

Ministère de l'Enseignement Supérieur
Et de la Recherche Scientifique



République du Mali
Un Peuple – Un But – Une Foi



Faculté de Médecine et d'Odontostomatologie (FMOS)

Année Universitaire : 2020-2021

Thèse N°

THÈSE :

**VÉCU ET PERCEPTIONS DES
PARENTS D'ENFANTS
HÉMOPHILES SUIVIS AU
DÉPARTEMENT DE
PÉDIATRIE DU CHU-
GABRIEL TOURÉ**

Présentée et soutenue publiquement le...../...../2021 à Bamako devant la Faculté de
Médecine par :

MME OUMOU DIARRA SIDIBE

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine (Diplôme d'Etat)

JURY :

Président : Professeur Adama DIAWARA

Membre : Docteur Mohamed Elmouloud CISSE

Co-directeur : Docteur Seydou DIARRA

Directeur de Thèse : Professeur Abdoul Aziz DIAKITE

**LISTES DES PROFESSEURS DE LA FACULTE DE MEDECINE ET
D'ODONTOSTOMATOLOGIE**
ANNEE UNIVERSITAIRE 2020-2021

ADMINISTRATION

DOYEN : **M. Seydou DOUMBIA** - Professeur

VICE-DOYENNE : **Mme Mariam SYLLA** - Professeur

SECRÉTAIRE PRINCIPAL : **M. Monzon TRAORÉ** - Maitre-assistant

AGENT COMPTABLE : **M. Yaya Cisse** - Inspecteur de trésor

LES ENSEIGNANTS A LA RETRAITE

1. M. Yaya FOFANA	Hématologie
2. M. Mamadou L. TRAORÉ	Chirurgie Générale
3. M. Mamadou KOUMARÉ	Pharmacologie
4. M. Ali Nouhoum DIALLO	Médecine Interne
5. M. Aly GUINDO	Gastro-entérologie
6. M. Mamadou M. KEITA	Pédiatrie
7. M. Sinè BAYO	Anatomie-pathologie et Histo-Embryologie
8. M. Sidi Yaya SIMAGA	Santé-Publique
9. M. Abdoulaye Ag RHALY	Médecine interne
10. M. Boulkassoum HAIDARA	Législation
11. M. Boubacar Sidiki CISSÉ	Toxicologie
12. M. Massa SANOGO Chimie	Analytique
13. M. Sambou SOUMARÉ	Chirurgie Générale
14. M. Abdou Alassane TOURÉ	Orthopédie-Traumatologie
15. M. Daouda DIALLO	Chimie-générale et Minérale
16. M. Issa TRAORÉ	Radiologie
17. M. Mamadou K. TOURÉ	Cardiologie
18. Mme. Sy Assitan TOURÉ	Gynéco-Obstétrique
19. M. Salif DIAKITÉ	Gynéco-Obstétrique
20. M. Abdourahmane S. MAIGA	Parasitologue
21. M. Abdel Karim KOUMARÉ	Chirurgie générale
22. M. Amadou DIALLO	Zoologie-biologiste
23. M. Mamadou L. DIOMBANA	Stomatologie
24. M. Kalilou OUATTARA	Urologie
25. M. Amadou DOLO	Gynéco-Obstétrique
26. M. Baba KOUMARÉ	Psychiatrie
27. M. Bouba DIARRA	Bactériologie
28. M. Brehima KOUMARÉ	Bactériologie-Virologie
29. M. Toumani SIDIBÉ	Pédiatrie
30. M. Souleymane DIALLO	Pneumologie
31. M. Bakoroba COULIBALY	Psychiatrie
32. M. Seydou DIAKITÉ	Cardiologie
33. M. Amadou TOURÉ	Histo-Embryologie
34. M. Mahamadou Kalilou MAIGA	Néphrologue
35. M. Filifing SISSOKO	Chirurgie générale
36. M. Djibril SANGARÉ	Chirurgie générale
37. M. Somita KEITA	Dermato-Léprologie

38. M. Bougouzié SANOGO	Gastro-entérologue
39. M. Alhousseini AG MOHAMED	O.R.L
40. Mme.Traoré J. THOMAS	Ophtalmologie
41. M. Issa DIARRA	Gynéco-Obstétrique
42. Mme. Habibatou DIAWARA	Dermatologie
43. M. Yéya Tiémoko TOURÉ	Entomologie-Médicale Biologie Cellulaire
44. M Seko SIDIBÉ	Orthopédie-Traumatologie
45. M Adama SANGARÉ	Orthopédie-Traumatologie
46. M. Sanoussi BAMANI	Ophtalmologie
47. Mme. SIDIBE Assa TRAORE	Endocrinologie-Diabétologie
48. M. Adama DIAWARA	Santé Publique
49. Mme Fatoumata Sambou DIABATE	Gynéco-Obstétrique
50. M. Bokary Y SACKO	Biochimie
51. M. Moustapha TOURÉ	Gynéco-Obstétrique
52. M. Dapa Aly DIALLO	Hématologie
53. M. Boubakar DIALLO	Cardiologie
54. M. Mamady KANE	Radiologie et Imagerie Médicale
55. M. Hamar A TRAORE	Médecine Interne
56. M. Mamadou TRAORÉ	Gynéco-Obstétrique
57. M. Mamadou Souncalo TRAORE	Santé Publique
58. M. Mamadou DEMBELE	Médecine Interne
59. M Moussa I. DIARRA	Biophysique
60. M. Kassoum SANOGO	Cardiologie
61. M. Arouna TOGORA	Psychiatrie
62. M. Souleymane TOGORA	Stomatologie
63. M. Oumar WANE	Chirurgie Dentaire
64. M Abdoulaye DIALLO	Anesthésie - Réanimation
65. M Saharé FONGORO	Néphrologie
66. M. Ibrahim I. MAIGA	Bactériologie-Virologie
67. M. Moussa Y. MAIGA	Gastro-entérologie-Hépatologie
68. M. Siaka SIDIBE	Radiologie et Imagerie Médicale
69. M. Aly TEMBELY	Urologie
70. M. Tièman COULIBALY	Orthopédie-Traumatologie
71. M. Zanafon OUATTARA	Urologie
72. M. Abdel Kader TRAORE	Médecine interne
73. M. Bah KEITA	Pneumo-Phtisiologie

LES ENSEIGNANTS DÉCÉDÉS

1. M. Mohamed TOURÉ	Pédiatrie
2. M. Alou BAH	Ophtalmologie
3. M. Bocar SALL	Orthopédie-Traumatologie-Secouriste
4. M. Balla COULIBALY	Pédiatrie
5. M. Abdel Kader TRAORÉ DIT DIOP	Chirurgie générale
6. M. Moussa TRAORÉ	Neurologie
7. M Yéminégué Albert DEMBÉLÉ	Chimie Organique
8. M. Anatole TOUNKARA	Immunologie
9. M. Bou DIAKITÉ	Psychiatrie
10. M. Boubacar dit Fassara SISSOKO	Pneumologie
11. M. Modibo SISSOKO	Psychiatrie
12. M. Ibrahim ALWATA	Orthopédie-Traumatologie
13. Mme. TOGOLA Fanta KONIPO	O.R.L

14. M. Bouraima MAIGA	Gynéco-Obstétrique
15. M. Mady MACALOU	Orthopédie-Traumatologie
16. M. Tiémoko D. COULIBALY	Odontologie
17. M. Mahamadou TOURÉ	Radiologie
18. M. Gangaly DIALLO	Chirurgie Viscérale
19. M. Ogobara DOUMBO	Parasitologie-Mycologie
20. M. Mamadou DEMBÉLÉ	Chirurgie-générale
21. M. Sanoussi KONATÉ	Santé Publique
22. M Abdoulaye DIALLO	Ophthalmologie
23. M Ibrahim ONGOIBA	Gynéco-Obstétrique
24. M Adama DIARRA	Physiologie
25. M Massambou SACKO	Santé Publique
26. M. Mamby KEITA	Chirurgie Pédiatrique

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT PAR D.E.R ET PAR GRADE

D.E.R CHIRURGIE ET SPÉCIALITÉS CHIRURGICALES

PROFESSEURS / DIRECTEURS DE RECHERCHE

1. M. Nouhoum ONGOIBA	Anatomie et Chirurgie générale
2. M. Youssouf COULIBALY	Anesthésie et Réanimation
3. M. Djibo Mahamane DIANGO	Anesthésie et Réanimation
4. M. Mohamed KEITA	Anesthésie-Réanimation
5. M. Zimogo Zié SANOGO	Chirurgie générale
6. M. Adégné TOGO	Chirurgie générale
7. M. Bakary Tientigui DEMBÉLÉ	Chirurgie générale
8. M. Alhassane TRAORÉ	Chirurgie générale
9. M. Drissa TRAORÉ	Chirurgie générale
10. M. Yacaria COULIBALY	Chirurgie Pédiatrique
11. M. Mohamed Amadou KEITA	O.R. L
12. M. Samba Karim TIMBO	O.R. L Chirurgie cervico-faciale chef de DER
13. M. Sadio YÉNA	Chirurgie cardio-Thoracique
14. M. Niani MOUNKORO	Gynéco-Obstétrique
15. M. Drissa KANIKOMO	Neurochirurgie
16. M. Oumar DIALLO	Neurochirurgie
17. M. Hamady TRAORÉ	Stomatologie

MAITRES DE CONFÉRENCES AGRÉGÉS/ MAITRES DE RECHERCHE

1. Mme Djénéba DOUMBIA	Anesthésie-Réanimation
2. M. Broulaye Massaoulé SAMAKÉ	Anesthésie-Réanimation
3. M. Nouhoum DIANI	Anesthésie-Réanimation
4. M. Aladji Seidou DEMBÉLÉ	Anesthésie-Réanimation
5. M Lassana KANTE	Chirurgie Générale
6. M. Birama TOGORA	Chirurgie générale
7. M. Adama Konoba KOITA	Chirurgie générale
8. M. Bréhima COULIBALY	Chirurgie générale
9. M. Soumaila KEITA	Chirurgie Générale
10. M. Moussa Abdoulaye OUATTARA	Chirurgie cardio-thoracique
11. M. Seydou TOGO	Chirurgie Thoracique et Cardio-vasculaire
12. M. Ibrahim TÉGUÉTÉ	Gynéco-Obstétrique
13. M. Youssouf TRAORÉ	Gynéco-obstétrique
14. M. Tioukani THERA	Gynéco-Obstétrique
15. M. Boubacar BAH	Odontostomatologie
16. M Lamine TRAORÉ	Ophtalmologie
17. Mme. Fatoumata SYLLA	Ophtalmologie
18. Mme. Dombia Kadiatou SINGARÉ	O.R. L
19. M. Hamidou Baba SACKO	O.R. L
20. M. Siaka SOUMAORO	O.R. L
21. M. Mamadou Lamine DIAKITÉ	Urologie
22. M. Honoré Jean Gabriel BERTHÉ	Urologie

MAITRES ASSISTANTS/ CHARGES DE RECHERCHES

1. M. Youssouf SOW	Chirurgie Générale
2. M. Koniba KEITA	Chirurgie Générale
3. M. Sidiki KEITA	Chirurgie Générale
4. M. Amadou TRAORÉ	Chirurgie Générale
5. M. Bréhima BENGALY	Chirurgie Générale
6. M. Madiassa KONATÉ	Chirurgie Générale
7. M. Sékou Bréhima KOUMARÉ	Chirurgie Générale
8. M. Boubacar KAREMBÉ	Chirurgie Générale
9. M. Abdoulaye DIARRA	Chirurgie Générale
10. M. Idriss TOUNKARA	Chirurgie Générale
11. M. Ibrahim SANKARÉ	Chirurgie Thoracique et Cardio-vasculaire
12. M. Abdoul Aziz MAIGA	Chirurgie Thoracique
13. M. Amed BAH	Chirurgie-Dentaire
14. M. Seydou GUEYE	Chirurgie-Buccale
15. M. Issa AMADOU	Chirurgie-Pédiatrique
16. M. Mohamed Kassoum DJIRÉ	Chirurgie-Pédiatrique
17. M. Boubacary GUINDO	O.R. L-C.C.F
18. M. Youssouf SIDIBÉ	O.R. L
19. M. Fatogoma Issa KONÉ	O.R. L
20. Mme. Fadima Koreissy TALL	Anesthésie-Réanimation
21. M. Seydina Alioune BEYE	Anesthésie-Réanimation
22. M. Hamadoun DICKO	Anesthésie-Réanimation
23. M. Moustapha Issa MANGANÉ	Anesthésie-Réanimation
24. M. Thierno Madane DIOP	Anesthésie-Réanimation
25. M. Mamadou Karim TOURÉ	Anesthésie-Réanimation

26. M. Abdoul Hamidou ALMEIMOUNE	Anesthésie-Réanimation
27. M. Daouda DIALLO	Anesthésie-Réanimation
28. M. Abdoulaye TRAORE	Anesthésie-Réanimation
29. M. Siriman Abdoulay KOITA	Anesthésie-Réanimation
30. M. Mahamadou COULIBA	Anesthésie-Réanimation
31. M. Aboulaye KASSAMBARA	Odontostomatologie
32. M. Mamadou DIARRA	Ophtalmologie
33. Mme. Aissatou SIMAGA	Ophtalmologie
34. M. Seydou BAGAYOGO	Ophtalmologie
35. M. Sidi Mohamed COULIBALY	Ophtalmologie
36. M. Adama GUINDO	Ophtalmologie
37. Mme. Fatimata KONANDJI	Ophtalmologie
38. M. Addoulay NAPO	Ophtalmologie
39. M. Nouhoum GUIROU	Ophtalmologie
40. M. Bougadary COULIBALY	Prothèse Scellée
41. Mme. Kadidia Oumar TOURE	Orthopédie-Dento-Faciale
42. M. Oumar COULIBALY	Neurochirurgie
43. M. Mahamadou DAMA	Neurochirurgie
44. M Youssouf SOGOBA	Neurochirurgie
45. M. Mamadou Salia DIARRE	Neurochirurgie
46. M. Moussa DIALLO	Neurochirurgie
47. M. Abdoul Kadri MOUSSA	Orthopédie-Traumatologie
48. M. Layes TOURE	Orthopédie-Traumatologie
49. M. Mahamdou DIALLO	Orthopédie-Traumatologie
50. M. Louis TRAORE	Orthopédie-Traumatologie
51. Mme. Hapssa KOITA	Stomatologie/Chirurgie maxillo-faciale
52. M. Alfousseiny TOURE	Stomatologie/Chirurgie maxillo-faciale
53. M. Amady COULIBALY	Stomatologie/Chirurgie maxillo-faciale
54. M. Amadou KASSOGUE	Urologie
55. M. Dramane Nafou CISSE	Urologie
56. M. Mamadou Tidiane COULIBALY	Urologie
57. M. Moussa Salifou DIALLO	Urologie
58. M. Alkadri DIARRA	Urologie
59. M. Soumana Oumar TRAORE	Gynéco-Obstétrique
60. M. Abdoulaye SISSOKO	Gynéco-Obstétrique
61. M. Mamadou SIMA	Gynéco-Obstétrique
62. Mme. Aminata KOUMA	Gynéco-Obstétrique
63. M. Seydou FANÉ	Gynéco-Obstétrique
64. M. Amadou BOCOUM	Gynéco-Obstétrique
65. M. Ibrahima Ousmane KANTE	Gynéco-Obstétrique
66. M. Alassane TRAORE	Gynéco-Obstétrique

ASSISTANTS/ATTACHES DE RECHERCHE

1. Mme. Lydia B. SITA	Stomatologie
-----------------------	--------------

D.E.R DE SCIENCES FONDAMENTALES

PROFESSEURS / DIRECTEURS DE RECHERCHE

1. M. Bakarou KAMATE Anatomie-Pathologie
2. M. Cheick Bougadari TRAORE Anatomie-Pathologie, **chef de DER**
3. M. Mamadou A. THERA Physiologie

MAITRES DE CONFÉRENCES/MAITRES DE RECHERCHES

1. M. Djibril SANGARE Entomologie Moléculaire
2. M. Guimogo DOLO Entomologie Moléculaire Médicale
3. M. Bakary MAIGA Immunologie
4. Mme. Safiatou NIARE Parasitologie-Mycologie
5. M. Karim TRAORE Parasitologie-Mycologie
6. M. Moussa FANE Parasitologie Entomologie

MAITRES ASSISTANTS/ CHARGES DE RECHERCHE

1. M. Bourama COULIBALY Anatomie Pathologie
2. M. Mamadou MAIGA Bactériologie-Virologie
3. M. Aminata MAIGA Bactériologie-Virologie
4. Mme. Djeneba Bocar MAIGA Bactériologie-Virologie
5. Mme Arhamatoulaye MAIGA Biochimie
6. M. Mamadou BA Biologie/Parasitologie Entomologie-Médicale
7. M. Boubacar Sidiki I. DIAKITE Biologie-Médicale Biochimie Clinique
8. M. Bréhima DIAKITE Génétique et Pathologie Moléculaire
9. M. Yaya KASSOGUE Génétique et Pathologie Moléculaire
10. M. Oumar SAMASSEKOU Génétique/Génomique
11. M. Nouhoum SACKO Hématologie/Oncologie/Cancérologie
12. M. Sidi Boula SISSOKO Histologie Embryologie Cytogénétique
13. M. Saidou BALAM Immunologie
14. M. Hama Abdoulaye DIALLO Immunologie
15. M. Abdoulaye KONE Parasitologie-Mycologie
16. M. Aboubacar Alassane OUMAR Pharmacologie
17. Mme. Mariam TRAORE Pharmacologie
18. M. Bamodi SIMAGA Physiologie
19. M. Modibo SANGARE Pédagogie en Anglais adapté à la Recherche biomédicale
20. M. Bassirou DIARRA Recherche-biomédicales
21. M. Sanou Kho COULIBALY Toxicologie

ASSISTANTS/ATTACHES DE RECHERCHE

1. M. Harouna BAMBA Anatomie Pathologie
2. Mme Assitan DIAKITE Biologie
3. M Ibrahim KEITA Biologie moléculaire
4. M. Moussa KEITA Entomologie-Parasitologie

D.E.R DE MÉDECINE ET SPÉCIALITÉS MÉDICALES

PROFESSEURS/DIRECTEURS DE RECHERCHE

1. M. Adama Diaman Keita Radiologie et Imagerie Médicale
2. M. Soukalo DAO Maladies Infectieuses et Tropicales
3. M. Daouda K. MINTA Maladies Infectieuses et Tropicales
4. M. Boubacar TOGO Pédiatrie
5. M. Moussa T. DIARRA Hépatogastro-entérologie
6. M. Cheick Oumar GUINTO Neurologie

7. M. Ousmane FAYE	Dermatologie
8. M. Youssoufa Mamadou MAIGA	Neurologie
9. M. Yacouba TOLOBA	Pneumo-Phtisiologie, chef de DER
10. Mme. Mariam SYLLA	Pédiatrie
11. Mme. Fatoumata DICKO	Pédiatrie
12. M. Souleymane COULIBALY	Psychiatrie
13. M. Mahamadou DIALLO	Radiologie et Imagerie Médicale
14. M. Ichiaka MENTA	Cardiologie

MAITRES DE CONFÉRENCES / MAITRES DE RECHERCHE

1. Mme. KAYA Assetou SOUCKO	Médecine Interne
2. M. Abdoul Aziz DIAKITE	Pédiatrie
3. M. Idrissa Ah. CISSE	Rhumatologie
4. M. Mamadou B. DIARRA	Cardiologie
5. M. Ilo Bella DIALLO	Cardiologie
6. M. Souleymane COULIBALY	Cardiologie
7. M. Anselme KONATE	Hépatogastro-entérologie
8. M. Japhet Pobanou THERA	Médecine Légale/ Ophtalmologie
9. M. Adama Aguisa DICKO	Dermatologie

MAITRE ASSISTANTS / CHARGES DE RECHERCHE

1. M. Mahamadoun GUINDO	Radiologie et Imagerie Médicale
2. M. Salia COULIBALY	Radiologie et Imagerie Médicale
3. M. Konimba DIABATE	Radiologie et Imagerie Médicale
4. M. Adama DIAKITE	Radiologie et Imagerie Médicale
5. M. Aphou Sallé KONE	Radiologie et Imagerie Médicale
6. M. Mory Abdoulaye CAMARA	Radiologie et Imagerie Médicale
7. M. Mamadou N'DIAYE	Radiologie et Imagerie Médicale
8. Mme. Hawa DIARRA	Radiologie et Imagerie Médicale
9. M. Issa CISSÉ	Radiologie et Imagerie Médicale
10. M. Mamadou DEMBELE	Radiologie et Imagerie Médicale
11. M. Ouncoumba DIARRA	Radiologie et Imagerie Médicale
12. M. Ilias GUINDO	Radiologie et Imagerie Médicale
13. M. Abdoulaye KONE	Radiologie et Imagerie Médicale
14. M. Alassane KOUMA	Radiologie et Imagerie Médicale
15. M. Aboubacar Sidiki N'DIAYE	Radiologie et Imagerie Médicale
16. M. Souleymane SANOGO	Radiologie et Imagerie Médicale
17. M. Ousmane TRAORE	Radiologie et Imagerie Médicale
18. M. Boubacar DIALLO	Médecine Interne
19. Mme. Djenebou TRAORE	Médecine Interne
20. M. Djibril SY	Médecine Interne
21. Mme. Djéneba DIALLO	Néphrologie
22. M. Hamadoun YATTARA	Néphrologie
23. M. Seydou SY	Néphrologie
24. M. Hamidou Oumar BA	Cardiologie
25. M. Massama KONATE	Cardiologie
26. M. Ibrahim SANGARE	Cardiologie
27. M. Youssouf CAMARA	Cardiologie
28. M. Samba SIDIBE	Cardiologie

29. Mme. Asmaou KEITA	Cardiologie
30. M. Mamadou TOURE	Cardiologie
31. Mme COUMBA Adiaratou THIAM	Cardiologie
32. M. Mamadou DIAKITE	Cardiologie
33. M. Boubacar SONFO	Cardiologie
34. Mme. Mariam SAKO	Cardiologie
35. Mme. Kadiatou DOUMBIA	Hépatogastro-entérologie
36. Mme. Hourouna SOW	Hépatogastro-entérologie
37. Mme. Sanra Débora SANOGO	Hépatogastro-entérologie
38. M. Issa KONATE	Maladies Infectieuses et Tropicale
39. M. Abdoulaye M. TRAORE	Maladies Infectieuses et Tropicale
40. M. Yacouba COSSOKO	Maladies Infectieuses et Tropicale
41. M. Garan DABO	Maladies Infectieuses et Tropicale
42. M. Jean Paul DEMBELE	Maladies Infectieuses et Tropicale
43. M. Mamadou AC. CISSE	Médecine d'Urgence
44. M. Seydou HASSANE	Neurologie
45. M. Guida LANDOURE	Neurologie
46. M. Thomas COULIBALY	Neurologie
47. M. Adama S SOSSOKO	Neurologie-Neurophysiologie
48. M. Diangina dit Nouh SOUMARE	Pneumologie
49. Mme. Khadidia OUATTARA	Pneumologie
50. M. Pakuy Pierre MOUNKORO	Psychiatrie
51. M. Souleymane dit P COULIBALY	Psychiatrie
52. Mme. Siritio BERTHE	Dermatologie
53. Mme. N'DIAYE Hawa THIAM	Dermatologie
54. Mme. Yamoussa KARABINTA	Dermatologie
55. Mme. Mamadou GASSAMA	Dermatologie
56. M. Belco MAIGA	Pédiatrie
57. Mme. Djeneba KONATE	Pédiatrie
58. M. Fousseyni TRAORE	Pédiatrie
59. M. Karamoko SACKO	Pédiatrie
60. Mme. Fatoumata Léoni DIAKITE	Pédiatrie
61. Mme Lala N'Drainy SIDIBE	Pédiatrie
62. Mme Djénéba SYLLA	Pédiatrie
63. M. Djigui KEITA	Rhumatologie
64. M. Souleymane SIDIBE	Médecine de la Famille/Communautaire
65. M. Drissa Massa SIDIBE	Médecine de la Famille/Communautaire
66. M. Salia KEITA	Médecine de la Famille/Communautaire
67. M. Issa Souleymane GOITA	Médecine de la Famille/Communautaire

ASSISTANTS/ATTACHES DE RECHERCHE

1. M. Boubacari Ali TOURE	Hématologie Clinique
2. M. Yacouba FOFANA	Hématologie
3. M. Diakalia Siaka BERTHE	Hématologie

D.E.R DE SANTE PUBLIQUE

PROFESSEURS/DIRECTEUR DE RECHERCHE

1. M. Seydou DOUMBIA	Épidémiologie
----------------------	---------------

2. M. Hamadoun SANGHO Santé Publique
3. M. Samba DIOP Anthropologie Médicale et Éthique en Santé

MAITRES DE CONFÉRENCES/ MAITRE DE RECHERCHE

1. M. Cheick Oumar BAGAYOKO Information Médicale

MAÎTRES ASSISTANTS /CHARGES DE RECHERCHE

1. M. Hammadoun Aly SANGO Santé Publique
2. M. Ousmane LY Santé Publique
3. M. Ogobara KODIO Santé Publique
4. M. Oumar THIÉRO Bio statistique/Bio-informatique
5. M. Cheick Abou COULIBALY Épidémiologie
6. M. Abdrahamane COULIBALY Anthropologie Médicale
7. M. Moctar TOUNKARA Épidémiologie
8. M. Nouhoum TELLY Épidémiologie
9. Mme Lalla Fatouma TRAORE Santé Publique
10. M. Sory Ibrahim DIAWARA Epidémiologie

ASSISTANTS/ ATTACHES DE RECHERCHE

1. M. Seydou DIARRA Anthropologie Médicale
2. M. Abdrahamane ANNE Bibliothéconomie-Bibliographie
3. M. Mohamed Moumine TRAORE Santé Communautaire
4. M. Housseini DOLO Épidémiologie
5. M. Souleymane Sékou DIARRA Épidémiologie
6. M. Yaya dit Sadio SARRO Épidémiologie
7. Mme. Fatoumata KONATE Nutrition-Diététique
8. M. Bakary DIARRA Santé-Publique
- 9.

