comité scientifique et technique de l’AMLUD.

Cher maître,

C’est un grand honneur pour nous de vous compter parmi les membres du jury. Nous avons été émerveillés par votre dévouement, en particulier votre constante assistance aux malades drépanocytaires ; soucieux de leur bien être vous avez su leur venir en aide par votre entière disponibilité et votre engagement permanent au sein de l’AMLUD. Votre souci constant d’aider les autres fait de vous un homme honorable et admirable. Vos conseils ont été d’une aide capitale dans la réalisation de ce travail. Veuillez accepter cher maître nos sentiments de reconnaissance et de respect. Puisse le Seigneur vous récompenser de vos bienfaits.

A notre maître et membre du jury

Docteur Alain DORIE

Médecin à la coopérative Française

Cher maître,

Nous sommes très touchés par la spontanéité avec laquelle vous avez accepté de siéger dans ce jury malgré vos multiples occupations.

Vous nous faites, à l'occasion, un insigne honneur.

Cette présence de qualité témoigne éloquemment de votre préoccupation constante à soulager l'être humain de ses multiples souffrances à travers les différents continents.

A l'heure de la mondialisation, cette solidarité entre les spécialistes de la santé des pays du Nord et ceux du Sud est le gage du progrès.

Soyez en très sincèrement remercié.

A notre maître et co-directeur de thèse

Docteur Samba DIOP,

Spécialiste en anthropologie médicale, maître assistant en Santé publique,

Enseignant- chercheur en Ecologie Humaine, Anthropologie et Ethique Publique/Sociale à la Faculté de Médecine de Pharmacie et d'OdontoStomatologie de Bamako.

Cher maître,

Votre souci du travail bien fait, votre exigence du respect de l'éthique médicale en matière de recherche, votre rigueur scientifique prouvent incontestablement vos qualités de chercheur émérite.

Nous apprécions à sa juste valeur la disponibilité et l'attention particulière dont vous avez fait preuve pour que ce travail puisse être mené à bien.

Votre respect d'autrui, votre compétence, l'amour du travail bien fait et le sens élevé du devoir font de vous un maître admirable et respecté.

Nous espérons tirer le meilleur profit de l'enseignement strict que nous avons reçu de vous.

Trouvez ici cher maître, l'expression de ma profonde gratitude. Puisse le Seigneur vous rendre vos bienfaits.

A notre maître et directeur de thèse

Professeur Dapa Aly Diallo

Professeur titulaire d'hématologie à la Faculté de médecine et d'odontostomatologie de Bamako

Chef de service d'hématologie oncologie médicale du CHU du point G.

Chef du laboratoire d'hématologie de la Faculté de médecine de pharmacie et d'odontostomatologie de Bamako.

Président de la SOMAHO (société Malienne d'hématologie et oncologie)

Président du comité scientifique et technique de l'AMLUD

Eminent Professeur et cher Maître

Permettez-moi de vous remercier très sincèrement pour l'action quotidienne que vous menez dans notre pays en faveur de la Santé.

Je voudrai à l'occasion témoigner également votre contribution de qualité en faveur de l'AMLUD dont vous êtes le *président du comité scientifique et technique*.

Ayant eu l'honneur et le privilège de faire partie de vos élèves, j'ai pu apprécier à l'instar de mes autres condisciples vos immenses talents de Professeur émérite et d'homme de science avéré

Je puis vous donner solennellement l'assurance que je mettrai tout en œuvre pour ne pas démeriter de ces précieux acquis.

Qu'il me soit permis ici de vous adresser l'expression de ma profonde gratitude pour l'accompagnement de qualité dont j'ai bénéficié auprès de vous dans la mise en œuvre de cette étude.

SIGLES ABREVIATIONS ET GLOSSAIRE

ADS: agence pour le développement social

AMLUD : association malienne de lutte contre la drépanocytose

CAP: Connaissances attitudes pratiques

CHU : Centre hospitalier universitaire

CREDOS : Centre de recherche d'études et de documentation pour la survie de l'enfant

CHME : centre Hospitalier Mère Enfant

CNESS: *comité national d'éthique pour la santé et les sciences de la vie*

CSCOM : Centre de santé communautaire

CSREF: Centre de santé de référence

DPN : Diagnostic prénatal

HB : Hémoglobine

HbF : hémoglobine Foétale

HOM : hématologie oncologie médicale

INRSP : institut national de recherche en santé publique

OCCGE : Organisation pour la coopération et la coordination dans la lutte contre les grandes endémies

<<jolicibana>> : non populaire en bamanankan pour désigner la drépanocytose

NFS/VS : numération formule sanguine vitesse de sédimentation

NNE: Nouveau-né

Nsp : ne sais pas

OMS: Organisation Mondiale de la santé

OILD: organisation internationale de lutte contre la drépanocytose

PEC : Prise en charge

RFLD: Réseau francophone de lutte contre la drépanocytose

S-PHHF: Persistance héréditaire de l'hémoglobine foétale chez le drépanocytaire drépanocytose SS

SPSS: Statistical Package for Social Science

HOM : hématologie oncologie médicale

SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| 1. Introduction et justification : ----- | 1 |
| 2. Cadre conceptuel : ----- | 4 |
| 2.1. Historique de la drépanocytose----- | 4 |
| 2.2 Intérêts----- | 5 |
| 2.3 Epidémiologie----- | 6 |
| 2.4 Quelques associations de lutte contre la drépanocytose et intérêts--- | 9 |
| 2.5 Problématique de la prise en charge des enfants drépanocytaires----- | 15 |
| 2.6 Analyse critique de la littérature ----- | 15 |
| 2.7 Modèle de lecture de la prise en charge des enfants drépanocytaires- | 21 |
| 2.8 Hypothèse de recherche----- | 22 |
| 2.9 Objectifs----- | 22 |
| 3. Démarche méthodologique : ----- | 23 |
| 4. Résultats : ----- | 27 |
| 5. Commentaires et discussions : ----- | 48 |
| 6. Conclusion : ----- | 63 |
| 7. Recommandations : ----- | 64 |
| 8. Références bibliographiques : ----- | 66 |
| 9. Résumé : ----- | 71 |
| Annexes: | |
| Fiche signalétique | |
| Fiche d'enquête | |
| Serment d'HIPPOCRATE | |

1. Introduction et justification

La drépanocytose, *jolicibana* en bamanankan est une maladie de l'hémoglobine qui se traduit par une déformation des globules rouges qui prennent une forme de croissant ou de faucille en situation de baisse de la pression en oxygène. C'est la maladie génétique la plus fréquente dans le monde. Les derniers chiffres de l'OMS, publiés en 1994, faisaient état de 2,3% soit 120 millions de traits drépanocytaires [1]. La grande fréquence de ce type de mutation s'explique par la protection relative qu'elle apporte aux sujets hétérozygotes contre les formes graves du paludisme à *Plasmodium falciparum*. En raison des mouvements de populations et de métissages, le phénomène s'étend de plus en plus et ce sont les pays les plus démunis qui connaissent les plus grandes prévalences de drépanocytose. En 2004 en France, il a été repéré grâce au dépistage néonatal plus de 240 enfants drépanocytaires dont 180 en région parisienne. Ce qui fait de la drépanocytose, selon GIROT la première maladie génétique dans ce pays. Actuellement on peut estimer entre 6 000 à 7 000 le nombre de sujets atteints de syndrome drépanocytaire majeur. Chaque année on dépiste 250 cas de ces syndromes [1]. La drépanocytose est également présente sur tout le continent Américain (au Nord comme au Sud), autour du bassin méditerranéen et en Inde.

En Afrique on évalue à 300 000 le nombre de naissances annuelles d'enfants drépanocytaires majeurs dont 50% de ces sujets porteurs n'atteindraient pas leur 5^{ème} année.

Au Mali, en 2005 une enquête de dépistage néonatal de la drépanocytose a été conduite dans le district de Bamako : (i) Hôpital Gabriel Touré, (ii) Centre de santé de référence de la commune IV et, (iii) Centre de santé de référence de la commune V. Il a été repéré grâce à ce dépistage 251 enfants porteurs de gènes drépanocytaires sur 1000 enfants dépistés dont 2 homozygotes SS deux hétérozygotes SC deux S/Beta thalassémies et un SC + Bart.

Paradoxalement, la prise en charge optimale n'est pratiquement accomplie que dans les pays où la maladie est la moins fréquente, stigmatisant une fois de plus l'inégalité entre le nord et le sud devant la santé. Le développement des

soins adaptés se heurte à des problèmes d'ordre socio-économique, comme le coût de la prise en charge de la drépanocytose qui est onéreux dans les sociétés à précarité chronique des ressources [2]. En effet, en 1992 des études réalisées au Mali ont montré que le coût moyen d'hospitalisation est élevé par rapport au revenu des familles modestes. Le coût moyen de l'ordonnance était de 21 898, 93 FCFA qui était 6 fois supérieur à celui des autres affections ; le coût moyen d'hospitalisation était de 41 156 FCFA avec un maximum de 150 000 FCFA et un minimum de 10 000 FCFA pour une hospitalisation de 24 heures à 1 mois alors que le revenu moyen mensuel par famille était de 132 538 F CFA et un minimum de 6 000 F CFA [2]. D'autre part, le développement des soins adaptés se heurte à des problèmes d'ordre socioculturel ou psychosocial. L'expérience de la drépanocytose est par nature une question d'ordre social dans la mesure où elle met en jeu de multiples dimensions :

- le malade et sa maladie ;
- le malade et sa famille ;
- le malade et son entourage,
- le malade, son soignant et tout le système ou politique de soins de santé [3].

La vie de l'individu relève d'un ensemble d'activités et d'obligations par lesquelles l'individu se lie à autrui [4]. La conséquence immédiate liée au déclenchement de la crise drépanocytaire est l'isolement social du malade. Cet isolement est dû à la douleur invalidante où le drépanocytaire est affecté à chaque niveau de ses insertions : familiale, scolaire ou professionnelle. Ces facteurs amèneront inéluctablement les malades à se poser des questions et à y chercher des réponses soit du côté de la médecine hospitalière soit auprès des guérisseurs mais également auprès de parents et/ou au niveau de son réseau social d'entraide. Généralement, ils se tournent vers les aidant naturels ou sociaux les plus accessibles [4]. Le manque d'informations appropriées sur la pathologie fait naître chez les parents d'enfants drépanocytaires, la confusion ou l'amalgame entre drépanocytose, rhumatisme et douleur ostéoarticulaire. Bien que l'état des connaissances sur la drépanocytose soit avancé celle-ci n'évoque généralement pas grand chose pour les gens à moins d'avoir un

proche atteint, de l'être soi-même ou d'évoluer dans le milieu médical. Il apparaît ici fondamental pour le malade, ses parents et son réseau social d'entraide de comprendre, pour y faire efficacement face, ce qu'elle représente dans ses dimensions biomédicales et psychosociales. Très peu d'études ont été réalisées sur la problématique de suivi et de prise en charge des enfants drépanocytaires au Mali. Ce qui intéresse l'anthropologue ce n'est pas seulement la maladie en tant que catégorie objective de la médecine mais également la manière dont les sujets et leurs aidants naturels élaborent leurs propres notions de la maladie à travers leur propre expérience et leur contact avec les spécialistes. Ce qui fait de l'anthropologie un outil réflexif d'analyse de contexte pour l'amélioration de la qualité et de la diffusion des politiques novatrices de santé [5]. C'est là la justification de notre étude d'essai d'anthropologie médicale qui, nous permettra d'identifier tant les facteurs favorisant que les obstacles liés à une meilleure prise en charge du patient (enfant) drépanocytaire.

2. Cadre conceptuel

2.1. Historique de la drépanocytose

La drépanocytose est une maladie génétique du sang et plus précisément de l'hémoglobine (protéine essentielle du globule rouge dont le rôle est d'assurer le transport de l'oxygène dans l'organisme). Cette maladie aussi bien que son traitement ont une histoire biomédicale récente.

La maladie fut décrite pour la 1^{ère} fois chez un Noir Américain souffrant d'anémie sévère et d'ulcère de jambe par Herrick à Chicago en 1910.

Emmel en 1917 découvre que les hématies des sujets drépanocytaires conservées pendant un certain temps à l'abri de l'air deviennent falciformes (Principe du Test d'Emmel). Ce phénomène n'était pas observé chez le sujet normal. En 1927, Gillepsi et Haldane précisent que la falciformation apparaît lorsque la pression partielle en oxygène devient inférieure à 45 mm Hg. Il faut attendre Pauling et Itano en 1949 pour que soit possible, par électrophorèse, l'isolement de l'hémoglobine S, support génétique de la maladie [6]. En 1957, Ingram montre que l'HbS ne diffère de l'HbA que par un acide aminé notamment le sixième acide aminé à partir de l'extrémité N terminale hydrophile de sa chaîne bêta ; à ce niveau une valine remplace un acide glutamique. Cette substitution est le produit d'un gène muté de structure β situé sur le bras court du chromosome 11 [6]. Robinson en 1966, attire l'attention sur la susceptibilité particulière de ces sujets vis-à-vis du pneumocoque.

En Afrique subsaharienne, il existe dans plusieurs langues africaines, des mots ou des expressions qui évoquent une connaissance très ancienne de la drépanocytose ou tout au moins de certaines de ses manifestations souvent sans qu'apparaissent les liens existant entre elles. Presque tous ces vocables renvoient à la douleur « dimi » ; bris ou broiement des os « koloci » en bamanankan. De nombreuses terminologies sont utilisées pour désigner la drépanocytose. L'ensemble de ces items tournent essentiellement autour, d'une part, d'un organe qu'est le sang (*Jelibana* ou *jolici*), d'autre part, un symptôme : la douleur (*Koloci* ou *kolodimi*). Selon le Pr. TCHERNIA. G « Si l'histoire

médicale de la drépanocytose est récente (et plus encore celle de son traitement), elle ne peut faire oublier l'indifférence et la douleur liées à cette maladie dont le destin accompagne celui des communautés noires à travers le monde [7].

2.2. INTERET

A l'évocation du mot drépanocytose se greffe une cohorte d'images négatives, de psychose collective bien que la drépanocytose ne soit ni contagieuse ni ne suscite aucune épidémie source. Elle ne bénéficie d'aucune attention particulière. Pour lutter efficacement contre cette maladie, il faut davantage progresser au niveau de la visibilité des associations de lutte. Elles ont un rôle important au regard de toute l'assistance apportée aux malades drépanocytaires et à leurs proches.

Les incidences en santé publique sont considérables. La drépanocytose est à l'origine de l'équivalent de 5% des décès d'enfants de moins de 5 ans sur le continent africain. La proportion passe de 9% en Afrique de l'Ouest et atteint 16% dans certains pays de la sous région [8]. La prévalence du trait drépanocytaire atteint 5-20% en Afrique de l'ouest et jusqu'à 40% dans certaines régions de l'Afrique centrale. Les parents des enfants drépanocytaires se sentent stigmatisés à cause du portage du gène ou de la maladie. Ils se sentent victimes d'un maléfice dont les origines n'ont rien à voir avec la génétique. Les enfants malades pensent qu'ils désorganisent la vie familiale en pressant le poids de leur maladie sur la vie des parents et de leurs frères et sœurs. La culpabilité financière au sud ou le prix des traitements peut déséquilibrer rapidement un budget familial déjà précaire et acculer le chef de famille à des choix difficiles : « traiter l'un ou nourrir les autres ». Dans les foyers polygames, la culpabilité des mères porteuses de trait drépanocytaire et souvent accusées au nom d'une « néo-génétique » « inventée par les maris d'en être seules responsables, parfois elles sont répudiées ou même rejetées avec leurs enfants.

Cette culpabilité peut conduire à la discrétion des malades qui ne veulent pas que leur condition soit connue à l'école, au lieu de travail ou même dans la société civile et ceci peut se voir au nord comme au sud. La situation des adolescents malades partagés entre le rêve de mener une vie normale comme leurs camarades et la réalité de la drépanocytose qui leur impose une hygiène de vie stricte. Bien qu'on ne puisse pas guérir actuellement cette maladie génétique, les progrès de la médecine élèvent chaque jour la qualité et l'espérance de vie des malades.

2.3. EPIDEMIOLOGIE

a- Dans les Pays en Voie de développement : La drépanocytose connaît les taux de prévalence les plus élevés en Afrique. Chaque année quelque 300 000 enfants naissent dans le monde avec une anomalie majeure de l'hémoglobine et on recense plus de 200 000 cas de drépanocytose en Afrique [8]. La grande majorité de ces enfants meurent avant 5 ans, souvent sans que le diagnostic n'ait pu être porté. Dans certaines parties de l'Afrique sub-saharienne la drépanocytose touche jusqu' à 2% des nouveaux-nés. Aujourd'hui la prévalence atteint environ 10 à 40% en Afrique équatoriale alors qu'elle n'est que de 1 à 2% sur la côte de l'Afrique du nord et de moins de 1% en Afrique du sud [8], cette répartition reflète le fait que le trait drépanocytaire confère un avantage en terme de survie face au paludisme et que la pression de sélection a rendu le gène mutant plus fréquent surtout dans les zones à forte transmission palustre. Dans les pays de l'Afrique de l'ouest tels que le Ghana et le Nigeria, la fréquence du trait drépanocytaire atteint 15 à 30% alors qu'en Ouganda où l'on observe des variations tribales marquées, elle atteint 45% chez les Baambas de l'ouest du pays [8]. Au Nigeria de loin le pays le plus peuplé de la sous région, 24% de la population est porteuse du gène mutant et la prévalence de la drépanocytose est de l'ordre de 20 pour 1000. Au Sénégal 10% de la population portent le gène de la drépanocytose et on estime à 1 700 le nombre d'enfants qui y naissent avec le syndrome drépanocytaire majeur [9], au Niger la fréquence du trait drépanocytaire atteint 22% [8]. La prévalence de la forme

homozygote ou forme majeure de la drépanocytose est estimée au Togo à 3-5% et 2,2% au Gabon. En Haïti il a été estimé que 1 sur 237 naissances vivantes serait victime de la maladie SS par an et une sur 333 de la maladie SC [10].

Depuis 1985, un dépistage systématique est effectué aux Antilles (Guadeloupe et Martinique): il a porté sur près de 200000 nouveau-nés et a conduit au diagnostic de 624 syndromes drépanocytaires majeurs (soit une fréquence de 1/320). En revanche, la fréquence est beaucoup plus faible dans l'île de la Réunion où elle n'est que d'un quart de 127. Au total, il y a environ 120 nouveaux cas de syndromes drépanocytaires majeurs annuellement aux Antilles [1].

