



Article Original

Profil Psychologique des Enfants et Adolescents Vivant avec la Drépanocytose Homozygote à Brazzaville

Psychological profile of children and adolescents living with homozygous sickle cell disease in Brazzaville

Mpandzou GA^{1 2}, Sounga Bandzouzi PEG^{1 3}, Engoba Moyon^{1 4}, Boukoulou MJD^{1 2}, Diatwa JE^{1 2}, Motoula Latou DH^{1 2}, Ossou-Nguiet PM^{1 2}

RÉSUMÉ

Introduction. La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente au monde, l'Afrique est particulièrement touchée. Son évolution, faite de manifestations aiguës récurrentes et de complications chroniques, perturbe l'équilibre psychologique de l'enfant et l'adolescent malades. Cette étude identifiait le profil psychologique des enfants et adolescents drépanocytaires à Brazzaville. **Patients et méthodes.** Il s'est agi d'une étude transversale analytique menée de Juin à Septembre 2019 au Centre national de référence de la drépanocytose et dans l'unité des consultations mère-enfant du Centre Hospitalier Universitaire de Brazzaville. Elle concernait les enfants et les adolescents de six à 19 ans suivis pour drépanocytose homozygote. Les troubles psychologiques étaient évalués à partir du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux «DSM-5» évaluant la dépression et les troubles anxieux, de l'échelle d'estime de soi de Rosenberg, du Brief Illness Perception Questionnaire évaluant les représentations des maladies chroniques. L'analyse statistique était réalisée à partir du logiciel SPSS 20.0. **Résultats.** Au total, 201 enfants et adolescents ont été interrogés. L'estime de soi était abaissée chez 153 (76,1 %) sujets. Une anxiété a été retrouvée chez 60 (29,9 %) et une dépression chez 11 (5,5 %) sujets. La proximité entre les sujets montrait un profil associant un ressenti négatif à une intégration cognitive importante, influencé principalement par l'âge avancé, la longue durée de la maladie, la prise d'antalgiques de palier 2 et 3, le nombre élevé de complications, d'hospitalisations et la survenue de complications aiguës intriquées à celles chroniques. **Conclusion.** Le vécu psychologique de l'enfant/adolescent vivant avec la drépanocytose à Brazzaville est perturbé par l'intrication entre un ressenti négatif de la maladie et une bonne intégration cognitive de celle-ci.

ABSTRACT

Introduction. Sickle cell disease is the most common genetic disease in the world, Africa is particularly affected. Its course, made up of acute recurrent manifestations and chronic complications, disrupts the psychological balance of sick children and adolescents. The main of this study was identify the psychological profile of children and adolescents living with sickle cell disease in Brazzaville. **Patients and methods.** This was an analytical cross-sectional study carried out from June to September 2019 at the national sickle cell reference center and in the mother-child consultation unit of the Brazzaville university hospital center. It concerned children and adolescents from six to 19 years of age followed for homozygous sickle cell disease. Psychological disorders were assessed from the diagnostic and statistical manual of mental disorders "DSM-5" assessing depression and anxiety disorders, the Rosenberg self-esteem scale, the Brief Illness Perception Questionnaire assessing representations of chronic illnesses. The statistical analysis was carried out using SPSS 20.0 software. **Results.** A total of 201 children / adolescents were interviewed. Self-esteem was lowered in 153 (76.1%) subjects. Anxiety was found in 60 (29.9%) and depression in 11 (5.5%) subjects. The proximity between the subjects showed a profile associating a negative feeling with a significant cognitive integration, influenced mainly by advanced age, the long duration of the disease, the taking of level 2 and 3 analgesics, the high number of complications, hospitalizations and the occurrence of acute complications entangled with chronic ones. **Conclusion.** The psychological profile of sickle cell disease, marked by a negative feeling that affects several psychological dimensions in relation to a significant cognitive integration of the disease.

(1) Université Marien NGOUABI, Brazzaville-CONGO;

(2) Service de neurologie, CHU de Brazzaville;

(3) Service de Neurologie Hôpital Général de Loandjili, Pointe-Noire/CONGO;

(4) Service de Soins Intensifs Pédiatriques, CHU de Brazzaville;

Auteur correspondant :

Dr Ghislain Armel MPANDZOU

Adresse e-mail: mgatimm@gmail.com

Boite postale :
Tel: (00242)069 442 131

Mots-clés : Profil psychologique, Drépanocytose, Enfant, Adolescent, Brazzaville.

Keywords: Psychological profile, Sickle cell disease, Child, Adolescent, Brazzaville

INTRODUCTION

La drépanocytose est un problème de santé publique, considérée comme la maladie génétique la plus fréquente dans le monde. L'organisation mondiale de la santé (OMS) estime qu'environ 300 000 enfants naissent avec la drépanocytose tous les ans [1]. En Afrique, dans les pays où la prévalence du trait drépanocytaire est supérieure à 20%, la maladie affecte environ 2% de la population [2]. Au Congo, la drépanocytose touche un quart de la population générale avec une prévalence de 1,22% pour la forme homozygote [3].