CHARGES DE COURS ET ENSEIGNANTS VACATAIRES

1. M. Ousseynou DIAWARA Parodontologie
2. M. Amsalah NIANG Odonto-préventive-Sociale
3. M. Souleymane GUINDO Gestion
4. Mme. MAIGA Fatoumata SOKONA Hygiène du Milieu
5. M. Rouillah DIAKITE Biophysique et Médecine Nucléaire
6. M. Alou DIARRA Cardiologie
7. Mme. Assétou FOFANA Maladies Infectieuses
8. M. Abdoulay KALLE Gastroentérologie
9. M. Mamadou KARAMBE Neurologie
10. Mme. Fatouma Sirifi GUINDO Médecine de Famille
11. M. Alassane PEROU Radiologie
12. M. Boubacar ZIBEIROU Physique
13. M. Boubakary Sidiki MAIGA Chimie-Organique
14. Mme. Doulata MARIKO Stomatologie
15. M. Issa COULIBALY Gestion
16. M. Klétigui Casmir DEMBELE Biochimie
17. M. Souleymane SAWADOGO Informatique
18. M. Brahima DICKO Médecine Légale

19. Mme Tenin KANOUTE	Pneumo-Phtisiologie
20. M. Bah TRAORE	Endocrinologie
21. M. Modibo MARIKO	Endocrinologie
22. Mme Aminata Hamar TRAORE	Endocrinologie
23. M. Ibrahim NIENTAO	Endocrinologie
24. M. Aboubacar Sidiki Tissé KANE	OCE
25. Mme Rokia SANOGO	Médecine traditionnelle
26. M. Benoît Y KOUMARE	Chimie Générale
27. M. Oumar KOITA	Chirurgie Buccale
28. M. Mamadou BAH	Chirurgie-Buccale
29. M. Baba DIALLO	Epidémiologie
30. M. Mamadou WELE	Biochimie
31. M. Djibril Mamadou COULIBALY	Biochimie
32. M. Tietie BISSAN	Biochimie
33. M. Kassoum KAYENTAO	Méthodologie de la recherche
34. M. Babou BAH	Anatomie

ENSEIGNANTS EN MISSION

1. M. Lamine GAYE	Physiologie
-------------------	-------------

DEDICACES

A la fin de ce long voyage, je dédie cet évènement marquant de ma vie à

DIEU, Le tout puissant, le tout miséricordieux, le très miséricordieux,
pour m'avoir guidé et assisté tout au long de mes études. Qu'il donne à mes oreilles la patience d'écouter, à mes lèvres les mots qui réconfortent, et à mon esprit le désir de partager Amen !

Au prophète Mohammad (paix et salut sur lui)

Que la paix et la bénédiction d'Allah soient sur lui, sa sainte famille, et sur tous ceux qui l'ont suivi jusqu'au jour de la résurrection.

A ma très Chère Mère Mama Douko N'Diaye

Maman, ma meilleure amie, ma confidente, Source de tendresse, et de sacrifice, éducatrice par excellence. Je te remercie pour tous les sacrifices que tu as fait depuis ma naissance. Tes prières et tes bénédictions m'ont été d'un grand secours tout au long de ma vie. Aucune dédicace ne saurait être assez éloquente pour exprimer tout ce que tu mérites. Aucun hommage ne saurait transmettre à sa juste valeur, l'amour et le respect que je porte pour toi. Puisse Dieu tout puissant, te protéger du mal, et t'accorder santé, longue vie et bonheur afin que je puisse te rendre un minimum de ce que je te dois.

A mon très cher père Birama Sidibé

Papa, tu es pour moi le meilleur père. Tu as été et tu seras toujours un exemple pour moi par tes qualités humaines, ta persévérance, et perfectionnisme. Tu nous as inculqué la crainte de Dieu, le sens de la responsabilité. Ton écoute, ta disponibilité, tes conseils ne m'ont jamais fait défaut. Tu pourras trouver dans ce travail le fruit de toutes tes peines et de tous tes efforts. En ce jour, j'espère réaliser l'un de tes rêves. Les mots ne pourront jamais exprimer la profondeur de mon respect, ma considération, ma reconnaissance et mon amour éternel. Puisse Dieu te préserve et te procure longévité, santé et bonheur.

A mon cher et tendre époux Mahamadou A Diallo

Mon cœur, voici maintenant plus de trois ans que j'ai eu le bonheur de te rencontrer, deux années de mariage. Je ne saurai jamais assez te remercier pour ta patience, ton soutien et tes encouragements tout au long de ce travail, qui n'est autre que le tien. Cela n'a pas été de tout repos, mais quel chemin beau chemin déjà parcouru ensemble. Quelle chance j'ai d'avoir un mari aussi extraordinaire ! J'espère que notre petite princesse et tous ses frères à venir te ressembleront. A toutes ces autres années de bonheur qui nous attendent. Je t'aime

A ma fille Aminata Diallo

Tu es la meilleure chose qui m'est arrivé dans la vie. Je suis tellement fier de moi quand je te regarde grandir de jour en jour. Je t'aime plus que ma vie. J'espère que tu seras une femme battante, courageuse, perfectionnisme et pieuse. Qu'Allah t'accorde une longue et heureuse vie et pleins d'autres frères à venir

A mes sœurs :

Diewo Sidibé, Flatenin Sidibé, Maimouna Sidibé. Vous avez été toujours disponible pour moi. Acceptez ce modeste travail en témoignage de mon indéfectible admiration et d'amour fraternel.

A la mémoire de mes grands parents

*Tiemoko Sidibé, Assetou Traoré, Moussa N'Diaye et Maimouna Sissoko
Seigneur est par-dessus tout. Qu'il vous accueille au paradis. Amen !*

A mes cousins et cousines

*Nouhoun Diarra, Maimouna Diallo, Aminata Touré, Mahamoud Touré,
Maimouna Touré.*

Que ce travail vous serve de modèle.

REMERCIEMENTS

A la famille DIALLO

A tous les membres de ma belle famille

Veillez trouver dans ce travail l'expression de mon respect le plus profond et mon affection la plus sincère.

A la famille N'Diaye

A mes tontons, tantes et familles

A mes amis : *Aicha kaly Dega, Boubacar Kané, Kafounè Sanogo, Mariam Tangara*

Vous avez été pour moi une source d'encouragement et de soutien.

A tout le personnel du CHU Gabriel Touré.

Aux Pédiatres du CHU Gabriel Touré.

Aux DES en pédiatrie du CHU Gabriel Touré.

Plus particulièrement : DR Camara Moriba, DR Traoré Bory, DR Moussa Traoré, DR Hélène Paré.

A toute l'équipe de l'unité drépanocytose du CHU Gabriel Touré.

Moussa Diallo, yaya Traoré, Nicole Kpakoutou, Issa Coulibaly, Fatoumata Dramé, DAO Abdoulaye.

A mes collègues thésards du CHU Gabriel Touré.

A la 11^{ième} promotion du numerus clausus.

A mes cadets de la faculté et du service de pédiatrie. *Courage et bonne chance*

Soyez tous remercier pour votre soutien.

Aux parents des enfants Hémophiles : *Pour votre collaboration et votre disponibilité.*

A tous les enfants Hémophiles : *Meilleure santé, et que Dieu soulage vos douleurs.*

A toutes les personnes que j'ai omis de mentionner, mais qui me sont chères

Que cette thèse qui vous est dédiée soit le gage de mes profonds sentiments de respect, de remerciements et l'expression de mes sincères souhaits de bonheur.

HOMMAGE AUX MEMBRES DU JURY

A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT DU JURY

Professeur Adama DIAWARA

- ✓ **Maitre de conférences à la retraite en Santé Publique à la Faculté de Médecine et d'Odontostomatologie (FMOS), Université des sciences, des techniques et des technologies de Bamako ;**
- ✓ **Ancien Secrétaire Général du Ministère de la Santé ;**
- ✓ **Ancien Directeur de l'Agence Nationale d'Evaluation des Hôpitaux ;**
- ✓ **Ancien chef de Division de la Pharmacie et du Médicament ;**
- ✓ **Chevalier de l'Ordre National ;**

Cher Maître,

Vous êtes pour nous le modèle scientifique par excellence. Votre humanisme et votre empathie forcent le respect et l'admiration de vos élèves que nous sommes. Nous sommes très honorés que vous ayez accepté de présider ce jury, malgré vos multiples occupations. Veuillez croire cher maître, en l'expression de notre profonde gratitude.

Que le Tout Puissant vous donne la force d'aller encore plus loin. Amina !

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Docteur Mohamed El mouloud CISSE

- ✓ **Médecin pédiatre ;**
- ✓ **Praticien hospitalier ;**
- ✓ **Maitre de recherche en pédiatrie ;**
- ✓ **Diplômé dans la prise en charge de la drépanocytose.**

Cher maître,

La spontanéité avec laquelle vous avez accepté de juger ce travail nous montre tout l'intérêt que vous accordez à notre bonne formation. Votre disponibilité, votre rigueur scientifique font de vous un maître respecté et admiré de tous. Recevez ici cher maître, l'expression de notre profonde gratitude.

A NOTRE MAITRE ET CO-DIRECTEUR,

Docteur Seydou DIARRA

- ✓ **Anthropologue ;**
- ✓ **Formation doctorale à l'Université de Paris 8 ;**
- ✓ **Membre de droit au groupe technique consultatif pour le vaccin et la vaccination au Mali (GTCV-Mali) ;**
- ✓ **Chercheur sur les politiques et système de santé et l'initiative de la mise en œuvre de la gratuité de la prise en charge du paludisme de l'enfant de 0 à 5 ans et de la femme enceinte au Mali ;**
- ✓ **Assistant section d'anthropologie médicale/santé Département de Santé Publique et spécialités-Faculté de médecine et d'odontostomatologie ;**
- ✓ **Enseignant des cours d'anthropologie médicale et de la santé aux sections d'anthropologie et de sociologie de la Faculté des Sciences Humaines et Sciences de l'éducation à l'Université des Lettres et des Sciences Humaines de Bamako ;**
- ✓ **Responsable des cours d'anthropologie de la santé à l'école de santé publique du département d'enseignement et de recherche en Santé Publique et spécialité ;**
- ✓ **Responsable des cours d'anthropologie médicale au cycle de Master de l'Institut National de formation en Sciences de la santé ;**

Cher maître,

Ça a été pour nous un grand plaisir de travailler à vos côtés pour l'élaboration de cette thèse, qui n'est autre que le vôtre. C'était même un privilège de profiter de votre culture anthropologique et scientifique. Vous avez été présent tout au long de ce travail, toujours à l'écoute et prêt à nous aider. Veuillez, cher maître, trouvé dans ce modeste travail, l'expression de ma profonde gratitude.

A NOTRE MAITRE ET DIRECTEUR DE THESE

Professeur Abdoul Aziz DIAKITE

- ✓ **Maitre de conférences agrégé à la FMOS ;**
- ✓ **Chef de service de la Pédiatrie Générale du CHU Gabriel TOURE;**
- ✓ **Responsable de l'Unité de prise en charge de la drépanocytose à la pédiatrie ;**
- ✓ **Spécialiste en hématologie pédiatrique ;**
- ✓ **Diplômé en surveillance épidémiologique des maladies infectieuses et tropicales.**

Cher maitre,

C'est un grand honneur et une grande fierté pour nous d'être comptés parmi vos étudiants. En espérant que cet humble travail saura répondre à votre attente, veuillez recevoir, cher maître, l'expression de notre infinie gratitude.

SIGLES ET ABREVIATIONS

ADN	Acide désoxyribonucléique
ARNm	Acide Ribonucléique
ARV	Anti retro viraux
AT	Antithrombine
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CHUME	Centre Hospitalier Universitaire Mère Enfant
CVD	Centre de développement des vaccins
DDAVP	D-Arginine-Vasopressine
F8	Facteur de coagulation 8
F9	Facteur de coagulation 9
FDA	Food and Drug Agency
FMH	Fédération Mondiale de l'Hémophilie
Francecoag	France Coagulation
FT	Facteur Tissulaire
GFHT	Groupe Français d'études sur l'hémostase et thrombose
GT	Gabriel Touré
GTCV-Mali	Groupe technique consultatif pour le vaccin et la vaccination au Mali
IM	Intramusculaire
IV	Intraveineuse
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PC	Protéine c
PCR	Réaction en chaine par polymérase
PDF	Produit de la dégradation de la fibrine
PG	Glycoprotéine
REMAPATH	Revue malienne des pathologies thromboliliques et hémorragiques
SOMAHO	Société Malienne d'Hématologie et d'Oncologie
SFH	Société Française d'Hématologie
SOMAPATH	Société malienne de pathologie Thrombotique et Hémorragique

LISTE DES FIGURES

Figure 1:	Abu Al-qasim Al-Zahrawi (1013-1106)
Figure 2:	Moussa Ibn Mimoun (1135-1204)
Figure 3:	Dr John Conrad Otto (1775-1845)
Figure 4:	La Reine Victoria de l'Angleterre
Figure 5 :	Dr Judith Pool
Figure 6 :	Évolution de l'espérance de vie des hémophiles sévères
Figure 7 :	la situation lorsqu'une femme porteuse de l'anomalie se marie à un homme sans anomalie.
Figure 8 :	La situation lorsqu'une femme non porteuse se marie à un homme hémophile
Figure 9 :	La situation lorsqu'une femme porteuse de l'anomalie se marie à un homme hémophile

LISTE DES GRAPHIQUES

Graphique 1 :	perception sur le mode de transmission
Graphique 2 :	Position géographique des personnes enquêtées
Graphique 3 :	les moyens de transport empruntés pour se rendre à l'hôpital
Graphique 4 :	les difficultés rencontrées au cours des déplacements
Graphique 5 :	Circonstance de la découverte de la maladie

SOMMAIRE

LISTES DES PROFESSEURS DE LA FACULTE DE MEDECINE ET D'ODONTOSTOMATOLOGIE.....	II
DEDICACES.....	XII
REMERCIEMENTS.....	XIV
HOMMAGE AUX MEMBRES DU JURY.....	XVI
SIGLES ET ABREVIATIONS.....	XXII
LISTE DES FIGURES.....	XXIII
LISTE DES GRAPHIQUES.....	XXIV
INTRODUCTION GENERALE.....	1
Questions de recherche :.....	3
Hypothèses :.....	3
OBJECTIFS.....	4
Objectif général :.....	4
Objectifs spécifiques :.....	4
PREMIERE PARTIE : GENERALITES.....	9
CHAPITRE I : DEFINITION ET CLASSIFICATION DE L'HEMOPHILIE.....	10
I. Définition et caractéristiques principales de l'hémophilie : [10].....	10
II. Classification de l'hémophilie : [11].....	10
CHAPITRE II : LES FAITS MARQUANTS SUR L'HEMOPHILIE : DE SON ORIGINE A AUJOURD'HUI : [12].....	12
I. La découverte de l'hémophilie avant le XXe siècle.....	12
II. L'histoire de l'hémophilie au XXème et XXIème siècle.....	15
CHAPITRE III : EPIDEMIOLOGIE ET RAPPEL PHYSIOLOGIQUE.....	19
I. Epidémiologie.....	19
II. Rappel sur la physiologie de la maladie :.....	20
CHAPITRE IV : GENETIQUE DE L'HEMOPHILIE ET TRAITEMENT DE LA MALADIE.....	22
I. GENETIQUE DE LA MALADIE.....	22
II. Principes de soins de la maladie.....	24
DEUXIEME PARTIE : ANALYSE DES DONNEES ET COMMENTAIRES DES RESULTATS OBTENUS.....	26
CHAPITRE I : LES REPRESENTATIONS SOCIALES DE L'HEMOPHILIE CHEZ LES PARENTS D'ENFANTS.....	27
I. Causes liées à la transmission de l'hémophilie chez les enfants.....	27

II. Conclusion partielle	32
CHAPITRE II : VECU DU PARCOURS DE LA DISTANCE GEOGRAPHIQUE DES PARENTS POUR LES SOINS A L'HOPITAL	33
I. Les coûts liés aux transports.....	33
II. Conclusion partielle	36
CHAPITRE III : VECU DES PARENTS FACE AUX COUTS DES CONSULTATIONS, DES MEDICAMENTS ET DES AUTRES TRAITEMENTS DES ENFANTS HEMOPHILES	39
I. Exposés des données recueillies	39
II. Conclusion partielle	43
CHAPITRE IV : VECU DES PARENTS FACE AUX ACCIDENTS HEMORRAGIQUES INTERNES ET EXTERNES DE LEURS ENFANTS	45
I. Exposés des données recueillies	45
II. Conclusion partielle	53
COMMENTAIRES ET DISCUSSION	56
CONCLUSION GENERALE.....	60
RECOMMANDATIONS	62
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	64
ANNEXES.....	LXVI

INTRODUCTION GENERALE

L'hémophilie est un trouble congénital de la coagulation causé par un déficit en facteur de coagulation VIII (hémophilie A) ou en facteur IX (hémophilie B). Le déficit provient des mutations génétiques sur le chromosome X qui porte les gènes des facteurs de coagulation.

La prévalence de l'hémophilie est estimée à environ un cas sur 10 000 naissances [1]. L'hémophilie A est plus fréquente que l'hémophilie B, représentant 80 à 85 % de la population hémophile totale¹. L'hémophilie congénitale touche généralement les garçons du fait d'une mutation présente chez la mère (femme conductrice).

Sur le plan clinique, l'hémophilie est caractérisée par des saignements importants et prolongés en cas de blessure accidentelle ou provoquée. Il existe trois formes cliniques : les formes sévères ayant moins de 1 UI/ml, les formes modérées ayant un taux compris entre 1 et 5 UI/ml et les formes mineures avec un taux de facteur plasmatique compris entre 5 et 45 UI/ml [2]. Les saignements souvent imprévisibles, impliquent dans 70 à 80% les articulations ce qui conduit à des séquelles invalidantes [3,4]. L'accès au traitement anti hémophilique est réservé seulement à 20% de la population mondiale d'hémophiles². En 1900 l'espérance de vie d'un hémophile était de 11 ans, à l'heure actuelle grâce aux progrès médicaux, elle a augmenté et se situe entre 63 ans et 70 ans selon les études [5].

Environ 400 000 personnes souffrent de cette affection génétique dans le monde selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) [6].

En France plus de 6 467 personnes seraient atteintes de cette affection génétique en 2015 [7].

En Afrique, la prévalence de l'hémophilie n'est pas connue pour plusieurs raisons : coût élevé de sa prise en charge, nombre insuffisant des spécialistes

¹ Source : fédération mondiale de l'hémophilie

² Source : fédération mondiale de l'hémophilie

en hématologie et une insuffisance du plateau technique sur le plan diagnostic **[8]**. Cependant quelques chiffres ont été retrouvés :

Au Mali : Une étude réalisée en 2018 avait noté 28 enfants hémophiles sur 241 587 enfants consultés soit une fréquence de 1 pour 10 000. On notait 21 hémophiles A (75%) et 7 hémophiles B (25%) répartis entre la forme sévère (36%), la forme modérée (25%) et la forme mineure (39%) **[9]**.

En Algérie : le nombre des hémophiles recensés en 2013 est de 1843 patients dont 83% sont des hémophiles A et 17% des hémophiles B³.

En Tunisie : Le nombre des hémophiles recensés en 2013 est de 380 patients dont 81% sont des hémophiles A et 19% des hémophiles B **[8]**.

Cette maladie héréditaire bouleverse la vie de ceux qu'elle atteint. Si des traitements efficaces existent, ils nécessitent une mise en œuvre et un suivi bien précis qu'il faut respecter.

Grace à l'aide de FMH (fédération mondiale de l'hémophilie), les hémophiles du Mali bénéficient gratuitement des facteurs de substitution.

Le traitement, la surveillance et l'évitement des situations à risque d'hémorragies constituent des contraintes et des charges lourdes pour le vécu des familles. Nous avons senti l'impérieuse nécessité, dans la présente thèse, de conduire une étude sur les représentations sociales et le vécu des mères, des pères, des accompagnateurs sur la pathologie des enfants dans le département de pédiatrie du CHU Gabriel Touré. Au regard des différentes études liées au recours aux soins, des personnes affectées d'hémophilie demeurent un réel problème majeur de santé publique, alors nous avons tenté, pour notre part, de décrire les interprétations aux représentations sociales des mères, des pères et des accompagnateurs sur cette pathologie.