Aucune étude épidémiologique significative vraiment représentative de la population n'a été conduite au Mali jusqu'à ce jour. Les travaux les plus significatifs conduits entre 1973 et 1985 situent la fréquence du trait drépanocytairre entre 4 et 17% pour les enquêtes de masse, 10 et 13,5% pour les études hospitalières. La dernière revue générale faite en 2002 rapporte que 1 à 3% d'enfants naissent avec la forme grave SS [11]. Une enquête de sondage conduite en 2005 fait état d'environ 500 naissances drépanocytaires majeurs à Bamako par an (étude non publiée). L'absence de politique de prévention de la maladie, l'importance de l'endogamie et la consanguinité [11] sont des arguments qui autorisent à penser que les fréquences génétiques de la drépanocytose sont probablement en hausse au Mali.

b- Dans les pays développés :

La distribution des syndromes drépanocytaires majeurs en France et dans certains pays européens

Au Royaume Uni, une étude de 1999 portant sur l'Angleterre montre par an 3 000 nouveaux cas porteurs de trait drépanocytairre (0,47%) et 2 800 (0,44%) porteurs d'un trait B thalassémique; il y aurait 140 à 175 naissances d'enfants atteints de syndromes drépanocytaires majeurs et 10 à 25 enfants thalassémiques majeurs ou intermédiaires.

En Allemagne on ne compte au total que 300 patients atteints de syndromes drépanocytaires majeurs réparties dans une centaine d'hôpitaux.

En Belgique, la population migrante s'élève à 30% dans l'agglomération bruxelloise et un dépistage néonatal systématique a été mis en place. Sur 23 136 tests pratiqués de 1994 à 1998, 11 syndromes drépanocytaires majeurs et un cas de thalassémie majeur ont été détectés. Tous les porteurs d'HbS (au total 277) avaient au moins un parent originaire d'Afrique subsaharienne.

Aux Pays-Bas, les études épidémiologiques sont encore partielles et une première projection ferait état d'environ 800 cas de syndromes drépanocytaires majeurs répartis sur tout le pays [1].

Dans la péninsule ibérique, la situation est différente. En Espagne les cas de syndromes drépanocytaires majeurs sont encore rares mais tendent à se multiplier avec l'accroissement récent de la population immigrée. Une étude d'un centre hospitalier de Barcelone rapporte 22 patients diagnostiqués entre 1985-2001. Les patients sont de différentes origines ethniques: subsaharienne mais également nord-Africaine et Afro-Américaine.

Huit cents (800) cas ont été recensés en Italie en Grèce, et en Albanie.

En 2004 on estimait entre 6000 et 7000 le nombre de sujets atteints de syndromes drépanocytaires majeurs, avec en France métropolitaine un nombre supérieur à celui de l'outremer.

On peut estimer, en région parisienne, qu'il y a au total environ 170000 naissances par an parmi lesquelles 80000 sont considérées comme provenant de couples à risque et qui ont donc bénéficié d'un dépistage néonatal. Dans ce nombre, 3000 nouveau-nés ont été trouvés porteurs d'une HbS [1]. Le trait drépanocytaire se retrouve donc chez près de 1,8% de l'ensemble des nouveau-nés.

La drépanocytose est également présente dans toute l'Amérique du sud, autour du bassin Méditerranéen et en Inde.

En Amérique du nord, la prévalence de la drépanocytose est de 10% dans la population afro-américaine [12]. Aux Etats Unis d'Amérique, la survie médiane

a été estimée en 1991 à 42 ans pour l'homme et 48 ans pour la femme alors que les chiffres comparables pour la Jamaïque publiés en 2001 donnaient 53 ans pour l'homme et 58,5 pour la femme. En Jamaïque, la mortalité touche surtout les enfants entre 6 et 12 mois période pendant laquelle 10% des patients meurent en dépit de l'absence de paludisme [8].

2.4. Quelques associations de lutte contre la drépanocytose à travers le monde et intérêts.

Le problème de la prise en charge de la drépanocytose est complexe. L'information apportée aux parents lors de la consultation qui suit la découverte de la maladie ne saurait suffire. L'émotion, l'anxiété et la difficulté à comprendre certaines notions empêchent parfois le message d'être bien intégré. Depuis la propagation de cette maladie, beaucoup d'associations et de clubs de soutien aux malades drépanocytaires ont été créés à travers le monde. Toutes ces associations ont pratiquement les mêmes objectifs qui se résument entre autres à accroître l'information sur cette maladie en sensibilisant la population générale sur les avantages du dépistage précoce, l'importance du suivi des malades, des formations pratiques et théoriques sur les signes et symptômes de la maladie, et la recherche d'une reconnaissance politique pouvant générer certains avantages associatifs dans les pays respectifs. Ils sensibilisent aussi les parents des malades et organisent des séances de formation continue pour les agents de santé. Ces associations et clubs de soutien ont permis une plus grande compréhension de cette maladie. Ces associations sont parvenues même à la création d'un regroupement francophone international nommé Réseau francophone de lutte contre la drépanocytose (RFLD) devenu Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose (OILD).

Le cas du Mali : l'Association Malienne de lutte contre la drépanocytose au Mali (AMULD)

Dans le cadre de la lutte contre la drépanocytose, au Mali en juillet 1990 l'Association Malienne de lutte contre la drépanocytose au Mali (AMULD) a été créée. Elle regroupe les parents des drépanocytaires, certains agents de santé et des personnes de bonne volonté.

Cette mobilisation a été motivée par les différentes dimensions de la maladie qui sont à la fois d'ordre médical et humain. Les parents des enfants drépanocytaires ont estimé qu'ils ne pouvaient pas rester indifférents face au lourd tribut que payent leurs enfants malades

L'Association qui, au moment de sa création, ne comptait que 250 adhérents, dispose actuellement de plus de 800 membres actifs. Toutefois, la régularité de nombre d'entre eux aux activités de l'Association n'est pas effective.

De sa création à nos jours, les activités s'articulent autour des objectifs relatifs à l'information, l'éducation, la formation et le soutien psychologique aux familles des drépanocytaires.

En juin 1993, il y a eu le premier forum sur la drépanocytose au Centre Culturel Français de Bamako.

En juin 1999, ce fut le deuxième forum sur la drépanocytose au Mali à la Caisse Autonome d'Amortissement à Bamako.

En juin 2000, l'AMLUD a participé aux manifestations de l'Agence pour le Développement Social (ADS) à Bamako.

En juillet 2001, elle a pris part à la formation des agents de santé des communes I, II et III de Bamako à la prise en charge de la drépanocytose avec le soutien financier de l'OMS.

De Mai à Août 2002, elle a également participé à la formation des agents de santé des régions de Ségou, Sikasso, et Koulikoro avec le soutien financier de l'OMS.

En Novembre 2003 : le Congrès international sur la drépanocytose à Niamey (Niger) a enregistré la participation de l'AMLUD sur ressources propres.

En Janvier 2004, ce fut la participation au 2^e Congrès international du RFLD à Cotonou (bénin).

En Décembre 2004, avec le soutien financier de l'OMS elle a organisé la formation à la prise en charge de la drépanocytose au profit des agents de santé de la région de Kayes.

En Avril 2005, l'AMLUD a pris une part active dans l'organisation d'une conférence débat sur la drépanocytose à l'Hôtel de l'Amitié de Bamako. Cette conférence en question a été animée par le Professeur GIL Tchernia, Conseiller Scientifique de l'O.I.L.D et le Professeur Dapa Diallo membre et Conseiller Scientifique de l'Association depuis 2002.

En Novembre 2006, on retiendra la participation au 3^e congrès international du RFLD à Dakar « Sénégal »

Enfin, dans le cadre de son programme d'activité des réunions d'informations sur la maladie ont régulièrement lieu. A l'origine, elles étaient bihebdomadaires et étaient animées par des équipes d'hématologie et de pédiatrie de Bamako. Présentement, ces réunions sont mensuelles et animées par un médecin à la retraite appuyé par l'intervention périodique des spécialistes.

Tableau I : Quelques associations de lutte contre la drépanocytose en Afrique
[12]

| Pays | Associations | Sigles | Adresses |
|-----------------------------|---|---|--|
| Congo (Rép. Dem. du) | Action pour le bien être et la protection de l'enfant | ABEPE | Katanga, Sud Kivu, Bas Congo |
| Tchad | Association Drépanocytose au TCHAD | | S/c M. ABOUBACAR abdel-Malick BP 2155 N'djamena |
| Congo (Rép. Dem. du) | APESS : Association pour enfant SS | Association La Combe | Av/ntangu n 03, commune de la ngalienma/Kinshasa |
| Centrafrique | Association centrafricaine d'aide aux drépanocytaires | ACAD | BANGUI |
| Congo | Association congolaise d'information et de prévention pour la drépanocytose | ACIPD | Plateau des 15ans Brazzaville 6 |
| Cameroun | Association de la lutte contre la drépanocytose au Cameroun | Amical des drépanocytaires | BP13029 Yaoundé |
| Cameroun | Association camerounaise contre la drépanocytose | Action contre la drépanocytose Cameroun | BP 4379 Yaoundé Cameroun |
| Cameroun | FONDATION DAN ET KAZOU | | BP 475 YAOUDE |
| Cameroun | | <i>Sickle Cell Disease Solidarity</i> | Cameroun (Rep.) |
| Madagascar | Association de lutte contre la drépanocytose à Madagascar | LCDM | 5, Rue Andriamanamihaja Tsaralalana |

Tableau II: Quelques associations de lutte contre la drépanocytose en Afrique
[12]

| Pays | Associations | Sigles | Adresses |
|-------------------------|---|----------------|--|
| Bénin | Fondation Terre des Jeunes | | 01 BP 210 Cotonou |
| Burkina Faso | Organisation pour la protection des enfants drépanocytaires | OPPED | BP 2694 Ouagadougou |
| Guinée (Rep. De) | Association guinéenne de lutte contre la drépanocytose | AGLD | s/c laboratoire de santé publique : Conakry |
| Niger | Association de lutte contre la drépanocytose au Niger | ALDN | BP 63 Niamey |
| Togo | | ATCD | BP 3907 LOME |
| Mali | Association malienne de lutte contre la drépanocytose | AMLUD | Ministère du développement social du Mali |
| Mauritanie | Association mauritanienne contre la drépanocytose | AMDL | Nouakchott |
| Sénégal | Association sénégalaise contre la drépanocytose | ALSF | Dakar |
| Cote d'Ivoire | Association ivoirienne contre la drépanocytose | Vermeil | Abidjan 08 BP 965 |

Tableau III : Quelques associations de lutte contre la drépanocytose dans les pays développés [12]

| Pays | Associations | Sigles | Adresses |
|----------------------------|---|--------------------------------------|---|
| France | Association de prévention et lutte contre les maladies Héréditaires du Rouge. | SOS Globi | Hôpital Henri, Mondor, Laboratoire de Biochimie, 51, av. du Mal de Lattre de Tassigny 94000 CRETEIL |
| 75008 FRANCE | Association des familles de drépanocytose | DREPAVIE | 10 bis rue Paul Baudry |
| France | Association de Drépanocytose en Martinique | ADDM | BP 241 MARTINIQUE |
| France | Association pour l'information et la prévention de la drépanocytose | APIPD | 7, rue Edouard vaillant93400 Saint Ouen |
| HUNTSVILLE AL 35810 | Association américaine de lutte contre drépanocytose | NORTH ALABAMA SICKLE CELL FOUNDATOIN | HUNTSVILLE AL 35804 PO BOX 813 (MAILING ADDRESS) |
| T6K CANADA | Fondation canadienne contre la drépanocytose | SICKLE CELL FOUNDATION ALBERTA | 1824-75 Street Edmonton ALBERTA |
| Canada | <i>Sickle Cell Association of Ontario</i> | SCAO | 3199 barturst Steet Suite 202 Toronto Ontario |
| Belgique | Action Drépanocytose | ASBL | 825/108 Chaussé de WaterlooBruxelles |

2.5. Problématique de la prise en charge des enfants drépanocytaires

La prise en charge (PEC) de la drépanocytose infantile a montré que plusieurs facteurs peuvent entraver le suivi des enfants : **(i)** les charges souvent élevées par rapport aux revenus des parents peuvent influencer le bon suivi des enfants en raison du nombre de consultations, du coût du traitement. Il en est de même de la chronicité de la maladie. **(ii)** la distance géographique c'est à dire l'éloignement des centres de santé habilités pour la prise en charge des enfants drépanocytaires peut contribuer à décourager les parents quant à l'adhésion et/ou l'observance des traitements. **(iii)** le poids des perceptions et des représentations populaires ainsi que les sentiments de honte ou de culpabilité constituent des obstacles aux consultations médicales et à l'adhésion/observance des traitements de cette maladie chronique.

2.6. Analyse critique de la littérature

Première étude : SANGARE M. *Enquête CAP des prestataires de Santé sur la prise en charge de l'enfant drépanocyttaire dans les structures de soins au Mali* [13]

L'objectif général de ce travail était d'évaluer la conduite et l'attitude pratique des agents de santé sur la prise en charge de l'enfant drépanocyttaire. Il s'agissait d'une étude transversale à passage unique au niveau des centres de santé. La population d'étude, était représentée par des agents de santé prenant en charge les enfants malades au niveau des CSCOM ou des CSREF de façon régulière et qui sont sensés connaître déjà la drépanocytose. De ce fait, les agents ne prenant pas en charge les enfants malades, n'exerçant pas régulièrement dans les CSCOM ou CSREF ou qui ne connaissaient pas la maladie en étaient exclus. L'enquête était basée sur l'interview avec un questionnaire où on devait cocher les réponses ou répondre par Oui, Non ou NSP (ne sais pas).

Les variables mesurées pour évaluer la connaissance des agents étaient : **(i)** l'origine de la maladie, **(ii)** le mode de transmission, **(iii)** les formes et manifestations cliniques, **(iv)** le déclenchement, les sources d'information de

ces connaissances, les noms locaux d'acquisition de ces connaissances (école, séminaires, journaux, radio et/ou télévision), (v) *Attitudes* : c'était le traitement, qu'il soit traditionnel ou moderne, (vi) *Pratiques* liées à la prise en charge (PEC) de la crise drépanocytaire, (vii) le Programme élargi de vaccination (PEV) élargi à d'autres antigènes, (viii) la PEC de l'anémie chez l'enfant drépanocytaire, (ix) la périodicité du suivi, (x) l'instauration d'un carnet de suivi et, (xi) le bilan périodique. A travers les variables mesurées, cette étude a révélé que 80,7% des enquêtés ont cité l'hérédité comme étant la cause de la drépanocytose pendant que 11,4% des agents de santé ont mis en exergue l'hémoglobine anormale. Le mode de transmission : les deux parents ont été cités à 91,4 % contre 5,7% pour un seul parent. Quarante vingt-six, quatre (86,4) % des agents ont indiqué au moins une forme de drépanocytose avec la forme SS dans 84,3% des cas comme étant la forme majeure.

En ce qui concerne l'âge de début des manifestations, 43% ont situé l'âge de 0-1 an comme âge des premières manifestations contre 1-5 ans pour 28% des agents de santé. Les facteurs déclenchant : le froid a été le plus cité (51,4%) suivi de la fatigue (14,3%) de l'infection (14,3%), du paludisme (1%), l'absence de traitement 1% et l'hivernage 1%. Les signes cliniques : les douleurs ostéo-articulaires ont été citées par 62,9%, douleurs abdominales 10,7% et pâleur conjonctivale 10%. Parmi les noms locaux *koloci* a été le plus cité. Les sources d'information depuis la sortie de l'école ont été les formations continues dans 36,1% et les séminaires chez 14,9%. Cette étude a permis de mettre en évidence que : du point de vue de l'expérience dans la prise en charge de la drépanocytose, 51,4% des agents avaient déjà eu à traiter un enfant malade. L'acquisition de cette expérience se faisait plus au cours de leur emploi (82%) qu'au cours de leur stage (59,7%).

Le fait d'avoir eu à traiter un enfant améliore de façon significative la connaissance sur le mécanisme de la crise et les signes de gravité.

Les agents de santé à 31% disent avoir eu à suivre un enfant drépanocytaire. Parmi les 90 agents, 64% n'avaient pas suivi d'enfants pour les raisons

suivantes : il n'a pas eu de cas (30%), le non respect du rendez-vous par le malade (11,1%), malade référé ou pris en charge par le médecin (16,6%). Concernant les attitudes des agents : devant un cas suspect, l'attitude a été de le diriger vers un laboratoire de diagnostic (48,6%). En revanche, pour déterminer la forme de la maladie, 93,2% estimaient qu'il fallait recourir à un laboratoire de diagnostic biologique. Devant un cas compliqué, le malade était préférentiellement référé selon 94,3% des agents qui reconnaissaient la gravité et la complication de la maladie. Les résultats de cette étude laissent apparaître que la drépanocytose est une maladie insuffisamment connue par les agents de santé et que sa gestion est assurée par un personnel de qualification différente incluant les médecins et les non médecins. A la lumière de cette thèse, nous pouvons constater que le niveau de connaissance de la drépanocytose par les agents de santé est très varié, par contre était exclu de l'étude tout agent qui ne connaissait pas auparavant la drépanocytose.

A l'analyse, cette étude a suscité à notre niveau certains questionnements :

- Quels ont été l'itinéraire et le devenir de ces malades après leur consultation?
- Pourquoi les enfants n'étaient-ils pas vus en consultation?

En outre, l'étude est muette sur l'existence des associations de lutte contre la drépanocytose. A notre avis elle aurait du en faire cas dans la mesure où elles sont d'un appoint considérable aux malades drépanocytaires.

Deuxième étude :

DIARRA A. *Importances des données anthropologiques dans la prise en charge des malades drépanocytaires* [14]

L'objectif général de cette étude était de comprendre les vécus de la maladie par les malades drépanocytaires et l'acceptabilité de quelques méthodes préventives. Cette enquête s'est déroulée dans le district de Bamako et dans deux localités proches de la capitale. L'enquête a été faite sous forme d'entretiens en utilisant un guide d'enquête avec des malades des deux sexes, adultes et enfants du service d'hématologie du Point-G et leur famille après la consultation, puis à domicile. La population générale est constituée de personnes des deux sexes dans 4 quartiers du district de Bamako (Lafiabougou, Médina coura, Daoudabougou et Faladié), et au niveau de deux localités proches de la capitale : Siby et Kongola, ainsi que les guérisseurs traditionnels des deux sexes au carrefour des jeunes et à Djicoroni Para. Cette thèse a permis de comprendre que chacune des terminologies populaires utilisées impliquait une certaine conception de la maladie.