La falciformation des globules rouges est responsable de multiples complications aiguës et chroniques, pouvant perturber le développement psychosocial des enfants et des adolescents concernés [4]. Il a été souligné par l'OMS, la nécessité de créer des groupes de soutien aux personnes vivant avec la drépanocytose afin de renforcer les stratégies de prise en charge en région africaine [5]. Au regard de ces complications, il paraît fondamental d'intégrer la complexité du tableau clinique et ses répercussions intrapsychiques [6, 7].

Peu d'études africaines ont été menées sur le profil psychologique des enfants et adolescents vivant avec la drépanocytose. En Amérique et en Europe ont été révélée une baisse de l'estime de soi, des sentiments négatifs et une symptomatologie dépressive [8]. Au Congo, une étude concernait le vécu psychosocial des mères d'enfants drépanocytaires et une seconde plus récente, celui des enfants et des adolescents vivant avec la drépanocytose [9, 10].

Dans le but de contribuer à l'amélioration de la prise en charge psychologique des enfants et adolescents vivant avec la drépanocytose homozygote à Brazzaville, nous avons mené cette étude, dont l'objectif était d'identifier le profil psychologique des enfants et adolescents vivant avec la drépanocytose à Brazzaville.

PATIENTS ET MÉTHODES

Une étude transversale analytique a été menée de juin à septembre 2019 au centre national de référence de la drépanocytose Antoinette SASSOU NGUESSO (CNRDr ASN) et en consultation ambulatoire de l'unité mère-enfant du centre hospitalier universitaire (CHU) de Brazzaville. Il s'agit des deux principaux sites de prise en charge des personnes vivant avec la drépanocytose au Congo.

Cette étude a concerné les enfants et adolescents âgés de 6 à 19 ans, ayant un statut de drépanocytaire homozygote SS confirmé par une électrophorèse de l'hémoglobine avec un taux supérieur à 74%, vus en période intercritique.

Les enfants et adolescents n'ont accompagnés et ceux ayant des difficultés à terminer l'entretien n'ont pas été inclus.

Le recensement était exhaustif et a permis d'interroger 201 sujets vivant avec la drépanocytose homozygote SS répondant aux critères d'inclusion.

Les variables principales exprimant le profil psychologique

des patients comprenaient : la dépression (trouble dépressif caractérisé) et les troubles d'anxiété (regroupant l'anxiété généralisée, l'anxiété de séparation, l'anxiété sociale, le trouble de panique, le mutisme sélectif, le trouble stress post-traumatique) évalués à l'aide des critères diagnostiques du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association Américaine de Psychiatrie, DSM-5 [11]; l'estime de soi (faible, moyenne, forte) évalué par l'échelle de Rosenberg de type Likert en quatre points avec dix items [12]; et les représentations cognitives et émotionnelles de la maladie chronique à l'aide du Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ), un outil psychométrique de neuf items cotés de 0 à 10; à noter que l'item 9, une question ouverte, n'a pas été considéré dans cette étude [13]. Pour les items considérés, cinq de ces items explorent les représentations cognitives de la maladie (conséquences de la maladie sur la vie, chronicité de la maladie, contrôle personnel sur la maladie, contrôle de la maladie par le traitement, expérience personnelle des symptômes de la maladie), deux les représentations émotionnelles de la maladie (préoccupations sur la maladie, impact émotionnel de la maladie) et un la compréhension de la maladie (compréhension de la maladie). La perception de la représentation de la maladie a été considérée comme faible pour une échelle entre 0 à 5 et importante entre 6 à 10.

Les variables secondaires aidant à l'interprétation du profil psychologique étaient d'ordre sociodémographiques (âge, sexe), scolaire (niveau d'étude, notion de retard ou d'absentéisme scolaire, rendement scolaire), cliniques (âge à la découverte de la maladie, âge au diagnostic, circonstances de découverte de la maladie, durée de la maladie, notion et nombre d'hospitalisations, notion et nombre de complications, types de complications) et thérapeutique (prise d'acide folique, d'antalgiques, d'hydroxyurée ou de pénicilline, notion de vaccination ou de transfusion sanguine).

Analyse statistique

Les données de l'étude ont été analysées sous SPSS 20.0. Les variables catégorielles ont été exprimées en fréquence et celles variables quantitatives en moyenne \pm écart-type ou en médiane selon la normalité ou non de la distribution.

L'analyse des correspondances multiples (ACM) a permis d'étudier le profil psychologique en analysant les proximités entre individus décrits par plusieurs variables qualitatives actives se rapportant au vécu psychologique de la maladie (dépression, anxiété, estime de soi, réponses 1 à 8 du Brief Illness Perception Questionnaire) ainsi que les proximités entre les modalités de ces variables. Les modalités dont la fréquence est trop faible (inférieure à 5%) ont été regroupées avec d'autres modalités. Des variables supplémentaires ont été choisies parmi celles significativement associées aux variables se rapportant au vécu psychologique rapportées dans une publication précédente [RÉF].