³ Amokrane H. 2362 hémophiles recensés en 2017 en Algérie [en ligne]. Avril 2017, n 5, Disponibilité : <<http://sudhorizons.dz/sante/15522-2...>>

Questions de recherche :

Dans le cadre de notre étude nous nous sommes posés quelques questions principales dont les éléments de réponses pourraient constituer une approche de solution aux problèmes posés. Ces questions sont :

- Les parents d'enfants hémophiles n'ont-ils pas des représentations sociales sur la pathologie de leurs enfants ?
- Quels sont les types de vécus auxquels les parents d'enfant hémophile font face ?

Hypothèses :

Pour la justification de nos résultats nous avons senti la nécessité de formuler les hypothèses suivantes :

- La source de la maladie est principalement liée soit à la volonté divine, soit à la sorcellerie selon la plupart des parents d'enfants malades.
- Les représentations sociales des parents sont importantes en matière de traitement de l'hémophilie de leurs enfants ;
- Les actions d'éducation et de prévention sont importantes en matière de santé des enfants hémophiles.

OBJECTIFS

Objectif général :

Etudier les représentations sociales et le vécu des parents face à l'hémophilie de leurs enfants.

Objectifs spécifiques :

- Décrire les représentations sociales des parents face à l'hémophilie ;
- Décrire le vécu du parcours de la distance géographique des parents pour les soins à l'hôpital ;
 - Décrire le vécu des parents face aux coûts des consultations, et des médicaments des enfants malades ;
 - Décrire le vécu des parents face aux accidents hémorragiques internes et externes de leurs enfants hémophiles.

METHODOLOGIE

1. Lieu et cadre de l'étude

Notre étude a eu lieu au département de pédiatrie du CHU Gabriel Touré.

Ce département de pédiatrie: est composé de :

Un service de pédiatrie générale : qui comprend :

- une unité Oncologie pédiatrique ;
- une unité Pédiatrie 1 ;
- une unité Pédiatrie 2 ;
- une unité Pédiatrie 4.
- un service des urgences.
- un Service de néonatalogie/ kangourou.
- un hôpital de jour : composé de :
- un centre d'excellence assurant la prise en charge des enfants infectés et affectés par le VIH ;
- une unité de prise en charge nutritionnelle (URENI) ;
- une unité pour le suivi des enfants drépanocytaires ;
- une unité pour le suivi des enfants atteints de pathologie oncologique ;

des salles pour des projets de recherche : CVD.

- Le personnel : Il se compose de :
- trois professeurs ; □ un maître de conférences agrégé;
- des Pédiatres ;
- des médecins en cours de spécialisation de pédiatrie ;
- des Techniciens supérieurs de santé ;
- des Techniciens de santé ;
- des Aide- soignants ;
- des Secrétaires ;
- des Manœuvres ;
- une Animatrice ; A ceux-ci, il faut ajouter les thésards, les étudiants en fin de cycle de médecine générale, les stagiaires de la FMOS (Faculté de Médecine et d'Odontostomatologie) et des différentes écoles de formation sanitaire.

- Les missions du département : Elles sont nombreuses et diversifiées :
- la prise en charge des patients à travers les consultations externes et les hospitalisations ;
- la formation théorique et pratique des médecins en spécialisation, des internes thésards, des étudiants en médecine ;
- les gardes suivis d'un staff quotidien en vue d'apprécier les prestations de la garde ;
- une présentation des cas cliniques une fois par semaine ;
- l'appui aux différents programmes nationaux de santé (PNLP, PNLT, nutrition, ARV/PTME, etc.) ;
- une attention particulière est accordée aux enfants drépanocytaires avec une équipe médicale qui assure leur consultation à l'hôpital de jour avec possibilité d'hospitalisation à tout moment.

2. Type et période d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative sur 1 an , allant du 01Janvier 2020 au 31 Décembre 2020.

3. Population d'étude

Il s'agissait des parents d'enfants suivis au département de pédiatrie du CHU Gabriel Touré pendant la période d'étude.

4. Echantillonnage

a. Critères d'inclusion

Ont été inclus, tous les parents enfants hémophile confirmé, venus en consultations et /ou hospitalisés qui ont accepté de participer à notre enquêt.

b. Critères de non inclusion

N'ont pas été inclus : les parents d'enfants dont le consentement n'a pas été obtenu pour l'étude.

c. Echantillon

Nous avons pu inclure 24 parents (mère, père, accompagnateurs) d'enfants hémophile remplissant les critères d'inclusion.

d. Les variables étudiées étaient :

Age, sexe, niveau d'instruction, résidence, profession.

5. Démarche méthodologique :

Nous avons essentiellement réalisé nos investigations par l'administration de la méthode d'approche qualitative qui s'est élaborée autour de la technique

d'entretien individuel. La méthodologie consistait principalement en une approche anthropologique qui nous a permis d'avoir une compréhension profonde des perceptions sociales et du vécu des parents d'enfants hémophiles.

6. Méthode adoptée- Stratégie de terrain :

Nous avons réalisé une étude descriptive, analytique, prospective qui s'est déroulée au sein du département de la pédiatrie. L'étude portant sur vingt et quatre (24) parents d'enfants hémophiles, nous a permis de mieux appréhender les perceptions culturelles des mères, des pères et des accompagnateurs d'enfants malades.

Les autorités administratives de l'hôpital ont été informées au préalable et il n'y a pas eu d'incidents pouvant nuire à la conduite de notre travail.

7. Revue de la littérature :

Dans le cadre de notre étude, nous avons senti l'impérieuse nécessité de procéder à une revue de la littérature, qui a porté sur des thèmes similaires qui ont été traités par d'autres auteurs. Ils s'agissaient des ouvrages généraux, des revues, des articles scientifiques relatifs au système de représentations sociales et du vécu de la maladie par les familles.

8. Technique et Outil de collecte des données

a) Les techniques

Le recueil d'information est basé sur les entretiens individuels ouverts et semi structurés. La technique de l'observation et d'entretien adaptée à notre site d'enquête nous a permis d'identifier nos interviewés qui sont les mères, les pères d'enfants et les accompagnateurs. Il s'agissait des enquêtés qui ont accepté volontairement de participer à notre étude au département de pédiatrie du CHU Gabriel Touré.

b) Saisie et L'analyse de contenu

Les données recueillies ont été saisies et analysées par Microsoft Word et Excel 2010.

Avec la diversité des informations, l'analyse de contenu des données a permis de dégager le contenu manifeste ou latent des informations recueillies. Elle a été réalisée avec la rigueur propre à cette méthode eu-égard à :

- l'organisation des données par catégorie pour un début de conceptualisation ;
- la saisie des données ;
- la transcription de toutes les données enregistrées ;
- l'interprétation des données.

c) Considérations éthiques

Consentement libre et éclairé :

Le protocole de l'étude a obtenu l'approbation et l'accord des parents d'enfants venus de différentes régions administratives du Mali et ailleurs. Des pères, des mères d'enfants et des accompagnateurs ont participé aux enquêtes de façon volontaire avec l'adhésion aux objectifs de notre étude.

d) Protection des participants

Les intérêts des participants ont été préservés. Aussi les informations recueillies feront l'objet de confidentialité, conservées dans des lieux sûrs.

Ainsi, les enquêtes sur les représentations sociales et le vécu des malades souffrant d'hémophilie dans le département de pédiatrie du CHU Gabriel Touré ont porté sur les discours des mères d'enfants, des pères et ceux des accompagnateurs.

Pour la réalisation de ce travail nous avons adopté le plan ci-après :

Deux grandes parties :

- Une première partie consacrée aux généralités sur l'hémophilie ;
- Une seconde partie sur l'analyse des données reçues lors des interviews à la pédiatrie du CHU Gabriel Touré.

PREMIERE PARTIE : GENERALITES

CHAPITRE I : DEFINITION ET CLASSIFICATION DE L'HEMOPHILIE

I. Définition et caractéristiques principales de l'hémophilie : [10]

Du grec HAIMA (sang) et PHELIA (affection), l'hémophilie est une maladie hémorragique héréditaire rare.

Elle est transmise selon un mode récessif lié au chromosome X et est due à l'absence ou à l'insuffisance d'un facteur de la coagulation sanguine. Ce facteur est une protéine contenue dans le plasma, jouant un rôle dans la coagulation. On parle d'hémophilie A quand le facteur VIII (ou FVIII) est déficient et d'hémophilie B quand il s'agit du facteur IX (ou FIX)⁴.

Les chromosomes sexuels jouent un rôle prépondérant dans la présence et la transmission de la maladie. L'être humain possède 23 paires de chromosomes, soit 46 chromosomes. Parmi ces chromosomes, deux sont appelés chromosomes sexuels, désignés X et Y. La femme possède deux chromosomes X (XX) et l'homme possède un chromosome X et un chromosome Y (XY). A la naissance, une fille reçoit un chromosome X de la mère et le chromosome X du père. Un garçon reçoit un chromosome X de la mère et le chromosome Y du père. La production du facteur de coagulation est commandée par deux gènes situés sur le chromosome X. Pour la femme (XX), l'éventuelle anomalie d'un des gènes est compensée par l'autre chromosome, sauf cas rarissimes. Chez l'homme, l'anomalie du chromosome X ne peut être compensée par le chromosome Y. Il est donc hémophile dès lors que l'anomalie est présente sur le chromosome X.

II. Classification de l'hémophilie : [11]

L'hémophilie se manifeste à des degrés plus ou moins importants, en fonction du taux de facteur de coagulation déficitaire.

L'hémophilie est dite :

- Sévère : si Facteur VIII ou IX est inférieur à 1 %,

⁴ Morgan Berger. L'accessibilité aux soins des hémophiles en Bretagne. Géographie. Université Rennes 2, 2012. Français. NNT : 2012REN20046. tel-00772541

- Modérée : si Facteur VIII ou IX est compris entre 1 et 5 %,
- Mineure : si Facteur VIII ou IX est compris entre 6 et 40 %.

Ce taux reste théoriquement stable d'une génération à l'autre (une femme vectrice d'une hémophilie mineure ne pourra pas avoir un fils hémophile sévère) mais il peut diminuer légèrement avec la fatigue ou augmenter pendant un effort ou à la suite d'un accident hémorragique.

CHAPITRE II : LES FAITS MARQUANTS SUR L'HEMOPHILIE : DE SON ORIGINE A AUJOURD'HUI : [12]

« *La longue histoire de l'hémophilie mérite d'être contée à plus d'un titre. Elle occupe une place privilégiée dans l'histoire de la médecine. Elle est à la fois enrichissante, attachante et bouleversante. Elle apporte le témoignage essentiel des progrès de la médecine et des aléas thérapeutiques.* » Professeur MEYER MICHEL SAMAMA (1927-2014).

I. La découverte de l'hémophilie avant le XXe siècle

La découverte de l'hémophilie, cette maladie qui n'avait pas encore de nom à l'époque, remonte à l'Antiquité⁵. Le Talmud, recueil d'écrits hébraïques du deuxième (IIe) siècle avant Jésus-Christ, relate que les bébés mâles n'avaient pas besoin de subir la circoncision si deux de leurs frères avaient déjà succombé à cette intervention avant eux. Il a été enseigné par les Tananim : Si une mère a circoncis son premier fils et qu'il est mort, puis un second fils et qui meurt, elle ne doit pas circoncire le troisième. Abu Al-qasim Al-Zahrawi (1013-1106) fait mention d'une famille de Cordoue, en Andalousie, dont les hommes meurent des suites d'hémorragies consécutives à des blessures mineures.



Figure 1: Abu Al-qasim Al-Zahrawi (1013-1106)

⁵ Source : Société canadienne de l'hémophilie, site internet <https://www.hemophilia.ca/fr/lhistorique-de-lhemophilie>.

Moussa Ibn Maimoun (1135-1204) applique la règle concernant la circoncision à une famille en Égypte.



Figure 2: Moussa Ibn Mimoun (1135-1204)

En 1803, un médecin de Philadelphie, le Dr John Conrad Otto, publie un traité sur une certaine prédisposition hémorragique familiale. Il décrit que la maladie est héréditaire et transmise de mère en fils. Il parvient à retracer l'origine de la maladie à une femme qui s'était établie près de Plymouth dans le New Hampshire en 1720.



Figure 3: Dr John Conrad Otto (1775-1845)

Le mot « hémophilie », qui vient du grec *haemo-philia*, c'est-à dire « attirance pour le sang », est en fait un raccourci du mot *haemorrhaphilia* (« attirance

pour les saignements »). L'origine du mot est discutée. Certains pensent qu'on parlait d'hémophilie dès le XVI^e siècle, d'autres attribuent la paternité du mot à Schonlein⁶, médecin allemand, ou à Prof. N Hopf, son élève à Zurich, dans les années 1820-1840.

L'HEMOPHILIE : « LA MALADIE DES ROIS

On dit souvent de l'hémophilie que c'est la maladie des rois. Cela est dû au fait que la Reine Victoria, qui a régné sur l'Angleterre de 1837 à 1901 était porteuse du gène de la maladie. Son huitième enfant, Léopold était atteint d'hémophilie et a fait de fréquentes hémorragies dont faisait état le British Medical Journal en 1868. Léopold est décédé d'une hémorragie au cerveau à l'âge de 31 ans, mais il avait eu le temps d'avoir des enfants. Sa fille Alice s'est révélée porteuse et son fils le Vicomte Trématois est également décédé d'une hémorragie au cerveau en 1928.

Fait encore plus important sur le plan historique, l'existence de cas d'hémophilie dans la famille royale de Russie. Deux des filles de la reine Victoria, Alice et Béatrice, étaient également porteuses de l'hémophilie. Elles ont transmis la maladie aux familles royales d'Espagne, d'Allemagne et de Russie.



Figure 4: La Reine Victoria de l'Angleterre

⁶ Johann Lukas Schonlein (1793, Bamberg-1864), professeur allemand de médecine, est à l'origine de la découverte de la maladie « Purpura ».

Alexandra, la petite-fille de la Reine Victoria a épousé Nicolas Tsar de Russie au début de 1900. Or la tsarine Alexandra était porteuse de l'hémophilie et son fils, le tsarévitch Alexei, est né hémophile. Nicolas et Alexandra se préoccupaient de la santé de leur fils à une époque très tourmentée de l'histoire de la Russie. Le moine Raspoutine a exercé beaucoup d'influence sur la cour russe en partie parce qu'il était le seul à pouvoir aider le jeune Tsarévitch. Il utilisait l'hypnose pour soulager la douleur d'Alexei. Le recours à l'hypnose ne faisait pas que soulager ses douleurs, mais a peut-être même contribué à ralentir, voire à enrayer, les hémorragies du garçon.

II. L'histoire de l'hémophilie au XXème et XXIème siècle

Au XXe siècle, les médecins ont tenté de découvrir la cause de l'hémophilie. Jusqu'alors ils croyaient que les vaisseaux sanguins des hémophiles étaient simplement trop fragiles. En 1930⁷, les médecins ont plutôt fait porter leurs recherches du côté d'anomalies plaquettaires comme cause étiologique. Ensuite en 1937 Patek et Taylor, deux médecins de Harvard ont découvert qu'ils arrivaient à corriger le problème de coagulation en ajoutant une substance dérivée du plasma sanguin. Cette substance a porté le nom de "globuline anti hémophile". En 1944, Pavlosky, un médecin de Buenos Aires en Argentine a procédé à un test de laboratoire dans le cadre duquel le sang d'un hémophile avait corrigé le problème de coagulation d'un deuxième hémophile et vice versa. Le savant avait sans le savoir, devant lui deux hémophiles atteints chacun d'une carence en deux protéines différentes, soit le facteur VIII et le facteur IX. Cela a permis à d'autres chercheurs en 1952, de confirmer que l'hémophilie A et l'hémophilie B sont bel et bien deux maladies distinctes.

C'est au cours des années 1960, que l'on a identifié et nommé les facteurs de la coagulation. Dans un article publié en 1964 dans la revue Nature, on décrivait en détails le processus de la coagulation. L'interaction des différents facteurs nécessaires à la coagulation sanguine a alors pris le nom de "réactions en cascade" de la coagulation.

⁷ Tout sur l'hémophilie, Guide à l'intention des familles, David Page Président de la Société canadienne de l'hémophilie, La Durantaye (Québec).

Durant les années 1950 et au début des années 1960, les hémophiles étaient traités au moyen de sang entier ou de plasma frais. Malheureusement ces produits sanguins ne renfermaient pas suffisamment de protéines de facteur VIII ou de facteur IX pour enrayer les hémorragies internes graves. La plupart des hémophiles gravement atteints et certaines personnes souffrant d'une atteinte légère ou modérée décédaient durant l'enfance ou au début de l'âge adulte. Les causes les plus fréquentes de ces décès étaient des hémorragies affectant les organes vitaux, le cerveau surtout, et les saignements survenant après une intervention chirurgicale mineure ou un traumatisme.

Les survivants étaient en général handicapés par les effets à long terme d'hémorragies à répétition dans leurs articulations. La pression exercée par les volumineux épanchements sanguins dans les articulations ou les muscles ont fait de l'hémophilie l'une des maladies les plus souffrantes connues des médecins. Ensuite, au cours des années 1960, le Dr Judith Pool⁸ a découvert le cryoprécipité. Dr Pool a constaté que la substance gélatineuse qui surnageait au-dessus du plasma frais décongelé était riche en facteur VIII. Pour la première fois, on arrivait à perfuser suffisamment de facteur VIII pour maîtriser les hémorragies graves. Il était même envisageable désormais d'opérer des hémophiles.



Figure 5 : Dr Judith Pool

Par la suite, vers la fin des années 1960 et au début des années 1970, les concentrés de facteur VIII et de facteur IX ont fait leur apparition. Les

⁸ **Judith Ethel Graham Pool** (1er juin 1919 - 13 juillet 1975) était une scientifique américaine, connue pour la découverte de la Cryo-précipitation.

concentrés lyophilisés sous forme de poudre pouvaient être gardés à domicile et utilisés au besoin. Ils ont révolutionné le traitement de l'hémophilie. Les hémophiles n'avaient plus autant besoin des hôpitaux. Il leur était maintenant possible de voyager, de garder un emploi à long terme et d'espérer mener une vie normale. Or, c'est précisément à ce moment qu'a éclaté le drame du sang contaminé : les produits sanguins renfermaient des virus hématogènes, comme celui de l'hépatite C et le VIH. De nombreux hémophiles ont été infectés. Des mesures de dépistage sont instaurées et des mécanismes avancés d'inactivation virale sont employés. Un autre obstacle était l'insuffisance de la quantité extraite des facteurs anti hémophiliques pour couvrir les besoins des patients.

La technologie recombinante permet de créer des produits de facteur synthétiques. La FDA (Food and Drug Agency) approuve les facteurs recombinants VIII et IX respectivement en 1992 et en 1997.

Depuis, la plupart des enfants nés hémophiles peuvent espérer vivre longtemps, être en bonne santé et mener une vie bien remplie. L'espérance de vie des hémophiles sévères a nettement augmenté (comme le montre le diagramme ci-dessous) : elle est passée d'une moyenne de 11 ans vers 1900 à environ 63 ans en 1980.



Figure 6 : Évolution de l'espérance de vie des hémophiles sévères selon différents registres, sur la population Suédoise, Néerlandaise et Française

La situation est encore sinistre dans les pays en voie de développement puisque la FMH rapporte que dans ces pays, la majorité des personnes hémophiles meurent avant l'âge de 20 ans. Selon les mêmes sources, à l'échelle mondiale, seule une fraction des personnes qui naissent hémophiles est diagnostiquée. Environ 25 % d'entre elles ont accès aux soins dont elles

ont besoin ; les autres connaissent la souffrance, l'isolement et la mort prématurée.

LES PROGRES ATTENDUS AU XXIème SIECLE

Le grand évènement c'est l'avènement de la thérapie génique. Celle-ci est synonyme d'un grand espoir pour les hémophiles et pour leurs proches, ainsi que pour les femmes conductrices, mais elle est encore au stade expérimental pour des raisons de manipulations très complexes et pour des raisons d'éthique. Les grandes innovations vont vers les molécules thérapeutiques relatives aux concentrés des facteurs VIII et IX.

CHAPITRE III : EPIDEMIOLOGIE ET RAPPEL PHYSIOLOGIQUE

Ce chapitre sera consacré à avoir un aperçu général de la manifestation de la maladie dans le monde et de faire un rappel physiologique.

I. Epidémiologie

Cette partie permet d'avoir une vue d'ensemble sur les cas d'hémophilie enregistrés à travers le monde.

• Dans le monde

L'hémophilie affecte 1 cas sur 10000 naissances dont 80% sont des hémophiles A et 20% des hémophiles B [4]. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime qu'il existe actuellement 400 000 cas d'hémophiles dans le monde [6].

- **En France**, il y aurait 4.000 à 5.000 hémophiles, 40 à 50 naissent chaque année. Le premier état des lieux du suivi de la population hémophile en France dans le cadre du projet Réseau FranceCoag⁹ trouve qu'à la date de l'analyse (8 octobre 2005) : 4 018 patients ont été inclus, provenant de 38 centres de traitement des hémophiles [13].
- **Au Canada**, L'hémophilie A, affecte moins d'une personne sur 10 000, soit environ 2.500 Canadiens. L'hémophilie B est encore moins fréquente, n'affectant qu'environ une personne sur 15000, soit près de 500 Canadiens [13].
- **En Afrique**, la prévalence de l'hémophilie est peu connue pour plusieurs raisons : coût élevé de sa prise en charge, nombre insuffisant de spécialistes en hématologie et absence de laboratoires adéquats pour le diagnostic biologique de cette maladie [12].
 - ✓ **Au Cameroun**, 2000 personnes seraient atteintes de l'hémophilie selon les études photographiques de statistique mondiale [7] ;

⁹ Le Réseau FranceCoag est un projet coordonné par l'assistance Publique - Hôpitaux de Marseille depuis le 19 janvier 2017 (cohorte prospective de patients porteurs de déficits immunitaires en protéines coagulantes initiée en janvier 2003, avec pour objectif prioritaire de décrire de façon exhaustive la répartition géographique, les caractéristiques et l'évolution de cette population)

- ✓ **Au Maroc** pas moins de 3500 personnes sont atteintes selon l'estimation de l'OMS en 2017 [8] ;
- ✓ **Au Sénégal**¹⁰, 200 cas sont diagnostiqués et enregistrés ;
- ✓ **Au Mali** : Une étude réalisée en 2018 sur un total de 28 enfants hémophiles qui avait été suivis sur 241 587 enfants consultés soit une fréquence de 1 pour 10 000 [9].

II. Rappel sur la physiologie de la maladie :

Plusieurs mécanismes physiologiques permettent de garder le sang à l'état fluide dans les vaisseaux, ce qui permet une perfusion tissulaire adéquate. D'autres sont responsables de la formation localisée d'un thrombus afin de limiter la perte de fluides à partir du site de la plaie ainsi que les contaminations venant de l'extérieur [14,15]. Parmi eux l'hémostase qui se divise en trois temps :

L'hémostase primaire comporte une vasoconstriction locale, l'adhésion plaquettaire et enfin l'agrégation plaquettaire. Elle ferme la brèche par un « thrombus blanc » (clou plaquettaire) [16].

La coagulation, une séquence d'activations enzymatiques en cascade, consolide ce premier thrombus en formant un réseau de fibrine emprisonnant des globules rouges (« thrombus rouge »).