Ces terminologies ont permis de montrer que la population faisait un amalgame entre drépanocytose, rhumatisme articulaire et parfois d'autres pathologies : Koloci était l'appellation la plus rencontrée avec d'autres entités nosologiques : *nq̄nq̄dimi*, *nq̄nq̄bana*, *wule*, *mùgùj̄q̄bana*, *jolisimibana* et *jolilabana*.

Ces multiples noms incitent à l'utilisation de nombreux recours thérapeutiques utilisés par les malades. A travers la maladie et les histoires de la vie racontées, cette étude a montré de façon évidente combien les malades drépanocytaires ont besoin non seulement du traitement médical mais aussi de l'implication du médecin et des équipes soignantes dans leur sphère sociale et culturelle. Cette implication de médecin est sous tendue par l'écoute, la disponibilité et la compréhension dont les malades et leurs familles ont tant besoin. Il s'agissait en fait d'une prise en charge de la maladie et du malade qui repose sur un réel dialogue soignant-soigné. A travers ces dialogues, les difficultés économiques ont été identifiées par les malades.

Comme limite de cette étude nous pouvons dire qu'elle a indirectement survolé les différents recours de ces malades sans pour autant parler clairement des itinéraires et les causes liées à l'adoption de ces recours.

Au regard de la nécessité de la prise en charge sociale évoquée par cette thèse, n'était-il pas nécessaire de savoir s'ils ont une connaissance sur les associations de lutte et leur rôle psychosocial dans la prise en charge de la drépanocytose ?

Troisième étude :

SOUMANO C. *L'évaluation des connaissances et attitudes des parents face à la prise en charge de l'enfant drépanocytaire dans les ménages à Bamako* [15]

Cette étude a concerné les parents d'enfants de 0-5 ans ciblés dans le district de Bamako ; les parents dont les enfants avaient un âge >5ans ou ne vivant pas dans les zones ciblées en étaient exclus. Dix étudiants faisant fonction d'interne dans le service de pédiatrie de Hôpital Gabriel Touré maîtrisant la langue Bambara et ayant reçu une formation sur l'objet et le cadre d'étude ont réalisé l'enquête. La collecte des données a été effectuée à l'aide des questionnaires fermés destinés uniquement aux mères d'enfants ciblés. L'interview était individuelle et les questionnaires étaient remplis par les enquêteurs. Le groupe était composé de quatre superviseurs, quatre formateurs et dix enquêteurs. L'évaluation de cette connaissance a porté sur les entités nosologiques c'est à dire les noms locaux de cette maladie. Ils ont retrouvé que l'entité nosologique *koloci* était la plus représentée mais il y avait 25 autres items traduisant ou mettant en évidence la traduction littérale de la maladie en fonction des ethnies en rapport toujours avec l'atteinte osseuse.

Cette étude s'est imprégnée également du niveau de connaissance des mères par rapport aux signes cliniques dont les douleurs ostéo-articulaires étaient les signes les plus connus (46,11%).

14,72% des mères ignoraient tout signe clinique de la maladie, 32,38% de cette population reconnaissaient le caractère héréditaire et la majorité ignorait

l'étiologie, au point de citer parmi les causes : le froid, le paludisme, la marche à pied nu ou le coup de pied au chien. Les sources d'information : les médias et les agents de santé étaient les moins cités avec 3,89% pour les médias et 5,56% pour les agents de santé ; 19,17% des mères n'avaient aucune source d'information.

Les facteurs déclenchant : 21,39% des mères ne connaissaient pas de facteur déclenchant de la crise. Les différentes formes cliniques étaient ignorées par 60% des enquêtées, 65,38% ignoraient qu'il y avait des complications liées à cette maladie. Les mères d'enfants drépanocytaires à 54% pensaient que l'on peut guérir de la maladie. Les raisons de guérison citées étaient : 69,38% pour le traitement médical, 2,56% ont pensé à la volonté divine pour guérir et 5,76% seulement pensaient qu'on ne peut pas guérir parce que c'est une maladie héréditaire, seuls 3,33% savaient qu'il faut éviter le mariage consanguin comme moyen de prévention. Pour leur recours, en plus des centres de santé et les guérisseurs, l'automédication a été citée dans 14% des cas.

Ces résultats ont confirmé que malgré le taux de prévalence élevé de la drépanocytose au Mali et en dépit de l'existence d'une association de lutte contre la drépanocytose, cette maladie reste encore mal connue par la majorité de la population.

Cette étude a révélé les limites de la connaissance de cette maladie car de nombreuses mères interrogées l'ignoraient malgré l'existence d'une association de lutte. *N'était t-il pas nécessaire de savoir combien de mères connaissent l'existence de l'association ?*

En ce qui nous concerne, nous pensons que la fréquentation des associations est intéressante dans la mesure où elle favorise l'échange d'expérience entre les malades. Il en est également des parents d'enfants malades qui ont la possibilité de communiquer avec d'autres sur les cas vécus leur permettant ainsi d'en tirer éventuellement profit.

Ceci nous paraît important dans la mesure où le traitement médical de la maladie doit être appuyé par une assistance psychosociale. Nous savons que le traitement est confronté à de nombreux handicaps:

- (i) la méconnaissance des structures,
- (ii) l'insuffisance du personnel,
- (iii) le temps imparti pour les consultations médicales,
- (iv) le coût du traitement, etc.

Somme toute, cette étude appelle de notre part les mêmes observations que celles formulées sur la précédente. En plus elle s'est seulement intéressée aux mères d'enfants drépanocytaires quant à leur connaissance de la maladie.

A notre avis il était nécessaire de savoir également le niveau de connaissance des pères ou chefs de famille. Dans la plupart des cas, ce sont eux qui contribuent financièrement et qui autorisent les mères à aller en consultation.

Toutefois, le caractère fermé des questionnaires peut aussi limiter les réponses des personnes enquêtées sur leurs attitudes et leurs pratiques quotidiennes liées à la prise en charge de la maladie de leurs enfants.

2.7. Modèle de lecture de la prise en charge des enfants drépanocytaires

Ces différentes études ont montré que la prise en charge de la drépanocytose implique différents niveaux: **(i)** le patient, **(ii)** sa famille et son proche entourage, **(iii)** la communauté de vie et le personnel soignant. Ces différents éléments rendent la prise en charge de la maladie complexe et nous amène à prendre en compte la prise en charge des sujets drépanocytaires dans leur contexte socio dynamique qui ne peut pas concerner le seul domaine médical.

Il s'agit ici d'initier une approche systémique à la fois médico-clinique, psychosociale et psychosociologique [16].

Le but de notre étude est ici de décrire et d'analyser la place des associations de lutte dans la prise en charge psychosociale des sujets et de la maladie drépanocytaire.

2.8. Hypothèses de recherche :

1. La méconnaissance de la drépanocytose en plus de celle de l'association malienne de lutte contre la drépanocytose constituent t-elles un handicap pour une meilleure mobilisation sociale pour une prise en charge globale de cette maladie ?
2. Les parents d'enfants drépanocytaires connaissent t-ils des contraintes psychosociales et économiques liées à la consultation médicale et à l'adhésion aux associations ?
3. Les parents d'enfants drépanocytaires poursuivent t-ils des itinéraires différents pendant leur prise en charge à Bamako ?
4. Les attitudes et les comportements collectifs et individuels des agents de santé constituent t-ils des obstacles à la consultation et à la mobilisation sociale des parents d'enfants drépanocytaires ?

2-9. Objectifs

2-9-1 Objectif Général

- Etudier la place de l'association Malienne de lutte contre la drépanocytose.

2-9-2.Objectifs spécifiques

1. Evaluer le niveau de connaissance de la drépanocytose et celui relatif à l'existence de l'association Malienne de lutte contre la drépanocytose.
- 2- Déterminer les itinéraires thérapeutiques des personnes atteintes de drépanocytose à Bamako ;
- 3- Identifier les contraintes psychosociales et économiques liées à la consultation médicale et à l'adhésion à l'association ;
- 4- Décrire les attitudes et les comportements individuels et collectifs des agents de santé qui constituent des obstacles à la consultation et à la mobilisation sociale chez les parents d'enfants drépanocytaires.

3. Démarche méthodologique :

3-1- Périodes et lieux d'étude :

Nous avons mené l'enquête pendant les mois d'octobre, novembre, décembre 2006 et Janvier 2007 au sein : du service d'hématologie oncologie médicale du CHU du Point G ; du service de la Pédiatrie de l'hôpital mère enfant le Luxembourg de Bamako et au siège de l'Association Malienne de Lutte contre la Drépanocytose (**AMLUD**).

3-2 - Population d'étude :

Les malades drépanocytaires ou parents d'enfants drépanocytaires majeurs chargés du suivi de leurs enfants.

Egalement toute personne membre ou sympathisant de l'association malienne de lutte contre la drépanocytose.

3-3. Echantillonnage :

Nous avons enquêté 30 personnes dans chacun de ces lieux : au service d'hématologie oncologie du CHU du Point-G, dans le service de Pédiatrie de l'hôpital mère enfant le Luxembourg de Bamako et au siège de l'Association Malienne de Lutte contre la Drépanocytose (AMLUD)

3-4. Critères d'inclusion :

Les malades drépanocytaires ou parents d'enfants drépanocytaires majeurs chargés du suivi de leurs enfants qui consultaient au service d'hématologie-Oncologie médicale du CHU du point-G, ou à l'hôpital Mère-enfant le Luxembourg de Bamako

Egalement toute personne membre ou sympathisant de l'association malienne de lutte contre la drépanocytose qui acceptait librement de participer à l'étude.

3- 5. Critères de non inclusion :

Toute personne membre de l'AMLUD qui était à sa première participation aux rencontres de l'association.

Tout malade qui consultait au service d'hématologie oncologie médicale du CHU du point-G, ou à l'hôpital mère enfant le Luxembourg de Bamako dont le statut hémoglobinique n'était pas connu.

Tout malade drépanocytaire qui consultait au service d'hématologie oncologie médicale du CHU du point-G, ou à l'hôpital mère enfant le Luxembourg de Bamako qui n'acceptait pas de participer à l'étude.

3-6. Mode de recrutement des sujets participant à l'étude:

Les dossiers des malades étaient utilisés pour faciliter la reconnaissance et l'approche des malades drépanocytaires sur les lieux de consultations. Lors de ces journées de consultation des drépanocytaires, nous avons rencontré certains sujets sur les sites respectifs pour leur expliquer l'objet de notre étude. Ils ont spontanément adhéré en raison de leur intérêt pour toute question touchant la maladie drépanocytaire. La participation à l'étude était volontaire et libre. Nous avons également mis à profit les jours de réunion de l'AMLUD (généralement le premier samedi de chaque mois, dans l'enceinte de la Direction du Développement Social) pour procéder à des explications claires et précises avant d'entreprendre l'étude.

3-7. Critères de retrait de l'étude :

La participation étant libre et volontaire, les participants pouvaient à tout moment se retirer de l'étude.

3-8. Matériels.

Au cours de notre étude nous avons utilisé comme matériels :

i ; un questionnaire directif adressé aux sujets pour apprécier leurs connaissances de la maladie et leurs attitudes et pratiques comportementales devant un malade drépanocytaire ;

ii ; un questionnaire semi directif pour les groupes de discussions dirigées où les sujets étaient classés en sexe et en âge pour apprécier leurs attitudes devant la maladie ; l'objectif visé était de savoir s'il y a des problèmes de suivi et quelles propositions pour une plus grande participation de tous dans la prise en charge de cette maladie. Ces discussions ont été dirigées par un modérateur avec dictaphone, un secrétaire pour prendre des notes et un observateur.

3-9 Considérations éthiques et morales.

La participation à l'étude était volontaire et libre. Les dossiers des malades étaient utilisés pour faciliter la reconnaissance et l'approche des malades drépanocytaires sur les lieux de consultations. Il n'avait pas d'assentiment écrit ; un consentement verbal suffisait après les critères d'inclusion pour participer à l'étude. La confidentialité des résultats, le respect de la vie privée des patients ont été garanti à l'aide de questionnaires anonymes.

Les informations sur la maladie drépanocytaire et sur l'AMLUD ont été proposées aux participants après l'interview et ils avaient l'opportunité de poser les questions et d'avoir des réponses.

Aucune compensation en nature ou en espèce n'a été faite aux parents ni aux malades. Les contraintes pour certains participants étaient dans quelques rares cas le temps utilisé pour l'interview.

3-10. Résultats attendus.

Mettre en relief la place des associations de lutte contre la drépanocytose afin de permettre aux parents de se ressaisir et leur donner un soutien psychosocial pour affronter la maladie drépanocytaire.

Aux institutions et prestataires de soins : de faire progresser les préoccupations sociales dans la pratique humaine ; informer les malades et parents : de l'existence de l'AMLUD et de son rôle ; de l'importance du suivi médical régulier dans la prise en charge de la drépanocytose

Aux malades et parents:

Adhérer à l'AMLUUD

Faire progresser les préoccupations sociales dans la pratique humaine ;

Aux politiques nationales

Accueillir les associations concernées par la drépanocytose, leur fournir des moyens logistiques pour informer le grand public et les populations à risque

Concourir à la mise en œuvre de l'information sur la maladie auprès du public et des médias

3-11. Analyse et traitement des données :

Les données ont été analysées et traitées avec le logiciel Epi 6FR (version Française) puis transférées sur SPSS et Microsoft Excel pour les graphiques. Le test statistique χ^2 a été utilisé pour comparer les résultats, et le risque d'erreur de 0,05 a été respecté.

4. RESULTATS

Au sein de l'AMLUD :

Seize (16) de nos enquêtés étaient drépanocytaires majeurs ; ils ont parlé de l'histoire de leur maladie suivant nos questionnaires. Il en est également de quatre (4) porteurs de trait drépanocytaire. Les autres ont rapporté l'histoire de la maladie de leurs enfants drépanocytaires majeurs sauf un qui n'avait pas eu à suivre un malade drépanocytaire et n'était pas connu drépanocytaire.

A l'hôpital mère enfant le Luxembourg (CHME) :

Dans le service de pédiatrie tous nos enquêtés étaient des parents d'enfants drépanocytaires majeurs qui ont eu à parler sur la maladie de leurs enfants suivant nos questionnaires.

Au Service d'Hématologie – oncologie médicale (HOM) au CHU du Point G :

Vingt-cinq (25) de nos enquêtés étaient des drépanocytaires majeurs ; qui ont eux même parlé de leur maladie. Cinq (5) parents de drépanocytaires majeurs (parmi eux 4 ne connaissaient pas leur statut hémoglobinique et un était porteur de trait drépanocytaire AC), ont parlé de la maladie de leur enfant.

TABLEAU IV : répartition des sujets en fonction du statut hémoglobinique des enquêtés par lieu d'enquête

| STATUT HEMOGLO BINIQUE DES ENQUETES | LIEU DE L'ENQUETE | | | | | | | |
|---|-------------------|------------|-----------|-------------|----------|-------------|-----------|-------------|
| | AMLUD | | CHME | | HOM | | Total | |
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| AS | 11 | 36,7 | 7 | 23,3 | 1 | 3,3 | 19 | 21,1 |
| SC | 9 | 30,0 | 1 | 3,3 | 7 | 23,3 | 17 | 18,9 |
| SS | 4 | 13,3 | 1 | 3,3 | 11 | 36,7 | 16 | 17,8 |
| SF | 2 | 6,7 | 1 | 3,3 | 3 | 10,0 | 6 | 6,7 |
| AA | 1 | 3,3 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 1 | 1,1 |
| SBTH | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 3 | 10,0 | 3 | 3,3 |
| AC | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 1 | 3,3 | 1 | 1,1 |
| Ne sais pas | 3 | 10 | 20 | 66,7 | 4 | 13,3 | 27 | 30,0 |
| Total | 30 | 100 | 30 | 100,0 | 30 | 100,0 | 90 | 100,0 |

Parmi nos enquêtés, 27/90 ne connaissaient pas leur statut hémoglobinique dont (3/30) au sein de l'AMLUD et, (20/ 30) au sein du CHME le Luxembourg ; et (4/30) en HOM du CHU du Point G qui sont des parents d'enfants drépanocytaires.

TABLEAU V: répartition des sujets en fonction du sexe par lieu d'enquête

| sexe | LIEU DE L'ENQUETE | | | | | | | |
|----------------|-------------------|-------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-------------|
| | AMLUD | | CHME | | HOM | | Total | |
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| Masculin | 10 | 33,3 | 3 | 10 | 15 | 50 | 28 | 31,1 |
| Féminin | 20 | 66,7 | 27 | 90 | 15 | 50 | 62 | 68,9 |
| Total | 30 | 100,0 | 30 | 100 | 30 | 100 | 90 | 100,0 |

Plus de la majorité (68,9 %) de nos enquêtés étaient de sexe féminin et particulièrement les 90% des parents d'enfants vus en compagnie de leur enfant au CHME étaient de sexe féminin.

