



Article Original

Suivi Médical et Scolarité de l'Enfant Drépanocytaire au Gabon

Relation between medical monitoring and schooling of sickle cell children in Gabon

Minto'o Rogombé S, Kuissi Kamgaing E, Minko JI, Mimbila Mayi M, Nkoghe VC, Koko J, Atebo S.

ABSTRACT

Département de Pédiatrie, Faculté de Médecine, Université des Sciences de la Santé, BP 14695 Libreville

Auteur correspondant :

Dr MINTO'O ROGOMBE
Steeve, Département de Pédiatrie,
Faculté de Médecine, BP 14695
Libreville
Email :
steeve.mintoo@hotmail.fr

Mots clés : drépanocytose – Gabon – scolarité – suivi médical
Key words: sickle cell disease - Gabon - schooling - medical follow-up

Received : November 12, 2017
Accepted : December 3, 2017

Introduction. La drépanocytose est la première affection génétique. sa chronicité et la sévérité des crises nécessitent un suivi médical et social pour une intégration optimale des jeunes patients. Le but de cette enquête était d'évaluer le suivi médical des patients drépanocytaires du Gabon, et de coter leur scolarité. **Méthodologie.** Il s'agit d'une étude transversale descriptive, menée de décembre à 2015 à décembre 2016, incluant des drépanocytaires de Libreville et Lambaréné. Les variables analysées étaient les données sociodémographiques de l'enfant et de la famille, les éléments du traitement intercritique, la prise de pharmacopée traditionnelle, le parcours scolaire. **Résultats.** Nous avons inclus 217 filles et garçons de $7,8 \pm 3,4$ ans, le sex ratio était 1,1 (NS), provenant de familles dont la mère avait une médiane d'âge de 35 ans, un niveau scolaire universitaire dans 46,6%, le nombre moyen d'enfants à domicile était $3,7 \pm 1,9$. Le chef de famille était cadre supérieur dans 2,8% des cas. 71% des enfants avaient un suivi médical régulier ; 89,9% prenaient régulièrement de l'acide folique et 26,7% avaient recours à un traitement traditionnel régulier. Parmi les 114 enfants drépanocytaires d'âge scolaire, la scolarité était bonne ou excellente dans 70% des cas et en retard dans 30% des cas. **Conclusion.** Il y a une grande disparité dans la prise en charge de l'enfant drépanocytaire au Gabon, d'où la nécessité d'une harmonisation. En effet, environ un tiers des enfants drépanocytaires gabonais ont un retard de scolarité.

RÉSUMÉ

Introduction. Sickle cell disease is the most frequent genetic disorder worldwide. Because of the recurrence and the severity of the sickle cell crisis, their improper medical or social management and monitoring may jeopardize the schooling and social integration of these young patients. The purpose of this survey was to evaluate the medical follow-up of sickle cell patients in Gabon, in relation to their schooling. **Methodology.** This was a cross-sectional descriptive study, conducted from December 2015 to December 2016. We include sickle cell children from Libreville and Lambaréné. The variables of study were socio-demographic data of the child and the family, information concerning the inter-critical treatment including the intake of traditional pharmacopoeia, and the schooling of the children. **Results.** We included 217 children (114 Boys and 113 girls). Their mean age was 7.8 ± 3.4 years. Their mothers had a median age of 35 years, post secondary education level in 46.6% of cases and an average number of children of 3.7 ± 1.9 . The head of the family was senior executive in 2.8% of cases. 154 children (71%) had regular medical follow-up. 195 (89.9%) declared regular intake of folic acid. 58 (26.7%) children also used traditional treatment regularly. The schooling was good or excellent for 80 (70%) children, and 34 (30%) fell behind their schooling. **Conclusion.** There is a great variation in the management of Gabonese sickle cell children in Gabon; harmonization is therefore mandatory, especially because about one third of Gabonese sickle cell children fall behind their schooling.

INTRODUCTION

La drépanocytose, première affection génétique au monde, touche près de 2,5% de la population gabonaise, avec environ 800 naissances d'enfants homozygotes chaque année [1]. L'espérance de vie des drépanocytaires est actuellement meilleure dans les pays en développement qu'il y a quelques années [2,3]. Cette amélioration est attribuée en partie à un diagnostic plus précoce, l'antibioprophylaxie systématique, une amélioration du statut vaccinal du drépanocytaire, la

prévention des accidents vasculaires, la prescription d'hydroxyurée, les programmes de transfusion [4].