La fibrinolyse intervient, au fur et à mesure que le vaisseau lésé se répare, pour limiter l'extension du thrombus, en assurer la résorption complète, et finalement perméabiliser le vaisseau.

Les deux premiers temps sont initiés simultanément et sont étroitement imbriqués, des cellules, des protéines circulantes et des phospholipides participant simultanément à chacune des phases. Néanmoins, il est plus facile d'exposer le déroulement du processus d'hémostase en conservant ce schéma de trois phases [17].

Le rôle de l'hémostase est donc d'arrêter les hémorragies et de préserver la fluidité du sang (rôle de maintenance). Hémorragies et thromboses constituent

¹⁰ Viviane DIATTA, lutte contre l'hémophilie au Sénégal, novembre 2017. www.enqueteplus.com/contentluttec.

pour l'organisme deux urgences qui peuvent être de risque vital immédiat. La mise en jeu des processus d'hémostase peut donc être très rapide, localisée et est toujours régulée par des mécanismes multiples et complexes **[18]**.

CHAPITRE IV : GENETIQUE DE L'HEMOPHILIE ET TRAITEMENT DE LA MALADIE

I. GENETIQUE DE LA MALADIE

A. Description des gènes de l'hémophilie et des facteurs de coagulation : [15]

Hémophilie A : Le gène codant le facteur VIII est un gène de 186 kb situé sur le bras long du chromosome X. Il est constitué de 26 exons. La transcription donne un ARNm de 9kb qui code une protéine de 2 351 aa. La sécrétion se fait sous une forme inactive qui ne deviendra active qu'après action de la thrombine dans le plasma sanguin. Cette activation résulte d'un clivage. Le Facteur VIII est essentiellement produit par les hépatocytes mais les reins, la rate, le placenta et les ganglions lymphatiques peuvent également constituer des lieux de sécrétion.

Hémophilie B : Le gène codant le facteur IX de la coagulation est un gène de 33 kb situé sur le bras long du chromosomes X. Il est constitué de 8 exons à l'origine d'un ARNm de 2.8 kb et d'une protéine de 415 aa.

B. Pathologie moléculaire des gènes de l'hémophilie :

La recherche a beaucoup avancé en matière d'anomalies génétiques responsables de l'hémophilie. Ainsi, ont été décrites comme suit :

Dans l'hémophilie A : Délétions, mutations ponctuelles et inversions :

- Délétion : Elles sont peu fréquentes et ne représentent que moins de 5% des cas. On y distingue : plus de 80 grandes délétions (2 à 210 kb), 40 petites délétions (1 à 23 pb) et 10 micro insertions.
- Mutations ponctuelles : On en connaît actuellement 174 types. Les mutations non-sens sont à l'origine de formes sévères de la maladie alors que les mutations faux sens sont responsables de formes plus modérées de la maladie.
- Inversion (à l'origine de près de 50 % des cas d'hémophilie A) : L'existence d'une séquence homologue entre l'intron 22 et une région télomérique favorise un appariement pathologique intra chromosomique au cours de la méiose entre ces zones. La protéine codée est une protéine tronquée correspondant aux exons 1 à 22. Cette anomalie génétique avec prédilection chez les hémophiles A sévères, est devenue un facteur prédictif d'apparition d'inhibiteurs.

Dans l'hémophilie B : délétions et mutations :

- Mutations ponctuelles : Plus de 1000 mutations ponctuelles (substitutions, insertions et délétions) et la mutation du promoteur du gène sont actuellement connues.
- Délétions : 50 délétions ont été décrites.

C. Mode de transmission :

Trois situations peuvent se présenter :

Si on désigne par X le gène porteur de l'anomalie, et par X le gène sain, on aura :

- a) Une femme porteuse de l'anomalie (XX) mariée à un homme sans anomalie (XY) :
- Leurs filles peuvent être : Sans aucune anomalie (XX), ou porteuses de la maladie (XX) ;
 - Les garçons peuvent également être : Sains (XY), ou hémophiles (XY)

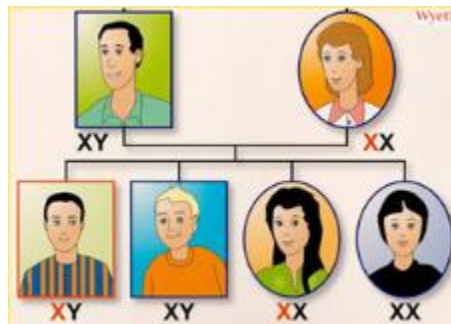


Figure 7 : la situation lorsqu'une femme porteuse de l'anomalie se marie à un homme sans anomalie.

- b) Une femme non porteuse (XX) mariée à un homme hémophile (XY) :
- Leurs filles seront toutes porteuses de la maladie (XX)
 - Leurs fils seront tous sains (XY)

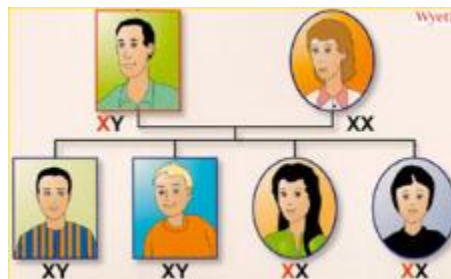


Figure 8 : la situation lorsqu'une femme non porteuse se marie à un homme hémophile

- c) Une femme porteuse de l'anomalie (XX) mariée à un homme hémophile (XY) :

Le cas est extrêmement rare (deux cas recensés en Algérie)

- 50 % de leurs filles seront hémophiles (XX)
- 50 % seront porteuses de la maladie (XX)
- 50 % des garçons seront hémophiles (XY)
- 50 % des garçons seront sains (XY)

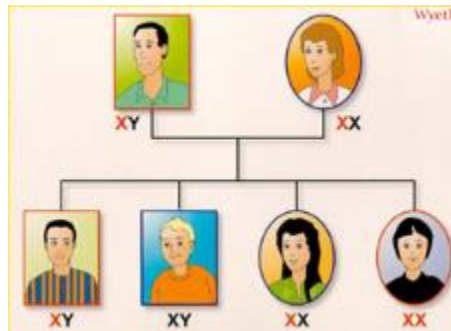


Figure 9: la situation lorsqu'une femme porteuse de l'anomalie se marie à un homme hémophile.

Pourtant, la notion d'hérédité n'est pas retrouvée chez tous les hémophiles. Dans environ 1/3 des cas, il s'agit d'une mutation spontanée du gène au niveau d'un chromosome X. Dans ce cas, on ne retrouve aucune autre personne atteinte dans la famille du patient. Cependant, cette mutation, bien que spontanée, va se transmettre de façon héréditaire à la descendance du patient [13].

N.B : Autres causes peuvent être à l'origine d'hémophilie chez les femmes :

- Inactivation fortuite pendant l'embryogénèse d'une majorité de X portant l'allèle normal.
- Syndrome de Turner (XO)
- Translocation X/autosome
- Isodomie maternelle du X (non disjonction au cours de la deuxième division de méiose), on a alors un zygote avec 2 X identiques maternelles à condition que le X du spermatozoïde ayant participé à la fécondation ait été éliminé. Pourtant, la notion d'hérédité n'est pas retrouvée chez tous les hémophiles. Dans environ 1/3 des cas, il s'agit d'une mutation spontanée du gène au niveau d'un chromosome X. cette néo-mutation peut avoir lieu dans l'ovule de la mère ou les spermatozoïdes du père, ou plus tard chez le fœtus lui-même. [12].

II. Principes¹¹ de soins de la maladie

Les soins visent principalement à prévenir et à soigner l'hémorragie en apportant le facteur de coagulation déficient.

Dans la mesure du possible, il convient de traiter le déficit en facteur avec un concentré de facteur spécifique.

La prise en charge des hémophiles est meilleure dans des centres de soins intégrés.

¹¹ Lignes directrices pour la prise en charge de l'hémophilie, publication de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie. Cette publication est accessible sur le site Web de la Fédération mondiale de l'hémophilie à l'adresse www.wfh.org.

Les hémorragies doivent être soignées le plus rapidement possible, de préférence dans les deux heures. En cas de doute, il faut substituer rapidement.

Les patients reconnaissent généralement les symptômes précoces de l'hémorragie avant même l'apparition des signes cliniques. Ils évoquent souvent une sensation ou une impression de picotement.

Au cours d'un épisode hémorragique aigu, le saignement doit être localisé (si ce n'est pas cliniquement évident) et le facteur de coagulation approprié doit être administré.

En cas d'épisodes hémorragiques graves pouvant être mortels, notamment à la tête, au cou, à la poitrine et aux voies gastro-intestinales, il faut immédiatement débiter le traitement avec le facteur antihémophilique, même si l'évaluation diagnostique n'est pas terminée.

L'administration de desmopressine (DDAVP) peut faire augmenter convenablement le taux de FVIII (trois à six fois les taux de base) et stopper le saignement des patients atteints d'hémophilie A légère, voire modérée. Les tests de réponse à la DDAVP réalisés pour chaque patient sont indiqués. Les veines doivent être traitées avec précaution. Elles constituent le lien vital d'un hémophile.

Il est recommandé d'utiliser des aiguilles à ailettes de calibre 23 ou 25.

Il ne faut jamais pratiquer de phlébotomie, sauf en cas d'urgence.

Il faut exercer une pression au point de ponction pendant trois à cinq minutes après la ponction veineuse.

Dans la mesure du possible, il vaut mieux éviter d'utiliser les dispositifs fixes d'accès veineux, même s'ils peuvent être utiles pour certains enfants.

Les traitements complémentaires peuvent servir à maîtriser le saignement, notamment en l'absence de concentrés de facteurs de coagulation, et peuvent diminuer leur nécessité (voir « Prise en charge complémentaire »).

Si le saignement ne s'arrête pas malgré le traitement adéquat, il convient de mesurer les taux des facteurs de coagulation après injection. Le dépistage des inhibiteurs peut être réalisé si le taux est anormalement bas (voir « Dépistage des inhibiteurs »).

Il est possible de prévenir les hémorragies grâce au remplacement prophylactique du facteur antihémophilique (voir « Traitement de substitution prophylactique »).

Le traitement à domicile peut être utilisé pour prendre en charge les épisodes hémorragiques légers/modérés

DEUXIEME PARTIE : ANALYSE DES DONNEES ET COMMENTAIRES DES RESULTATS OBTENUS

CHAPITRE I : LES REPRESENTATIONS SOCIALES DE L'HEMOPHILIE CHEZ LES PARENTS D'ENFANTS

Introduction :

Dans l'étude de ce premier chapitre, l'examen de la thématique due à la perception des parents et celle des tuteurs et accompagnateurs a ressorti les causes relatives à la survenue de l'hémophilie chez les enfants. Dans les discours donnés pendant les interviews, de nombreux témoignages incriminent les deux parents comme des facteurs qui transmettent la maladie à l'enfant. D'autres informations indexent la mère et la volonté de dieu qui transmette la pathologie à l'enfant.

I. Causes liées à la transmission de l'hémophilie chez les enfants

Au cours de notre enquête de l'hémophilie chez les enfants au département de pédiatrie du CHU Gabriel TOURE, Les parents interrogés nous ont incriminé 3 éléments dont :

- le mode de transmission lié au père et à la mère,
- le mode de transmission lié à la mère uniquement,
- le mode de transmission lié à la volonté divine ou aux mauvais esprits.

A. La transmission liée à la mère et au père de l'enfant

Parmi les mères interrogées, KD, 23 ans résidant à Garantiguibougou en commune V, soninké et étudiante en gestion des ressources humaines s'est confiée à nous :

« Le père et la mère peuvent donner la maladie. Je pense que c'est héréditaire, un seul parent ne peut pas donner la maladie, c'est pas le père seul ni la mère seule, c'est les deux parents qui donnent la maladie selon moi. »

Aussi YD, âgée de 35 ans, habitant à Niamakoro Courani en commune V, soninké et infirmière, nous a dit ce propos :

« Selon moi c'est la mère qui donne la maladie mais le père peut aussi donner parce que si on parle d'enfant il s'agit du père et de la mère donc les deux peuvent donner l'hémophilie à l'enfant »

De son côté AK (père de famille) 41 ans, vivant au quartier Sebenicoro en commune IV malinké et enseignant de profession, a accepté de participer à notre enquête. Ainsi il nous a dit ceci :

« Je pense que c'est une maladie héréditaire mais ni moi ni ma femme ne sommes hémophiles mais si notre fils l'est, c'est sûrement de nous deux qu'il le tient »

Parmi nos enquêtés nous avons AS, 55 ans, habitant au Point G, peulh et ménagère non instruite. Elle nous a confié ceci :

« Selon moi le père et la mère peuvent donner la maladie parce que l'enfant vient de leur sang ni les génies ni les esprits ne peuvent donner cette maladie c'est héréditaire »

Aussi TT, 26 ans habitant à Lafiabougou, dogon, agent de nettoyage scolarisée niveau secondaire, nous a confié ceci :

« C'est une maladie héréditaire je pense que les deux parents peuvent donner la maladie mais elle n'existe ni dans ma famille ni dans celle de mon mari. »

B. Transmission liée à la mère uniquement

Parmi nos enquêtés, nous avons GO, âgée de 26 ans, habitant à Sebenicoro en commune IV, dogon et monitrice de profession, elle a accepté de participer à notre enquête. Ainsi, elle nous a confié ces propos :

« Je pense que c'est une maladie héréditaire que la mère transmet à son enfant. Pendant longtemps j'ai pensé que les sorciers étaient la cause mais on a fait toute sorte de traitements traditionnels que tu ne peux imaginer sans succès, donc je me suis dit que c'est pas eux sinon nos médicaments traditionnels allaient arrêter les saignements. Le père non plus ne peut pas donner la maladie c'est de la famille de la mère que la maladie vient »

Aussi ND, âgé de 34 ans, père de famille vivant au quartier de Lafiabougou en commune IV de Bamako, malinké et enseignant du 1^{er} cycle a accepté de participer à notre enquête et nous a confié ceci :

« Selon moi c'est la mère qui donne l'hémophilie à son enfant sinon cette maladie n'existe pas chez nous, mais la grande sœur de ma femme a deux garçons qui sont hémophiles, c'est la raison pour laquelle je pense que cette maladie vient de chez elle »

Pour sa part, MD, 36 ans, habitant à Lafiabougou en commune IV de Bamako, d'ethnie bambara et chauffeur de profession, nous a dit ceci :

« Chez nous en brousse en cas de saignement de ce genre on pensent directement à la sorcellerie, les génies et autres donc au départ on a fait beaucoup de traitement traditionnels à base de décoction de plante (que le malade boit et utilise pour se laver) sans succès. C'est après notre venue à l'hôpital qu'on a compris que c'est une maladie héréditaire que la mère donne à son enfant donc ça vient de la famille de la mère »

YK, 33 ans (Frère du père de l'enfant malade), vivant au quartier de Diandjiguila, dogon et contrôleur de profession a accepté de répondre à nos questions. Pour ce faire, il nous a fourni ces informations suivantes :

« Selon moi c'est la mère qui donne l'hémophilie à son enfant. La preuve, un cousin de sa mère est décédé par suite de l'écoulement du sang après sa circoncision. Sinon cette maladie n'existe pas chez nous. Notre mère dit même qu'il s'agit d'une malédiction dans la famille de la maman de l'enfant de la part de leurs aïeux »

Pour sa part, DS, 40 ans, habitant à Sibiribougou daffing, informaticien de profession (père de deux enfants hémophiles) a accepté de participer à notre étude, c'est dans cet esprit qu'il a déclaré ceci :

« Au départ je pensais que ça venait de moi mais quand on m'a annoncé que c'est l'hémophilie, je suis d'abord allé me renseigner sur le net j'ai vu que c'est héréditaire et que ça vient de la maman. Aussitôt, je suis tombé sur le technicien en la matière en occurrence Dr Yacouba DIALLO qui m'a expliqué de long en large la maladie et a réconforté mon idée qu'effectivement c'est une maladie héréditaire transmis par le chromosome X de la mère à son garçon ».

De son côté, AD, âgée de 45 ans, résidant à Sernate (Kayes), d'ethnie soninké et cultivateur non instruite nous a fourni les informations suivantes :

« L'hémophilie existe dans notre famille. Mon petit frère était hémophile, il est décédé suites à sa circoncision. Mon dernier garçon aussi était hémophile lui aussi est décédé suite à une hémorragie post circoncisionnel. C'est une maladie héréditaire que la maman donne à son garçon »

Aussi AK, âgée de 44 ans, habitant à Djicoroni para de Bamako, d'ethnie kasoké et biologiste de profession, de niveau d'instruction supérieur, déclare ceci :

« C'est la maman qui donne l'hémophilie surtout dans le cas de Kalifa (mon garçon), c'est moi qui suis la vectrice. Bon, je suis quelqu'un qui approfondit toujours ses examens avec la complicité de mon gynécologue. J'ai fait plusieurs avortements, ce qui a motivé mon gynécologue à pousser les examens pour en savoir davantage sur les causes. Au décès de mon premier gynécologue, le Professeur Maiga, c'est Ibrahim Kanté qui a découvert la présence de l'hémophilie chez moi. Dès la naissance de Kalifa, je me suis méfiée. C'est un bébé précieux pour moi et je veille beaucoup sur lui, raison pour laquelle j'ai refusé sa circoncision avant le bilan de l'hémophilie d'abord, sachant bien que je suis déjà porteuse. »

Pour sa part BM, âgée de 26 ans, résidant à Banankabougou, bambara et ménagère niveau d'instruction primaire a dit ceci :

« Selon moi, c'est la mère qui peut donner la maladie par ce que c'est elle qui donne naissance en plus ça n'existe pas dans ma famille ni dans celle de mon mari donc je pense qu'il tient cette maladie de moi (c'est la mère qui fait la

grossesse). On n'a jamais pensé au sorcier et au djinns. La découverte a été faite très tôt quand il n'avait que 6 mois, on a coupé le frein de lèvre qu'il avait et il a commencé à saigner. De là, nous sommes venus à l'hôpital du Mali. Après les analyses, on a su que c'est l'hémophilie. On nous a donné les facteurs et après les saignements se sont arrêtés ».

De son côté HD, tante paternelle du malade, âgé de 30 ans, habitant à Sebenicoro, soninké et ménagère, niveau d'instruction primaire nous a confié ce propos :

« Moi personnellement j'ignore le mode de transmission de cette maladie elle n'existe pas dans notre famille mais les deux grandes sœurs de la mère du malade ont chacune un garçon qui fait les mêmes saignements abondants que lui. L'un est parti en France pour traitement et l'autre est au village, je ne sais pas comment eux ils font pour traiter là-bas au village mais pour mon neveu depuis toujours son papa aime uniquement la médecine moderne »

C. Transmission liée à la volonté divine

Parmi ces enquêtés, nous avons DB, âgée de 45 ans, résidant à Kankan (Guinée Conakry), peulh, vendeuse de profession, non scolarisée, elle a accepté de participer à notre enquête et nous a confié ceci :

« Je ne suis pas instruite, je pense que les djinns et les sorciers sont à la base de cette maladie mais, rien n'arrive par hasard c'est la volonté de Dieu, seul lui peut tout permettre. Sinon il y'a une vielle dans notre quartier que tout le monde traite de sorcellerie et elle est amie de la 2^{ème} femme de mon mari qui est aussi une sorcière. Une fois, elle a fait tomber Fatoumata (ma fille) de la moto et son nez s'est cassé, elle a beaucoup saigné. C'est quand ma coépouse pensait que Fatoumata allait mourir qu'elle l'a amené à la maison mais grâce à Dieu elle a survécu »

Pour sa part NK, âgée de 45 ans, habitant à Monzona (Banamba), bambara cultivateur, non instruite, nous a dit ceci donc :

« Au départ j'ai pensé que les djinns, les sorciers et même d'autres personnes malveillantes étaient à l'origine de cette maladie raison pour laquelle nous avons fait tous les traitements traditionnels possibles (boire, laver, masser, et faire la fumigation). Nous avons consulté plusieurs marabouts et charlatans sans succès ».

Aussi, SS, âgée de 35 ans, (mère de l'enfant malade), résidant à Lafiabougou bambara teinturière scolarisée niveau primaire nous a fourni ces informations :

« Cette maladie n'existe pas chez nous je ne connais aucun membre de ma famille ni de celle de son père qui fait ces genres de saignements. J'ignore le

mode de transmission mais franchement au départ nous avons attribué cela aux sorciers, on a fait des traitements traditionnels en vain ».

De son côté, AC, 30 ans, résidant à Sakèboucou (Ségou), bambara, ménagère, non instruite, nous a dit ceci alors :

« Avant de comprendre on avait attribué au sorcier mais après les explications des soignants j'ai compris que c'est une maladie qu'on attrape au moment de la naissance. Mais je doute encore ».

Pour sa part SK, âgée de 27 ans, mère, habitant à Niamakoro, malinké ménagère, niveau d'instruction BT2 (secrétariat) a accepté de participer à notre enquête. Elle nous a donné ce témoignage :

« Je pense que cette maladie est la volonté de Dieu malgré qu'on a participé à plusieurs conférences sur l'hémophilie ou on nous a beaucoup raconté sur la transmission de la part de la mère mais on se remet entre les mains du bon Dieu, dans la vie chaque personne à sa chance et cet enfant est la nôtre de la part de Dieu. »

Aussi, AK, (mère de Madou Karembé), âgée de 19 ans habitant à Soukounicoura, dogon et ménagère, non instruite, nous a témoigné ceci :

« Je ne connais pas cette maladie je ne suis pas allée à l'école. Je ne sais pas qui donne cette maladie. Mais comme tout ce qui arrive dans la vie est la volonté de Dieu, je me dis que cette maladie est sa volonté »

De son côté, AK, âgée de 28 ans, habitant à Hippodrome, dogon, exerce le métier de tatouage traditionnel des pieds et des mains, comme professionnelle de niveau d'instruction BT, a accepté de participer à notre étude elle nous a confié ceci :

« Notre mère était une vendeuse au marché, elle partait vendre la journée mais souvent s'il en restait de la marchandise, elle retournait le soir pour vendre le reste. C'est ainsi qu'un soir lorsqu'elle revenait du marché alors qu'elle était enceinte de mon frère qu'un truc noir lui est passé brutalement sous les yeux donc elle a longtemps lié la maladie de mon frère à cet incident par ce que à sa naissance, il avait une masse noire mou au niveau de l'épaule qui se déplaçait souvent jusqu'au dos ».

Pour sa part, TT, âgée de 22 ans, habitant à Kalaban coura, bambara et vendeuse, nous a dit ces propos :

« Je n'avais jamais entendu parler de cette maladie auparavant, elle n'existe ni dans ma famille ni dans celle de mon conjoint, c'est la volonté de Dieu c'est lui qui peut te donner un enfant malade ou en bonne santé ».

Aussi, DC, âgée de 36 ans, habitant à Kalaban coro bambara, ménagère, scolarisée niveau Diplôme d'Etude Fondamentale (DEF) nous a dit ce propos :

« Je ne connais pas cette maladie mais, une chose est sur le petit a beaucoup souffert. Nous avons fait beaucoup de traitement traditionnel et moderne en vain. Selon moi, c'est un mauvais sort qu'on lui a jeté mais, qu'on n'arrive pas à guérir. C'est très dur à vivre ».