TABLEAU VI : répartition des sujets par tranche d'âge en fonction du lieu d'enquête

| Tranche Age | LIEU DE L'ENQUETE | | | | | | | |
|------------------------|-------------------|-------------|-----------|-------------|-----------|-------------|-----------|-------------|
| | AMLUD | | CHME | | HOM | | Total | |
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| 12-17 ans | 2 | 6,7 | 0 | 0 | 1 | 3,3 | 3 | 3,3 |
| 18-35 ans | 15 | 50,0 | 16 | 53,3 | 21 | 70,0 | 52 | 57,8 |
| 36-71 ans | 13 | 43,3 | 14 | 46,7 | 8 | 26,7 | 35 | 38,9 |
| Total | 30 | 100 | 30 | 100 | 30 | 100 | 90 | 100,0 |

La tranche d'âge la plus représentée a été celle comprise entre 18 et 35 ans. L'âge moyen est de 35,54 ans avec des extrêmes de 12 et 71ans. Au CHME le Luxembourg la totalité des enquêtés était des parents d'enfants drépanocytaires majeurs et le plus jeune avait 18ans

TABLEAU VII: répartition des sujets en fonction du niveau de scolarisation et par lieu d'enquête

| Niveau de scolarisation | LIEU DE L'ENQUETE | | | | | | | |
|------------------------------------|-------------------|------------|----------|-------------|----------|-------------|-----------|-------------|
| | AMLUD | | CHME | | HOM | | Total | |
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| Fondamentale1 | 2 | 6,7 | 5 | 16,7 | 4 | 13,3 | 11 | 12,2 |
| Fondamentale2 | 8 | 26,7 | 7 | 23,3 | 6 | 20,0 | 21 | 23,3 |
| Secondaire | 11 | 36,7 | 4 | 13,3 | 11 | 36,7 | 26 | 28,9 |
| Supérieur | 9 | 30,0 | 6 | 20,0 | 4 | 13,3 | 19 | 21,1 |
| Medersa/Ecole coranique | 0 | 0,0 | 3 | 10,0 | 1 | 3,3 | 4 | 4,4 |
| Non scolarisé | 0 | 0,0 | 5 | 16,7 | 4 | 13,3 | 9 | 10,0 |
| Total | 30 | 100 | 30 | 100 | 30 | 100 | 90 | 100 |

Dans notre étude 9 personnes n'étaient pas scolarisées soit 10% des enquêtés, 26/90 avaient atteint le niveau secondaire soit 28,9%. Au sein de l'AMLUD il n'y avait aucune personne non scolarisée

TABLEAU VIII répartition des sujets en fonction de leur profession et par lieu.

| Profession | Lieu de l'enquête | | | | | | | |
|-------------------|-------------------|-----------|-----------|-------------|----------|-------------|-----------|-------------|
| | AMULD | | CHME | | HOM | | Total | |
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| Ménagère | 3 | 10 | 15 | 50,0 | 4 | 13,3 | 22 | 24,4 |
| Commerçant | 2 | 6,7 | 3 | 10,0 | 6 | 20,0 | 11 | 12,2 |
| Fonctionnaire | 10 | 33,3 | 4 | 13,3 | 1 | 3,3 | 15 | 16,7 |
| Artisans | 2 | 6,7 | 3 | 10,0 | 0 | 0,0 | 5 | 5,6 |
| Autres | 1 | 3,3 | 1 | 3,3 | 3 | 10,0 | 5 | 5,6 |
| Elèves/Étudiants | 8 | 26,7 | 0 | 0,0 | 8 | 26,7 | 16 | 17,8 |
| Cultivateurs | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 3 | 10,0 | 3 | 3,3 |
| Enseignement | 0 | 0,0 | 2 | 6,7 | 3 | 10,0 | 5 | 5,6 |
| Chômeurs | 3 | 10,0 | 1 | 3,3 | 1 | 3,3 | 5 | 5,6 |
| Ouvriers | 1 | 3,3 | 1 | 3,3 | 1 | 3,3 | 3 | 3,3 |
| Total | 30 | 100 | 30 | 100,0 | 30 | 100,0 | 90 | 100,0 |

Les femmes au ménage ont constitué: 24,4% de notre population générale et 50% des enquêtés du Luxembourg. Les autres professions étaient constituées par (Médecin à la retraite (1), de monitrice (1) et d'électricien (1)).

TABLEAU IX répartition des sujets en fonction de leur connaissance de la maladie drépanocytaire par lieu d'enquête

| <i>Connaissance de la drépanocytose</i> | LIEU DE L'ENQUETE | | | | | | | |
|---|-------------------|------------|----------|-------|----------|-------|----------|-------|
| | AMULD | | CHME | | HOM | | Total | |
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| OUI | 30 | 100 | 29 | 96,7 | 29 | 96,7 | 88 | 97,8 |
| NON | 0 | 0 | 1 | 3,3 | 1 | 3,3 | 2 | 2,2 |
| Total | 30 | 100 | 30 | 100,0 | 30 | 100,0 | 90 | 100,0 |

Dans cette étude 2,2 de nos enquêtés ne connaissaient pas la drépanocytose ; par contre à l'AMULUD 30/30 soit 100% des enquêtés ont affirmé connaître la drépanocytose

TABLEAU No X répartition des sujets en fonction de leur connaissance de la maladie drépanocytaire

| <i>Si oui de quoi s'agit-il ?</i> | AMULD | | CHME | | HOM | | Total | |
|---|--------------|------------|-------------|------------|------------|-------------|--------------|-------------|
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| Maladie héréditaire du sang ou jolilabana | 12 | 40 | 9 | 30 | 8 | 26,7 | 29 | 32,2 |
| Falciformation du globule rouge | 7 | 23,3 | 1 | 3,3 | 4 | 13,3 | 12 | 13,4 |
| Maladie héréditaire + Falciformation des globules rouges | 1 | 3,3 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 1 | 1,2 |
| <i>Koloci</i> | | 0,0 | 6 | 20,0 | 3 | 10,0 | 9 | 10,0 |
| <i>Kolodimi</i> | 0 | 0,0 | 2 | 6,7 | 1 | 3,3 | 3 | 3,3 |
| Anémie | 2 | 6,7 | 0 | 0,0 | 1 | 3,3 | 3 | 3,3 |
| Retard de croissance | 0 | 0,0 | 2 | 6,7 | 0 | 0,0 | 2 | 2,2 |
| Maladie douloureuse invalidante | 6 | 20,0 | 8 | 26,7 | 10 | 33,3 | 24 | 26,7 |
| Maladie incurable | 1 | 3,3 | 1 | 3,3 | 1 | 3,3 | 3 | 3,3 |
| Autres | 1 | 3,3 | 0 | 0,0 | 1 | 3,3 | 2 | 2,2 |
| Ne sais pas | 0 | 0,0 | 1 | 3,3 | 1 | 3,3 | 2 | 2,2 |
| Total | 30 | 100 | 30 | 100 | 30 | 100 | 90 | 100 |

A 32,2%, nos personnes enquêtées ont dit que la drépanocytose est une maladie héréditaire du sang ou *jolibana* tandis que 26,7% l'ont définie comme une maladie douloureuse et invalidante. D'autres l'ont assimilée à une maladie onéreuse ou maladie grave dans la rubrique autres. En HOM et au CHME 1/30 personnes (soit 3,3%) dans chacun de ces lieux ne connaissait aucune signification de la drépanocytose.

Les tableaux ci-dessous sont les résultats de l'histoire de la maladie et le suivi des drépanocytaires majeurs relatée par les drépanocytaires eux mêmes ou les parents chargés de leur suivi médical. Il y avait 4 porteurs de trait drépanocytaire (AS) au sein de l'association qui ont eu à relater leur histoire.

A noter qu'au sein de l'association une personne sur 90 n'avait pas eu à suivre l'histoire de la maladie d'un drépanocytaire et n'était pas connu drépanocytaire; de ce fait nous aurons 89 personnes sur l'ensemble de ce chapitre suite au tableau ci dessous.

TABLEAU XI: répartition des sujets en fonction du lieu de la première consultation (premier consulté)

| <i>Chez qui avez-vous consulté en premier ?</i> | Effectif | % |
|--|-----------|-------------|
| Agent de Santé | 73 | 81,1 |
| Guérisseur Traditionnel | 16 | 17,8 |
| Aucune consultation | 1 | 1,1 |
| Total | 90 | 100,0 |

Même si 81,1% avaient consulté dans une structure sanitaire, 17,8% étaient venu voir les tradithérapeutes dès le début de leur maladie.

Une personne sur les 90 soit (1 ,1) n'avait pas eu à suivre l'histoire de la maladie d'un drépanocytaire et de plus n'était pas connu drépanocytaire

TABLEAU XII : répartition des sujets en fonction des informations reçues sur la nature de la maladie et du type de consultant.

| Quelles informations avez-vous reçu sur la nature de la maladie ? | Agent de santé | | Tradipraticiens | | Total | |
|--|-----------------------|--------------|------------------------|------------|-----------------|--------------|
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| Drépanocytose | 52 | 71,2 | 0 | 0 | 52 | 58,4 |
| <i>Koloci</i> | 1 | 1,4 | 14 | 87,5 | 15 | 16,9 |
| Paludisme/anémie | 2 | 2,7 | 0 | 0 | 2 | 2,2 |
| Paludisme | 5 | 6,8 | 0 | 0 | 5 | 5,6 |
| Fièvre rhumatismale | 1 | 1,4 | 0 | 0 | 1 | 1,1 |
| Rhumatisme articulaire | 3 | 4,1 | 0 | 0 | 3 | 3,4 |
| <i>Djolilabana</i> | 1 | 1,4 | 1 | 6,25 | 2 | 2,2 |
| Cardiopathie | 2 | 2,7 | 0 | 0 | 2 | 2,2 |
| Autres | 1 | 1,4 | 1 | 6,25 | 2 | 2,2 |
| Aucune information | 5 | 6,8 | 0 | 0 | 5 | 5,6 |
| Total | 73 | 100,0 | 16 | 100 | 89 | 100,0 |

Au terme de la première consultation 71, 2% de nos patients vus par les agents de santé avaient reçu l'information qu'ils souffraient de la drépanocytose soit (52/73) contre 0% des 16 ayant consulté les tradipraticiens. Cette différence est statistiquement significative, on constate une tendance inverse pour l'information *koloci* qui a été reçu par 87,5% des 16 sujets ayant consulté les tradipraticiens,

TABLEAU XIII : répartition des sujets en fonction des informations reçues sur les procédures du traitement.

| Quelles informations avez-vous reçues sur les procédures de traitement de la drépanocytose ? | Effectif | % |
|---|-----------|-------------|
| Suivi régulier | 23 | 25,8 |
| Suivi si besoins/cas de crise | 23 | 25,8 |
| Traitement Médical à renouveler sans rendez-vous | 15 | 16,7 |
| Aucune information reçue | 20 | 22,6 |
| Autres procédures | 8 | 9,1 |
| Total | 89 | 100,0 |

Il ressort de ce tableau que **25,8%** des sujets étaient informés que le suivi régulier était indispensable pour la prise en charge de la maladie, tandis que **22,6 %** de nos sujets n’avaient reçu aucune information sur les procédures de traitement de leur maladie.

Tableau XIV : répartition des sujets en fonction de la satisfaction au terme de la première consultation

| Satisfaction au terme de la première consultation | Effectif | % |
|--|-----------|-------------|
| OUI | 55 | 61,8 |
| NON | 34 | 38,2 |
| Total | 89 | 100,0 |

Au terme de la première consultation (55/89) soit 61,8% des sujets étaient satisfaits contre (34 /89) soit 38,2% qui ne l’était pas.

Tableau XV : répartition des sujets en fonction de la satisfaction par type de consultant au terme de la première consultation

| Satisfaction en fonction du type de consultant | AGENT DE SANTE | | GUERISSEUR TRADITIONNEL | | Total | |
|---|----------------|-------------|-------------------------|-------------|--------------|-------------|
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| OUI | 50 | 68,5 | 5 | 31,3 | 55 | 61,8 |
| NON | 23 | 31,5 | 11 | 68,7 | 34 | 38,2 |
| Total | 73 | 100,0 | 16 | 100,0 | 89 | 100,0 |

Au terme de la 1ère consultation 68,5% (50/73) de satisfactions observées au près des agents de santé contre 31,3% soit (5/16) au niveau des tradi-praticiens

TABLEAU No XVI : répartition des sujets en fonction de leurs motifs de satisfaction au terme la première consultation

| Pourquoi étiez-vous satisfaits au terme de la première consultation ? | Effectif | % |
|--|-----------|-------------|
| Amélioration de la maladie | 33 | 60,0 |
| Diagnostic rapide | 5 | 9,1 |
| Bonne attitude du praticien | 17 | 30,9 |
| Total | 55 | 100,0 |

Les motifs de satisfactions chez **30,9%** de nos sujets étaient constitués par la bonne attitude du praticien (les explications fournies sur la maladie et les conduites à tenir devant la maladie et les mesures préventives)

TABLEAU No XVII : répartition des sujets en fonction du motif d’insatisfaction au terme la première consultation

| <i>Pourquoi n’étiez vous pas satisfaits au terme de cette première consultation ?</i> | Effectif | % |
|--|----------|-------------|
| Non amélioration de la maladie | 25 | 73,5 |
| Retard diagnostic | 3 | 8,8 |
| Manque d’information sur la maladie et sur les résultats des analyses données | 6 | 17,7 |
| Total | 34 | 100,0 |

Le motif d’insatisfaction chez 6/34 soit (17,7%) des insatisfaits de nos sujets a été le manque d’informations sur la maladie et les résultats des analyses données. Certains malades n’étaient pas informés de leur maladie.

TABLEAU XVIII : répartition des sujets en fonction du lieu de consultation au moment de l’enquête

| <i>Où consultez vous actuellement ?</i> | Effectif | % |
|--|-----------|-------------|
| CHME Le Luxembourg | 34 | 37,8 |
| Service HOM du CHU du point G | 44 | 48,9 |
| CHU Gabriel TOURE | 4 | 4,5 |
| Clinique/Cabinet | 4 | 4,5 |
| Autre à préciser | 3 | 4,3 |
| Total | 89 | 100,0 |

A 48,9% nos malades consultaient au service HOM du CHU du point G

TABLEAU XIX : répartition des sujets en fonction du suivi régulier des consultations médicales par lieu d'enquête

| Suivez-vous régulièrement les consultations ? | LIEU DE L'ENQUETE | | | | | | | |
|--|-------------------|-------------|-----------|-----------|-----------|-------------|-----------|-------------|
| | AMLUD | | CHME | | HOM | | Total | |
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| OUI | 13 | 44,8 | 24 | 80 | 19 | 63,3 | 56 | 62,9 |
| NON | 16 | 55,2 | 6 | 20 | 11 | 36,7 | 33 | 37,1 |
| Total | 29 | 100,0 | 30 | 100 | 30 | 100,0 | 89 | 100,0 |

P< 0,001 Kh2= 11,89 ddl= 1

62,9% des sujets malades suivaient régulièrement les consultations médicales

TABLEAU XX : répartition des sujets en fonction de leur motif du suivi régulier des consultations médicales

| Pourquoi suivez-vous régulièrement les consultations ? | Effectif | % |
|---|-----------|-------------|
| Connaissance de l'importance du suivi médical | 21 | 37,5 |
| Crainte de crise | 9 | 16,0 |
| Efficacité du traitement | 5 | 8,9 |
| Recommandation du suivi médical par le traitant | 15 | 26,8 |
| Echec des traitements traditionnels | 3 | 5,4 |
| Gratuite de la consultation et don de médicament disponible | 3 | 5,4 |
| Total | 56 | 100,0 |

A 26,8%, nos sujets ont appliqué la consigne médicale de suivi régulier.

TABLEAU XXI : répartition des sujets en fonction de leur motif du non suivi régulier des consultations

| <i>Pourquoi ne suivez vous pas régulièrement les consultations ?</i> | Effectif | % |
|---|-----------|-------------|
| manque de moyen financier | 10 | 30,3 |
| éviter les dépenses aux parents | 2 | 6,1 |
| rareté des crises | 6 | 18,2 |
| non recommandation du suivi médical par le traitant | 9 | 27,3 |
| auto médication ou traitement traditionnel | 4 | 12,1 |
| Autres | 2 | 6,1 |
| Total | 33 | 100,0 |

Le manque de moyens financiers a été évoqué par 30,3% de nos sujets comme motif du non suivi régulier des consultations médicales.

TABLEAU XXII : répartition des sujets en fonction du changement de lieu

| <i>Avez-vous fait d'autres consultations entre ces deux lieux ?</i> | Effectif | % |
|--|-----------|-------------|
| OUI | 65 | 73,0 |
| NON | 24 | 27,0 |
| Total | 89 | 100,0 |

65/89 soit 73% de nos sujets avaient fait au moins une consultation entre la première et la dernière consultation motivant un changement de lieu

TABLEAU XXIII : répartition des sujets en fonction des motifs de changement de lieu

| Motif de changement de lieu de consultation | Effectif | % |
|--|-----------|-------------|
| Non amélioration de la maladie | 10 | 15,4 |
| Référé par le traitant | 8 | 12,3 |
| Conseil d'une tierce personne | 7 | 10,8 |
| Insuffisance dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie | 15 | 23,1 |
| Autres | 7 | 10,8 |
| Cout élevé du traitement | 5 | 7,7 |
| Recherche de spécialistes | 6 | 9,2 |
| Survenue de complication | 7 | 10,8 |
| Total | 65 | 100,0 |

Insuffisance dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie a été le motif de changement de lieu de consultation chez 23,1% de nos malades après le premier lieu de consultation.

TABLEAU XXIV : répartition des sujets en fonction de l'itinéraire emprunté.

| L'itinéraire des malades drépanocytaires | Effectif | % |
|---|-----------|-------------|
| Moderne puis Tradipraticiens puis Moderne | 13 | 14,6 |
| Tradipraticiens puis Moderne | 16 | 18,0 |
| Moderne exclusif | 60 | 67,4 |
| Total | 89 | 100,00 |

Le traitement moderne avait été abandonné au profit du traditionnel par 14,6% de nos sujets qui ont fini par y retourner. 67,4% de nos sujets n'ont consulté qu'auprès des agents de santé (moderne exclusif)

Notre seul enquêté qui n'a pas eu à suivre l'histoire de la maladie d'un drépanocytaire intervient dans ce chapitre sur l'association

TABLEAU XXV : répartition des sujets en fonction de la connaissance sur l'association malienne de lutte contre la drépanocytose

| Avez-vous entendu parler de l'association de lutte contre la drépanocytose au Mali ? | LIEU DE L'ENQUETE | | | | | | | |
|---|-------------------|----------|-----------|-------------|----------|-----------|-----------|-------------|
| | AMLUD | | CHME | | HOM | | Total | |
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| OUI | 30 | 100 | 19 | 63,3 | 21 | 70 | 70 | 77,8 |
| NON | 0 | 0 | 11 | 36,7 | 9 | 30 | 20 | 22,2 |
| Total | 30 | 100 | 30 | 100,0 | 30 | 100 | 90 | 100,0 |

20/90 soit 22,2% n'avaient pas entendu parler de l'association plus précisément (11/30) au CHME le Luxembourg ; 9/30 au service d' HOM du CHU du Point G.

TABLEAU XXVI : répartition des sujets en fonction du moyen de communication avec lequel ils avaient entendu parler de l’association de lutte contre la drépanocytose.

| Si oui par quelle voie de communication ? | LIEU DE L'ENQUETE | | | | | | | |
|--|-------------------|-------------|----------|-------------|-----------|-------------|-----------|-------------|
| | AMLUD | | CHME | | HOM | | Total | |
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| Voisin ou parent | 8 | 26,7 | 5 | 26,3 | 2 | 9,5 | 15 | 21,4 |
| Hôpital | 7 | 23,3 | 5 | 26,3 | 7 | 33,3 | 19 | 27,1 |
| Média | 5 | 16,7 | 5 | 26,3 | 11 | 52,4 | 21 | 30,0 |
| un membre de l'Association | 6 | 20,0 | | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 6 | 8,6 |
| Parent d'enfant drépanocytaire | 4 | 13,3 | 4 | 21,1 | | 4,8 | 9 | 12,9 |
| Total | 30 | 100,0 | 19 | 100,0 | 21 | 100,0 | 70 | 100,0 |

Sur 70 personnes qui avaient entendu parler de l’association 21 personnes (30%) avaient été informées par les medias.