Au Gabon, aucune enquête connue à ce jour n'a exploré le suivi du drépanocytaire. Le but de cette enquête était de décrire le suivi médical du jeune drépanocytaire au Gabon, et d'évaluer leur parcours scolaire.

MÉTHODOLOGIE

Type et cadre d'étude, sélection des sujets

Il s'agit d'une enquête prospective, menée de décembre 2015 à décembre 2016, dans les villes de Libreville et Lambaréné, dans les CHU de Libreville et d'Angondjé, dans le Centre Hospitalier Régional de Melen et l'Hôpital du Docteur Albert Schweitzer à Lambaréné. Nous avons inclus tout enfant drépanocytaire âgé de 0 à 15 ans, vu en consultation de routine, ou pour un accès aigu ou lors d'une hospitalisation. Nous n'avons pas inclus les sujets dont les parents avaient refusé de participer à l'enquête.

Déroulement de l'enquête

Nous avons procédé au décours des consultations, ou à la sortie de l'hospitalisation, après consentement éclairé des parents au remplissage d'un questionnaire pré établi. Les données socio-démographiques concernaient l'état civil du sujet, le nombre d'enfants vivant au domicile, le rang de l'enfant dans la fratrie, le niveau d'étude et le type d'occupation professionnelle de la mère, et l'activité du chef de famille. Les données médicales concernaient l'existence d'un suivi régulier, le traitement médical de fond en cas de suivi médical, l'existence ou non d'un traitement par pharmacopée traditionnelle, le calendrier vaccinal selon l'âge.

Définition des statuts

Nous avons défini comme :

- « en avance » tout enfant qui se trouvait dans une classe dont le niveau était d'au moins une année avant par rapport au niveau prévu pour son âge par le Ministère de l'Éducation Nationale
- « normal » tout enfant fréquentant dans une classe correspondant au niveau prévu pour son âge.
- « en retard » tout enfant qui se trouvait dans une classe dont le niveau était d'une année après par rapport au niveau prévu pour son âge.
- « en retard important » tout enfant qui se trouvait dans une classe dont le niveau était de deux ans ou plus par rapport au niveau prévu pour son âge.

Considérations éthiques et accord parental

L'enquête a obtenu l'autorisation de la Direction Générale de la Santé et du Ministère de l'Éducation Nationale avant son déroulement. L'inclusion des sujets était subordonnée à l'accord parental par signature de la fiche de consentement éclairé.

Saisie et analyse des données et présentation.

Toutes les données ont été saisies sur le logiciel EPI INFO 7, et leur contre-analyse sur SPSS 20. Les variables qualitatives ont été comparées grâce au test du Khi deux, les moyennes ont été comparées grâce au test T de Student. Le seuil de significativité p retenu était inférieur à 5%.

RÉSULTATS

Sur les 217 dossiers retenus, nous avons retrouvé 52,5% (n=114) de garçons et 47,5% (n=103) de filles ($p=0,277$). La moyenne d'âge des enfants était de $7,8 \pm 3,4$ ans. Le

nombre d'enfants vivant au domicile des sujets était de $3,7 \pm 1,9$, le rang moyen des enfants participant à l'enquête était de $2,6 \pm 1,9$. La médiane d'âge des mères des enfants était de 35 ans. Le niveau d'éducation des mères était 46,6% (n=101) universitaire, 36,2% (n=79) secondaire, 9,8% (n=21) primaire, 7,4% (n=16) analphabète. Les mères étaient actives dans 55,2% (n=120), au foyer à 32,7% (n=71), 12,1% (n=26) étaient mères élèves.

Le chef de famille était classé cadre supérieur pour 2,8% (n=6), 5,1% cadre moyen (n=11), 29,5% maîtrise (n=64), 35% (n=76), 27,6% (n=60) sans revenu fixe.

Sur l'ensemble des sujets, 71% (n = 154 ; IC 95% [61,8% - 78,9%]) ont déclaré avoir un suivi régulier, contre 29% (n=63 ; IC 95% [21% - 38,1%]) qui n'en avaient pas.