De son côté, LW, mère de deux enfants hémophiles, âgée de 37 ans, résidant à Goundam, ménagère, non scolarisée, tamashek, nous a confié ce témoignage :

« Avant notre venue ici chez vous, nous avons longtemps pensé que cette maladie était liée à la sorcellerie. J'ai perdu 3 garçons dans des circonstances de saignements ».

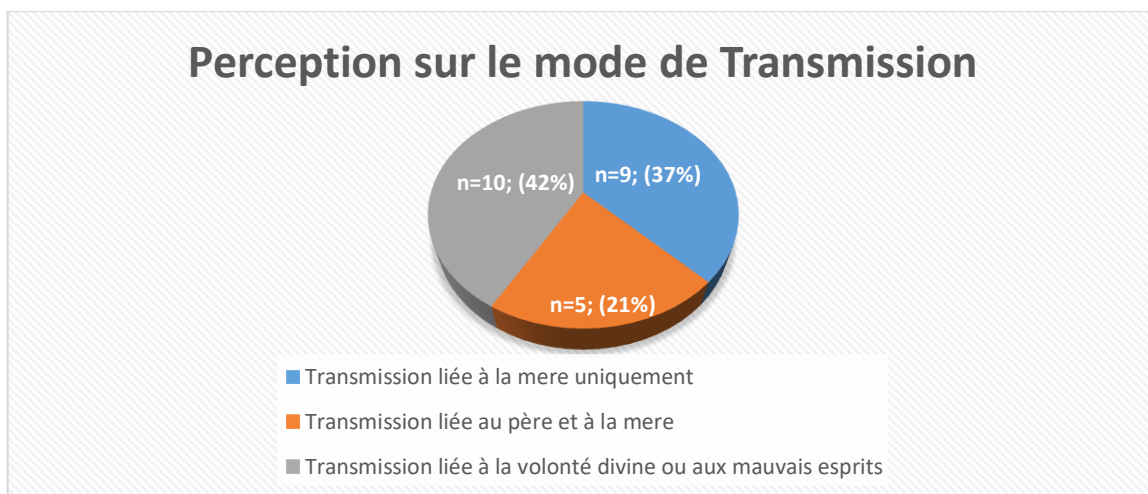
II. Conclusion partielle

Au regard des personnes enquêtées, il ressort des informations recueillies diverses perceptions sociales. La majorité pense que la transmission de cette maladie est liée soit à la volonté divine ou aux mauvais esprits soit 42% des personnes enquêtées.

37% ont conclu que les mères étaient responsables de la transmission de la maladie aux enfants et 21% estiment que les pères sont les responsables.

Le graphique ci-dessous donne les détails :

Graphique 1 : perception sur le mode de transmission



CHAPITRE II : VECU DU PARCOURS DE LA DISTANCE GEOGRAPHIQUE DES PARENTS POUR LES SOINS A L'HOPITAL

Introduction :

Dans l'analyse du chapitre II portant sur la distance géographique à parcourir, les parents ou accompagnateurs d'enfants hémophiles en milieu de soins hospitaliers, ont évoqué les dépenses qu'ils ont réalisé. Le parcours du domicile familial des quartiers périphériques à l'hôpital nécessite la prise des transports en commun dont les frais sont relativement élevés pour certains parents.

Dans le cadre de l'étude du vécu des parents par rapport au parcours de la distance géographique, nous avons organisé des entretiens pour comprendre les réalités.

I. Les coûts liés aux transports

Aux nombres des parents rencontrés au département de pédiatrie, KD, 23 ans, étudiante en Gestion nous a donné d'intéressantes informations sur la distance parcourue de son quartier au CHU Gabriel Touré.

A cette occasion, elle nous a fourni ce témoignage :

« J'habite à Garantiguibougou et nous venons chaque fois en taxi au Gabriel Touré. L'aller et le retour font 4000 FCFA au regard de la distance ».

Aussi, YD, âgée de 35 ans, soninké, infirmière nous a avancé ce propos :

« Nous habitons à Niamakoro-courani, nous venons aux rendez-vous en transport en commun (SOTRAMA) et cela coûte 550 FCFA par personne et en raison de deux personnes. En cas d'accident hémorragique, nous sommes obligés de prendre le taxi malgré le coût élevé, soit 10 000 FCFA l'aller et le retour ».

Pour sa part, AK, 41ans enseignant de profession (père de famille), habitant à Sebenicoro :

« Chaque fois, c'est moi-même qui les amène à l'hôpital ma femme et mon fils et nous venons à moto c'est pas du tout contraignant. »

Aussi, AK, 44 ans, (mère de famille), biologiste de formation, habitant à Djicoroni-para déclare ceci :

« Nous venons soit par taxi, soit par SOTRAMA, soit par Taxi. L'aller et le retour font 2 000FCFA et à SOTRAMA 600 FCFA. Les tracasseries et autres ne me gênent pas, c'est même un réel plaisir pour moi de venir si c'est pour son bien-

être. Les contraintes professionnelles me font rater souvent des rendez-vous malgré ma bonne volonté ».

De son côté, GO, 26 ans, monitrice, habitant à Sebenicoro s'est confié à nous :

« Je suis obligé de rester à Bamako parce que chaque fois, l'enfant a quelque chose (saignements, hématomes...) hors le papa est à Nioro. On a beaucoup de difficulté à se comprendre à cause de cette distance qui nous sépare. Nous venons souvent en taxi et souvent en SOTRAMA. Le coût peut varier de 1000 FCFA, 2500 FCFA, à souvent même 4 000 FCFA si on doit faire des aller et retour par taxi ».

Pour sa part, ND, 34ans, (père de famille), enseignant du 1^{er} cycle résidant à Lafiabougou, a affirmé ceci :

« C'est notre première fois de venir au Gabriel Touré nous avons quitté le Luxembourg pour venir ici par taxi nous avons payé 1500FCFA »

Aussi, MD, 36 ans, chauffeur, habitant à Lafiabougou nous a livré l'information suivante :

« Moi je suis à Lafiabougou, mais mon neveu est à Djourdalam derrière Sadiola dans la région de Kayes. Il vient pour les rendez-vous de Kayes il fait le trajet Djourdalam- Djidian, Djidian –Bamako par Ghana transport puis il vient chez moi a Lafiabougou ».

Pour sa part, YK, 33 ans, contrôleur de profession habitant à Djandjiguila nous a confié que :

« Aujourd'hui, nous sommes venus en voiture personnelle. Sinon, souvent il vient accompagner par un autre parent en SOTRAMA (600FCFA) ou en taxi (8 000 FCFA). »

Pour sa part, AS, 55 ans, ménagère, habitant au quartier Point G, a donné ce témoignage :

« Quand il est gravement malade, on prend le taxi bus du Point G à 500 FCFA par personne, mais les fois où il peut marcher, on prend le requin (autre appellation du taxi du Point G) cette fois ci à 200 FCFA par personne ».

Quant à DB, 45 ans, vendeuse, habitant à Kankan, elle a fourni ce propos :

« Les dépenses sont trop élevées pour nous. Cette maladie demande beaucoup de sacrifice. Kankan à Bamako fait 10 000 FCFA. Nous n'avons pas de famille d'accueil ici à Bamako donc nous restons à la gare routière de là-bas, nous partons à Gabriel Touré. Chaque aller et retour fait 3 000 FCFA au minimum. Et c'est très dur pour nous »

De son côté, AC, 30 ans, ménagère, habitant à Sakébougou (Ségou) nous a déclaré que :

« Nous venons de Sakébougou, les frais de transport sont de 2 000 FCFA pour venir à Ségou et 3 000 FCFA par personne, pour quitter Ségou et venir à BAMAKO. Mais également, sur la route nous achetons à manger également. »

Aussi, DS, 40 ans, informaticien, (président des hémophiles) habitant à Sibiribougou nous a dit ceci :

« Au moment de la découverte de leur maladie, je n'avais pas mon propre véhicule donc c'était difficile avec les transports en communs. Mais maintenant c'est plus facile. Les enfants ne font pas de complications. Ils sont à la maison sous prophylaxie, c'est moi seul qui vais chercher les facteurs de coagulation pour eux à l'hôpital pour les conserver à la maison ».

Pour sa part, AD, 45 ans, habitant à Sernate (à 2 heures de la région de Kayes) nous a confié ce propos :

« Nous venons par car (transport voyageur). Le trajet est souvent pénible lorsqu'il saigne parce que cela dérange souvent nos voisins voyageurs dans la voiture qui ignorent le plus souvent l'hémophilie. Le coût du transport peut aller à 15 000 FCFA souvent si on ajoute ce qu'on mange en cours de route ».

AK, 29 ans, habitant à Badiangara (Région de Mopti) nous a déclaré :

« Le trajet Badiangara - Bamako coûte 9 000 FCFA. C'est la route de Badiangara à Sevaré qui n'est pas très bonne, donc c'est un peu fatigant. Une fois à Bamako, nous allons à Sougounikoura (marché de Médine) ».

De son côté, NK, 45 ans, cultivateur, habitant à Monzona (Banamba) nous a donné ce témoignage :

« Le transport aller et retour coûte 7 000 FCFA. Je l'assoie sur mes pieds mais il se plaint de ça maintenant puisqu'il a grandi or je n'ai pas les moyens de payer deux (2) places. Je dispute beaucoup avec les chauffeurs pour cette raison à côté de cela ça me fatigue également. Je le porte toute une journée (6 heures du matin à 20 heures du soir). La route n'est pas bonne avant d'arriver à Banamba souvent on peut faire 4 heures. Une fois à Bamako, nous habitons chez des parents à Dialakorodji. Pour venir à l'hôpital, nous empruntons la SOTRAMA en raison de 200 FCFA par personne nous quittons à 6 heures pour être au Gabriel Touré à 8 heures du matin. Nous dérangeons beaucoup nos voisins dans la SOTRAMA, mais que faire ? je me débrouille même pour respecter les rendez-vous ».

Pour sa part, BM, 26 ans, habitant à Banankabougou (en Commune VI du district de Bamako) nous a dit ceci :

« Nous venons à l'hôpital par taxi à 3 000 FCFA aller et retour. Nous ne rencontrons pas de difficultés majeures sur le trajet par la grâce de Dieu. »

De son côté, SK, 27 ans, habitant à Niamakoro en Commune VI de Bamako :

« Nous venons à l'hôpital par taxi à 6 000 FCFA l'aller et le retour. Ce n'est pas facile tous les jours surtout avec les embouteillages. Aussi, il pleure beaucoup pour les douleurs causées par les secousses du taxi au niveau de son genou. »

Aussi, AK, 28 ans, (sœur), habitant à Hippodrome en Commune I de Bamako, nous a déclaré :

« Mon mari le conduisait à moto avant, mais ils ont fait deux accidents de suites, dès lors il a refusé de l'accompagner. Maintenant, nous venons à l'hôpital par SOTRAMA 200 FCFA par personne. C'est très contraignant pour lui, c'est pas du tout confortable en raison de sa douleur aux genoux. »

Pour sa part, HD, 30 ans, (tante paternelle), habitant à Sebenikoro en Commune IV de Bamako nous a donné ce témoignage :

« Il vit avec ses parents à Kayes précisément (Guidimaka-gouera), il vient chez moi à sebenikoro pour ses rendez-vous. Le trajet de Kayes à Bamako coûte 10.000 FCFA. Une fois ici pour aller à l'hôpital Gabriel Touré, nous empruntons le taxi dont les allers et le retour valent 4.000FCFA, ce n'est pas fatigant. »

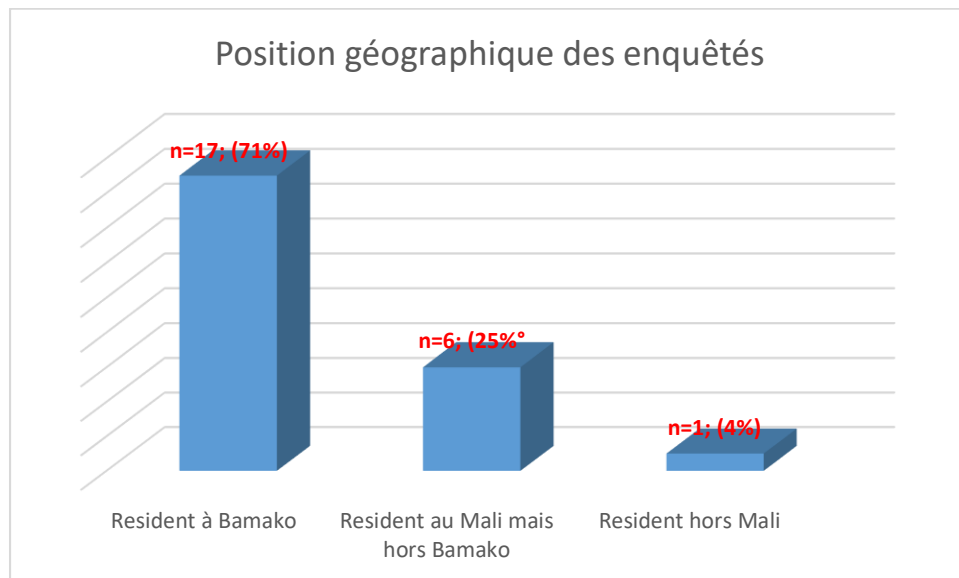
II. Conclusion partielle

En raison des spécificités de l'hémophilie, la compréhension de l'accessibilité aux soins des hémophiles suppose de porter attention aux temps d'accès pour le lieu de soins. Cette dimension temporelle est essentielle dans le cas d'une maladie où l'urgence est importante. Cela d'autant plus que des travaux effectués précédemment sur l'accès aux soins des hémophiles (Berger, 2006, 2007) ont montré que le corps médical lié à l'hémophilie n'avait que peu d'informations sur les lieux et conditions de vie des patients, les moyens de transports utilisés pour se rendre à l'hôpital.

Ainsi, dans le cadre de notre étude, il s'est avéré important de connaître les lieux de vie des patients, les moyens de transports utilisés pour se rendre à l'hôpital ainsi que les difficultés rencontrées par les parents d'enfants hémophiles pour l'accès aux soins.

Dans notre enquête, il ressort les informations suivantes :

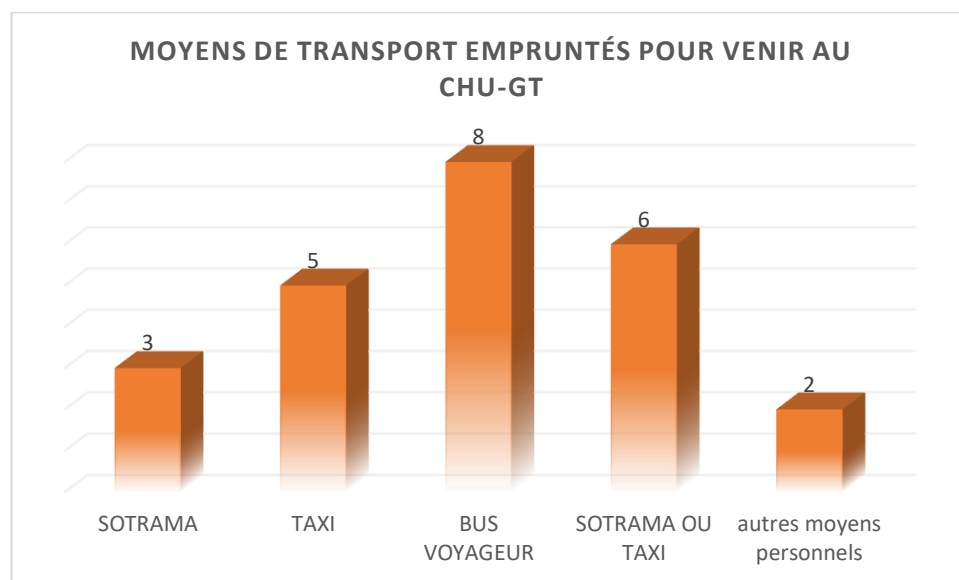
Graphique 2 : Position géographiques des personnes enquêtées



La figure ci-dessus montre ainsi que 71% des enquêtés résident à Bamako.

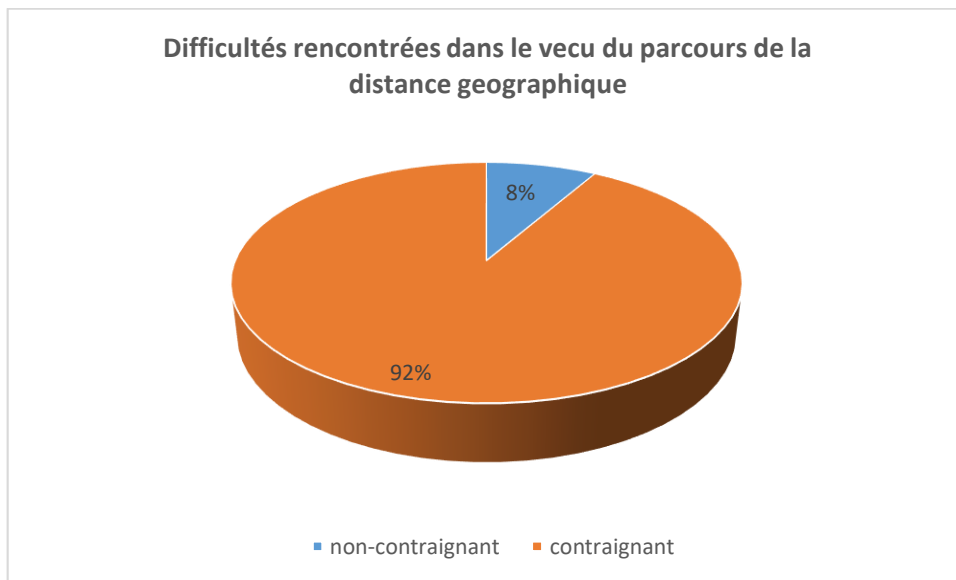
Les moyens empruntés pour se rendre à l'hôpital varient en fonction des moyens financiers des parents enquêtés. Ils ressortent dans la figure ci-après :

Graphique 3 : les moyens de transport empruntés pour se rendre à l'hôpital



Par ailleurs, les témoignages recueillis lors de notre enquête, font ressortir d'énormes difficultés rencontrées lors du parcours de la distance géographique pour accéder aux soins. Ceci ressort dans la figure ci-dessous qui répartit ces difficultés en contraignants ou non contraignants :

Graphique 4 : les difficultés rencontrées au cours des déplacements



Les distances parcourues par les parents ont été relativement compliquées. En effet, 92% des parents ont rencontré de grandes difficultés dans le parcours de la distance afin d'accéder aux soins.

Enfin, il est ressorti des témoignages que les coûts de transports varient entre FCFA 600 et FCFA 40.000 compte tenu des positions géographiques des malades.

CHAPITRE III : VECU DES PARENTS FACE AUX COÛTS DES CONSULTATIONS, DES MEDICAMENTS ET DES AUTRES TRAITEMENTS DES ENFANTS HEMOPHILES

Introduction :

En élucidant le chapitre III, nous étions amenés, à la lumière des informations recueillies auprès des parents et accompagnateurs de comprendre que la prise en charge des enfants souffrant d'hémophilie nécessite des coûts économiques et financiers.

Ces coûts, dans le processus de traitement de la maladie, sont réalisés à différents niveaux qui sont entre autres les frais de consultations, de médicaments et de la médicalisation de l'enfant malade.

A la suite de notre chapitre sur le parcours de la distance géographique, nous abordons dans le cadre de cette partie les coûts importants liés aux médicaments, traitements et aux consultations.

Pour ce faire plusieurs parents venus au département de pédiatrie ont donné leurs témoignages qui nous ont été édifiants.

I. Exposés des données recueillies

Au nombre des mères interrogées, **KD**, 23 ans, ménagère, habitant à Garantiguibougou, s'est confiée à nous :

« Mon fils a été hospitalisé une seule fois et c'était lors de sa circoncision. Nous avons fait près d'un mois en néonatalogie. C'est avant la découverte de sa maladie, que nous avons fait beaucoup de dépenses dans les consultations, les analyses et les médicaments. Mais aujourd'hui grâce à Dieu, nous avons les facteurs de coagulation gratuitement »

Aussi **AS**, 55 ans, ménagère, habitant au Point G nous a fourni d'éclairantes informations :

« J'ai eu beaucoup de difficultés dans la gestion de cette maladie. Les frais d'analyses et les médicaments m'ont coûté trop chers. Moi-même je suis malade, depuis l'âge de vingt et sept (27) ans je suis suivi au Point G. Pour subvenir à mes besoins, je lave les vêtements des étudiants. Je n'y gagne pas beaucoup et ce que je trouve, va dans les dépenses de médicaments. Maintenant on manque même très souvent de quoi manger alors qu'il ne peut pas faire un (1) mois sans saignement. On a des difficultés aussi à trouver du sang en cas d'anémie. Souvent il peut être transfusé 5 à 6 fois par mois. »

YD, 35 ans, habitant à Niamakorokourani, mère d'enfant hémophile, nous a fourni ces informations :

« Les dépenses ont été trop élevées parce qu'on a fait plein d'analyses avant que le diagnostic d'hémophilie ne tombe. Les ordonnances aussi étaient chères mais depuis la découverte de la maladie les dépenses se sont amoindries. »

De son côté **MD**, 36 ans, résident à Lafiabougou, nous a fourni ces informations :

« Il n'a jamais été hospitalisé, mais on a fait beaucoup de radiographie et d'analyses. Chaque radiographie coûtait environ 35 000 FCFA. Sinon pour les médicaments les coûts étaient raisonnables ».

Aussi **AK**, 41 ans, (père de famille), habitant à Sebenicoro, nous a affirmé ceci :

« Mon fils n'a jamais été hospitalisé et on n'a pas eu à faire trop de dépenses. Très tôt, on a diagnostiqué la maladie. En effet, la sœur de ma femme a un fils hémophile, donc quand je voulais faire la circoncision de l'enfant, j'ai demandé à un médecin de faire l'analyse. C'est ainsi qu'on a découvert la maladie chez mon enfant également et depuis on fait le suivi correctement »

Pour sa part **AK**, 33 ans, (oncle paternel), habitant à Djandjiguila nous a dit ceci :

« Avant la découverte de sa maladie, nous avons fait beaucoup de dépenses. On a vu plein de médecins et chacun d'eux donnait ses propres bilans sanguins et ses médicaments. On a vu aussi pleins de tradi-thérapeutes. Depuis la découverte de la maladie, vraiment Dieu merci même si souvent on fait des dépenses, ce n'est pas comparable à avant parce qu'on a les facteurs à notre disposition »

De son côté **AC**, 30 ans, habitant à Ségou, nous a confié que :

« Nous avons eu des difficultés avant la découverte de la maladie parce qu'on a fait beaucoup de dépenses surtout à Ségou les médicaments pour faire arrêter les saignements, les analyses qui ne montraient pas grand-chose selon son père il a dépensé plus de 150000FCFA à Ségou en moins d'une semaine finalement ils nous ont envoyé à Bamako au CHU Gabriel Touré, ici aussi nous avons fait beaucoup de dépenses plus de 100000FCFA entre la chirurgie pédiatrie et la pédiatrie générale avant la découverte de son hémophilie mais dès que vous lui avez fait un flacon de facteur tout est rentré dans l'ordre ».