La fiabilité du modèle a été jugée bonne lorsque le coefficient alpha de Cronbach était supérieur ou égal à 0,6. Le choix des dimensions à interpréter a été déterminé par l'inertie totale, en choisissant celles dont l'inertie totale

était inférieure à 9,09%. La contribution des variables dans la construction du modèle a été étudiée par le rapport de corrélation, dont le seuil de significativité était à 0,141. La contribution des variables à la construction d'un axe a été étudiée par les mesures de discrimination.

Considérations éthiques

L'étude a reçu l'approbation du comité d'éthique de recherche en sciences de la santé (CERSSA). La confidentialité des données a été respectée. Aucun conflit d'intérêt n'est à déclarer.

RÉSULTATS

Caractéristiques sociodémographiques

L'âge médian des sujets était de 12 ans avec un intervalle interquartile entre 9 et 15 ans.

Il y avait 107 (53,2%) filles et 94 (46,8%) garçons, soit un sex-ratio de 0,88.

Tous les sujets étaient scolarisés. Il y avait 102 (50,7%) sujets au primaire, 65 (32,3%) au collège, 29 (14,4%) au lycée et 5 (02,5%) au niveau supérieur. Le rendement scolaire était bas chez 54 (26,9%) sujets, moyen chez 96 (47,8%) et bon chez 51 (25,4%). Un retard scolaire a été retrouvé chez 32 (15,9%) sujets et un absentéisme chez 43 (21,4%).

A la découverte de la maladie, 145 (72,1%) sujets avaient entre 0,25 à 5 ans, 41 (20,4%) entre 6 à 10 ans et 15 (7,5%) entre 11 à 16 ans. La durée de la maladie s'étendait de 0 à 18 ans; 67 (33,3%) sujets une durée de la maladie de 0 à 5 ans, 76 (37,8%) de 6 à 10 ans, 43 (21,4%) de 11 à 15 ans, et 15 (7,5%) de 16 à 18 ans.

Une notion d'hospitalisation a été retrouvée chez 190 (94,5%) sujets; 140 (69,7%) sujets avaient entre 1 et 5 hospitalisations, 39 (19,4%) entre 6 et 10, et 11 (5,5%) plus de dix.

Une notion de complications a été rapportée par 139 (68,3%) sujets dont 71 (35,3%) un seul type de complications, 49 (24,4%) deux types différents et 18 (9%) entre 3 et 5 types différents. Il s'agissait de complications aiguës chez 110 (54,7%) sujets, chroniques chez sept (3,5%), à la fois chroniques et aiguës chez 21 (10,4%).

Profil psychologique

Le profil psychologique des sujets se caractérise par 5,5% (n=11) de déprimés, 29,9% (n=60) d'anxieux (17,9% avec une anxiété sociale, 10,4% un trouble d'anxiété généralisé, 0,5% une anxiété de séparation, un trouble panique ou trouble stress post-traumatique) et 48,2% (n=97) exprimant une estime de soi faible.

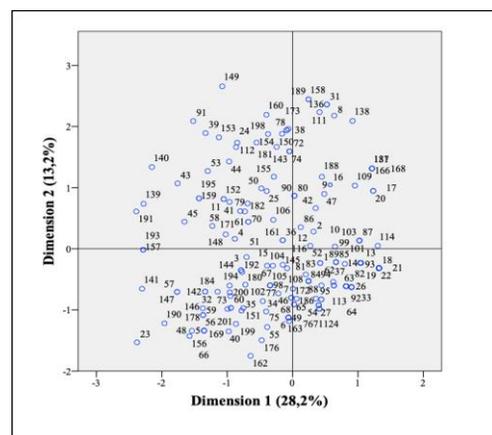


Figure 1: Plan factoriel des sujets seuls (représentés par des points d'objet étiquetés par numéros d'observations avec une

Concernant la perception de la maladie, selon les réponses exprimées, les sujets exprimant des conséquences négatives faibles de la maladie sur leur vie étaient au nombre de 122 (60,7%) et ceux exprimant des conséquences négatives importantes au nombre de 79 (39,3%). Ceux percevant leur maladie comme curable étaient au nombre de 155 (77,1%) et comme chronique, au nombre de 46 (22,9%). Les sujets pensant avoir un contrôle personnel faible sur leur maladie étaient au nombre de 147 (73,1%) et ceux ayant un contrôle important au nombre de 54 (26,9%). Les sujets exprimant un faible contrôle du traitement sur la maladie étaient au nombre de 26 (12,9%) et ceux pensant le contraire au nombre 175 (87,1%). L'expérience personnelle de la maladie était faible chez 129 (64,2%) sujets et importante chez 72 (35,8%) sujets. Les préoccupations concernant la maladie étaient faibles chez 138 (68,7%) sujets et importantes chez 63 (31,3%) sujets. Les sujets ayant une compréhension faible de la maladie étaient au nombre de 152 (75,6%) et ceux ayant une compréhension importante au nombre de 49 (24,4%). Les émotions négatives étaient perçues comme faibles par 106 (52,7%) sujets et comme importantes par 95 (47,3%).