Les parents déclaraient à 89,9% (n=195 ; IC 95% [82,6% - 94,5%]) que leurs enfants prenaient quotidiennement de l'acide folique, 8,3% (n=18 ; IC 95% [4,9 - 12%]) le prenaient de façon irrégulière et 1,8% (n=4 ; IC 95% [0,2% - 6,9%]) n'en prenaient pas ($p<0,0001$).

Le tableau 1 montre la répartition des sujets de l'enquête en fonction du mode de prise de fer.

Tableau 1 : Répartition des sujets selon la fréquence de prise de fer chez les sujets

	n	%	IC 95%	p
Non	63	29,1%	[21,2% - 38,5%]	
Parfois	60	27,6%	[19,7% - 36,7%]	NS
Souvent	49	22,6%	[15,2% - 31%]	0,003
Tous les jours	45	20,7%	[13,7% - 39,2%]	< 0,001

Chez les enfants de 0 à 6 ans (n=104), 69 (66,3% ; IC 95% [57,5% - 76%]) avaient un suivi médical, sur ces 69 sujets suivis, 81% (n=56) avaient une antibioprofylaxie et 19% (n=13) n'en prenaient pas ($p < 0,001$).

Le zinc était pris par 3,7% des sujets (n=8 ; IC 95% [0,21% - 6%]) et inconnu pour 96,3% (n=209 ; IC 95% [94% - 99,8%]) $p < 0,001$.

De tous les sujets inclus, 26,7% (n=58 ; IC 95% [18,9% - 35,7%]) déclaraient avoir recours à un traitement traditionnel de fond, 73,7% (n= 159 ; IC 95% [64,3% - 81%]) disaient ne pas utiliser de traitement traditionnel, $p < 0,001$.

Le tableau 2 récapitule les résultats de la scolarité des 114 enfants en âge scolaire.

Tableau 2 : scolarité du jeune drépanocytaire

	N	%	Ic 95%	P
Avancée	6	5,4%	[21,2% - 38,5%]	
Normale	73	64,6%	[19,7% - 36,7%]	
Retard	23	20,3%	[15,2% - 31%]	0,003
Retard important	11	9,7%	[13,7% - 39,2%]	< 0,001

DISCUSSION

Notre population comptait 52,5% de garçons et 47,5% de filles soit un sex-ratio de 1,10; la différence non significative entre les deux groupes fait que dans l'absolu, ces groupes sont identiques. Ce résultat est proche de celle de la population gabonaise de moins de 15 ans égale à 1 d'après la pyramide des âges du Gabon en 2016 [5]. Ces observations sont également faites au Congo et en Inde [6,7]. Nos résultats sont par contre supérieurs à ceux de Hafsia et al [8] en Tunisie (0,62%) et Akinbami et al (0,77%) [9] au Nigeria; inférieurs à celui d'Oloume et al au Cameroun (1,9%) [10]. Ces différences témoignent qu'il n'y a pas une prédominance d'un sexe, la drépanocytose étant une affection génétique à transmission autosomique. Les différences observées entre les enquêtes pourraient être liées à la démographie de chaque lieu d'enquête, ou alors aux faits culturels qui privilégierait un sexe sur un autre.

Le nombre moyen d'enfants à domicile était de 3,7 enfants. Cette moyenne est proche du nombre d'enfants par femme dans la province de l'Estuaire (3,5 en moyenne), et reste inférieure la moyenne observée dans l'Ogooué Ivindo (7,2 enfants) [11]. La moyenne du rang de l'enfant drépanocytaire était de 2,6 dans les ménages. L'âge moyen de la mère était de 35,9, il s'agit pour la plupart de femmes d'âge mûr. Dans notre échantillon 46,6% des mères avaient un niveau d'étude supérieur et 36,2% avaient un niveau secondaire sans différence significative entre ces deux groupes. On note une forte proportion de femmes ayant un niveau d'instruction minimum correct (supérieur et secondaire) pouvant permettre une bonne compréhension de la pathologie et une adhésion au suivi de l'enfant. Nos chiffres sont confortés par ceux du RGPL, qui montrent que le pourcentage de femmes alphabétisées au Gabon 85% [11].