TABLEAU No XXVII : répartition des sujets en fonction de l’orientation vers l’association par lieu d’enquête

| Avez vous été Orienté ? | LIEU DE L'ENQUETE | | | | | | | |
|--------------------------------|-------------------|------------|-----------|-------------|-----------|-------------|-----------|-------------|
| | AMLUD | | CHME | | HOM | | Total | |
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| OUI | 30 | 100 | 13 | 68,4 | 10 | 47,6 | 53 | 75,7 |
| NON | 0 | 0 | 6 | 31,6 | 11 | 52,4 | 17 | 24,3 |
| Total | 30 | 100 | 19 | 100,0 | 21 | 100,0 | 70 | 100,0 |

P<0,001 Kh2= 37,03 ddl=1

Nos sujets, à 75,7% avaient été orientés vers l’AMLUD contre 17/70 (soit 24,3%).

TABLEAU XXVIII : répartition des sujets en fonction de la personne qui les avait orientés vers l'association.

| Qui vous a orienté vers l'association ? | Effectif | % |
|--|-----------|-------------|
| Par un agent de santé | 24 | 45,3 |
| Malade drépanocytaire ou son parent | 9 | 17,0 |
| voisins du quartier | 7 | 13,2 |
| Membre de l'association | 8 | 15,1 |
| Medias | 5 | 9,4 |
| Total | 53 | 100,0 |

P<0,001 Kh2= 27,50 ddl=4

Parmi les 53 personnes orientées vers l'**AMLUD**, les agents de santé ont servi dans 45,3% des cas.

TABLEAU XXIX: répartition des sujets en fonction de la fréquentation de l'association par lieu d'enquête

| Fréquentez-vous l'association? | LIEU DE L'ENQUETE | | | | | | | |
|---------------------------------------|--------------------------|------------|-------------|-------------|------------|-------------|--------------|-------------|
| | AMLUD | | CHME | | HOM | | Total | |
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| OUI | 30 | 100 | 4 | 21,1 | 4 | 19,0 | 38 | 54,3 |
| NON | 0 | 0 | 15 | 78,9 | 17 | 81,0 | 32 | 45,7 |
| Total | 30 | 100 | 19 | 100,0 | 21 | 100,0 | 70 | 100,0 |

P= 0,31 Kh2= 1,03 ddl=1

38/70 soit 54,3% des enquêtés fréquentaient l'association contre 32/70 soit 45,7% qui ne le fréquentaient pas.

TABLEAU XXX : répartition des sujets en fonction de leur motif de non fréquentation de l'association

| Pourquoi ne fréquentez-vous pas l'association ? | Effectif | % |
|---|-----------|-------------|
| L'oubli de la date de réunion | 1 | 3,1 |
| L'insuffisance d'information sur les conditions d'adhésion | 26 | 81,2 |
| Manque de temps | 3 | 9,4 |
| Manque de moyen financier pour les transports. | 2 | 6,3 |
| Total | 32 | 100,0 |

L'insuffisance d'informations sur les conditions d'adhésion à l'association a constitué le motif principal de non fréquentation de l'association chez **81,2%** de nos sujets.

TABLEAU XXXI : répartition des sujets en fonction de leur motivation pour la fréquentation de l'association.

| Quelles sont vos motivations ? | Effectif | % |
|---|-----------|-------------|
| La recherche de réconfort moral | 5 | 13,2 |
| La recherche d'un cercle de communication sur la maladie | 5 | 13,2 |
| La recherche d'une aide pour la prise en charge de la maladie | 13 | 34,2 |
| Le besoin de connaître la maladie | 14 | 36,8 |
| L'apport de l'Association | 1 | 2,6 |
| Total | 38 | 100,0 |

Le besoin de connaître la maladie drépanocytaire a constitué la motivation pour la fréquentation de l'association chez **36,8%** de nos sujets.

Sur les 38 personnes qui fréquentaient l'association 10 n'ont donné aucune réponse par rapport à cette question qui suit. De ce fait nous aurons le résultat suivant.

TABLEAU XXXII : répartition des sujets en fonction de leur bénéfice après l'intégration à l'association

| Qu'est ce que vous aviez bénéficié depuis votre adhésion à cette association ? | Effectif | % |
|---|-----------|-------------|
| conviction pour un meilleur mode de traitement | 2 | 7,1 |
| orientation vers spécialistes | 3 | 10,7 |
| Information continue sur la maladie | 11 | 39,3 |
| faire parti d'un groupe de mêmes préoccupations | 3 | 10,7 |
| soutien moral | 9 | 32,2 |
| Total | 28 | 100,0 |

Le bénéfice acquis par 39,3% de nos sujets a été l'information continue sur la maladie drépanocytaire.

TABLEAU XXXIII : répartition des sujets en fonction de leurs difficultés rencontrées en participant à l'association.

| Quelles ont été les difficultés rencontrées ? | Effectif | % |
|--|-----------|-------------|
| Irrégularité et faible fréquentation des membres et sympathisants | 10 | 26,3 |
| Difficultés financières | 9 | 23,7 |
| Manque de siège pour l'association | 3 | 7,9 |
| Non fréquentation de l'association par les non malades | 7 | 18,4 |
| Difficultés d'avoir un conjoint pour le mariage | 5 | 13,2 |
| Autres | 4 | 10,5 |
| Total | 38 | 100 |

Les difficultés signalées par 26,3% de nos sujets étaient constituées par : l'irrégularité et la faible participation aux réunions des membres et sympathisants.

TABLEAU XXXIV : répartition des sujets en fonction de leurs propositions visant à améliorer le fonctionnement de l'association.

| Qu'est-ce qu'il faut améliorer dans cette Association ? | Effectif | % |
|--|-----------|-------------|
| Non paiement des cotisations | 3 | 7,9 |
| Campagne de sensibilisation | 26 | 68,4 |
| Participation des agents de santé | 8 | 21,1 |
| Autres | 1 | 2,6 |
| Total | 38 | 100,0 |

Les campagnes d'information et de sensibilisation sur l'association de lutte contre la drépanocytose sont indispensables pour améliorer la situation selon **68,4%** de nos sujets.

5. Commentaires et discussion

A. Méthodologie

Compte tenu du caractère de cette étude, nous n'avons pas eu assez de documents pour comparer nos résultats avec d'autres études. De ce fait nous avons été obligés dans la majorité des cas, de décrire et ou de commenter seulement les résultats obtenus. Les enquêtes anthropologiques ont eu l'avantage de recueillir des informations qualitatives, venant de la personne directement, ce qu'elle pense et ce qu'elle a fait ; ceci les différencie des autres types d'enquêtes : la personne se sent plus à l'aise en parlant de ce qu'elle a fait ou ce qu'elle a vécu. Etant donné que les personnes étaient réparties en fonction des tranches d'âge et du sexe, au cours des discussions dans les groupes, elles ont été à l'aise pour parler à bâtons rompus de la maladie et ce en fonction des situations vécues.

B. Résultats

i. Caractéristiques sociodémographiques des sujets enquêtés (malades ou parents de malades)

Le statut hémoglobinique :

Bien qu'au CHME le Luxembourg tous les enquêtés étaient des parents d'enfants drépanocytaires majeurs, 20/30 ne connaissaient pas leurs propres statuts hémoglobiniques.

Au sein de l'AMLUD il y a aussi des non drépanocytaires 1/30 soit 3,3 % de la population enquêtée à ce niveau. Sur les 5 parents d'enfants du service d'HOM du CHU du Point G ,4 ne connaissait pas leur statut hémoglobinique.

L'âge : La tranche d'âge la plus représentée a été celle comprise entre 18 et 35 ans (57,8%). Ceci pourrait s'expliquer par le fait qu'au niveau du service de pédiatrie de l'hôpital mère enfant le Luxembourg, l'un de nos trois lieux d'enquête, nous avons interrogé les parents d'enfants drépanocytaires parce qu'ils étaient plus habilités à donner les différents événements et détails de la maladie de leur enfant.

L'unique enfant de 12 ans enquêté au sein de l'AMLUD, s'est proposé de répondre à nos questions en signalant être plus informé sur la maladie que son accompagnant (son grand frère de lait).

Le sexe :

Plus de la majorité de nos sujets enquêtés était de sexe féminin (68,9%). Ceci pourrait s'expliquer par le fait que les femmes ont été les plus fréquemment rencontrées en compagnie de leur enfant malade dans le service de pédiatrie du CHME le Luxembourg soit (27/30) enquêtés. Mais également 20/30 étaient au sein de l'AMLUD de sexe féminin.

Niveau d'instruction.

Dans notre étude 90% des personnes étaient scolarisées et 10% n'étaient pas scolarisées. Au sein de l'association il n'y avait aucune personne non scolarisée. Ce résultat est nettement inférieur à celui de SOUMANO. C en 2004 [9] qui avait eu 46% de personnes non scolarisées. Cette différence pourrait s'expliquer par le fait que la population d'étude de sa thèse était composée seulement de femmes au foyer. Sur l'ensemble des personnes scolarisées, 28,9% avaient atteint un niveau secondaire de scolarisation dans notre étude. Le niveau d'instruction semble être important pour la prévention des complications de la maladie drépanocytaire.

ii. Informations sur la Drépanocytose.

ii -1 Connaissance sur la drépanocytose :

L'étude a permis d'identifier que (88/90) soit 97,8% des personnes enquêtées avaient affirmé connaître la drépanocytose contre 2,2% qui n'avait aucune idée de cette maladie bien qu'ils soient des parents d'enfants drépanocytaires. Par contre à l'AMLUD 30/30 soit 100% des enquêtés ont affirmé connaître la drépanocytose. Sur la question qu'est ce que la drépanocytose ? Divers noms ont été fournis par les enquêtés.

La drépanocytose a été définie par 32,2% comme une maladie héréditaire du sang/ou *jolibana*, contre 32,38% de réponse pour le caractère héréditaire de la

maladie. Cette fréquence avait été retrouvée aussi par Coumba SOUMANO en 2004 [15]. Cependant 10% de nos personnes ont défini la drépanocytose sous le nom de *koloci*; item qui a été le plus rencontré pour désigner la maladie drépanocytaire aussi bien en milieu scolaire que non scolaire dans la thèse descriptive de DIARRA Aissa en 1999 [14]; ce qui pourrait témoigner d'une amélioration de la connaissance sur la drépanocytose.

En définissant la drépanocytose comme une maladie douloureuse invalidante; 26,44% de nos sujets ont tenté d'expliquer le mal comme une sensation insupportable causée par la maladie. Dans la drépanocytose la douleur est le symptôme qui hante les malades, leurs parents ou même leur entourage [9]. La verbalisation de cette douleur est donc à la fois une des formes de l'expression de la douleur et un exemple de communication sociale [17]. Certes la drépanocytose ne peut être définie comme une maladie douloureuse; mais la douleur est incontournable dans la drépanocytose.

ii-2 Informations reçues sur la nature de la maladie

Plus de la majorité de nos sujets; 58,4% avaient reçu chez les premiers soignants consultés l'information qu'ils souffraient de la maladie drépanocytaire. Par rapport à ces premiers diagnostics annoncés aux malades, beaucoup d'autres diagnostics ont été annoncés entre autres le rhumatisme articulaire aigu, le paludisme, la fièvre rhumatismale et encore koloci. Cela atteste de la complexité de la drépanocytose et laisse paraître l'importance du diagnostic différentiel.

ii-3 Informations reçues sur les procédures du traitement (mode de traitement)

Comme pour beaucoup de maladies chroniques le pronostic en terme de survie et de qualité de vie dépend de la précocité de la prise en charge, de la qualité du suivi, de la compliance aux traitements et aux règles de vie qu'impose la maladie. Bien que 58,4% des personnes aient été informées qu'elles souffraient de drépanocytose, peu d'informations ont été données concernant les

procédures du traitement de cette maladie; seulement 25,8% des personnes étaient informés de la nécessité d'un suivi médical régulier et des avantages contre la maladie drépanocytaire.

L'information que donne le traitant sur le mode de traitement de la drépanocytose est capitale et indispensable dans la prise en charge de la drépanocytose, alors que 22,6% de nos sujets n'avaient reçu aucune information du premier traitant sur les procédures du traitement à fortiori assurer le suivi médical régulier.

ii-4 La pratique de consultations régulières des malades chez les médecins traitants et leurs motivations:

Le suivi régulier des consultations médicales a été affirmé par 62,9% de nos enquêtés contre 37,1% des personnes qui ne l'étaient pas chez leurs médecins traitants. Les motifs pour la pratique du suivi régulier ont été dans 26,8% des cas, la recommandation faite par le médecin traitant indiquant que le suivi en question est indispensable pour minimiser sinon prévenir les complications liées à la drépanocytose. La motivation évoquée par 37,5% des sujets qui suivaient régulièrement les consultations était, qu'ils avaient connu l'importance du suivi médical régulier dans leur vie quotidienne. C'est là qu'apparaît l'importance de l'expérience des malades dans la qualification de leurs maladies et dans la définition des solutions à mettre en œuvre, quelles qu'en soient leurs natures. Ici le malade acquiert la conviction que le meilleur mode de traitement est le suivi médical régulier après plusieurs itinéraires thérapeutiques. Cette conviction avait été évoquée par 5,2% de nos sujets qui fréquentaient l'AMLUD comme un bénéfice acquis en son sein.

La gratuité des consultations médicales et le don des médicaments disponibles aux malades drépanocytaires ont constitué les motivations chez 5,4% de ceux qui suivaient régulièrement les consultations médicales. Ici apparaît l'importance que l'aide matérielle et financière, au cours des consultations régulières, peut motiver les malades.

Les motifs de non suivi des consultations médicales régulières.

Ces motifs ont été entre autres : le manque de moyens financiers dans 30,3% des cas ; la non recommandation par le médecin traitant dans 27,3% et le souci d'éviter les dépenses aux parents pour des frais de la consultation dans 6,1%. A ce niveau on retiendra que les malades à la charge de leurs parents se mettent dans une attitude de culpabilité en voulant épargner à ces derniers des dépenses pour leur traitement. Cette attitude entrave le suivi adéquat de ces malades ce qui peut conduire à des complications irréversibles. La rareté des crises drépanocytaires a été évoquée par 18,2% de ceux qui ne suivaient pas régulièrement les consultations médicales comme motif. Ceci démontre qu'il y a une insuffisance de la connaissance, de la maladie de ses complications et de son mode de traitement ; illustré ici par un de nos enquêtés « *je fais rarement les crises il n'y a que mon priapisme qui me fatigue et je souffrais de cela bien avant la découverte de la drépanocytose* »

iii. L'itinéraire thérapeutique des malades

Le constat est que de nombreux malades n'ont pas été consultés par des agents de santé dès le début de la maladie. Le délai entre le début des manifestations symptomatiques et la date de la première consultation médicale a été particulièrement long allant souvent jusqu'à 15 ans. Cela est dû au fait que 18% de nos sujets avaient commencé par le traitement traditionnel pour finir par le traitement moderne.

Le traitement moderne avait été abandonné au profit de celui dit traditionnel par 14,6% de nos sujets qui avaient fini par y retourner. Même si 67,4% des malades avaient commencé et préféré continuer avec le traitement moderne ; il y avait toujours plusieurs traitants consultés et par conséquent ces changements de lieux renseignaient sur l'itinéraire des malades. Les motifs de ces changements de lieux ont été entre autre : non amélioration de la maladie (non satisfaction) ; le coût élevé des produits pharmaceutiques et des examens complémentaires ; les survenues de complications ; les problèmes de diagnostic et de prise en charge ; les conseils d'une tierce personne ; la distance

géographique ou même à la recherche perpétuelle de la bonne santé liée à la chronicité de la maladie.

iv. L'association Malienne de Lutte contre la Drépanocytose (AMLUD):

- Connaissance de l'association :

1. L'existence de l'AMLUD :

Dans notre étude 77,8% de nos sujets enquêtés avaient entendu parler de l'association de lutte contre la drépanocytose, par contre 22,2 % de nos personnes enquêtées n'étaient pas au courant de l'existence de l'AMLUD à fortiori de son rôle. De sa création à nos jours, elle œuvre inlassablement à vulgariser ses objectifs en vue de l'adhésion du plus grand nombre. Cependant ses efforts ne sont pas toujours couronnés de succès et nombreux sont les malades à Bamako qui ignorent son existence or l'AMLUD a même créé des démembrements au niveau de certains chefs lieu de région dans le cadre du service de proximité pour un réconfort moral.

2. Les sources d'information sur l'association :

La source d'information la plus fréquente a été celle effectuée par les médias avec 30% de cas ensuite vient l'apport des agents de santé dans leurs efforts de sensibilisation sur l'existence de l'association avec 27,1%. Ces résultats montrent la place des agents de santé dans leur noble combat quotidien.

3. L'orientation vers l'association

Dans notre étude 77,8% de nos patients avaient été orientés vers l'AMLUD contre un pourcentage de 22,2% de non orientation. 45,3% de ces personnes avaient été orientés par les agents de santé, 17% par les parents de malades, 15,1% par les sympathisants et les membres de l'association, les médias ont été les moins représentés avec seulement 9,4% ;

4. La fréquentation de l'association

Plus de la majorité des sujets orientés (54,3%) fréquentaient l'association contre 45,7% qui ne le fréquentaient pas. Ce qui voudrait dire que le fait d'orienter les sujets vers l'association ne veut pas dire forcément qu'ils la fréquenteront.

5. Les motifs de non fréquentation de l'association

Le motif de non fréquentation de l'association annoncé par 81,2% des sujets avait été l'insuffisance d'information sur les conditions d'adhésion et de participation à l'association, comme illustré ici par quelques uns de nos enquêtés : *la personne qui m'en a parlé ne connaissait ni le siège, ni les jours de rencontre, et avait juste compris à travers la télévision qu'il y avait une association de lutte contre la drépanocytose à Bamako ou de cet autre sujet : le médecin m'a informé de l'existence de l'association et m'a envoyé chez sa collaboratrice pour les compléments d'informations, mais malheureusement je ne suis pas parvenu à voir cette collaboratrice « J'ai été informé à l'hôpital, et je me suis déplacé jusqu'au ministère du développement social à deux reprises et je n'ai jamais coïncidé avec le jour de réunion et j'ai arrêté de partir. »*

Le manque de moyens financiers a constitué le motif de non fréquentation chez 6,25% de nos sujets. Comme illustré ici par certaines personnes : *J'aimerais bien partir un jour, mais aujourd'hui à peine si je peux payer tous les médicaments prescrits à la consultation, et si j'augmente une autre source de dépenses comment vais-je faire ?*

Ou encore cette patiente qui disait : *j'aimerais bien mais je n'ai vraiment pas les moyens*. Cela démontre que dans tous les cas il y a des gens qui ont la volonté mais qui n'ont pas les moyens d'assurer la fréquentation de l'association en raison des dépenses résultant du traitement.