Étude des proximités ente les sujets selon le profil psychologique

Profil psychologique de discrimination des variables actives

La figure 1 présente les points d'objet étiquetés par numéros d'observations des sujets de l'étude sur les deux dimensions d'un plan factoriel. L'allure générale du nuage des sujets est régulière sans aucun sous-groupe homogène de variables distinctif. La fidélité du modèle est garantie par la valeur du coefficient alpha de Cronbach moyen de 0,618 (supérieur à 0,6) ; 0,746 sur la dimension 1 et 0,344 sur la dimension 2. Un grand nombre de variables ont un coefficient de corrélation supérieur 0,141. L'inertie totale du nuage de 0,415 (41,5%), supérieure à 0,009, traduit que la quasi-totalité de la variance des données est représentée par le modèle.

La figure 2 présente le plan factoriel des variables actives exprimant le vécu de la maladie seules sur le diagramme de

mesure de discrimination. Les variables les plus discriminantes, pertinentes pour l'interprétation, sont celles les plus éloignées de l'origine et correspondent à une répartition étendue entre les modalités de la variable le long de la dimension concernée. Deux ensembles de variables se distinguent.

Le premier ensemble se trouve sur la dimension 1 (Figure 2, encadré vert, en bas) et explique 28,2% de la variance du modèle avec la moyenne de discrimination la plus élevée. Les variables les plus discriminantes sur cette dimension sont : anxiété, dépression, estime de soi, impact émotionnel de la maladie, chronicité de la maladie, préoccupation sur la maladie, conséquences perçues de la maladie. Le second ensemble se trouve sur la dimension 2 (Figure 2, encadré rouge, en haut) et explique 13,2% de la variance du modèle. Les variables les plus discriminantes sont représentées par la compréhension de la maladie et le contrôle personnel sur la maladie. La variable exprimant le contrôle du traitement sur la maladie très proche de l'origine, ne se distingue dans aucune des deux dimensions.

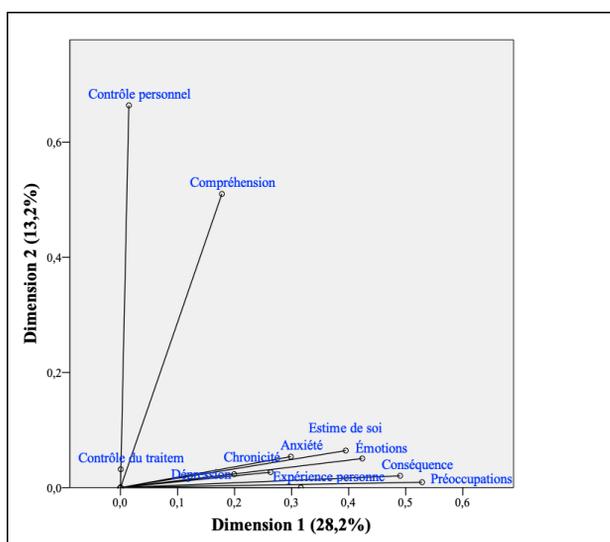


Figure 2 : Diagramme de mesures de discrimination (plan factoriel des variables seules): l'encadré rouge représente les variables les plus discriminantes sur la dimension 2 et l'encadré vert sur la dimension 1.

La figure 3 présente le tracé joint des points de la catégorie (modalités) des variables actives exprimant le vécu de la maladie sur le diagramme des valeurs affectées aux modalités. Il se résume sur deux dimensions avec deux principaux profils.

Le premier profil (ellipse verte) explique 28,2% de la variance sur la dimension 1 (1ère bissectrice). Il exprime le ressenti des sujets sur la maladie (côté négatif, ressenti négatif *versus* côté positif, ressenti positif), et comprend les variables actives ; anxiété, dépression, estime de soi, impact émotionnel de la maladie, chronicité de la maladie, préoccupation sur la maladie et conséquences perçues de la maladie. Les modalités de ces variables actives reflétant un ressenti négatif sont plus éloignées de l'origine, avec des effectifs plus faibles.

Le second profil (ellipse rouge) explique 13,2% de la variance sur la dimension 2 (2ème bissectrice). Il exprime l'intégration cognitive de la maladie (côté négatif, intégration faible *versus* côté positif, intégration importante), et comprend les variables actives ; compréhension de la maladie et contrôle personnel sur la maladie. Les modalités de ces variables actives reflétant une intégration cognitive faible sont plus proches de l'origine, avec des effectifs plus importants. La variable active « contrôle du traitement sur la maladie » ne présente aucune variance significative sur les deux dimensions.

Il faut également noter une conjonction entre les individus placés du côté positif de l'axe vertical (encadré jaune) qui ont un ressenti négatif et une intégration cognitive faible, à l'inverse de ceux placés du côté négatif de cet axe (encadré bleu). Les variables reflétant un ressenti positif et une intégration cognitive faible sont proches de l'origine, ce qui témoigne de l'importance de leurs effectifs.

Il est représenté par un tracé joint des points de la catégorie des variables actives exprimant le vécu de la maladie (28,2% de la variance est expliquée sur la dimension 1, exprimant le ressenti des sujets « encadrés verts » et 13,2% sur la dimension 2, exprimant l'intégration cognitive de la maladie « encadrés rouges »).