La majorité des mères avaient une activité rémunératrice avec une fréquence de 55,2% donc capables de subvenir selon leurs revenus à leurs besoins. Les mères au foyer représentaient 32,7%, et les mères élèves 12,1%. Ces résultats diffèrent de ceux de l'enquête de Nzame et al [12] également menée au Gabon dont le but était d'analyser les données du dépistage néonatal, qui retrouvait une proportion de 30% de mères élèves cette différence peut s'expliquer par le fait qu'il s'agissait pour la plupart de nouvelles mères, l'âge moyen du premier accouchement étant de 19,5 ans au Gabon.

La répartition des familles selon l'activité du chef de famille, montre une distribution normale de notre échantillon. Cette répartition est aussi similaire aux résultats RGPL qui trouve une population sous le seuil de pauvreté proche de 20% au Gabon. Néanmoins nos résultats emmènent à affirmer que la majorité des enfants de notre échantillon seraient issus de couches sociales moyennes à aisées, et donc bénéficiaient de conditions de vie minimum pour leur bien-être, et d'un bon suivi.

La majorité des mères avaient une activité rémunératrice avec une fréquence de 55,2% donc capables de subvenir à un niveau modeste selon le type d'activité à leur besoin. Les mères au foyer représentaient 32,76%, et les mères élèves 12,07%. Ces résultats diffèrent de ceux de

Nzame et al [12] qui retrouvaient un pourcentage plus élevé à 30% des mères élèves cette différence peut s'expliquer par le fait qu'il s'agissait pour la plupart de nouvelles mères l'âge du premiers accouchement étant de 19,5 ans au Gabon.

Dans notre échantillon, près de 1 sujet sur 3 n'avait pas de suivi médical. La drépanocytose étant une affection chronique, sa prise en charge dans notre contexte repose essentiellement sur la prévention des complications aiguës ou chroniques. Cette prévention ne peut être efficace que si elle s'appuie sur un suivi régulier du sujet drépanocytaire, permettant une surveillance sur le plan thérapeutique et clinique. Cette proportion est toujours importante au regard des enjeux de cette maladie, mais en baisse par rapport à l'enquête de Thuillez et al en 1995 au Gabon. Ce travail traitant de l'importance et de la particularité de la drépanocytose au Gabon, du bénéfice et des modalités du suivi régulier, a établi que près de un enfant sur deux n'avait pas de suivi, ni de traitement. Mais surtout que 80% des décès concernait les enfants non suivis [13]. Il est donc urgent de trouver des mesures permettant de palier à ces insuffisances. Au Gabon, un nombre important de parents, du fait d'un manque d'informations, d'un niveau d'instruction limité ou par faute de moyens ont encore du mal à adhérer au concept de consultation de routine ou de contrôle, et de ce fait ne consultent qu'en cas de survenue de crises ou autres complications de la pathologie.

Pour le traitement de fond, 9 enfants sur 10 prenaient de l'acide folique, qu'ils soient suivis ou non. L'acide folique est communément prescrit chez le drépanocytaire, sa prescription repose sur l'hypothèse d'un risque de carence en folates pouvant aggraver l'anémie. Ce déficit en folates serait lié à l'hyperactivité de la moelle pour compenser l'anémie constitutionnelle et maintenir un taux d'hémoglobine basal acceptable; Dixit et al ont pu démontrer que la supplémentation en acide folique était capable de remonter le taux de folates sériques mais que son rôle joué dans l'anémie n'était pas clair [14].

Dans notre population Il existait 20,7% de patients qui prenaient du fer tous les jours. Le reste déclarait n'en prendre qu'à l'occasion de certaines situations : épisodes infectieux, asthénie, ictère, urines foncées, convalescence. La prescription d'une supplémentation en fer n'était pas systématique, mais concerne néanmoins 1 patient sur 5. L'apport de fer exogène dans notre contexte serait donc beaucoup plus conditionné par les transfusions sanguines.