- Les bénéfices :

Le soutien moral a été le bénéfice acquis chez 32,2% de nos sujets qui fréquentaient l'association. Ceci pour dire qu'ils étaient satisfaits après les rencontres de l'AMLUD comme illustré ici par quelques unes de nos personnes enquêtées : *<< Les jours de réunion sont les plus beaux jours de ma vie, Ces rencontres m'aident à garder l'espoir >>, << L'espoir pour la construction d'un centre de drépanocytose au Mali, tant convoité par les autres pays africains, me donne la force de continuer la lutte pour tous les malades drépanocytaires>>*

L'information continue sur la maladie a été le bénéfice acquis chez 39,3% de nos sujets : ils étaient nombreux à demander les informations sur la maladie et les mesures de prévention. Et cela chez plusieurs personnes comme celle ci << *grâce aux informations reçues au sein de l'association, je sais désormais ce que je vais dire à mes enfants lors de leurs multiples questions qu'ils vont me poser sur les multiples inquiétudes que l'entourage leur dit concernant cette maladie*>>. Dix personnes n'ont donné aucune réponse par rapport cette question de bénéfice acquis au sein de l'AMLUD. Peut être que ces personnes n'arrivent pas à se décider sur l'impact bénéfique ou non de l'AMLUD. Les malades gagneraient beaucoup en fréquentant cette association dans la mesure où ils comprendront mieux les conseils prodigués : l'hygiène de vie pour prévenir les crises, quand s'inquiéter, comment prévenir la maladie, que savoir en tant que malades drépanocytaires ou porteurs sains...

- Les motivations pour la fréquentation de l'association :

Les personnes interrogées se sentaient plus à l'aise en disant qu'elles ont envie d'en connaître davantage, comme affirme ce sympathisant << *pour combattre quelque chose il faut savoir de quoi s'agit-il ?* >>. Cette envie a été évoquée chez 36,8% de nos sujets. La recherche d'aide qu'elle soit matérielle ou autre contribuant à la prise en charge de la drépanocytose a constitué la motivation d'adhésion chez 34,2% de nos sujets. Certaines personnes participent aux activités en ayant à l'idée les dons et autres libéralités << *Je participe pour que le jour où il y'aura des dons ou une proposition de prise en charge gratuite, que mon enfant puisse en bénéficier* >>.

- Les difficultés rencontrées :

Lors de la fréquentation de cette association certains de nos sujets ont rencontré des difficultés. Ces difficultés sont généralement financières dans 23,7% : certains membres et sympathisants de l'association ont eu des difficultés de mariage ou de recherche de conjoint dans 13,2% des cas. Ceci nous conforte dans l'hypothèse de marginalisation des malades drépanocytaires, comme pensent certaines personnes << *L'association menace*

notre identité sociale en risquant de nous conférer une étiquette de malade>> ou encore << Ce qu'on devrait surtout faire comprendre à la population c'est qu'on a besoin des non drépanocytaires dans le groupe; certes cette maladie nous fatigue et fatigue notre compagne mais elle n'est pas contagieuse >>

Ou encore de cette femme qui pense qu'elle a été marginalisée par l'entourage de son mari << mon mari voulait que je parte le rejoindre en France mais depuis que j'ai été diagnostiquée drépanocytaire à Bamako il y a 6 ans, ses parents lui ont adressé des mots désagréables à mon égard et depuis il n'en parle même plus >>

L'absence des non malades drépanocytaires au sein de l'association a été signalée par 18,4% de nos sujets interrogés comme l'une des difficultés. Etant donné que les drépanocytaires peuvent s'absenter à tout moment pour des raisons de santé, il serait important que d'autres personnes non malades soient présentes.

Ce qu'il faut améliorer dans cette association :

La promotion des campagnes de sensibilisation a été signalée par 68,4% de nos sujets comme le point faible à améliorer au sein de cette association.

L'amélioration de la participation des agents de santé au sein de l'**AMLUD** a été également signalée par 21,1 % des personnes. Ceci a été illustré par un de nos sujets :

<< Il faut que les agents de santé viennent pour savoir ce que peut apporter l'association dans la lutte contre cette maladie >>.

On a souvent l'impression que les malades drépanocytaires prétendent connaître mieux cette maladie que certains agents de santé :

<< Un agent de santé m'avait dit lors de l'une de mes hospitalisations de poser la glace sur les membres de mon enfant car ils étaient chauds et enflés, et fort heureusement pour nous c'est à l'association que j'avais appris que ce n'était pas la bonne conduite>>.

<< Il faut que la population sache que pour mieux lutter contre la drépanocytose, il faut faire la prévention et faire savoir à la population que les non malades drépanocytaires sont indispensables. Il faut informer la population du danger que courent les porteurs sains notamment dans la propagation de la maladie. Son implication est d'une utilité particulière dans cette noble lutte>>.

L'AMLUD s'efforce d'être à hauteur d'espérance malgré la modicité de ses moyens. Elle a toutefois des acquis méritoires qui ne sont pas toujours exploités par les malades.

Suite à ses propos l'implication des agents de santé au sein de l'AMLUD serait plus que nécessaire tout comme l'AMLUD (Association malienne de lutte contre la drépanocytose) paraît indispensable dans la prise en charge psychosociale de la drépanocytose au Mali.

Opinions des participants des groupes de discussion dirigée.

Commentaires des réponses des groupes de discussion

Les personnes étaient regroupées selon l'âge et le sexe. Il y avait 4 groupes ; 2 groupes de discussions ont été formés à l'AMLUD et 1 groupe dans chacun des deux autres sites d'enquêtes. Les différentes réponses aux diverses questions se résument ainsi qu'il suit :

1. En cas de douleur ostéo-articulaire qui est la personne dans la communauté la plus indiquée pour vous aider ?

Les personnes utilisent différents recours quand elles souffrent de douleur ostéo-articulaire. Plus fréquemment il s'agit d'aller voir le soignant le plus proche (qu'il soit agent de santé ou tradipraticien), pour qu'il puisse apaiser cette douleur. Généralement ce sont les tradi-praticiens qui ont été les plus sollicités, ensuite viennent les centres de santé les plus proches puis quelques spécialistes du domaine. La hantise de la consultation médicale s'explique chez nombre de nos sujets par les procédures hospitalières « compliquées » la perte de temps au niveau des structures, l'indifférence de certains agents de santé.

Beaucoup de personnes pensent que la douleur est une caractéristique majeure de la drépanocytose qu'il faut gérer au quotidien en dehors des consultations médicales.

2. Selon vous qu'est ce qui peut expliquer les motifs des changements de lieux (changement d'un agent de santé à un autre ou vers un traditpraticien ou vice versa) lors des visites de suivi ?

La recherche de traitements << moins chers >> oblige certaines personnes à changer de soignant devant la chronicité de la maladie (plusieurs fois les mêmes problèmes avec les mêmes ordonnances) souvent le désir de tester un autre traitement a été évoqué.

Dans la plupart des cas nous avons constaté que, les malades commencent par la médecine moderne, mais suite au << manque de communication >> entre le soignant et le soigné, ce dernier change souvent de soignant. Un autre trouve que ce *manque de communication* qu'ils évoquent, n'est pas forcément lié au médecin, mais il se trouve que le nombre de malades à consulter par jour est souvent très élevé pour le médecin. Avec un tel nombre le soigné pense qu'il n'a pas été profondément écouté par le soignant. Cet état de fait amène les patients à se tourner vers les tradithérapeutes ou vers d'autres soignants où ils trouvent souvent <<un bon accueil>>. Ils y trouvent le temps nécessaire de parler avec leur soignant et au point de créer parfois chez eux de faux espoirs entraînant une incompréhension sur la curabilité de la maladie en laissant croire que les moyens occultes et les médicaments traditionnels sont plus efficaces dans ce contexte. Il ressort très souvent que ces mêmes patients retournent chez les agents de santé après un long délai impliquant l'apparition de complications.

3. Selon vous qu'est ce qui peut être à la base de l'irrégularité des malades drépanocytaires lors du suivi médical ; les motifs de non recours au Traitement médical ?

Incompréhension sur la curabilité de la maladie :

Il y'a beaucoup de personnes qui par incompréhension pensent qu'on peut guérir complètement de la maladie drépanocytaire, ou que par miracle cela pourrait arriver : c'est pourquoi ils passent de traitants en traitants de toute catégories confondues. Il en résulte qu'aucune thérapie n'est correctement utilisée. Une mauvaise source d'information ou une incompréhension sur les procédures de traitement de la maladie en sont souvent à la base.

La pauvreté et le coût hors de portée du traitement de la maladie :

Certains malades drépanocytaires préfèrent partir à la recherche de traitements moins chers devant la chronicité de leur maladie expliquant qu'ils font beaucoup de dépenses, et surtout devant le désir de tester un autre traitement à la recherche de cet état de bien être sans aucune plainte. Comme en témoigne les propos d'un de nos sujets :

<< Les médicaments pharmaceutiques sont de plus en plus chers alors qu'au contraire chez les tradithérapeutes ils sont moins chers >> ou de cet autre << J'essaye de gérer ma douleur parce qu' en le disant à ma famille, je déränge le programme de mes frères et sœurs ainsi que mes parents et en plus ils vont essayer de m'amener une fois de plus à l'hôpital alors que je ne suis pas le seul enfant qui a des problèmes et non plus le seul enfant de mes parents >> ; ou de cette autre participante qui bien que malade se soucie des dépenses de ces parents et du coût de l'ordonnance à payer <<je ne vais pas régulièrement en consultation car j'essaye d'amoindrir les dépenses de mes parents>>

L'absence ou la faible implication des enfants drépanocytaires dans la gestion de leur maladie au bas âge ou au début de la maladie:

Très souvent les enfants ne sont pas informés de leur état de santé ou même ne sont pas invités à suivre les conseils fournis lors des consultations médicales ou dans les associations de lutte. D'autres, même s'ils sont impliqués, le sont très tardivement alors que la prise en charge doit être comme une éducation : il faut que le malade, même, depuis le jeune âge, prenne conscience de sa

maladie et s'habitue à y faire face pour une plus grande participation dans la prise en charge de la maladie.

Les attitudes et comportements de certains soignants :

Beaucoup de malades ou parents de malades drépanocytaires pensent que la majorité des agents soignant ne sont pas totalement disponibles pour s'occuper de leurs patients. Ceci est illustré ici par le propos d'une de nos participants à l'enquête : << *Nous avons fait deux déplacements sans pouvoir rencontrer le médecin sous prétexte qu'il était en déplacement, puisque ce n'était que pour des visites de contrôles et que mon enfant ne se plaignait même pas alors nous avons fait plus d'une année sans revenir* >>.

Le silence de certains soignants sur les résultats après la réalisation des examens complémentaires, ce qui amène certains patients à se tourner très souvent vers d'autres sources d'informations.

La recherche d'information complémentaires sur leur maladie influence l'itinéraire thérapeutique des patients ou souvent leur adhésion au mode de traitement et ou leur pratique de suivi régulier. D'autres pensent que c'est le refus inconscient de ne pas venir en consultation lorsqu'on n'a aucune plainte : Certains malades disent qu'ils souffrent tellement pendant une longue période, qu'aux rares moments de bonne santé, ils oublient même d'aller voir leur médecin traitant préférant << *profiter un peu de la vie* >>.

4. Selon vous pourquoi les malades drépanocytaires ne sont pas vus suffisamment ou fréquemment dans les associations de lutte contre la drépanocytose ainsi que les non malades drépanocytaires ?

Les sentiments de honte devant les préjugés de la population :

Certains malades pensent que le fait de venir à l'association, leur donne une autre coloration et une nouvelle étiquette les rendant victimes de préjugés sociaux, d'où leur sentiment de ne pas participer aux activités de l'AMLUD.

Le refus inconscient d'accepter des contraintes parfois mensuelles :

Beaucoup de personnes pensent que le fait de participer aux activités mensuelles est une contrainte de temps qui les distrait d'autres occupations pour les quelles elles sont suffisamment impliquées et qui leur apporteraient des dividendes importants.

La pauvreté ou manque de moyens :

Même si seulement 30,30% des personnes l'ont évoqués comme motif de non fréquentation régulière aux activités de l'association, certaines personnes pensent que l'apport de celles-ci est négligeable par rapport aux dépenses que peut causer cette maladie, les dépenses pour les déplacements sont souvent citées. Il se trouve que dans la plupart, les participants vont avec l'idée de trouver au sein de l'association une aide matérielle ou d'autre nature. Et si elles viennent plusieurs fois et que ces attentes ne sont pas comblées elles ne sont plus motivées pour le reste d'où leur irrégularité ou absentéisme.

5. Pensez-vous qu'on peut recevoir plus d'information sur la maladie drépanocytaire ailleurs que dans les structures sanitaires? Si oui, comment ?

Nous avons eu une réponse affirmative chez beaucoup de nos sujets. Ils pensent qu'au niveau des associations de lutte on pourrait avoir de bonnes idées pouvant être mises à profit pour sensibiliser les autres : les malades et leurs parents. Ils pensent qu'à l'hôpital, certains médecins ignorent << *des petites choses de cette maladie*>>. On a souvent l'impression que le malade maîtrise mieux sa maladie que certains soignants. Ceci a été illustré par une participante << *Au sein de l'AMLUD plus que l'information, j'ai vu une preuve concrète : j'ai vu une amie d'enfance que j'enviais beaucoup à cause de son dynamisme à l'époque et lorsque je l'ai vu cette fois ci c'était avec les béquilles suite aux complications de cette maladie et toutes les explications qu'elle m'a donnée m'ont convaincue de l'ampleur de cette maladie et depuis lors j'ai décidé de suivre mon enfant et de ne laisser aucun préjugé entraver mon devoir de mère*>>.

6. Selon vous les associations de lutte contre la drépanocytose sont-elles nécessaires et pourquoi ?

Nous avons eu beaucoup de réponses invitant à la mise en place des associations compte tenu de leurs avantages. Les malades et parents des malades qui fréquentent les associations, se sentent plus à l'aise au sein de l'association. Ils y trouvent soutien et réconfort moral, entraide et informations à partager. Ces idées ont été soutenues par les participants : *<< l'association est là pour répondre à certaines inquiétudes des malades ou parents de malades et les oriente toujours vers les spécialistes de la maladie>>*. Il faut signaler qu'au cours de chaque rencontre de l'AMLUD, il y'a toujours un médecin (qu'il soit lui-même malade ou même sympathisant de l'association).

<< Nous sommes informés aussi des stratégies dans la gestion quotidienne des plaintes : je sais aujourd'hui que pour apaiser la douleur il est défendu de masser les enflures et j'ai appris aussi au sein de l'AMLUD que les visites de suivi médical régulier sont indispensables pour la prévention des crises et une meilleure prise en charge de la drépanocytose>>

D'autres également pensent aux activités et relations extérieurs de l'AMLUD en vue d'un appui conséquent que peut leur conférer l'AMLUD *<< L'association est également nécessaire pour nous faciliter dans les démarches auprès des administrations, et bien d'autres : l'association est entrain de nous aider pour notre problème de siège >>*, ou encore en espérant sur un futur promoteur de l'association *<< AMULD a eu aujourd'hui ce qu'on pouvait espérer d'une association de lutte, en nous donnant un espoir et une promesse pour la construction d'un centre de drépanocytose au Mali >>*.

Certes l'association n'est pas promotrice de l'acquisition de ce centre, mais c'est grâce à son dynamisme et celui de ses partenaires que ce centre si convoité par beaucoup de pays Africains a été promis au Mali.

Enfin l'on retiendra qu'en conjuguant les efforts au sein d'une association on peut relever de grands défis dans le cadre de la lutte contre la drépanocytose au Mali.

6. Conclusion

Au terme de cette étude dont l'objectif était d'étudier la dynamique de la mobilisation sociale pour une prise en charge globale de la drépanocytose à Bamako, nous avons pu tirer les enseignements suivants :

- les drépanocytaires sont vus en retard en consultation médicale du fait d'itinéraires particuliers ;
- la chronicité de la maladie, l'ignorance des malades, certaines attitudes des agents de santé qu'elles soient dues à la relation soignant-soigné ou à la gestion des résultats des examens complémentaires demandés ; l'inaccessibilité financière des soins médicaux, représentent des freins à l'adhésion aux programmes de surveillance conseillés par les services de soins médicaux ;
- l'adhésion à l'association de lutte contre la drépanocytose par les malades ou parents des malades est motivée par : le besoin d'une aide pour faire face aux dépenses de soins ou de faciliter leur intégration et leur adaptation au sein de la communauté, la recherche d'un cercle de communication ou d'un réconfort moral ;
- l'association de lutte contre la drépanocytose n'a pas de canaux et de supports d'information suffisants et efficaces sur son existence ;

L'ensemble de ces résultats permettent de conclure à l'urgente nécessité de développer des programmes de sensibilisation de la population par l'AMLUD et le corps médical, de mettre en place un programme national de lutte contre la drépanocytose prenant en compte prioritairement la formation du personnel médical et les stratégies pour une meilleure accessibilité des drépanocytaires aux soins médicaux.

7. Les recommandations

Au terme de cette étude nous formulons les recommandations suivantes :

Aux malades ou parents d'enfants malades drépanocytaires de :

- 1 amener les malades diagnostiqués drépanocytaires aux structures sanitaires le plus rapidement que possible et d' y prendre confiance ;
- 2 éduquer les enfants dès le bas âge afin de les impliquer très tôt dans la prise en charge de leur maladie ;
- 3 adhérer et participer aux activités des associations de lutte contre la drépanocytose parce qu'ils y trouveront un remède pour leur souffrance ou un réconfort moral pour affronter leur problème.

Aux professionnels de la santé de :

- 1 informer et sensibiliser les malades lors des consultations et visites de suivi afin de montrer l'importance du suivi médical et les inciter à fréquenter les associations de soutien aux malades drépanocytaires ;
- 2 accorder un peu plus de temps aux malades drépanocytaires pour leur expliquer les causes de leurs plaintes et les remèdes respectifs et organiser davantage le suivi médical;
- 3 multiplier des débats télévisés entre professionnels de la santé en langues française et nationales pour mieux informer l'opinion nationale.
- 4 Créer les conditions pour l'expression des malades et parents des malades au sein des groupes de discussions

Aux membres des associations de lutte contre la drépanocytose de:

- 1 intensifier l'information et la sensibilisation de la population générale sur les conditions d'adhésion et de participation à leurs activités ;
- 2 trouver une politique pour faire participer d'autres personnes non malades
- 3 dédramatiser la maladie drépanocytaire pour faciliter le mariage des jeunes souffrant de cette pathologie.