Pour sa part **DB**, 45 ans, habitant à Kankan, nous a confié ceci :

« Nous avons fait beaucoup de dépenses Dieu est témoin depuis la Guinée jusqu'ici les frais de consultations les analyses et les médicaments nous ont coûté très cher »

Aussi **GO**, 26 ans, habitant à Sebenikoro, nous a confié ceci :

« Mon fils a été hospitalisé plusieurs fois et à chaque fois on dépensait beaucoup d'argent. Avant la découverte de l'hémophilie les dépenses étaient déjà élevées. Je ne peux même pas tout expliquer. Pour cette épisode de gonarthrose et malgré les facteurs que vous nous avez donné, nous avons dépensé plus de 50.000 FCFA ».

De son côté **ND**, (père de famille), âgé de 34 ans, habitant à Lafiabougou, nous a fourni ces informations :

« Mon enfant n'avait jamais été traité au CHU Gabriel Touré au paravent c'est la première fois. Le début de l'épisode de la gonarthrose remonte à 3 semaines environ il a été opéré au CHUME Luxembourg. Mais malheureusement, les saignements ne se sont pas arrêtés donc on a fait d'autres analyses et c'est là qu'on a découvert son hémophilie ».

Aussi **YK**, 33 ans, habitant à Bamako, a accepté de répondre à nos questions. Il a avancé ce propos :

« Avant la découverte de la maladie, nous avons fait plein de dépenses parce qu'on a vu beaucoup de médecins et chacun donnait ses analyses et ordonnance. Mais depuis la découverte il n'y a plus trop de dépenses. »

Pour sa part **DS**, 40 ans, habitant à Sibiribougou, s'est entretenu avec nous et a déclaré que :

« Au début c'était très difficile parce que je n'avais pas un bon travail les ordonnances et les analyses revenaient trop cher pour moi mais aujourd'hui grâce à Dieu et grâce à la Fédération Mondiale des Hémophiles nous avons les facteurs de coagulation gratuitement et des techniciens de santé disponible pour nous aider ».

De son côté **AD**, 45 ans, habitant à Kayes, a affirmé ceci :

« Je suis cultivateur, ce que je cultive ne suffit même pas à nous nourrir correctement mes enfants et moi. Donc c'est très difficile pour moi, je n'ai rien. Je me débrouille de gauche à droite pour venir au rendez-vous parce que vous nous donnez les facteurs gratuitement sinon même les analyses je ne peux pas faire ».

Aussi **AK**, 19 ans, habitant à Soukounikoura, a apporté ce propos :

« Il n'y a pas eu de dépenses depuis la découverte de la maladie, nous avons les facteurs gratuitement. Nous n'avons pas eu à faire d'autres analyses ni à prendre d'autres médicaments. »

Pour sa part, **BM**, 26 ans, habitant à Banankabougou, a déclaré ceci :

« Nous n'avons pas fait beaucoup de dépenses parce que très top, son hémophilie a été découverte et nous avons commencé à bénéficier des facteurs dès lors ».

De son côté **HD**, 30 ans, habitant à Sebenicoro, a dit ce propos :

« Franchement on n'a pas fait trop de dépenses depuis la découverte mais avant c'est son père qui s'occupait de son traitement. Ils ont fait le tour de plusieurs médecins et tradi-thérapeute mais j'ignore le coût. »

Aussi **NK**, 45 ans, habitant à Banamba, a donné ce témoignage :

« Ce n'est vraiment pas facile cette maladie, je n'ai personne pour m'aider, son père est décédé, je m'occupe seul de tout et je n'ai pas grand-chose. Je me débrouille pour trouver le transport. Si les facteurs n'étaient pas gratuits mon fils serait mort depuis longtemps ».

De son côté **SS**, 35 ans, habitant à Lafiabougou, a dit ce propos :

« On n'a rien. Nous sommes des pauvres on se débrouille pour le soigner grâce à Dieu nous avons les facteurs gratuitement. »

Pour sa part **AK**, 41 ans, habitant à Djicoroni para, a déclaré que :

« Je n'ai pas fait trop de dépenses dès que nous sommes venus à l'hôpital pour des hématomes, après une injection par voie intramusculaire, ils ont donné une analyse et on a découvert sa maladie. Nous n'avons pas payé de médicaments, on les a eu gratuitement ».

De son côté **SK**, 27 ans, habitant à Niamakoro nous a donné des éléments de réponses à nos questions. Il a affirmé que :

« On a fait beaucoup de dépenses depuis le début jusqu'à aujourd'hui à cause des allers et retours par taxi. Malgré la gratuité des facteurs, il est très souvent malade donc on achète d'autres médicaments qui sont chers également. »

Aussi **AK**, 28 ans, habitant à Hippodrome a accepté de fournir les informations suivantes :

« Au départ on partait à l'hôpital des chinois, j'ai pris ma tontine de 300.000 FCFA avant mon mariage pour m'acheter certains trucs mais malheureusement, tout est parti dans son traitement. Notre père aussi a vendu son terrain d'habitation et aujourd'hui il ne fait rien. C'est moi qui achetait le riz et le mil chaque mois. Mais cette année a été trop difficile, surtout avec la COVID 19. Mon mari qui travaillait à l'aéroport a arrêté ses activités pendant 3 mois, donc je

fais le métier de tatouage traditionnel pour pouvoir donner à manger à mes enfants ».

Pour sa part **TT**, 26 ans, habitant à Kalaban-coura, a déclaré que :

« Franchement c'est le premier épisode de saignement de mon fils et nous sommes venu directement ici au CHU Gabriel Touré donc nous n'avons pas fait de dépenses à part les frais d'analyses »

Aussi **DC**, 36 ans, habitant à Kalaban-coro, a rapporté ce témoignage :

« Nous avons fait beaucoup de dépenses parce qu'on a été chez beaucoup de tradi-thérapeute. Chacun nous imposait ses conditions. Nous avons fait plusieurs sacrifices de moutons et offrir en aumône du lait à la demande de ces tradithérapeutes et plein d'autres choses sans succès. Je ne sais pas le montant exact tellement le montant est élevé »

De son côté **LW**, 37 ans, résidant à Goundam s'est entretenu avec nous. Il a dit ce propos :

« Nous avons fait beaucoup de dépenses à Goundam ça n'a pas commencé aujourd'hui. Depuis mes premiers fils, on cherche à comprendre cette maladie en vain. C'est grâce à un médecin qui travaillait ici au Gabriel Touré qui était venu à l'hôpital de Goundam à l'époque que nous sommes ici. Dès qu'il a vu les enfants, il nous a donné un papier pour venir directement au Gabriel Touré et notre arrivée ici, on n'a pas fait trop de dépenses ».

Pour sa part **TT**, 22 ans, habitant à Kalaban-coura, nous a déclaré :

« Au départ, on avait des difficultés financières. Je suis agent de nettoyage et mon mari est vendeur dans une alimentation. Donc on n'a pas assez de moyens. Les médicaments et les analyses nous ont coûté très cher. Mais maintenant il n'y a pas trop de dépenses par la grâce de Dieu. »

II. Conclusion partielle

Les dépenses faites par les parents sont, pour la plupart des personnes enquêtées, antérieures à la découverte de la maladie.

Selon les estimations, elles vont de très élevées (plus de 150.000FCFA/Mois) à un niveau modéré à (20.000/ Mois). Elles sont principalement liées à diverses consultations effectuées, en divers endroits en toute méconnaissance de la pathologie en cause.

Les témoignages recueillis nous ont apporté qu'après la découverte de la maladie les dépenses se sont beaucoup amoindries et étaient principalement liées aux coûts du transport.

Il ressort de notre enquête que l'amointrissement des coûts de la prise en charge des malades hémophiles s'impute principalement à la gratuité des facteurs de coagulation offerts aux malades grâce à un programme mis en place par la Fédération Mondiale des hémophiles. Cependant, quelques situations décrites par certains parents enquêtés font ressortir d'autres dépenses supplémentaires liées à d'autres maladies survenant chez les enfants hémophiles. Par ailleurs, malgré la gratuité des facteurs de coagulation, Les coûts liés à la prise en charge de la maladie restent assez importants pour la majeure partie des parents enquêtés. En effet, les revenus financiers restent faibles pour plus de 80% de nos enquêtés.

CHAPITRE IV : VECU DES PARENTS FACE AUX ACCIDENTS HEMORRAGIQUES INTERNES ET EXTERNES DE LEURS ENFANTS

Introduction :

Dans nos différents entretiens organisés avec les parents d'enfants hémophiles, nous avons eu le consentement libre de certains parents qui ont accepté d'adhérer à notre étude. De leur participation, nous avons reçu d'éloquents témoignages sur leurs vécus face aux accidents hémorragiques de leurs enfants.

I. Exposés des données recueillies

Ayant vécu des cas d'accidents hémorragiques de son enfant, **KD**, 23 ans, habitant à Bamako, a accepté de nous fournir les informations suivantes :

« Depuis la circoncision de mon fils alors qu'il n'avait même pas un mois, il a fait une grande hémorragie. Après cette épisode, il fait juste des petits saignements spontanés souvent à la suite de petites blessures qu'on gère rapidement avec de l'EXACYL (acide tranexamique) ampoule buvable. Mais très souvent il fait des hématomes. »

Pour sa part **AS**, 55 ans, résidant au Point G a participé à nos entretiens, alors elle a affirmé ceci :

« La plupart de ses saignements sont extériorisé par le nez (épistaxis). Très souvent de façon spontanée au réveil, on voit le nez coulé aussitôt on vient à l'hôpital Gabriel Touré. Souvent quand son médecin bouche le nez avec le tampon, le sang sort par la bouche. Ses saignements sont toujours très abondants raison pour laquelle nous sommes, tout le temps, confrontés à des problèmes de sang (transfusion). Aussi quand il se blesse le saignement s'arrête difficilement, il faut attacher la partie avec un morceau de pagne sinon il peut passer la moitié de la journée à saigner ».

De son côté, **YD**, 35 ans, habitant à Niamakorokourani ayant vécu des cas d'accidents hémorragiques de son enfant, nous a confié ceci :

« On a découvert sa maladie suite à sa circoncision. Pour tous nos enfants, ce sont les forgerons (un groupe socioprofessionnel) qui font les circoncisions. Mais, pour sa part, les choses ne se sont pas déroulées comme prévu. Les saignements étaient trop abondants, il a saigné pendant toute la journée. Tous les produits donnés par les forgerons n'ont rien servi. C'est vers le petit soir que je l'ai amené à l'hôpital. Là-bas, ils ont fait une première suture. Après quelques jours les fils ont relâché et les saignements ont recommencé. On s'est rendu de nouveau à l'hôpital et ils ont fait une deuxième suture et grâce à Dieu à la suite de celle-ci il n'a plus ressaigné jusqu'à la cicatrisation. Aussi, une fois, il est tombé malade et je l'ai amené dans un CSCOM. Après la consultation, ils lui ont

fait une injection en Intra Musculaire (IM) entraînant un gros hématome qui a commencé à saigné extérieurement vers deux (2) heures du matin. Je l'ai amené à l'hôpital Gabriel Touré et c'est là qu'on nous a donné les analyses pour doser les facteurs hémophiliques et depuis ce jour nous avons commencé le suivi ».

Pour **MD**, 36 ans, habitant à Lafiabougou, ayant accepté notre entretien, a affirmé donc :

« Une fois en jouant, il s'est fracturé le genou on a été chez un tradi thérapeute (Kolotoukoula) à Kolokani qui a fait un traitement sans succès. Après, nous nous sommes rendus chez un autre à Kayes qui a prétendu que le premier n'avait pas fait du bon travail. Lui aussi a fait son traitement sans succès. C'est un troisième guérisseur qui nous a conseillé de faire une radiographie qui a montré que l'os s'était déplacé ».

SS, mère de 35 ans, habitant à Lafiabougou, a accepté volontairement de s'entretenir avec nous. elle a déclaré ainsi :

« Pour lui (le malade) je peux dire que c'est commencé depuis la naissance, lorsque nous l'avons circoncis à seulement une semaine de sa venue. Les saignements ont duré pendant longtemps. Je ne me rappelle pas de combien de jour exactement. Ensuite, quand il avait un an, il est tombé une fois d'une chaise et il a commencé à saigner du nez pendant un long moment avant que je ne l'amène à l'hôpital. Ils lui ont fait une injection j'ignore laquelle mais le saignement s'est arrêté. Après il faisait souvent des saignements spontanés. On l'amenait dans la même structure et après quelques injections ça s'arrêtait. Ces dernières années on a passé tout notre temps à l'hôpital Luxembourg après plusieurs analyses sans résultat j'étais désespérée. Un jour je racontais son histoire là-bas à une dame qui m'a conseillé d'aller au Point G faire l'analyse de l'hémophilie. Nous avons été là-bas mais on a été redirigé vers l'hôpital du Mali pour faire ladite analyse. C'est là qu'on a découvert son hémophilie et depuis nous avons commencé le suivi ici au Gabriel Touré ».

Pour sa part la mère **NK**, 45 ans, résidant à Banamba a adhéré à notre entrevue volontairement, dans cette perspective, elle a fourni ces informations donc :

« Il a commencé les hémorragies à quatre (4) ans. Un jour, il s'est blessé au niveau de la bouche (lèvres). Je suis revenu de la brousse trouvant que le sang ne s'arrêtait pas, tous ses habits étaient trempés de son sang. On lui a donné un médicament traditionnel pour arrêter le saignement sans succès. Ainsi, nous l'avons amené à l'hôpital du village où on lui a fait un pansement. A notre retour à la maison le pansement était déjà mouillé et le sang coulait sur nos habits. Après cela, on a été obligé de l'amener à l'hôpital de Banamba où ils lui ont fait une suture et nous ont donné des médicaments entraînant l'arrêt des

saignements. Au moment de sa circoncision, je me suis opposé, mais les autres membres de ma famille m'ont persuadé que celui qui le fait, a des gris-gris (poudre magique et amulette) pour arrêter les saignements et que c'était différent de la blessure aux lèvres qu'il avait fait à ses six (6) ans. Ils l'ont circoncis, ç'a été la catastrophe. Je ne pensais même pas qu'il allait survivre tellement que le saignement a été abondant. Les hommes me l'avaient caché. Il a passé toute la journée avec eux entrain de saigner. C'est quand il ne pouvait plus rien faire de lui-même (se tenir debout, mangé ...) qu'ils l'ont amené à l'hôpital. Nous avons fait plusieurs allers et retours à l'hôpital jusqu'à ce que Dieu nous vienne en aide et qu'il guérisse. Son troisième accident hémorragique est survenu lorsqu'un de ses amis l'avait blessé à la bouche avec un caillou. On a été à l'hôpital de Banamba pendant plus de quatre (4) jours. Ils ont fait de leurs mieux (sutures et autres) mais ça saignait toujours donc finalement, ils nous ont référé à l'hôpital Gabriel Touré. Là-bas, il a été hospitalisé pendant quinze (15) jours. Après les investigations (analyses de sang), on a découvert son hémophilie. Mais c'était très pénible cette hospitalisation parce que je n'avais personne pour faire les courses car j'étais venue seule avec mon enfant. Je le confiais souvent à une vieille dame accompagnatrice d'un autre malade que je remercie beaucoup d'ailleurs ».

Aussi **AK**, (père de famille), 41 ans, habitant à Sebenicoro nous a dit ce propos :

« On a eu beaucoup de difficulté à comprendre l'hémophilie. On veille tellement sur l'enfant là ! mais hélas, il se blesse souvent malgré nos efforts. Il fait des saignements modérés, mais le plus souvent il fait des hématomes. C'est mon seul enfant donc j'ai de multiples angoisses le concernant ».

De son côté, **YK**, (tonton paternel), 33 ans, résidant à Djandjiguila a adhéré à notre enquête. Pour ce faire, il a déclaré ceci :

« Le début remonte à ses deux (2) ans. Il a fait une chute entraînant des saignements pendant plusieurs heures. Nous sommes allés à l'ASACOMA qui nous a référé au CHU Gabriel Touré où il a été transfusé. Ensuite les facteurs de coagulation ont été dosés. Les échantillons de sang ont été envoyés en France. En ce moment, sa mère était en vie. C'est après quelques mois qu'on a découvert les résultats de l'hémophilie et depuis on le suit régulièrement. Mais malgré tout il est très têtu, il fait souvent des saignements très prolongés et il a une gonarthrose qui persiste depuis longtemps malgré les facteurs et la vessie de glace. Il n'écoute pas les consignes des médecins qui est de marcher avec une béquille. Dès que j'ai le dos tourné, il laisse sa béquille. Sinon, il ne fait pas de travaux à la maison. »

Aussi, **AK**, 28 ans, habitant à Hippodrome, a participé volontairement à nos entretiens, c'est dans ce cadre qu'il a déclaré ceci :

« Pour mon frère le début remonte à sa naissance. Il avait une masse noire molle sur le corps qui se déplaçait souvent. Une dame a conseillé ma mère de l'amener à la maternité de Korofina (Commune I de Bamako). Ce qui fut fait. Une fois là-bas, ils ont été directement référés à la pédiatrie du CHU Gabriel Touré où il a été hospitalisé. Au bout de 45 jours, mon père n'avait plus rien finalement, ma mère s'est évadé de Gabriel Touré. Quand il marchait à quatre pattes, une fois, il est tombé sur le front et il a saigné abondamment. Ma mère l'a amené à l'ASACODJE où ils ont fait des points de sutures sans succès. Finalement c'est un produit noir (un médicament traditionnel) qu'ils ont mis sur la plaie c'est ce qui a arrêté les saignements jusqu'à cicatrisation. Vers sa première année, son bras s'est enflé brutalement jusqu'à ce que ça brillait. Il pleurait nuit et jour et ma mère non plus n'arrêtait pas de pleurer. Elle demandait à Dieu ce qu'elle avait fait pour mériter cette souffrance. Elle n'avait que des filles, sept (7) au total et le seul garçon qu'elle a eu est devenu maladif. Elle était déboussolée. On faisait des traitements traditionnels jusqu'à rémission parce qu'il n'y avait pas d'argent pour l'hôpital.

Vers ses cinq (5) ans également, il m'a dit un jour qu'il avait mal à la gorge. Je lui avais donné un sirop le matin avant le soir la langue a brutalement augmenté de volume et a remplis toute la bouche. Il y avait même une partie hors de la bouche qui était toute noire. Mon père l'a amené à l'hôpital ils l'ont hospitalisé en ORL pendant plus de 4 mois. Il ne buvait que du lait. Après on venait au rendez-vous jusqu'en 2012. Un jour où le pied s'est enflé, mon père a expliqué à un homme qui nous a conseillé d'aller à Songo derrière Kati où il y avait un vieux qui disait qu'il pouvait soigner. On a acheté des moutons et autres pour ses sacrifices en vain. On a fait une semaine chez lui sans succès. Après, nous avons été aussi chez Samako Bourama un tradi-thérapeute également pendant plus d'une semaine sans succès. Un vieux avait dit à mon père après que dans leur village si une partie d'un être humain ou d'un animal quelconque s'enfle qu'il faut mettre un morceau de pagne dans de l'eau chaude puis attaché la partie avec. Ensuite coupé avec un couteau. J'avais dit à mon père de ne pas le faire je pleurais même mais il l'a fait et subitement le sang a jailli. Il a saigné pendant toute la journée. Mon père a appelé un médecin qui est venu à la maison. Ce dernier lui a fait des piqûres et sérum et a donné un médicament qui a augmenté le sang dans l'organisme. Au bout d'une semaine il était devenu tout blanc il vomissait tout ce qu'il mangeait. Et un beau matin, une dame est venue chez nous dès qu'elle a vu mon frère elle a dit à ma mère de l'amener immédiatement à l'hôpital que sinon il allait mourir s'il n'était pas vite pris en charge. Mais, mon père disait qu'il n'avait plus rien qu'il est fatigué même de cette situation qu'il faut attendre la volonté de Dieu. Moi j'avais 30 000 FCFA avec quelqu'un que j'ai récupéré. Du coup, je l'ai amené au CSREF de Korofina où ils ont directement fait une fiche de référence pour le CHU du Point G service hématologie. Quand on a été au Point G, il y avait un très long rang, nous avons

attendu jusqu'à 16h. Ils nous ont dit d'aller prendre du sang à la banque de sang pour le transfuser rapidement. Le lendemain, il allait mieux, nous avons fait plus de trois (3) mois au Point G jusqu'à la cicatrisation de la plaie qui va coïncider avec mon examen de CAP que je n'ai malheureusement pas pu faire parce que notre mère restait à la maison pour la cuisine et notre papa devenait de plus en plus vieux. Il ne pouvait plus faire grand-chose, donc je me suis sacrifié pour mon frère. C'est après les trois (3) mois qu'on a été appelé par mon père, ma mère et moi-même dans un bureau Dr DIALLO, où il nous a expliqué que mon frère a une maladie qu'on appelle HEMOPHILIE qu'il ne fallait pas le circoncrire à leur insu, qu'il ne devrait plus être coiffé par n'importe quel coiffeur avant d'expliquer sa maladie que s'il rentre en classe il devrait être le premier et le dernier à en ressortir qu'on ne le frappe pas à l'école et qu'on le surveille à tous les niveaux. Au point G, les analyses ont coûté 125 000 FCFA.

Après l'histoire du pied où nous avons finalement découvert qu'il est hémophile c'est l'histoire de la vache qui va frapper. Un dimanche après-midi une vache a coupé sa corde et est rentrée dans notre maison (nous sommes à Sangarébougou et notre maison est sans clôture). Les uns et les autres ont couru mon frère criait mon nom alors que j'étais dans notre petite chambre, j'ai couru pour sortir mais la vache avait déjà heurté mon frère et l'a dressé contre le mur, c'était comme dans un film. J'ai couru pour le prendre alors qu'il était à terre, la vache avait fait arrière, il voulait revenir avec plus de force. J'ai couru pour rentrer dans la chambre. Il a bondi sur la porte puis est reparti, mon frère saignait du front, du nez, de la bouche et du bras j'ai attaché le front et le bras avec un morceau de pagne j'ai couru pour sortir et prendre un taxi je me rappelle bien le jour-là tout le quartier était sorti les gens ont remplis mes mains d'argent (500, 1000, 2000 FCFA...) arrivé à l'hôpital ils l'ont mis directement aux urgences et dans la cours de l'hôpital, c'est l'histoire de la vache qui était le sujet de toutes les conversations. Certains en riaient même. Le lendemain, sa tête, son dos et sa bouche étaient tous enflés et les médecins me donnaient ordonnances sur ordonnances. J'ai pleuré dans la cour. Je me suis agenouillé, les deux bras levés vers le ciel, je demandais à Dieu pourquoi nous. Mon père disait qu'il n'avait plus rien et il avait fait de son mieux parce qu'il a même vendu la seule parcelle de terre qu'il possédait. Ma mère est à la maison sans argent et sans forces, je pleurais un médecin m'a donné 10.000 FCFA et m'a orienté vers la radio Kledou où j'ai expliqué notre situation et grâce à Dieu nous avons eu de l'aide à l'époque (Argent, vivres, ...). Il y'a une personne bienveillante qui prenait même en charge sa scolarité après sa guérison. Mais, la femme de ce dernier s'est opposé à cela et maintenant nous n'avons plus de ses nouvelles. »

Pour sa part **GO**, 26 ans, habitant à Sebenikoro, a participé à notre étude, pour ce faire, il a déclaré ceci donc :

« Pour sa circoncision, on a fait plus d'un mois d'hospitalisation avant que la maladie ne soit découverte. Bien avant le cordon ombilical a fait plus de 2 mois avant de cicatriser. J'ai eu beaucoup de difficultés à comprendre cette maladie, je n'arrive toujours pas à l'accepter. C'est dur de voir son enfant subir une telle maladie ».