Seuls 3,7% de patients déclaraient prendre du Zinc. L'utilisation du zinc dans la drépanocytose est recommandée dans le but de limiter le risque d'épisodes infectieux en aidant à renforcer le système immunitaire contre les agressions. Gupta et al rapportaient une réduction du nombre moyen d'épisodes infectieux et de la morbidité associée chez les enfants drépanocytaires supplémentés en zinc suivis pendant un an et demi en comparaison à un groupe témoin non supplémenté [15]. Zemel et al retrouvaient que la supplémentation quotidienne en Zinc sous forme de suspension buvable chez les enfants drépanocytaires améliorait la

croissance et la prise de poids [16]. Son utilisation au Gabon n'est pas suffisamment vulgarisée et n'est pas encore dans les habitudes de prescription.

Parmi nos patients 26,7% déclaraient avoir recours à un traitement traditionnel, cette fréquence est inférieure à celle de Sangho et al au Mali [17] qui dans leur étude retrouvaient 15% de recours à un tradithérapeute. La drépanocytose n'étant pas une pathologie curable, elle est responsable d'une grande souffrance morale et physique touchant le malade, mais aussi l'ensemble de la famille, de nombreux parents se tournent vers des traitements alternatifs à la médecine moderne dans le but de trouver du soulagement. L'OMS en 2004 rapporte que 80% des populations des pays en voie de développement ont recours à la médecine traditionnelle, qui est culturellement bien acceptée, abordable et accessible ; de ce fait elle encourage à l'élaboration d'une politique de médecine traditionnelle réglementée [18]. De nombreux pays tels que le Congo et Madagascar ont mis en évidence des plantes pharmacologiques actives ayant des propriétés antifalciformantes, anti anémique, et anti palustre [19].

Près de 6 enfants drépanocytaires sur 10 avaient une scolarité normale, 3 enfants drépanocytaires sur 10 ont une mauvaise scolarité. Ces chiffres constituent une forte proportion, mais sont malheureusement identiques à ceux des différentes enquêtes sur le parcours scolaire des enfants en général au Gabon. La Banque Mondiale a retrouvé que 31% des enfants de cette tranche d'âge au Gabon ont connu au moins un redoublement [20]. La drépanocytose ne constitue donc pas en elle-même un frein à la scolarisation, tous les enfants de plus de 5 ans étaient scolarisés. Mais il existe une grande proportion d'enfants drépanocytaires présentant un retard scolaire. Pour les experts de la Banque Mondiale, il s'agit d'une

inadéquation du système scolaire de tout le pays [20]. Mpemba Lofoua et al au Congo en 2007 ont réalisé une étude sur l'influence de la drépanocytose sur la scolarité de l'enfant et de l'adolescent drépanocytaire. Cette étude rapportait que les drépanocytaires avaient 33 fois plus de risque d'hospitalisations avec séjour plus long mais sans corrélation avec le redoublement [21]. Il est primordial de mettre en place des stratégies efficaces d'accompagnement, de soutien, et de rattrapage scolaire tenant compte du risque d'hospitalisation de ces enfants, pour faciliter leur scolarisation. L'ancien Hôpital Pédiatrique d'Owendo disposait d'enseignants qui faisaient suivre au lit du malade les programmes scolaires en cours dans leurs classes, à l'exemple de la France où il existe des enseignants spécialisés assurant un suivi scolaire aux enfants et adolescents malades ou accidentés afin d'éviter une trop grande rupture dans leur apprentissage.

CONCLUSION

Le suivi de l'enfant drépanocytaire au Gabon est un chemin sinueux, car la prise en charge inter - critique du drépanocytaire n'est pas harmonisée. La présence de la pharmacopée traditionnelle est significative, mais n'est pas codifiée. La scolarité de l'enfant drépanocytaire est identique au Gabon à celle de la population pédiatrique générale. Il existe une évidente nécessité de réaliser des actions pérennes pour améliorer leur prise en charge : la mise en place un vrai centre national de la drépanocytose, l'exploration de pistes ouvertes par la pharmacopée traditionnelle, en attendant l'accès aux thérapies modernes de pointe.