- 4 inciter les malades et parents de malades à des activités génératrices de ressources.
- 5 Organiser les adhérents autour de mutuelles de santé

Aux autorités politiques de :

- 1 donner les moyens logistiques aux associations de lutte pour une politique de prévention par le biais de l'information, la sensibilisation et l'éducation sur les avantages d'une prise en charge précoce et régulière de la drépanocytose ;
- 2 créer les conditions favorisant la dispensation des soins de qualité accessibles aux patients drépanocytaires; le diagnostic précoce et la recherche sur la maladie
- 3 diligenter le programme national de lutte contre la drépanocytose.
- 4 Venir en aide à L'AMLUD en lui allouant des ressources financières dégagées sur le budget national dès lors que cette association sera déclarée d'utilité publique.

A l'Etat et l'ordre des médecins de :

Responsabiliser les agents publics en charge du traitement de la maladie pour qu'ils s'investissent davantage en prodiguant aux malades les conseils nécessaires à temps opportun.

8. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Bardakdjian J. Wajcman H.

Epidemiologie de la drépanocytose Revue du praticien 2004 : 54 p1531-1533

2. Traoré M, Keita T, Keita M M, Sidibé T, Daou B.

Aspects cliniques et socioéconomiques de la maladie drépanocytaire chez l'enfant à Bamako. Mali Médical 1996, XI ; 3-4 : 3-7.

3. Bargès A ; Anthropologie / Anthropology

Les Sciences de l'Homme dans le champ de la Santé, de la Maladie, de la Prévention, des Soins (Médicament) et du Corps
Social sciences - illness - sickness- disease - stigma - health care and medicine
Webmaster (Tours - France) : anthropologique@wanadoo.fr

4. Heraud M.

Sous la direction de M. CARAEL août 2003 : Approche anthropologique du diabète à Bamako, Mali : suivi du régime alimentaire, itinéraires thérapeutiques et relation soignant –soigné. Université libre de Bruxelles, Faculté des sciences sociales, politiques et économiques des coopérations au développement, Bruxelles 2003 p 1-5 ; 28 ; 54-71

5. Kleinman A, Introduction à l'anthropologie de la maladie p5; p9, 2006

<http://WWW-reynier.com/Anthro./Ethnomedecine/Intro.html>

6. Beauvais P. La drépanocytose. *Expansion scientifique Française Paris1981,* p 13-61 ; 79 -80

7. Tchernia. G

La longue histoire de la drépanocytose *La revue du praticien* 2004 : 54, n°14, p1618-1621

8. Organisation mondiale de la santé,

Cinquante neuvième assemblées Mondiales de la santé

Rapport de secrétariat : Prévalence de la Drépanocytose ; 24 Avril 2006 .6p

9. Diagne I.; Dème-Ly I.; Touré-Ly A; Ba A.; Sow D.

Centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer de Dakar Sénégal

Prise en charge des urgences chez l'enfant drépanocytaire au Sénégal

Extrait du livre de 3ème Congres Scientifique International / Dakar Sénégal 2006 p53.

10. Fleurival J. ligue anti Anémie Falciforme

Prise en charge de la drépanocytose en Haïti. *Extrait du livre de 3ème Congres Scientifique International / Dakar Sénégal 2006 p63*

11. Diallo D.

Drépanocytose au mali en 2002 .*Mali médical* 2002 ; XVII (2): p37-43

12. Tshilolo L. Dossier de Presse *Congo Médical* 2003. *Réseau Francophone de Lutte contre la Drépanocytose Congo 2003 p 11 ; 22-36*

13. Sangaré M.

Enquête CAP des prestataires de santé sur la prise en charge de l'enfant drépanocytaire dans les structures de soins au Mali, *Thèse de médecine* Bamako 2003. N° 05-M-15

14. Diarra A.

Importance des données Anthropologiques dans la prise en charge des malades drépanocytaires : *Thèse de Médecine* 1998-1999, Bamako Mali. N° 99-M-7

15. Soumano C.

Connaissance des mères dans la prise en charge de la drépanocytose dans les ménages. *Thèse de Médecine*, Bamako 2003-2004. N° 05-M-16

16. Enriquez E.: La recherche et l'intervention psychosociologiques à l'épreuve de l'éthique, in *L'éthique dans la pratique des sciences humaines : Dilemmes*, L'Harmattan, Paris, 2000, pp. 281-300.

17. Cook J. Anthropologue, **Tursz A.**, Epidémiologiste Cermes, Paris :

[Journées UNESCO << Actes 2001 >> Les adolescents drépanocytaires parlent-ils de leur douleur à leur entourage ?](#)

[Http://www.les-adolescents-drepanocytaires-parlent-ils-de-leur-douleur-a-leur-entourage.](http://www.les-adolescents-drepanocytaires-parlent-ils-de-leur-douleur-a-leur-entourage)

18. Bachir D., Habibi A., GALACTEROS F.

Drépanocytose et grossesse; Congrès de médecine fœtale Hopital Henri Mondor, Unité des Maladies Génétiques du Globule Rouge, CRETEIL 2004 p1-3

19. Bernard J, Beuzard Y, Boschetti R, Frezal J, Labie D, Portos L, Posant C, Rosa J, Royer P: Drépanocytose et Santé Publique, *Colloque C.I.E –INSERM Paris 1990 p45-67 ; 112-114 ; 205*

20. Mélançon M: Philosophe professeur chercheur en bioéthique à l'Université du Québec à Chicoutimi. *Le dépistage des porteurs sains de gène récessifs: considérations éthiques; Québec 1994.*

21. Verdier P: Éthique et déontologie : implications pour les professionnels
Morale éthique déontologie et droit; les cahiers de l'actif – n 276/277 pp 17-29

22. Goldcher A.

Animateur de la table ronde CHU de Mondor-Créteil

Conseil génétique et diagnostic prénatal ; Colloque CIE INSERM Paris 1990
p140 –145 ;

23. Traoré R. Prise en charge de la drépanocytose chez les enfants de 0 à 15 dans le service de pédiatrie de l'hôpital Gabriel Touré ; Bamako. *Thèse de médecine Bamako, 2002 ; 61p ; N° 02-M-76*

24. Lycée P. Courier, Tours relue par Henri Wajcman, U468 de l'INSERM

Le phénotype drépanocytaire Synthèses des connaissances sur la drépanocytose rédigée par Jacques Barrière,

<http://www.gs-im3.fr/hemoglobine>

19. Enriquez E.: La recherche et l'intervention psychosociologiques à l'épreuve de l'éthique, in *L'éthique dans la pratique des sciences humaines : Dilemmes*, L'Harmattan, Paris, 2000, pp. 281-300.

25. Hypoxie, Hypoxémie,

Définition Gaz DU SANG ARTERIELS

<http://www.chu rouen.fr/ssf/diag/analysedesgazdusang>

26. LY M.

Itinéraire des malades cancéreux vus dans les services d'hématologies oncologies médicales et de Médecine interne de l'hôpital du point G. *Thèse de médecine*, Bamako 2001 ; N° 01-M-36

27. Moussaoui D, Chouhou L, Guelzim K, Kouach J, Dehayni M, Fehri H:

Drépanocytose majeure et grossesses. Transfusions prophylactiques systématiques à propos de 16 cas. *Med. Trop.* 2002 :603-606.

28. Drépavie présentation :

La drépanocytose, le rôle de l'association.

www.drepavie.org/presentation

29. Menick D, Ngoh F.

Maltraitance psychologique d'enfants drépanocytaires au Cameroun : description et analyse de cas. *Médecine tropicale*, 2001 ; 61 ; 2 : 163

30. Hours B: Les méthodes d'évaluation rapide. Extrait de l'anthropologie, santé, maladie: autour d'études de cas, 1994, 142 pages. ISBN 2-9503966-2-3.

9. RESUME

L'espoir dans la lutte contre la drépanocytose dans le monde, repose sur le diagnostic précoce de la maladie, le suivi des enfants malades et leur prise en charge adéquate. La réussite de cette stratégie passe obligatoirement par une implication des parents, voisins des malades et agents de la santé, c'est pourquoi nous avons étudié la place d'une association de lutte contre la drépanocytose à Bamako dans la prise en charge des sujets et de la maladie drépanocytaire à Bamako. Cette association appelée Association Malienne de Lutte contre la Drépanocytose (AMLUD) est l'unique association existante au Mali.

Nous avons réalisé une étude longitudinale, complétée par des groupes de discussions au près de cette association à Bamako, de la population générale (membres et sympathisants de l'association, malades drépanocytaires et parents de malades) et dans deux structures médicales de référence pour les malades drépanocytaires pendant la période d'Octobre 2006 à Janvier 2007. Notre échantillon était composé de 90 personnes pour les questionnaires individuels et de 24 personnes pour les groupes de discussion.

L'itinéraire thérapeutique des malades dans la plupart des cas était forgé par la chronicité de la maladie et le coût du traitement de leur maladie. Les plus grands freins à la consultation médicale ou à sa pratique régulière par les malades ont été : l'ignorance de la nécessité du suivi médical régulier, certaines attitudes des agents de santé qu'elles soient dues à la relation soignant-soigné ou même à la gestion des résultats des examens complémentaires demandés. L'inaccessibilité financière à ces structures de soin et aux thérapeutiques a également été citée. L'AMLUD paraît indispensable dans la prise en charge globale de la maladie drépanocytaire au Mali puisque ceux qui y adhèrent étaient motivés soit pour connaître davantage sur leur maladie, soit pour rechercher une aide. La recherche d'un cercle de communication ou d'un réconfort moral était considérée pour les malades, comme un moyen important pour faciliter leur intégration et leur adaptation

au sein de la communauté. Les malades qui ne fréquentaient pas cette association considéraient dans une proportion de 81,2% qu'il leur manquait d'informations sur les conditions d'adhésion et de participation aux activités de l'AMLUD. Cependant certaines difficultés ont été signalées par les adhérents de l'AMLUD qui sont entre autres les difficultés financières, l'inexistence d'un siège pour l'association, les difficultés pour le mariage, la non fréquentation de l'association par les personnes non malades de drépanocytose.

Ces résultats permettent de conclure à l'urgente nécessité de développer des programmes de sensibilisation de la population avec une implication forte de l'AMLUD et de mettre en place un programme national de lutte contre la drépanocytose prenant en compte prioritairement la formation du personnel médical et les stratégies pour une meilleure accessibilité des drépanocytaires aux soins médicaux.

Mots clés : associations de lutte contre la drépanocytose, itinéraire thérapeutique, prise en charge

FICHE D'ENQUETE DES PERSONNES SUR LA DYNAMIQUE DE LA MOBILISATION SOCIALE POUR UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA MALADIE DREPANOCYTAIRE

- 1. Numéro.....
- 2. Nom et Prénom de l'enquête(e)
- 3. Age :
- 4. Sexe : /___/ 1=Masculin ; 2=féminin ;
- 5. Ethnie :
- 6. Etat matrimonial : /___/
- 6- 1. Célibataire ; 6- 2. Marié(e) ; 6-3. Divorce(e) ; 6.4. Veuf (ve).
- 7. Niveau d'étude : /___/ 7-1. Scolarisé-e ; 7-2. Non-scolarisé-e ;
- 8. Si oui, jusqu'à quel niveau ?.....

- 9. Profession :
- 10. Résidence.....Tel :.....
- 11. Statut hémoglobinique. /___/ 11-1. Oui ; 11-2. Non ; 11-3. NSP ;
- 12. Si oui le quel ?.....

- 13 Connaissez-vous la drépanocytose ? /___/ 13-1 Oui ; 13-2 Non ; 13-3. NSP
- 14. Si oui de quoi s'agit-il ?.....
.....
.....
- 15 - Avez-vous eu à faire à des enfants drépanocytaires : /___/ 15-1 Oui ; 15-2 Non ;
15-3. NSP
- 16. Si oui dans quel cadre et quel était son statut hémoglobinique ?
.....
.....
- 17- Où et qui avez-vous consulté la première fois pour un traitement ?
.....
.....
- 18- Quelle était la date de cette première consultation?
.....
- 19- Pourquoi avez-vous décidé d'aller consulter cette personne ?
.....
.....
- 20- Cette personne était il formé pour la prise en charge de cette maladie ? / /
20-1 Oui / / 20-2 Non / / ; 20-3 NSP / /
- 21-1 Si Oui pourquoi ?
.....
.....
- 21-2 Si Non pourquoi ?
.....
.....
- 22-- Les médicaments pour les malades drépanocytaires étaient ils disponibles ? /___/
22-1 Oui / / 22-2 Non / / 22-3 NSP / /
- 23-1-Si Oui pourquoi ?
.....

23-2- Si Non pourquoi ?

.....
.....

24- La consultation a durée combien de temps ?.....

.....

25- Quelles informations avez-vous reçues de cette personne ?

25-1 Sur la nature de la maladie.....

.....

25-2 Sur les procédures du traitement.....

.....

26- Etiez-vous satisfait de cette 1ere consultation ? / /

26-1 Oui / / 26-2 Non / / ; 26-3 NSP / /

27-1 Si Oui Pourquoi ?.....

.....

27- 2 Si Non pourquoi ?

.....

28-Il y avait ils des orientations proposées ? / /

28-1 Oui / / 28-2 Non / / 28-3 NSP / /

29-1 Si Oui - Quels étaient les motifs de ces orientations?

.....

29- 2 Si Non pourquoi?

.....

30 Par quels moyens peut-on se rendre sur ce lieu ?

.....

31- Combien de temps s'est déroulé entre le début de la maladie et la 1ère consultation ?.....

.....

32- Où consultez-vous actuellement ?

.....

33- Comment êtes vous arrivez à cette consultation?

.....

34 – Depuis combien de temps consultez-vous dans cette structure ?

.....

35-Suivez-vous régulièrement les consultations ? / /

35-1 Oui / / 35-2 Non / /

36- 1 Si Oui pourquoi ?.....

.....

36-2 Si Non pourquoi ?.....
.....
.....

37-Quelle est la date de votre dernière consultation?
.....

38 – Etiez vous satisfait de cette consultation? / /
38-1 Oui / / 38-2 Non / / 39-3 NSP / /

39-1 Si Oui pourquoi ?.....
.....
.....

39-2 Si Non pourquoi ?.....
.....
.....

40-Avez-vous fait d’autres consultations entre ces deux lieux ? / /
40-1 Oui / / 40-2 Non / /

41-1 Si Oui de quelles sortes ?.....
.....
.....

41-2 Si Non pourquoi ?
.....
.....

42-Quelles étaient les qualifications des personnes consultées ?
.....
.....

43-Quels ont été les motifs de ce changement de lieu ?.....
.....
.....

44 -Avez-vous entendu parler dune association de lutte contre
la drépanocytose au Mali ? / /

44-1 Oui : / / 44 -2 Non / / ; 44-3 NSP / /

45 - Si oui, par quelle voie de communication ?
.....
.....

46- Connaissez-vous le nom de cette association ? / /
46-1 Oui : / / 46 -2 Non / / ; 46-3 NSP / /

47- Si oui lequel?
.....

48- Avez-vous été orienté vers cette association ? /___/
48-1 Oui / / 48-2 Non / /

49- Si oui, comment et par qui ?.....
.....
.....

50- Si oui depuis quand ?.....
.....

51- Fréquentez-vous cette association ? / ___/

51-1 Oui / / 51-2 Non / /

52-1 Si Non pourquoi ?.....

.....

.....

52-2 –Si Oui depuis quand ?

.....

53- Quelles étaient vos attentes au moment de cette première fréquentation?

.....

.....

54- Etiez-vous satisfait de cette première fréquentation ? / /

54-1 Oui / / 54-2 Non / / 54-3 NSP / /

55-1 Si oui pourquoi ?

.....

.....

55-2 Si Non pourquoi ?

.....

.....

56- Votre fréquentation est elle régulière? / /

56-1 Oui / / 56-2 Non / / 56-3 NSP / /

57-1 Si oui pourquoi ?

.....

.....

57-2 Si Non pourquoi ?

.....

.....

58-Quelle est la date de votre dernier passage à l'association?

.....

59-Qu'est-ce que vous aviez bénéficié depuis l'intégration de cette association ?

.....

.....

60- Quelles sont vos motivations ?

.....

.....

61- Quelles ont été les difficultés rencontrées ?

.....

.....

.....

62- Qu'est-ce qu'il faut améliorer dans cette association ?

.....

.....

63-Quel est l'avantage d'être membre de cette association ?

.....
.....