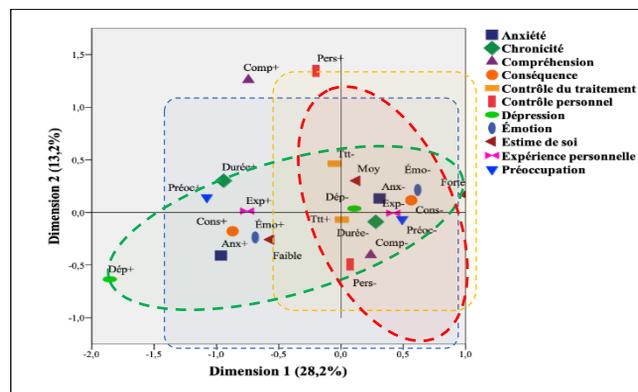


Figure 3: Diagramme des valeurs affectées aux modalités des variables actives (plan factoriel des catégories seules)

Moy : Estime de soi moyenne (versus Faible et Forte) ;

- Anx+ : Anxiété présente versus Anx- : Anxiété absente
- Dép+ : Dépression présente versus Dép- : Dépression absente
- Comp+ : Compréhension importante versus Comp- : Compréhension faible
- Pers+ : Contrôle personnel important versus Pers- : Contrôle personnel faible
- Exp+ : Expérience personnelle importante versus Exp- : Expérience personnelle faible
- Ttt+ : Contrôle important du traitement versus Ttt- : Contrôle du traitement faible
- Cons+ : Conséquences importantes versus Cons- : Conséquences faibles
- Durée+ : Chronique versus Durée- : Curable
- Emo+ : Émotion importante versus Émo- : Émotion faible
- Préoc+ : Préoccupation importante versus Préoc- : Préoccupation faible

Profil psychologique de discrimination des variables supplémentaires

La figure 4 présente le diagramme des valeurs affectées aux modalités des variables supplémentaires ; tranche d'âge actuel, tranche d'âge lors du diagnostic, durée de la maladie.

Les mesures de discrimination des variables « tranche d'âge actuel, tranche d'âge lors du diagnostic, durée de la maladie » sont respectivement de 0,439, 0,043 et 0,231 sur la dimension 1 et de 0,058, 0,026, et 0,040 sur la dimension 2. Il y a une distribution croissante des modalités de ces trois variables, du profil exprimant un ressenti positif vers celui exprimant un ressenti négatif. Une distribution similaire et moins étendue est observée, du profil exprimant une faible intégration vers celui exprimant une intégration importante.

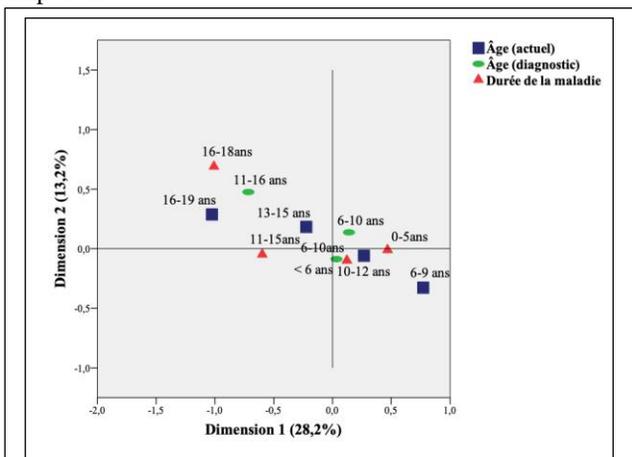


Figure 4 : Diagramme des valeurs affectées aux modalités des variables supplémentaires liées à l'âge actuel et lors du

Les modalités « âge actuel et lors du diagnostic jeune et durée courte de la maladie » contribuent fortement à un ressenti positif et faiblement à une intégration cognitive faible, et inversement.

La figure 5 présente le diagramme des valeurs affectées aux modalités des variables supplémentaires évaluant le résultat de la scolarité.

Les modalités des variables supplémentaires « absentéisme scolaire, rendement scolaire et retard scolaire » sont proches de l'axe, leurs mesures de discrimination respectives sont de 0,002, 0,017 et 0,036 sur la dimension 1 et de 0,006, 0,016 et 0,010 sur la dimension 2.

Les modalités « rendement scolaire bon et absence de retard scolaire » contribuent dans une faible mesure à un ressenti positif, et inversement. Les modalités de la variable « absentéisme » ne présentent aucune contribution significative sur le ressenti de la maladie. Les modalités de trois ces variables ne présentent pas de contribution significative sur l'intégration cognitive de la maladie.