REFERENCES

1. Délicat-Loembet LM, Elguero E, Arnathau C, Durand P, Ollomo B, Ossari S et al. Prevalence of the sickle cell trait in Gabon : a nation wide study. *Infection, Genetics and Evolution* 2014;25:52-6.
2. Koko J, Duffilot D, M'Ba Meyo J, Gahouma D, Kani F. Mortalité des enfants drépanocytaires dans un service de pédiatrie en Afrique Centrale. *Arch Pédiatr* 1998; 5:965-9.
3. Quinn CT, Rogers ZR, Mc Cavit TL, Buchanan GR. Improved survival of children and adolescents with sickle cell disease. *Blood* 2010;115:3447-52.
4. Iughetti L, Bigi E, Venturelli D. Novel insights in the management of sickle cell disease in childhood. *World J Clin Pediatr* 2016;5:25-34.
5. Pyramide des ages : Gabon en 2017 . **Erreur ! Référence de lien hypertexte non valide.** visité le 5/11/17
6. Tshololo L, Zita MN, Ngivulu R, RovembeNzongola D. Iron status in Congolese patients with sickle cell anemia. *Med Sante Trop* 2016;26:83-7.
7. Mohanty D, Mukherjee M.B, Colah R.B et al. Iron deficiency anaemia in sickle cell disorders in India. *Indian J Med Res* 2008; 127:366-9.
8. Hasfia R, Belakhal F, Ben salah N, Gouider E, Elborgui W. Iron overload in sickle cell anemia : a study of 94 patients. *Tunis Med* 2011;89:548-52.
9. Akinbami AA, Dosunu AO, Adediran AA et al. Serum ferritin levels in adults with sickle cell disease in Lagos, Nigeria. *J Blood Med* 2013; 4:59-63.
10. Oloume EM. Evaluation de la ferritinémie chez le drépanocytaire polytransfusé à l'Hôpital Central de Yaoundé. *The Journal of Medicine and Health Sciences* 2013;8:81-84.
11. Résultats globaux du recensement général de la population et des logements de 2013 du Gabon. Publication de la Direction Générale de la Stratégie. http://www.ins.ci/n/documents/RGPH2014_expo_dg.pdf visité le 5/11/17
12. Nzame V, Boussougou Bu Badinga, Koko J, Moussavou A, Blot PH. Dépistage néonatal de la drépanocytose au Gabon. *Médecine d'Afrique Noire* 2012;59:95-9.

13. Thuillez V, Ditsambou V, Mba JR, MbaMeya S, Kitengue J. Aspects actuels de la drépanocytose chez l'enfant au Gabon. *Arch Ped* 1996;7:668-74.
14. Dixit B, Nettern S, Madan SS, Soe HH, Vance LD, Stower PJ. Folate supplementation in people with sickle cell disease. *Syst Rev* 2016;16:251-4.
15. Gupta VL, Chaubey BS. Efficacy of zinc therapy in prevention of crisis in sickle cell anemia: a double blind, randomized controlled clinical trial. *J Assoc Physicians India* 1995;43:467-9.
16. Zemel BS, Kawchak DA, Fung EB, Ohene Frempong K, Stallings VA. Effect of zinc supplementation on growth and body composition in children with sickle cell disease. *Am J Clin Nutr* 2002;75:300-7.
17. Sangho H, Dembélé Keita H, Keita Sidibé A. Enquête CAP des ménages sur la prise en charge de l'enfant drépanocytaire à Bamako. *Mali Médical* 2009;24:53-6.
18. WHO. Guidelines on clinical study of traditional medicine in WHO regional office for Africa. Brazaville 2004.
19. Nikiema Ngbolua KN, Mudogo V, Mpiana PT. Evaluation de l'activité anti drépanocytaire et antipaludique de quelques taxons végétaux de la RDC et de Madagascar. *Ethopharmacologia* 2013;50:19-23.
20. Banque Mondiale. Tsouck Ibounde RE, Hoang-Vu P, Dieye F. Rapport sur la Croissance et l'Emploi en République gabonaise. Créer les conditions d'une croissance inclusive. <http://documents.banque mondiale.org/curated/fr/628021468031557098/pdf/825380WP0FRENC0et010Emploi0au0Gabon.pdf>
21. Mpemba Loufoua AB, Nzingoula S. Influence de la drépanocytose sur la scolarité de l'enfant et de l'adolescent à Brazzaville. *Annales de l'Université Marien Ngouabi* 2007;8:1-6.