De son côté **ND**, 34 ans, habitant à Lafiabougou, a volontairement pris part à nos entretiens. Au cours de notre interview, il a dit ce propos :

« Généralement c'est lors des pansements de sa blessure qu'il saigne. Sinon je n'ai pas constaté d'autres saignements, à part sa circoncision où il a saigné pendant trois (3) semaines ».

Aussi **AD**, 45 ans, habitant à Kayes, ayant vécu les accidents hémorragiques de son petit-fils s'est confié à nous :

« Quand il avait environ 5 mois un soir où il dormait au clair de la lune sa maman (ma fille) a remarqué qu'il saignait de la bouche nous sommes allés à Gakouna non loin de Sernate un infirmier nous a conseillé de l'amener à Kayes là-bas, on l'a transfusé. Dès lors lorsqu'il se blesse les saignements ne s'arrêtent pas ; il a saigné du nez 2 à 3 fois, après, les agents de santé du village nous ont conseillé de venir à Kayes pour faire des analyses et comprendre le problème des saignements anormaux sinon qu'il risque de perdre la vie. C'est ainsi qu'on a demandé au père l'autorisation de l'amener à Bamako pour des analyses, il n'a pas voulu plus de 4 ans qu'il refuse. Ma fille est décédée après l'accouchement de son 2ème enfant pour anémie donc les enfants sont avec moi maintenant raison pour laquelle j'ai décidé malgré mes maigres moyens de l'amener à Bamako pour faire les analyses nécessaires et c'est là qu'on a découvert sa maladie ».

Pour sa part **AK**, 44 ans, mère, habitant à Djicoroni-para. Adhérant volontairement à notre enquête, elle a fourni les informations suivantes :

« Ces saignements sont abondants, tout comme moi à mon jeune âge. Avant ma scolarisation, j'ai eu une blessure et les saignements ont duré plus de 2 heures. Cela s'est passé au village. Là-bas, il n'y avait pas d'explication (le secret de la famille). Aussi, ils ont appliqué des trucs et le sang s'est arrêté. Comme je suis conductrice et sachant bien que j'ai fait plusieurs avortements, j'approfondie toujours mes examens médicaux, surtout que c'est mon premier enfant qui a survécu, c'est la raison qui nous a poussé à faire les analyses chez lui ».

De son côté **BM**, mère de 26 ans, résidant à Banamkabougou a consenti de répondre à nos questions, dans ce cadre, elle a déclaré :

« Quand il rampait, une fois il est tombé et s'est blessé aux lèvres. Il a saigné pendant longtemps et on l'a amené à l'hôpital. Il a été hospitalisé pendant plus

d'une semaine à cette époque, il a même été transfusé (trois poches de sang). C'est très compliqué de gérer les accidents hémorragiques. Mon mari me critique beaucoup, estimant que la maladie vient de chez moi puisqu'il a assisté aux accidents hémorragiques de mes frères. Il m'insulte même dès que l'enfant commence les saignements. Il dit que c'est de l'inattention de ma part, alors que je ne sors plus à cause de la surveillance de l'enfant. Je suis tout le temps avec lui ».

Pour sa part, **HD**, 30 ans, habitant à Sebenikoro a pris part à nos interviews. C'est dans cet esprit qu'il a dit ce propos :

« Il faisait des saignements étant enfant souvent par la bouche. Son père l'a amené à plusieurs fois à Kayes. J'ignore le traitement qu'il faisait là-bas mais il continuait toujours à faire des hémorragies. Finalement le père nous l'a amené pour qu'on continue le suivi au Gabriel Touré ».

De son côté, **DB**, mère de 45 ans, habitant à Kankan (Guinée Conakry), a librement participé à nos entretiens. Pour ce faire, elle a avancé ce propos :

« Elle a saigné une fois à Kankan. Le saignement ne s'est pas arrêté on l'a amené à l'hôpital. Ils nous ont dit de venir à Bamako. Elle s'est beaucoup affaiblie à la suite de ça, on lui a fait des transfusions sanguines et suturé la blessure donc le sang s'est arrêté. Nous sommes retournés en Guinée. Peu de temps après elle a fait des épistaxis à répétition, nous sommes revenus à Bamako. C'est là qu'on a fait les analyses de l'hémophilie et depuis nous venons au rendez-vous tous les six (6) mois ».

Aussi **AC**, mère de 30 ans, habitant à Ségou, ayant assisté aux accidents hémorragiques de son enfant nous a dit ceci

« Dès qu'il tombe et qu'il se blesse ses saignements ne s'arrêtent pas à souhait. Une fois il s'est blessé au niveau de la lèvre il a fait trois (3) jours avec les petits saignements. Après ça s'est arrêté. En décembre 2019, Il est tombé et s'est blessé à la tête. Il a saigné abondamment. On a été à l'hôpital de Ségou où, on lui a fait la transfusion sanguine, mais il continuait toujours à saigner. Les médecins de Ségou, nous ont référé à l'hôpital de Bamako. C'est là qu'on a découvert son hémophilie ».

Pour **AK**, mère de 19 ans, habitant à Soukounikoura a consenti librement de participer à nos entretiens, pour ce faire, elle a fourni les informations suivantes :

« Nous sommes venu à Bamako quand il avait trois (3) mois. A l'époque déjà, Il avait commencé à faire des hématomes. On ne faisait pas de traitement au début. Après, on l'a amené dans une clinique où on lui a fait des piqûres intramusculaire (IM), ce qui a provoqué chez lui des saignements pendant trois

(3) jours sans arrêt. Chaque fois qu'on lui faisait des pansements à la clinique, ça mouillait aussitôt de sang. C'est de ces constats que les médecins nous ont ordonné de faire les analyses qui ont établi le diagnostic de l'hémophilie. Ensuite, ils nous ont référé à l'hôpital Gabriel Touré. J'ai très peur de le voir ainsi, je m'inquiète de son avenir et de comment cette maladie va évoluer ».

SK, mère de 27 ans, habitant à Niamakoro, a participé à nos entretiens, c'est pourquoi, elle a soutenu ce propos :

« Le début remonte à sa naissance, quand il a saigné du cordon ombilical pendant trois (3) jours. Après son premier mois, on l'a circoncis, il a encore saigné pendant des jours. On a été chez les forgerons qui avaient fait la circoncision, ils lui ont fait un traitement traditionnel sans succès. Finalement, il a été hospitalisé à l'hôpital Gabriel Touré pendant plus d'un mois c'est là qu'on a découvert sa maladie ».

Aussi **DS**, père de 40 ans, habitant à Sibiribougou ayant assisté aux accidents hémorragiques de ses enfants, a accepté de fournir des informations donc :

« Un médecin de l'hôpital Gabriel Touré nous a donné une analyse à faire lorsqu'un jour mon premier garçon a eu un gonflement au niveau inguinal. Quand nous sommes allés au laboratoire pour le prélèvement, l'enfant a commencé à saigner. Le saignement ne s'est pas arrêté jusqu'à ce qu'il ait fait une anémie. De retour au CHU Gabriel Touré, le médecin nous a donné une autre analyse qui coûtait très chère à l'époque parce qu'il n'y avait pas de réactif ici à Bamako. Les échantillons étaient envoyés en France à partir du centre Mérieux. Les résultats ont pris environ une semaine et le verdict de l'hémophilie est tombé et depuis nous avons commencé son suivi. Quand mon deuxième garçon est né, nous n'avons pas perdu beaucoup de temps nous avons fait ses analyses également et depuis, nous respectons le suivi. Les enfants sont sous prophylaxie maintenant et tout va pour le mieux par ce qu'ils font rarement des saignements et si ça arrive c'est sous forme d'hématomes ».

Pour sa part, **TT**, mère de 22 ans, habitant à Kalaban-coura, a pris part à nos entretiens, alors, elle a soutenu cette argumentation :

« C'est le premier épisode de saignement de mon fils, il est tombé sur le front et depuis, il a saigné toute la journée. Le soir, nous l'avons amené ici au CHU Gabriel Touré avant même le résultat des analyses on lui a fait une dose de facteur et le saignement s'est arrêté ».

De son côté, **DC**, mère de 36 ans, résidant à Kalaban-coro a volontairement participé à notre étude. Ainsi, elle a déclaré ce propos :

« Mon fils fait des saignements du nez fréquemment. On a fait plusieurs traitements traditionnels sans succès. Finalement, nous avons attribué ses

saignements à la sorcellerie. Depuis quelques temps, son ventre a commencé à augmenté de volume de jour en jour. On a fait une automédication à base de plantes n'entraînant pas d'amélioration. C'est ainsi que nous avons consulté un médecin au CSREF de la commune 5 où un bilan a été réalisé (NFS, ECHO abdominal, dosages des facteurs 8 et 9). Devant le résultat du facteur 9, ils nous ont référé ici au CHU Gabriel Touré où nous avons bénéficié de facteurs de coagulation et l'exploration de la masse abdominale est en cours. »

Aussi, **LW**, mère de 37 ans, habitant à Goundam participant à notre entretien, a apporté ce témoignage suivant :

« J'ai perdu 3 garçons pour cause des saignements post circoncision. Ces deux que j'ai maintenant, ils n'ont pas été circoncis. Mais, quand ils se blessent les saignements durent longtemps avant de s'arrêter. Nous avons fait beaucoup de traitements traditionnels et modernes à Goundam sans succès. C'est un médecin récemment affecté à Goundam qui nous a référé ici au CHU Gabriel Touré dès qu'il a vu la grosse tuméfaction du genou et les hématomes de part et d'autres du corps de mon fils. Une fois ici, les enfants ont été hospitalisés et des bilans ont été réalisés. C'est ainsi que nous avons découvert que c'est l'hémophilie. Ils bénéficient tous les deux de facteurs de coagulation et nous avons reçu beaucoup de conseils ».

De son côté **TT**, mère de 26 ans, habitant à Kalaban-coro a soutenu les propos suivants :

« Quand il avait trois (3) ans, il a eu une blessure à la tête en jouant avec les autres enfants. Il a saigné pendant plus d'une semaine. Nous avons été au CSREF de la commune 4, les agents de santé ont fait la suture mais le saignement persistait toujours. Finalement c'est un marabout qui nous a donné une poudre noire qui a stoppé les saignements. Il y a trois (3) mois de cela, il a été circoncis par les forgerons et il a saigné pendant toute la journée. Le soir on l'a amené au CSREF de la commune 4 où on lui a fait un pansement malgré ça les saignements continuaient. Finalement ils nous ont référé ici au CHU Gabriel Touré en chirurgie pédiatrie pendant deux (2) semaines où le diagnostic de l'hémophilie a été confirmé. »

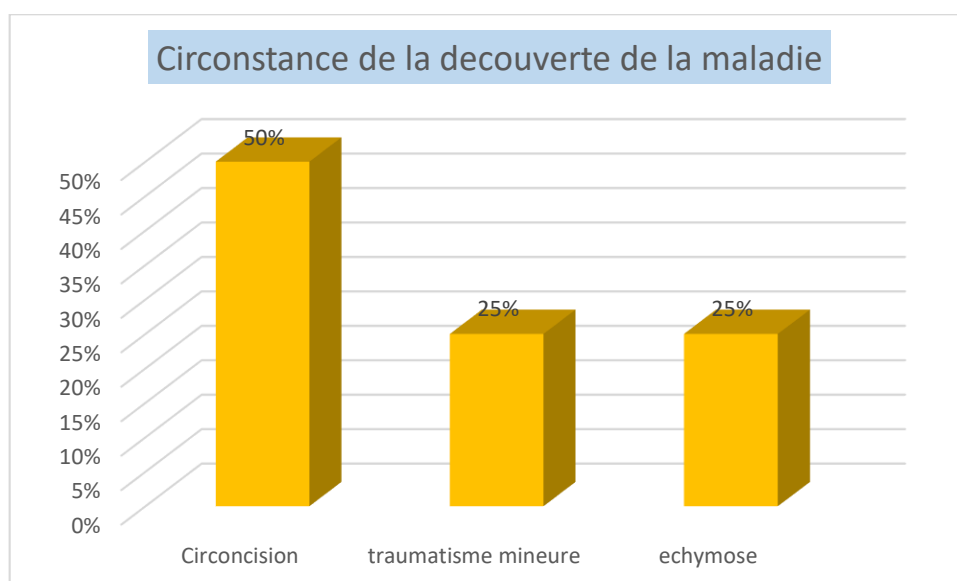
II. Conclusion partielle

Il ressort de l'analyse du vécu des parents d'enfants hémophiles face aux accidents hémorragiques de ces derniers quelques constats majeurs. Avant la reconnaissance de l'hémophilie, les parents suivent l'itinéraire des thérapeutes traditionnels et des marabouts. La survenue des saignements est attribuée à des causes exogènes dont la sorcellerie.

a) Circonstances de découverte de la maladie

La maladie a été révélée dans 50% des cas par des hémorragies post circoncision, dans 25% des cas par des épisodes hémorragiques survenus après un traumatisme minime et dans le reste des cas soit 25% par des ecchymoses au niveau des genoux à l'âge de la marche. Le nombre d'accidents hémorragiques par an varie entre 1 et 5 épisodes, ceci selon la sévérité de la maladie et avec 3 épisodes comme chiffre moyen toute forme confondue, avec une prédominance des hémarthroses dans 60% des cas, suivis par les hématomes des parties molles dans 40% des cas alors que les hémorragies extériorisées notamment les épistaxis et les gingivorragies ont été observées dans 20% des cas.

Graphique 5 : Circonstance de la découverte de la maladie



b) Appréhensions et comportements des parents à la survenance d'accidents hémorragiques de leurs enfants hémophiles

Pour la plupart des parents la découverte de la maladie a été un choc mais aussi un soulagement de pouvoir enfin connaître l'origine des maux de leurs enfants.

Il ressort des interviews des parents, que la plupart d'entre eux, soit plus de 90% n'ont pas fait directement recours à un hôpital lors d'accidents hémorragiques de leurs enfants. En effet, pour ceux-ci le recours aux médicaments et guérisseurs traditionnels a été privilégié. Cet état de fait dénote de la méconnaissance de la maladie de l'hémophilie.

COMMENTAIRES ET DISCUSSION

COMMENTAIRES ET DISCUSSION

LIMITES DE L'ETUDE :

Notre étude a concerné tous les parents d'enfants hémophiles suivis au département de pédiatrie du CHU Gabriel Touré. Au cours des entretiens, nous avons été confrontés à certaines difficultés :

- Le manque des études référentes au Mali et en Afrique voire dans le monde sur la population étudiée ;
- Par rapport aux montants des dépenses effectuées (consultations, médicaments, analyses ...), certains patients n'ont pas pu estimer le coût réel des dépenses dû au fait qu'ils ont oublié
- Les difficultés liées à l'accès aux facteurs anti hémophiliques ;
- L'insuffisance du plateau technique limitant les capacités de diagnostic à tous les niveaux.

Ces réalités non négligeables doivent être intégrées dans l'analyse de nos résultats.

NB : Il convient de rappeler que notre travail de recherche a consisté en une étude anthropologique de l'hémophilie.

Au cours de notre étude, nous avons cherché les informations sur le mode de transmission de l'hémophilie, le vécu des parents face à la distance géographique parcourue, leur vécu face aux coûts liés à la consultation, aux médicaments et autres traitements ainsi que leur vécu par rapport aux accidents hémorragiques

Perception sur le mode de transmission

La perception des parents sur la maladie a été mitigée. En effet, 37% de nos parents d'enfants ont conclu que les mères étaient responsables de la transmission de la maladie aux enfants et 21% estiment que les pères sont les responsables. Ces résultats, réconfortent les résultats obtenus lors de l'étude réalisée par Berger M sur l'accessibilité aux soins des hémophiles en grande Bretagne qui a trouvé que le caractère héréditaire était le mode de transmission de l'hémophilie.

Vécu du parcours de la distance géographique des parents pour les soins à l'hôpital

En raison des spécificités de l'hémophilie, la compréhension de l'accessibilité aux soins des hémophiles suppose de porter attention aux temps d'accès pour le lieu de soins. Cette dimension temporelle est essentielle dans le cas d'une maladie où l'urgence est importante. Cela d'autant plus que des travaux effectués précédemment sur l'accès aux soins des hémophiles (Berger, 2006, 2007) ont montré que le corps médical lié à l'hémophilie n'avait que peu d'informations sur les lieux et conditions de vie des patients, les moyens de transport utilisés pour se rendre à l'hôpital.

Ainsi, dans le cadre de notre étude, il s'est avéré important de connaître les lieux de vie des patients, les moyens de transport utilisés pour se rendre à l'hôpital ainsi que les difficultés rencontrées par les parents d'enfants hémophiles pour l'accès aux soins.

Il ressort que 71% de nos patients résident à Bamako ;

Aussi, 92% de nos enquêtés trouvent que le trajet de leur domicile à l'hôpital est contraignant et les moyens de transport utilisés sont entre autres le bus voyageur, la Sotrama et autres moyens de déplacements.

Vécu des parents face aux coûts des consultations, des médicaments, et autres traitements des enfants

Les dépenses faites par les parents sont, pour la plupart des personnes enquêtées, antérieures à la découverte de la maladie.

Selon les estimations, elles vont de très élevées (plus de 150.000FCFA/Mois) à un niveau modéré à (20.000 FCFA/ Mois). Elles sont principalement liées à diverses consultations effectuées, en divers endroits en toute méconnaissance de la pathologie en cause. Dans l'étude réalisée par Berger M les patients bénéficient d'un remboursement des dépenses effectuées. De ce fait, la demande de remboursement des déplacements, qui suppose de remplir un formulaire et de le renvoyer à la Sécurité sociale, peut s'avérer d'autant plus fastidieuse que les trajets sont fréquents [19].

Les témoignages recueillis nous ont apporté qu'après la découverte de la maladie les dépenses se sont beaucoup amoindries grâce à la gratuité des facteurs de coagulation et étaient principalement liées aux coûts du transport.

Par ailleurs, malgré la gratuité des facteurs de coagulation, Les coûts liés à la prise en charge de la maladie restent assez importants pour la majeure partie des parents enquêtés. En effet, les revenus financiers restent faibles pour plus de 80% de nos enquêtés.

Vécu des parents face aux accidents hémorragiques internes et externes de leurs enfants.

La maladie a été révélée dans 50% des cas par des hémorragies post circoncision, dans 25% des cas par des épisodes hémorragiques survenus après un traumatisme minime (voir annexe) et dans le reste des cas soit 25% par des ecchymoses au niveau des genoux à l'âge de la marche. Le nombre d'accidents hémorragiques par an varie entre 1 et 5 épisodes, ceci selon la sévérité de la maladie et avec 3 épisodes comme chiffre moyen toute forme confondue, avec une prédominance des hémarthroses dans 60% des cas, suivis par les hématomes des parties molles (voir annexe) dans 40% des cas alors que les hémorragies extériorisées notamment les épistaxis et les gingivorragies (voir annexe) ont été observées dans 20% des cas.

Il ressort des interviews des parents, que la plupart d'entre eux, soit plus de 90% n'ont pas fait directement recours à un hôpital lors d'accidents hémorragiques de leurs enfants. En effet, pour ceux-ci le recours aux médicaments et guérisseurs traditionnels a été privilégié. Cet état de fait dénote de la méconnaissance de la maladie de l'hémophilie.

CONCLUSION GENERALE

CONCLUSION GENERALE

L'hémophilie reste un problème de santé publique dans les pays en voie de développement, d'un côté par la gravité de certains tableaux hémorragiques qui peuvent entraîner le décès ou par le biais des complications articulaires entravant le pronostic fonctionnel et d'un autre côté par le coût élevé pour les parents de la prise en charge de leurs enfants malades.

La présente étude nous a permis de faire certains constats majeurs :

La majorité des parents d'enfants malade d'hémophilie pense que la transmission est liée soit à la volonté divine ou aux mauvais esprits soit 42% des personnes enquêtées. Aussi, les moyens de transport empruntés par ces derniers pour se rendre à l'hôpital varient en fonction des moyens financiers des parents enquêtés, ce qui est ressorti contraignant pour beaucoup.

Les coûts des soins supportés par les parents ont été relativement importants avant la découverte de la maladie. Cependant, elles se sont fortement amoindris grâce à la prise en charge gratuite des facteurs de coagulation offertes par la FMH. En effet, l'instauration récente d'un programme de prise en charge des hémophiles avec mise en disponibilité gratuite des facteurs par la FMH a fortement soulagé le personnel soignant ainsi que les familles des patients.

Concernant les circonstances de découverte, l'hémorragie post circoncision a été le mode de révélation dans 50% des cas dans lesquels le bilan d'hémostase n'a pas été réalisé ce qui n'est pas habituellement retrouvé. Les autres circonstances de découverte sont classiquement retrouvées tel que les hémorragies extériorisées ou les ecchymoses à l'âge de la marche. La localisation des hémarthroses a été respectivement plus fréquente au niveau du genou, du coude et de la cheville et ce conformément à d'autres études.

À noter que les patients habitants en milieu rural ont des difficultés considérables à accéder aux soins et préfèrent la plupart du temps consulter des guérisseurs traditionnels.

RECOMMANDATIONS

RECOMMANDATIONS

L'hémophilie est une maladie rare qui est complexe à diagnostiquer et à prendre à charge. Les soins optimaux de ces patients, notamment ceux atteints des formes graves de la maladie, ne se limitent pas uniquement au traitement de l'hémorragie

Afin de faciliter une bonne prise en charge dans les cas urgents, tous les patients doivent avoir à leur disposition un document facilement accessible sur lequel figurent le diagnostic, la gravité du trouble de coagulation, la présence ou non d'un inhibiteur, le type de médicament prescrit, la posologie initiale de produits antihémophiliques en cas de saignement aigu, modéré et léger et les coordonnées du médecin/centre de soins traitant.