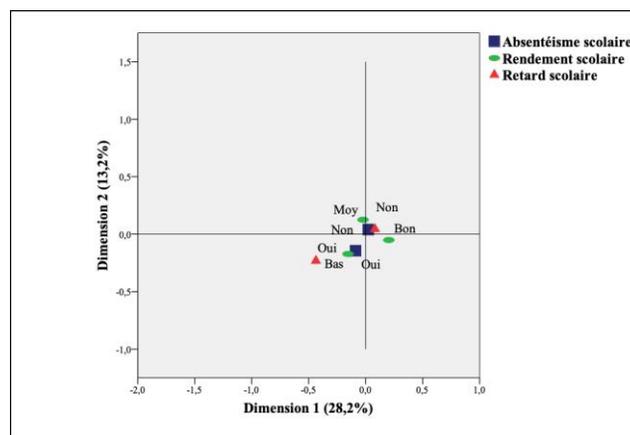


Figure 5 : Diagramme des valeurs affectées aux modalités des

La figure 6 présente le diagramme des valeurs affectées aux modalités des variables supplémentaires évaluant l'hospitalisation.

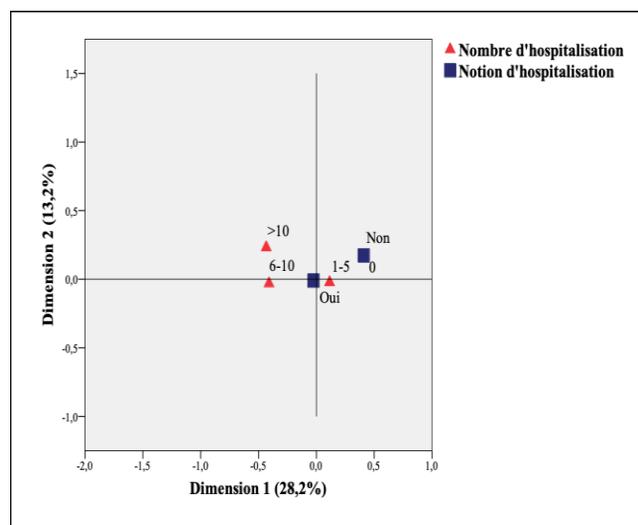


Figure 6 : Diagramme des valeurs affectées aux modalités des

Les modalités des variables supplémentaires « notion d'hospitalisation et nombre d'hospitalisation » sont éloignées sur la dimension 1 (mesures de discrimination respectives ; 0,010 et 0,061) et proches sur la dimension 2 (mesures de discrimination respectives ; 0,002 et 0,005).

Les modalités « 0 et 1 à 5 hospitalisations » contribuent dans une faible mesure à un ressenti positif, et inversement pour les modalités « 6 à 10 et plus de 10 hospitalisations ». Les modalités de la variable « notion ou non d'hospitalisation » ne présentent aucune contribution significative sur l'une ou l'autre dimension.

La figure 7 présente le diagramme des valeurs affectées aux modalités des variables supplémentaires évaluant les complications.

Les modalités des variables supplémentaires « nombre de complications et type de complications » sont éloignées sur la dimension 1 (mesures de discrimination respectives ;

0,041 et 0,076) et proches sur la dimension 2 (mesures de discrimination respectives ; 0,005 et 0,008).

Les modalités de la variable supplémentaire « notion de complications » sont proches de l'origine avec des mesures de discrimination de 0,020 sur la dimension 1 et de 0,003 sur la dimension 2.

Les modalités des variables « type de complications - chroniques et aucune » et « nombre de complications - aucune et une complication » contribuent faiblement à un ressenti positif, inversement pour les modalités « aiguës+chronique et aiguës » et « 2 et ≥ 3 complications ». La « notion de complication » ne présente aucune contribution sur les deux dimensions.

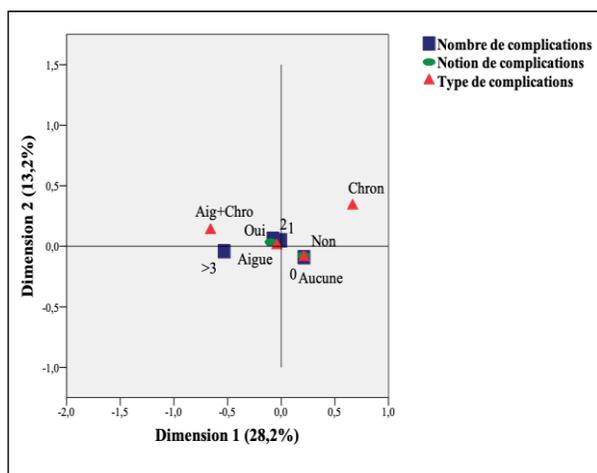


Figure 7: Diagramme des valeurs affectées aux modalités des variables supplémentaires évaluant le traitement

La figure 8 présente le diagramme des valeurs affectées aux modalités des variables supplémentaires évaluant le traitement.

Les modalités de la variable supplémentaire « prise d'antalgiques » sont éloignées sur la dimension 1 (mesure de discrimination de 0,252) et proches sur la dimension 2 (0,048).

Les modalités des variables supplémentaires « notion de transfusion et prise d'hydroxyurée » sont proches sur la dimension 1 (mesures de discrimination respectives ; 0,027 et 0,022) et sur la dimension 2 (mesures de discrimination respectives ; 0,002 et 0,005).

La modalité de la variable « prise d'antalgiques - aucune et palier 1 » contribuent fortement à un ressenti positif et faiblement à une intégration cognitive faible, et inversement. La « non transfusion » et la « non prise d'hydroxyurée » contribuent très faiblement à un ressenti positif, et inversement. Ces derniers ne contribuent pas à l'intégration cognitive de la maladie.