FICHE D'ENQUETE DES PERSONNES SUR LA DYNAMIQUE DE LA MOBILISATION SOCIALE
POUR UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA MALADIE DREPANOCYTAIRE
A-Lieu# 1=Asso 2=Luxembourg 3=Hemato
1. Numero###
2. Nom et Prenom de l enquete(e) <A_____>
3. Age en annee ###

4. Sexe# 1=Masculin 2=feminine
5. Ethnie# 1=Bambara 2= Malinke 3= Soninke 4= Peulh
5= Sonrhai 6=Bozo 7= Senoufo 8= Bobo
9= autres
- 5a Si autres ethnie preciser <A_____>
6. Etat matrimonial#
1=Celibataire 2=Marie(e) 3=Divorce(e) 4=Veuf (ve)
- 6a Autres statuts a preciser<A_____>
- 7a. Niveau d'instruction# 1=scolarise 2=non scolarise
- 7b.Niveau d'etude#
1= fondamentale1 2=fondamentale2
3=secondaire 4=superieur 5= medersa / ecole coranique
8. Profession#
1=menagere 2=commerçant(e) 3=fonctionnaire 4=artisan 5=autres
- 9.si autres preciser<A_____>
Residence a Bamako
- 10.Commune#
1=communeI 2=communeII 3=communeIII 4=communeIV
5=communeV 6=communeVI
- 10a.Quartier<_____>
- 10b.autres residence a preciser<A_____>
11. Statut hemoglobinique# 1=ne sait pas 2=oui 3= non
- 12 si oui preciser<A_____>
- 13- Connaissez vous la drepanocytose# 1= Oui 2=non
14. Si oui de quoi s'agit-il## 1=mdie hereditaire/sang 2=falciformation GR
3=1+2 4=Koloci 5=kolodimi 6=anemie
7=nenedimi 8=nenebanan 9=retard de crce 10=mdie dx invalidente
11=mdie incurable 12=1+4
13=autres a preciser<A_____>
15. Avez-vous eu a faire a un (des)drepanocytaire(s)#
1=Oui 2= Non 3= NSP
- 16a. Si oui quel lien de parente# 0=aucun 1=propre enfant 2=frere/soeur
3= pere/mere 4=cousin/cousine
5= si autres preciser<A_____>
- 16b.Et quel etait son statut hemoglobinique#
1= SS 2=SC
3=SF 4=Sbeta thal
5= non documente 6= autres a preciser<A_____>
17. Ou avez-vous consulter la premiere fois pour un traitement#
1=hopital 2=clinic 3=cabmed 4=Chez gerisseur 5=automed
- 17a. Qui avez-vous consulter la premiere fois pour un traitement#
1= agent de sante 2=guerisseur traditionnel
18. Quelle etait la date cette premiere consultation####
- 19.Motif de consultation##
1=dx osteoarticulaire 2=fievre
3=gonflement pied/main 4=dx abdo/pelv
5=impotence fonctionnelle 6=dx thoracique
7=koloci 8=masse abdominale 9=jolidece/anemie 10=1+3
11=autres preciser<A_____>
- 19a. Choix du lieu ou de la personne#
1= proximite 2= indiquer par un tiers personne
3= cout de la consultation 4=lien de connaissance
5= autres a preciser<A_____>
- 20.Cette personne etait t il forme pour la prise en charge# 1=oui 2=non
- 21a.si oui pourquoi#
1= confirmation mldie 2=suspicion 3=efficacite du ttt donne
4=confiance au traitant 5=bonne attitude pratique du traitant

- 21b-si non pourquoi#
1=incapacite de poser le dg 2=erreur de dg
3=non amelioration malgre le ttt
4=mauvaise attitude pratique du traitant 5=retard de dg
6=reference vers structures
- 22.disponibilite des medicaments au lieu de la consultation#
1=disponibles 2=non disponibles
- 23 si 2 preciser ou<A_____>
- 24 La consultation a duree combien de temps en minutes##
- 25- Quelles informations avez-vous recues de cette personne
- 25a Sur la nature de la maladie#
1=drepanocytose 2=koloci 3=nenedimi 4=soumaya/palu
5=fievre rhumatismale 6=rhumatisme articulaire 7=djelilabana
8=cardiopathie 9=autres preciser <A_____>
- 25b. Sur les procedures du traitement#
1=suivi regulier avec RDV
2=suivie si besoins/cas de crise
3=TTT medicale a renouveler sans RDV
4=autres a preciser<A_____>
- 26- Etiez-vous satisfait de cette 1ere consultation# 1= oui 2= non
- 27a Si Oui Pourquoi# 1=amelioration 2=dg rapide
3=bonne attitude du praticien
- 27b Si Non pourquoi#
1=non amelioration 2=retard de dg
3=survenue de complication avt ref.
4=manque d'info sur la maladie manque de communication sur les resultats
- 28.Il y avait ils des orientations proposees#
1= Oui 2=non 3=auto orientation/partis d'eux memes
- 29a Si Oui quels etaient les motifs de ces orientations#
1=manque d'infrastructure disponible 2=recherche de service specialise
3= survenue des complications 4=autres preciser<A_____>
- 30 Si auto orientation pourquoi#
1= non amelioration 2=longue duree du ttt sans succes
3= cout tres eleve du ttt 4=manque de dg
5=autres <A_____>
- 31- Combien de temps entre le debut de la maladie et la 1ere consult medicale
Jour ##Mois ## Annee
- 32- OU consultez-vous actuellement#
1= Luxembourg 2= service de rhumatologie point G
3=CHU Gabriel Toure 4=clinique ou Cabinet med
5= Autres a preciser<A_____>
- 33- Comment etes vous arrivez cette consultation#
1=sur orientation d un drepanocytaire ou parent de drepanocytaire
2=sur reference d un agent de sante
3=venue d elle-meme suite aux informations mediatiques(radio/tele)
4=par un membre de l association
5=sur orientation d un parent/ami
6=autres <A_____>
- 34- Depuis combien de temps consultez-vous dans cette structure
mois ## annee
- 35-Suivez-vous regulierement les consultations#
1=Oui 2=Non
- 36a- Si Oui pourquoi#
1= connaissance de l importance du suivie med 2=crainte de crise
3=efficacite du ttt 4= recommandation du medecin
5= echec des traitements traditionnels
6=gratuite de consultation et don de med disponible

- 7=les complications presentees
8=autres<A_____>
- 36b si non pourquoi# 1=manque de moyen financier
2=eviction de depense aux parents
3=rarete des crises 4=non recommandation du suivie par le traitant
5=auto med ou traitement traditionnel
6=autres <A_____>
- 37-Quelle est la date de votre derniere consultation<_____>
- 38-Etiez vous satisfait de cette consultation#
1= Oui 2= Non
- 39a Si Oui pourquoi# 1=connaissance du dg 2= succes du ttt
3= bonne attitude du traitant
4=gratuite du ttt et le don de med disponible
- 39b Si Non pourquoi#
1=retard dans la recuperation 2=Cout du ttt
3=autres<A_____>
- 40-Avez-vous fait d autres consultations entre ces deux lieux#
1= Oui 2 =Non
- 41 Si Oui de quelles sortes#
1=moderne(structure sanitaire) 2= traditionnelle
3= 1+2 4=acupuncture 5=auto medication
- 42-Quelles etaient les qualifications des personnes consultees#
1=medecin 2=infirmier/ sage femme
3=etudiant en sante 4= tradi praticiens
- 43.Quels ont ete les motifs de ce changement de lieu#
1=non amelioration de la mldie
2=refere par le traitantpar incapacite de prise en charge
3=conseilles d une tiers personne
4=probleme de diagnostic et de prise en charge
5=autres a preciser<A_____>
- 44.Avez-vous entendu parler Association lutte contre Drepanocyto Mali#
1=Oui 2 = Non
- 45 - Si oui par quelle voie de communication#
1=voisin/parent 2= hopital 3= mediat
4=un mbre de l Association 5= parent drepanocytaire
- 46- Connaissez-vous le nom de cette association#
1=Oui 2 =Non
- 47- si oui le quel# 1=AMLUD 2=autres<A_____>
- 48- Avez-vous ete oriente vers cette association# 1= Oui 2= Non
- 49- Si oui par qui#
1= par un agent de sante 2= drepanocytaire/parent
3=voisin du quartier 4= un parent 5= mbre de l'association
6=autres a preciser<A_____>
- 50.Et depuis quand##
1=1 a 5 mois 2= 6 a 11 mois 3=1 a 3 ans 4= 4 a 6 ans 5=7 a 20 ans
- 51.Frequentez-vous cette association#
1=Oui 2 =Non
- 52a-Si Non pourquoi#
1= oublie des dates de reunion
2=manque d information sur les cdtions adhesion
3=manque de tps 4=manque de moyen financier
- 52b- Oui depuis quand#
1= Mois## 2=Annee##
- 53- Quelles etaient vos attentes au moment de cette premiere frequentation#
1=reconfort moral 2= trouver un cercle de communication
3= aide pour la prise en charge ttt
4= connaitre la mldie

- 5= voir place de Association
6= autres<A_____>
- 54- Etiez-vous satisfait de cette premiere frequentation#
1=Oui 2=Non
- 55a- Si oui pourquoi#
1=reconfort moral 2=info acquise sur la mldie
3= espoir sur la vie
4=safisfaction sur les attentes
5=faire partir d un grpe a memes objectifs
- 55b- Si Non pourquoi<A_____>
56. Votre frequentation est elle reguliere#
1= Oui 2= Non
- 57a Si oui pourquoi#
1= pouvoir aider en cas de besoins
2=acquisition info continue
3=soutien et satisfaction morale
4=mbre du bureau de l association
5=implication dans la lutte contre la drepanocytose.
6=recherche de traitement de faveur en cas prise charge/aide exterior
7=autres preciser<A_____>
- 57b. Si Non pourquoi#
1=probleme de sante
2= manque de tps
3= oublie date de reunion
4=refus du conjoint
5=manque de moyen
6=autres preciser<A_____>
- 58.Quelle est la date de votre dernier passage a l'association<A_____>
- 59.Quest-ce que vous aviez beneficiae depuis integration Association#
1=conviction pour meilleur mode de ttt
2=orientation vers specialistes
3=info continue sur la mldie
4=faire partir d un grpe de memes preoccupations
5=soutient moral
6=autres preciser<A_____>
60. Quelles sont vos motivations#
1=satisfaction morale 2=avoir experience
3=recherche de nvelles perspectives de prise en charge
4=aide ma famille et ou autres drepanocytaires
5= faire connaitre la mdie
6=recherche mldie sociale
7=recherche de centre de drepanocytose
8=autres presciser<A_____>
61. Quelles ont ete les difficultes rencontre#
1=irregularite et faible frequentation des mbres et sympathisants
2=difficultes financieres/non paiement cotisation
3=manque de siege pour Association
4=non frequentation de Association par les non mldes
5=difficultes de mariage
6=autres preciser<A_____>
62. Qu est-ce qu il faut ameliorer dans cette Association#
1=probleme de cotisation
2=campagne de sensibilisation
3=participation agent de sante
4=Elargir Association dans tous le pays
5=autres preciser<A_____>
- 63.Avantage etre mbre Association<A_____>

FICHE SIGNALÉTIQUE

NOM: DIAWARA PRENOM: Mme DIABATE Née Fatoumata

Nationalité: Malienne

Titre: Dynamique de la mobilisation sociale pour une prise en charge globale de la drépanocytose à Bamako, Mali

Année Académique: 2007-2008

Lieu de dépôt: Bibliothèque de la faculté de Médecine, de Pharmacie et d'Odontostomatologie, Bamako.

Secteur d'intérêt: Hématologie, Anthropologie, Pédiatrie, Sociologie

RESUME :

L'espoir dans la lutte contre la drépanocytose dans le monde, repose sur le diagnostic précoce de la maladie, le suivi des enfants malades et leur prise en charge adéquate. La réussite de cette stratégie passe obligatoirement par une implication des parents, voisins des malades et agents de la santé, c'est pourquoi nous avons étudié la place d'une association de lutte contre la drépanocytose à Bamako dans la prise en charge des sujets et de la maladie drépanocytaire à Bamako. Cette association appelée Association Malienne de Lutte contre la Drépanocytose (AMLUD) est l'unique association existante au Mali

Nous avons réalisé une étude longitudinale, complétée par des groupes de discussions au près de cette association à Bamako, de la population générale (membres et sympathisants de l'association, malades drépanocytaires et parents de malades) et dans deux structures médicales de référence pour les malades drépanocytaires pendant la période d'Octobre 2006 à Janvier 2007. Notre échantillon était composé de 90 personnes pour les questionnaires individuels et de 24 personnes pour les groupes de discussion.

L'itinéraire thérapeutique des malades dans la plupart des cas était forgé par la chronicité de la maladie et le coût du traitement de leur maladie. Les plus grands freins à la consultation médicale ou à sa pratique régulière par les malades ont été : l'ignorance de la nécessité du suivi médical régulier, certaines attitudes des agents de santé qu'elles soient dues à la relation soignant-soigné ou même à la gestion des résultats des examens complémentaires demandés. L'inaccessibilité financière à ces structures de soin et aux thérapeutiques a également été citée. L'AMLUD paraît indispensable dans la prise en charge globale de la maladie drépanocytaire au Mali puisque ceux qui y adhèrent étaient motivés soit pour connaître davantage sur leur maladie, soit pour rechercher une aide. La recherche d'un cercle de communication ou d'un réconfort moral était considérée pour les malades, comme un moyen important pour faciliter leur intégration et leur adaptation au sein de la communauté. Les malades qui ne fréquentaient pas cette association considéraient dans une proportion de 81,2% qu'il leur manquait d'informations sur les conditions d'adhésion et de participation aux activités de l'AMLUD. Cependant certaines difficultés ont été signalées par les adhérents de l'AMLUD qui sont entre autres les difficultés financières, l'inexistence d'un siège pour

l'association, les difficultés pour le mariage, la non fréquentation de l'association par les personnes non malades de drépanocytose.

Ces résultats permettent de conclure à l'urgente nécessité de développer des programmes de sensibilisation de la population avec une implication forte de l'AMLUD et de mettre en place un programme national de lutte contre la drépanocytose prenant en compte prioritairement la formation du personnel médical et les stratégies pour une meilleure accessibilité des drépanocytaires aux soins médicaux.

Mots clés : associations de lutte contre la drépanocytose, itinéraire thérapeutique, prise en charge

Abstract

Name: DIAWARA

First Name: Madam DIABATE Fatoumata

Nationality: Malian

Title: Effective Social mobilization for a good taking care of the sickle cell disease in Bamako, Mali (West Africa)

Study year: 2007-2008

Library: School of Medicine, pharmacist and Dentistry, University of Bamako, Mali.

Interest Sector: Hematology, Anthropology, Pediatric, and Sociology

Summary: The greatest hope in the faith against sickle cell disease through the world remained the rapid diagnosis of the disease, the follow up and the taking care of the child by the physicians. The success of this strategy is function of the implication of the parents, neighbors of the patient and also the health people; this is why our aim was to study the importance of the association against sickle cell disease in Bamako for taking care of the subjects infected by this disease. This association named AMLUD is the only one existing in Mali. We did a longitudinal study completed by a conducted and restricted discussion groups with the members of this association, the general population of Bamako including people infected by sickle cell disease and their parents and also at two referral centers for sickle cell disease in Bamako during the period of October, November and December 2006, and January 2007. Our sample size was 90 persons for individuals' research question and 24 persons for the conducted and restricted discussion groups. The therapeutic itinerary for these patients was build by the chronic case, the cost of the treatment. The greatest obstacles to do the medical investigation and to do it regularly were the ignorance of the necessity to come regularly to see the doctor, some attitudes of health people concerning either the relationship between health agent and patient or the management of the test results or even resources limited to access theses structures or to buy medicines. << L'Association Malienne de Lutte contre la Drépanocytose (AMLUD)>> sounds essential in the taking care of this disease in Mali because his members are motivated either to know about this disease or to received some advantages through this group. Looking for a social group to communicate clearly without discrimination was considered by infected people as an important mean to facilitate their integration and adaptation in the community. Infected people who were not going to the association AMLUD were at 81, 2% saying that they missed information regarding the participation criteria to it and his activities. Therefore some difficulties were highlighted by the members, like resources limited access, the lack of head office, difficulty to get married, the absence of non-infected people.

These results imply urgently the necessity to build a program in collaboration with AMLUD to educate the general population about sickle cell disease and also to create a national program against this disease. This national program will be focused on the training of health staff and to

develop a strategy to improve the accessibility to the health center of infected people with sickle cell disease.

Key words: Therapeutic itinerary, Sickle cell disease people, Physicians follow up, Association against Sickle cell disease.

E-mail: fatoumatadeladiawara@yahoo.fr

Kunnafonisqbn

Tùgù: Madamu JABATE Fatumata **Jamu:** JAWARA

Bùjamana: Mali

Tùgù : Jolicibana tafanga wulukajù hukumu kùnù Bamakù dugu kùnù

Kalan san: 2007-2008

A bilayùrù:Dùgùtùrùya kalansoba gafemarayùrù, Bamakù.

Kalan hukumu :Jolicibana, hamadenya taabolo dùnniya, Denmisqnbana dùnniya

Bakuruba :Jolicibana kqlqli dixq kùnù, o jigiya sinsinnen bq bana dùnni de kan kabini a tuma na. A sinsinnen bq fana denmisqn banabaatùw kùlùsili n'ù furakqli fana kan. Nin fqqrq in sabatili koxuman bq bù wajibi la bangebaaw, sigixùgùnw ani dùgùtùrùw sendonni na o wale la. O de y'a to an ye jüyùrù jateminq kq tùn dù jüyùrù la, min ka baara xqsinnen bq jolicibana kqlqli ni banabaatùw madqmqni ye Bamakù kùnù. O tùn kelen dùrùn de sigilen bq Mali kùnù.

An ye sqgqsqqliba dù kq k'o dafa ni barosigiw ye ni nin tùn in kùnùmùgùw ye Bamakù kùnù. Barosigi kqra jamakulu fana ye i n'a fù tùn kanubaaw, jolicibanabaatùw n'ù somùgùw. Banabaatùw ka barosigi kqra furakqlisow la ka bù %kutùburukalo la san 2006 kùnù ka taa a bila Zanwuyekalo la san 2007 . An ka maa barotaw kqra mùgù 90 ye xininkali kqra minnu na ani mùgù 24 minnu ta kqra hakili falen-falen kùnù. N'i ye nin banabaatù ninnu ka bana kuntaala jate minq, i b'a kùlùsi ko caman ka bana tun mqqnna a la wa u ka furakqli musaka bùta tun cayara fana. Banabaatùw ka dùgùtùrùsolataa matarafalibaliya sababuw bura nin ko damadùw de la : yqrlajq, a waatiw la, o nafaw dùnbaliya, dùgùtùrù dùw jogo min bq tali kq u ni banabaatù cqsira la wali banabaatùw bq lajqli laban minnu kq, olu jaabiw matarafacogo u fq . Furakqlisow lasùrùli gqlqya k'o sababu kq wariko ye ani furakqlicogow fana gqlqyaw fura. Tùn min sigilen bq Mali kùnù jolicibana kqlqli kama, o jüyùrùba bq bana in kqlqli la ka d'a kan mùgù minnu y'a tùn sigi, olu haminanko ye k'u ka bana sidùn, ani fana u b'a fq ka dqmq sùrù. Kùnfüyùrù sùrùli walima hakililasigi tun ye fqqrq ye banabaatùw bolo min bq kq sababu ye k'u ladon hadamadenya kùnù. Banabaatù minnu ma don tùn in na olu tun fanba (81,2%) y'a jira ko kunnafoni tun t'u bolo tùn in donni lahalayaw kan. O n'a ta bqq, gqlqya damadù dajira tùndenw fq i n'a fù warikogqlqya, tùn tughùlasontanya, furukogqlqyaw, mùgù kqnqmanw banni ka banabaatùw sirataama

Kunnafoni minnu bura nin barosigi ninnu kùnù, olu y'a jira ko baarabolodalenw ka kan ka si sen kan teliya la walasa ka jama lafaamuya nin tùnba in na ani fana ka fqqrq tigq cogo min tùn in bq se ka jnqsqn. Porogaramuw fana ka kan ka labqn jolicibana kqlqli kama. O porogaramu ka baara kun fùlù ka kan ka kq dùgùtùrùw kalanni ani fqqrqw tigqli jolicibanabaatùw bq se ka furakq cogo min.

Kuma kolomaw : jolicibana kqlqtùn ; bana furafqli taasira, tafanga.

SERMENT D'HYPOCRATE

En présence des maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'Hippocrate, je jure au nom de l'être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail, je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Je le jure.