Aux termes de notre étude plusieurs recommandations majeures peuvent être formulées à l'endroit de l'Etat. Il s'agira de :

- renforcer la sensibilisation sur la maladie de l'hémophilie ;
- renforcer la capacité du personnel de santé sur la prise en charge de cette maladie ;
- renforcer les capacités d'accueil des centres hospitaliers qui reçoivent les malades d'hémophilie ;
- aider à pérenniser l'offre gratuite de facteur de coagulation aux malades.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

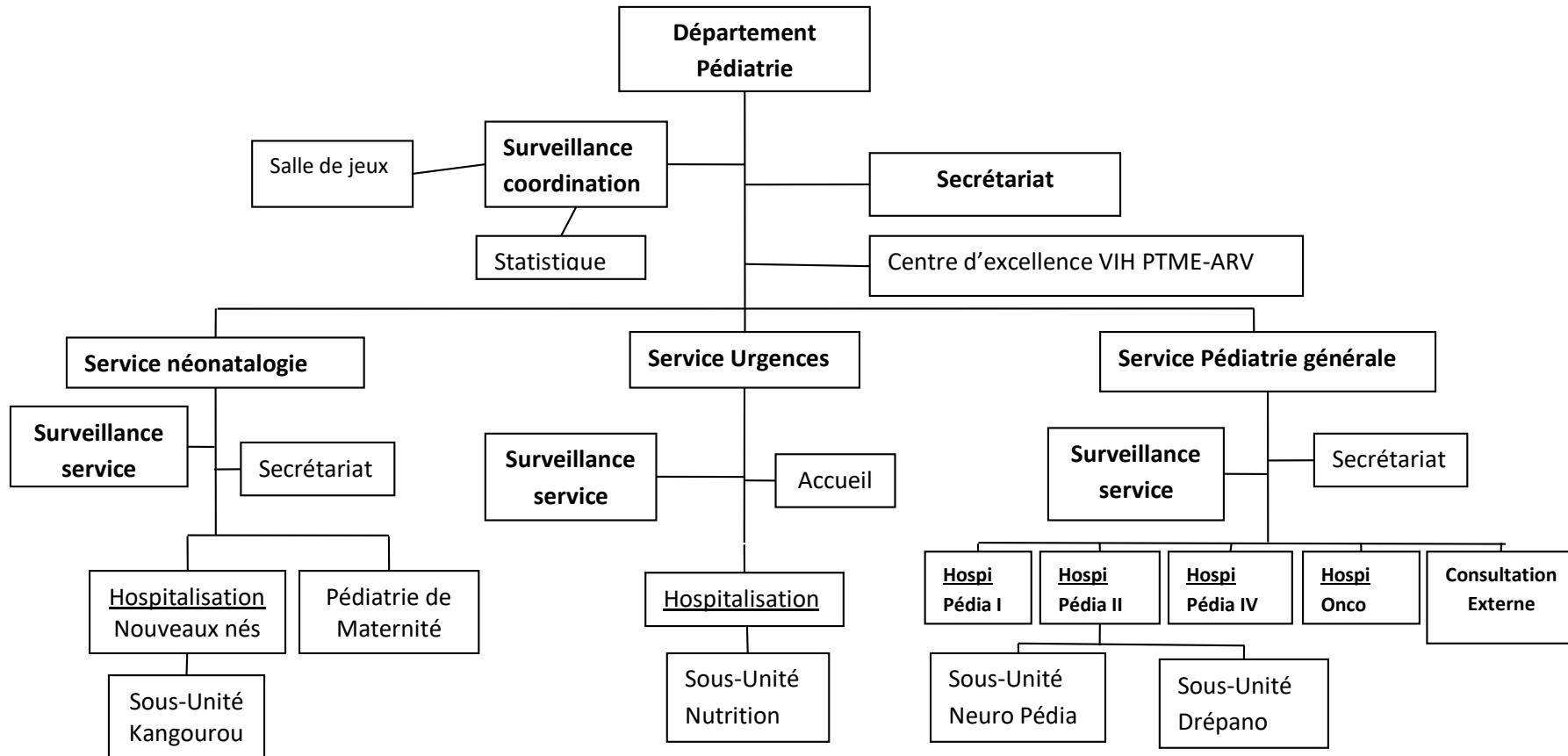
1. **Nathwani AC, Tuddenham EGD.** Epidemiology of coagulation disorders. In Bailliere's clinical Haematology. 1992 ; 5:383-439.
1. **Bolton-Maggs PH.** Optimal haemophilia care versus the reality. British Journal of Haematology, 2005 ; 132 : 671-682.
2. **Lobet S, Detrembleur C, Hermans C.** Impact of multiple joint impairments on the energetics and mechanics of walking in patients with haemophilia. Haemophilia, 2013; 19(2): 66-72.
3. **Beyan C, Kaptan K, and Ifran A.** Hemophilic arthropathy in non-severe hemophiliacs. Rheumatology international, 2007 ; 27(5): 501-2.
4. **Fédération mondiale de l'hémophilie.** Guide pour la création d'un registre national des patients. Le monde de l'hémophilie-WFH.org [en ligne]. 2010. 40p.
5. Réseau franceCoag. La prise en charge des patients atteints d'une maladie hémorragique héréditaire. Le point en 2014. Saint Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2015. 6p.
6. **Nathwani AC, Tuddenham EGD.** Epidemiology of coagulation disorders. In Bailliere's clinical Haematology, 1992; 5 : 383-439.-439.
7. **JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE.** Algérie. Journal de santé médical.
8. L'Association tunisienne des Hémophiles célèbre la Journée mondiale de l'hémophilie. 17 Avr 2013. David H.
9. **Diakité AA Et col.** Aspect épidémiologique et clinique de l'hémophilie chez les enfants suivis en pédiatrie du CHU Gabriel Touré. J.Afr.Pediatr.Genet.Med 2021(13) :38-41
10. **Lamine M.** L'hémophilie [blida - D E U A en biologie 2005]. Ben-Boulaid : chu Ben Boulad et Frantz-fanon ; 2005. 10.
11. Chu-bordeaux.fr [Internet] Bordeaux. [Consulté le 22/07/2015]. Disponible sur : <http://www.chu-bordeaux.fr/ESPACE-MEDIA/Archives/RDV-FR3-L-hémophilie/>.

12. **Maria R.** L'hémophilie au Maroc. État actuel et perspectives [these pour l'obtention de doctorat de médecine]. Rabat : Centre de traitement de l'hémophilie service d'hémo-oncologie pédiatrique du chu rabat-sale (1981-2006) ; 2006.
13. **Bauduer F.** L'hémophilie et l'histoire des familles royales européennes. In : Bauduer F, Samama MM. Histoire de l'hémophilie.... L'hémophilie dans l'Histoire. Puteaux: Bayer HealtCare Biological Products; 2005. p. 19-27.
14. **Francois P et al.** The physiology of hemostasis: plasma and tissue factors in coagulation and fibrinolysis. J Pharm Belg. 1989; 44:308-314.
15. **Gomez-moreno G Et al.** Hereditary blood coagulation disorders: management and dental treatment. Journal of dental research. 2005; 84:978.
16. **Szefner J.** L'hémostase...autrement? Paris: Phase 5 Editions Médicales, 2008. p. 14-28...
17. **Jover cervero A Et al.** Dental treatment of patients with coagulation factor altertions: An update. Med Oral Patol Oral Cir Bucal. 2007.
18. **Binet C, Zandecki M.** Hématologie. s.l.: Elsevier Masson, 2011.
19. **Morgan Berger.** L'accessibilité aux soins des hémophiles en Bretagne. Géographie. Université Rennes 2, 2012. Français. NNT : 2012REN20046.

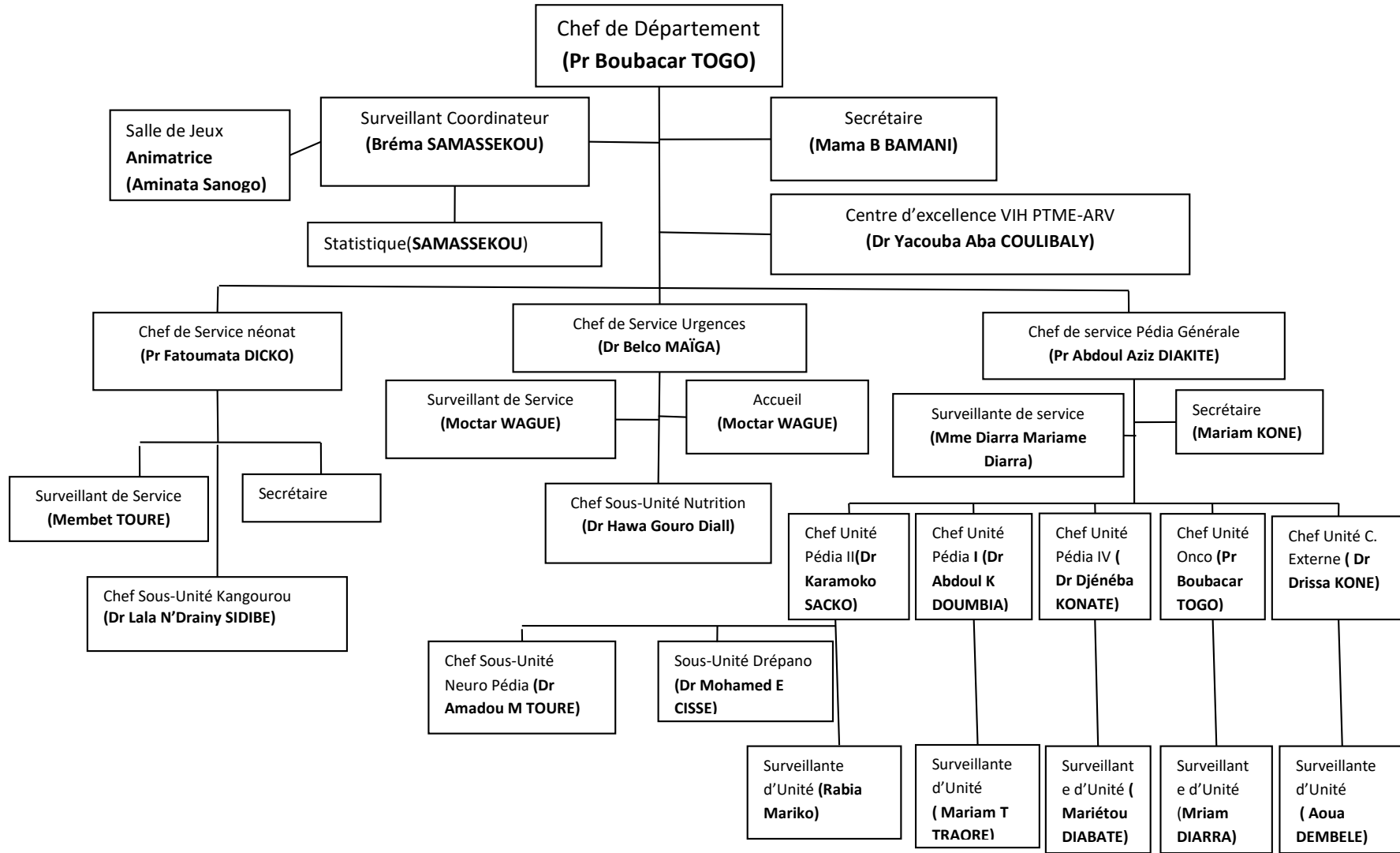
ANNEXES

ANNEXE 1 : Organigramme de l'HGT-Département de Pédiatrie

ORGANIGRAMME STRUCTUREL



ORGANIGRAMME FONCTIONNEL



Annexe 2 : Image d'illustration d'une hémorragie post traumatique de la langue d'un hémophile A sévère.



Annexe 3 : *Image d'une Arthropathie hémophilique chronique.*



Annexe 4 : Image d'un hématome de la face interne de la cuisse



Annexe 5 : Raideur chronique des genoux d'un enfant de 13 ans.



Annexe 6 : FICHE SIGNALETIQUE

NOM : SIDIBE

PRENOM : Oumou Diarra

TITRE : *Vécu et Perceptions des parents d'enfants hémophiles suivis au département de Pédiatrie du CHU Gabriel Touré.*

ANNEE : 2020-2021

EMAIL : mohamadthoms@gmail.com

VILLE DE SOUTENANCE : Bamako

LIEU DE DEPOT : Bibliothèque de la Faculté de Médecine et d'Odontostomatologie (FMOS)

SECTEUR D'INTERET : Anthropologie médicale de la santé, Immunologie, Pédiatrie et Hémophilie.

RESUME DE L'ETUDE :

Ce qui est une simple blessure chez la plupart des gens, en effet pourrait être mortel chez les hémophiles. Cette maladie qui affecte la coagulation sanguine et faire couler le sang sans arrêt, nécessite une prise en charge spécifique et immédiate afin d'éliminer tout danger pouvant mettre le pronostic vital en jeu.

Notre étude dont le titre est « *Vécu et Perceptions des parents d'enfants hémophiles suivis au département de Pédiatrie du CHU Gabriel Touré* » s'est penché sur cette maladie. Notre méthodologie a consisté à des interviews suivant des fiches d'enquêtes élaborées à cette fin.

L'enquête a porté sur vingt et quatre (24) parents d'enfants malades suivis au département de pédiatrie du CHU Gabriel Touré. Au cours de cette enquête, il a été fait observer que la majeure partie des enquêtés résident à Bamako. Soit dix et neuf (19) à Bamako et cinq (5) hors de Bamako.

L'âge des enquêtés varient entre 19 ans et 55 ans. Leurs ethnies se composaient de Bambara (7), Dafing (1), Dogon (5), kassonké (1), Malinké (3), Peulh (2), Soninké (4) et Tamashek (1).

Nos résultats ont permis de mieux comprendre le vécu et la perception des parents dont les enfants sont hémophiles.

A la suite de nos travaux, nous avons fait quelques recommandations en vue de contribuer à l'amélioration des conditions de vie de ces parents.

Mots clés : hémophilie, représentation sociale, facteur, sang, coagulation, vécu, transport, croyances, dépenses.

ABSTRACT:

What is a simple injury in most people, indeed could be fatal in hemophiliacs. This disease, which affects blood coagulation and causes blood to flow constantly, requires specific and immediate treatment in order to eliminate any danger that could be life-threatening.

Our study, entitled "Lives and Perceptions of Parents of Children with Hemophilia Followed at the Pediatrics Department of CHU Gabriel TOURÉ" looked at this disease. Our methodology consisted of interviews following survey sheets developed for this purpose.

The investigation involved twenty-four (24) parents of sick children followed in the pediatrics department of the CHU Gabriel Touré. During this survey, it was observed that most of the respondents reside in Bamako. That is ten and nine (19) in Bamako and five (5) outside Bamako.

The ages of the respondents vary between 19 and 55 years old. Their ethnic groups consisted of Bambara (7), Dafing (1), Dogon (5), kassonké (1), Malinké (3), Peulh (2), Soninké (4) and Tamashek (1).

Our results have shed light on the experience and perception of parents whose children have hemophilia.

Following our work, we made some recommendations to help improve the living conditions of these parents.

Keywords: hemophilia, social representation, factor, blood, coagulation, experience, transport, beliefs, expenditure.

Annexe 7 : Tableau des données sur les parents d'enfants hémophiles

Noms de l'enquêté	Parent	ethnie	Age	Lieu d'habitation	niveau d'ecole	profession
KD	Mere	Soninké	23	Bamako	superieur	gestionnaire des ressources humaines
YD	Mere	Soninké	35	Bamako	secondaire	infirmiere
AK	Père	Malinké	41	Bamako	secondaire	enseignant
AS	Mere	Peulh	55	Bamako	neant	menagere
TT	Mere	Dogon	26	Bamako	secondaire	agent de nettoyage
GO	Mere	Dogon	26	Bamako	secondaire	monitrice
ND	Père	Malinké	34	Bamako	secondaire	enseignant
MD	Accompagnataire	Bambara	36	Bamako	neant	chauffeur
YK	Accompagnataire	Dogon	33	Bamako	secondaire	controleur
DS	Père	Dafing	40	Bamako	superieur	Informaticien
AD	Mere	Soninké	45	hors-bamako	neant	cultivateur
AK	Mere	Kassonké	44	Bamako	superieur	Biologiste
BM	Mere	Bambara	26	Bamako	primaire	menagere
HD	Accompagnataire	Soninké	30	Bamako	primaire	menagere
DB	Mere	Peulh	45	hors-bamako	neant	vendeuse
NK	Mere	Bambara	45	hors-bamako	neant	cultivateur
SS	Mere	Bambara	35	Bamako	primaire	Teinturiere
AC	Mere	Bambara	30	hors-bamako	neant	menagere
SK	Mere	Malinké	27	Bamako	secondaire	menagere
AK	Mere	Dogon	19	Bamako	neant	menagere
AK	Accompagnataire	Dogon	28	Bamako	secondaire	
TT	Mere	Bambara	22	Bamako	neant	vendeuse
DC	Mere	Bambara	36	Bamako	primaire	menagere
LW	Mere	Tamashec	37	hors-bamako	neant	menagere

Annexe 8 : Outils d'enquêtes (Fiche d'enquêtes)

Guide d'entretien adressé aux mères d'enfants

Identification :

Nom :..... Prénom :.....

Age :.....

Sexe :..... Résidence :.....

Ethnie :.....

*Profession :..... Niveau
d'instruction :.....*

Connaissance liée à l'hémophilie

-Avez-vous entendu parler de l'hémophilie ?

Si oui quel est son sens

-Quelle est l'appellation de cette maladie dans votre langue ?

-Quelle personne transmet l'hémophilie a l'enfant ?

Le père

La mère

Précisez-le

-Si c'est la mère qui donne la maladie a son enfant, quelle explication peut-on donner à ce fait ?

-La filiation maternelle c'est-à-dire le lien de parenté unissant l'enfant à sa mère ?

-La volonté divine, les génies les esprits, les méchantes personnes sont-ils à la base de la transmission de cette maladie ?

Précisez-le.

-Ne pensez-vous pas que le père peut aussi donner cette maladie a son enfant ?

Sinon pourquoi le père ne la transmet pas ?

Avez-vous des explications à cela ?

Connaissance en matière de saignement (hémorragie interne et externe)

-Comment reconnaissez- vous les saignements externes chez un hémophile ?

-Quelle remarque faites-vous entre ce saignement et celui de la blessure d'une personne (enfant) non hémophile ?

-Pouvez-vous parler de cette hémorragie de l'enfant hémophile ?

-Parlez-nous du fait que le sang de l'enfant hémophile ne se coagule pas ?

Motif de consultation :

-Douleur chez l'enfant.....

-Quantité de sang coulé, perdu.....

Ouverture de la blessure

Evanouissement de l'enfant.....

Donnez des précisions.

Traitement de l'enfant

Es ce que votre enfant a été soigné ici au service de pédiatrie du CHU Gabriel Touré pour des complications de sa maladie ?

Si oui quelles sont ces complications ?

-Quels médicaments ont été donnés à votre enfant par les agents de santé ici ?

-Avez-vous réalisé des dépenses pour les consultations, les médicaments, et le traitement de votre enfant ?

Coûts liés au transport

-En venant à l'hôpital Gabriel Touré de Bamako, quels frais avez-vous payé de votre localité (région) à l'hôpital Gabriel Touré.

Avec un car sotrama, combien avez-vous dépensé (10000FCFA ,15000FCFA pour être ici à l'hôpital ?

Avec le taxi, le bus les frais de transport n'ont pas été très élevés ?

L'impact social de la maladie sur vos liens familiaux :

Savez-vous qu'à coté de votre enfant, si un autre membre de votre famille est aussi hémophile ?

-Avez-vous constaté des changements dans vos relations avec votre enfant hémophile ?

- En transmettant cette maladie à votre enfant, quelle a été la nature de votre relation conjugale avec votre conjoint ?

- Remarquez-vous, depuis la reconnaissance de votre responsabilité de transmission de la maladie à l'enfant, une détérioration de votre relation avec votre conjoint ?

Parlez-nous de cette situation

- De la découverte de la maladie de votre enfant, de votre responsabilité de transmission, savez-vous être hémophile ?

Si oui estimez être hémophile, pensez que l'hémophilie peut être soignée et guérie pour toujours ?

Si l'hémophilie se transmet à l'enfant par le sang de ses parents, pensez-vous que votre conjoint peut aussi transmettre la maladie ?

-L'hémophilie étant liée au sang, aux gènes, avez-vous rencontré des difficultés à comprendre cette pathologie ?

-Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans la gestion de votre enfant et de sa maladie ?

-Comme l'association des drépanocytaires, pensez-vous que les hémophiles doivent participer à la mise en place d'une association ?

Si l'association existe déjà quel est son apport pour ses adhérents ses membres ?

Vécu de la maladie :

-Parlez-nous du vécu de la maladie de votre enfant à domicile.

-Parlez-nous du vécu du parcours de la distance géographique par les mères, les parents pour les soins en pédiatrie du CHU Gabriel Touré.

-Parlez-nous de votre vécu par rapport au coût élevé des frais de consultation, de médicaments et de traitement de votre enfant.

-Parlez-nous de votre vécu face aux accidents hémorragiques internes et externes de votre enfant.

-Parlez-nous de votre vécu par rapport à la qualité des soins administrés à votre enfant et votre vécu par rapport à la qualité des relations personnel soignant au CHU Gabriel Touré.

Table des matières

LISTES DES PROFESSEURS DE LA FACULTE DE MEDECINE ET D'ODONTOSTOMATOLOGIE.....	II
DEDICACES.....	XII
REMERCIEMENTS.....	XIV
HOMMAGE AUX MEMBRES DU JURY.....	XVI
SIGLES ET ABREVIATIONS.....	XXII
LISTE DES FIGURES.....	XXIII
LISTE DES GRAPHIQUES.....	XXIV
INTRODUCTION GENERALE.....	1
Questions de recherche :.....	3
Hypothèses :.....	3
OBJECTIFS.....	4
Objectif général :.....	4
Objectifs spécifiques :.....	4
PREMIERE PARTIE : GENERALITES.....	9
CHAPITRE I : DEFINITION ET CLASSIFICATION DE L'HEMOPHILIE.....	10
I. Définition et caractéristiques principales de l'hémophilie : [10].....	10
II. Classification de l'hémophilie : [11].....	10
CHAPITRE II : LES FAITS MARQUANTS SUR L'HEMOPHILIE : DE SON ORIGINE A AUJOURD'HUI : [12].....	12
I. La découverte de l'hémophilie avant le XXe siècle.....	12
II. L'histoire de l'hémophilie au XXème et XXIème siècle.....	15
CHAPITRE III : EPIDEMIOLOGIE ET RAPPEL PHYSIOLOGIQUE.....	19
I. Epidémiologie.....	19
II. Rappel sur la physiologie de la maladie :.....	20
CHAPITRE IV : GENETIQUE DE L'HEMOPHILIE ET TRAITEMENT DE LA MALADIE.....	22
I. GENETIQUE DE LA MALADIE.....	22
II. Principes de soins de la maladie.....	24
DEUXIEME PARTIE : ANALYSE DES DONNEES ET COMMENTAIRES DES RESULTATS OBTENUS.....	26
CHAPITRE I : LES REPRESENTATIONS SOCIALES DE L'HEMOPHILIE CHEZ LES PARENTS D'ENFANTS.....	27
I. Causes liées à la transmission de l'hémophilie chez les enfants.....	27

II. Conclusion partielle	32
CHAPITRE II : VECU DU PARCOURS DE LA DISTANCE GEOGRAPHIQUE DES PARENTS POUR LES SOINS A L'HOPITAL	33
I. Les coûts liés aux transports.....	33
II. Conclusion partielle	36
CHAPITRE III : VECU DES PARENTS FACE AUX COUTS DES CONSULTATIONS, DES MEDICAMENTS ET DES AUTRES TRAITEMENTS DES ENFANTS HEMOPHILES	39
I. Exposés des données recueillies	39
II. Conclusion partielle	43
CHAPITRE IV : VECU DES PARENTS FACE AUX ACCIDENTS HEMORRAGIQUES INTERNES ET EXTERNES DE LEURS ENFANTS	45
I. Exposés des données recueillies	45
II. Conclusion partielle	53
COMMENTAIRES ET DISCUSSION	56
CONCLUSION GENERALE.....	60
RECOMMANDATIONS	62
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	64
ANNEXES.....	LXVI

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples,
devant l'effigie d'Hippocrate,
je promets et 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.

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

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 !