DISCUSSION

L'analyse des proximités entre les troubles psychologiques a permis d'identifier deux profils ; le premier exprimait le ressenti des sujets sur la maladie et le second l'intégration cognitive de la maladie.

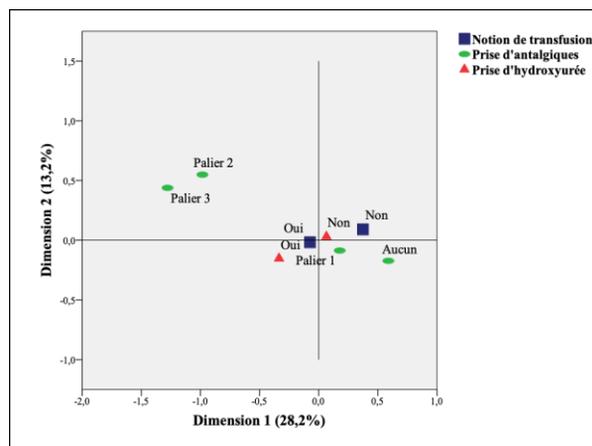


Figure 8: Diagramme des valeurs affectées aux modalités des variables supplémentaires évaluant le traitement

Le ressenti négatif correspondait à la proximité de toutes les composantes négatives relatives au vécu psychologique et inversement. L'intégration cognitive correspondait implicitement à l'intégration du fait d'être malade et de ses répercussions, et plus précisément à la compréhension de la maladie et au contrôle personnel sur la maladie et ses symptômes. La compréhension de la maladie drépanocytaire impliquait d'avoir des connaissances justes sur son origine, ses symptômes, son évolution, bien souvent associée à la mort précoce surtout en Afrique subsaharienne.

Une proximité a été retrouvée entre les sujets ayant un ressenti négatif et ceux ayant une intégration cognitive importante concernant la maladie et inversement. Cela indique l'existence d'un profil de sujets caractérisé par une interaction entre l'expression du vécu psychologique de la maladie drépanocytaire et la perception de sa situation de malade qui s'enrichit au fil du temps par les diverses complications. Ce profil a également présenté une proximité avec l'âge avancé des enfants/adolescents, une plus longue durée de la maladie, le nombre élevé de complications et d'hospitalisations, le type de complications, aiguës associées aux chroniques et la prise d'antalgiques de palier 2 et 3.

Une étude Américaine avait mis en évidence ce lien entre l'âge des sujets et la dépression [14]. Les études menées chez les adultes renforcent cette théorie en mettant en évidence des prévalences plus élevées [14-16]. En effet, les enfants/adolescents d'âge plus avancé ont un recul plus long et sont mieux imprégnés sur la condition de la maladie drépanocytaire de par leur vécu. Ils étaient ainsi plus déprimés et anxieux, avec une faible estime de soi et un impact émotionnel plus important.

Ces sentiments sont liés à la peur incessante de la survenue des crises douloureuses ou anémiques et d'être de nouveau hospitalisé, telles une épée de Damoclès, tant elles sont fréquentes et imprévisibles ; pouvant justifier un recours plus fréquent aux antalgiques de palier supérieur [17]. Des études ont mis en lumière la relation entre la dépression des sujets et le nombre de crises douloureuses, le nombre de

transfusion sanguine et le nombre d'hospitalisations [16,18].

La prise d'antalgique, rappelant les crises douloureuses avait également un lien avec la dépression des sujets et leur estime de soi dans notre étude. Les antalgiques de palier 2 et 3, correspondant à une douleur d'intensité modérée à sévère, étaient les plus en lien avec la présence d'un trouble psychologique.

Dans notre étude, les sujets ayant un retard scolaire avaient plus de risque de développer une anxiété et une baisse de l'estime de soi. La littérature rapporte que dans les maladies chroniques, les absentéismes scolaires et les redoublements accroissent la différence d'âge avec les autres élèves [17], et donc le sentiment de différence susceptible d'entraîner une baisse de l'estime de soi et une anxiété. Au Congo, en 2018, les adolescents vivant avec la drépanocytose à Brazzaville, présentaient un retard scolaire dans 33% des cas et un abandon scolaire dans 8,4% des cas [19]. La même étude rapportait que la qualité de vie des sujets était bonne lorsque ces derniers présentaient une scolarité et une puberté normales.

Ces sentiments sont également liés à l'intégration cognitive de l'idée de vivre ces crises toute la vie durant, sans aucun véritable répit et de finir par en mourir. Soit une meilleure perception du caractère chronique de la maladie. Avec le temps, au final, ces enfants/adolescent finissent par faire « le deuil de la guérison », dont l'espoir avait pu être entretenu auparavant. Cet écart entre la projection d'un futur idéal et la pénible réalité présente explique d'ailleurs en partie la difficulté des adolescents malades à imaginer leur avenir [20].

A l'inverse, les sujets ayant une faible intégration cognitive, donc ne comprenant pas clairement la maladie, qui étaient plus jeunes et au début de leur maladie, avaient un ressenti plus positif de la maladie. Ils ne percevaient pas la chronicité de la maladie ou ses conséquences, s'inquiétaient alors moins à propos de l'évolution de la maladie et étaient donc moins anxieux, moins déprimés, avec une meilleure estime de soi.

CONCLUSION

Le vécu psychologique de l'enfant/adolescent vivant avec la drépanocytose à Brazzaville est perturbé par l'intrication entre le ressenti négatif des sujets sur la maladie et une bonne intégration cognitive de celle-ci, croissant avec l'âge et la durée de la maladie. Les principaux facteurs sous-tendant ou impactés par cette relation sont le nombre plus important d'hospitalisations et de complications, l'intrication de complications aiguës et chroniques, la prise plus fréquente d'antalgiques de palier supérieur. L'intégration précoce des mesures d'accompagnement psychologique personnalisées chez les plus jeunes dès l'annonce diagnostique, préférentiellement par l'équipe médicale, permettrait assurément de prévenir voire minimiser l'impact psychologique.

RÉFÉRENCES

1. Modell B, Darlinson M. Global epidemiology of hémoglobine disorders and derived service indicators. *Bull World Health Organ* 2008 ; 86(6) : 480-487 (1)
2. Cook GC, Zumba AI. *Manson's tropical disease*. 21th ed. London : WL Saunders ; 2003. (2)
3. Djembo-Taty M, Tchiloemba M, Galacteros F. Etude épidémiologique des hémoglobinopathies au Congo chez 2257 nouveau-nés. *Nouv Rev Fr Hematol* 1986;28(4):249-51. (3)
4. Choudja C. Les enfants avec une drépanocytose – un mémento pour le pédiatre. *Paediatrica* 2012 ; 23 :16-9 (?)
5. Organisation mondiale de la santé. Drépanocytose : une stratégie pour la région Africaine de l'OMS. Malabo : soixantième session du comité régional de l'Afrique ; 2010. (8)
6. Maillard B, Couëc M-L, Jugie M, Héry C, Rexand-Galais F. Evaluation et significations de la douleur chez l'adolescent drépanocytair. *Elsevier Masson* 2016 ; 4(3) :149-55 ; (??)
7. Montalembert M. La maladie drépanocytair. In: *La drépanocytose — regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris: Éditions Khartala; 2004. p. 211—20 (??)
8. Alvin P, De Tournemire R, Anjot MN, Vuillemin L. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Archives de Pédiatrie* 2003;10(4):360-6. (6)
9. Nika E-R, Mabilia Babela J-R, Moyen E, Kambourou J, Lombet L, Mouanga Mpolo P, Moyen G. Vécu psychosocial des mères d'enfants drépanocytaires. *Archives de Pédiatrie* 2016;23(11):1135-40. (7)
10. Moyen E, Mpandzou GA, Boukoulou MJD, Diatwa JE, Batchi-Bouyou AL, Ossou-Nguiét PM, Moyen G. Psychological experience of children and adolescents with homozygous sickle cell disease in Brazzaville. *Open Journal of Pediatrics* 2021;11:35-49
11. Piel FB. Distribution géographique de la drépanocytose en 2010. *Med Sci* 2013;29(11):966. (30)
12. Pillon F, Allaert FA. Traitement des troubles anxieux par compléments alimentaires. *Actualités Pharmaceutiques* 2013;52(529):49-51. (51)
13. Marsh HW. A multidimensional, hierarchical model of self-concept: theoretical and empirical justification. *Educational Psychology Review* 1990;2:77-172. (56)
14. Boutry L, Matheron I, Bidat E. Quand les prescriptions ne sont pas suivies...penser aux croyances et représentations de santé. L'exemple du patient asthmatique. *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 2001;41(5):470-6. (81)
15. James W. *Psychology : the briefer course*. New York : Collier, 1892. (60)
16. Diop S, Diop D, Seck M, Guèye Y, Faye A, Dièye TN et al. Facteurs prédictifs des complications chroniques de la drépanocytose homozygote chez l'adulte à Dakar (Sénégal). *Med Trop* 2010;70(5) :471-4. (82)
17. Organisation mondiale de la santé. Stratégie mondiale pour la santé de la femme, de l'enfant et de l'adolescent (2016-2030). Soixante-douzième assemblée mondiale de la santé ; 2019. (67)
18. Josset-Raffet E, Yi MK, Benkerrou M. La trajectoire corporelle et psychique de la douleur chez l'enfant atteint de drépanocytose. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 2016;64(2):131-8. (83)
19. Bat-Pitault F, Viorrain M, Da Fonseca D, Charvin I, Guignard-Perret A, Putois B et al. Troubles du sommeil de l'adolescent associés à un absentéisme scolaire : le pédopsychiatre est souvent déterminant pour une prise en charge efficace en consultation de somnologie. *L'encéphale* 2018;15(1):51. (68)
20. Caplan R, Siddarth P, Gurbani S, Hanson R, Sankar R, Shields WD. Depression and anxiety disorders in Pediatric Epilepsy. *Epilepsia* 2005;46(5):720-30. (76)