

Analyse qualitative de l'offre pour la prévention et la prise en charge de la drépanocytose à Bruxelles

Qualitative analysis of the offer for prevention and caring of sickle cell anaemia in Brussels

M. Coppieters¹, I. Godin¹, Y. Coppieters¹ et B. Gulbis²

¹Département d'Epidémiologie et de Promotion de la Santé, Ecole de Santé Publique, ULB,

²Département de Chimie Médicale, Hôpital Erasme

RESUME

La drépanocytose est la première maladie génétique au monde et reste largement méconnue du grand public, mais aussi des professionnels de la santé. La drépanocytose est caractérisée par une expression clinique variable d'un individu à un autre ; néanmoins, les patients atteints sont à risque de développer des complications aiguës et sévères les exposant en permanence à un risque vital. Cette étude a comme objectif d'analyser qualitativement l'adéquation entre l'offre de services pour la drépanocytose à Bruxelles et les caractéristiques socioculturelles de la population cible et plus spécifiquement de la population migrante originaire d'Afrique sub-saharienne qui est la région la plus concernée. Afin d'avoir une vision globale de l'offre de services de prévention et de soins pour la drépanocytose à Bruxelles, des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de professionnels de la santé et du milieu associatif. Ils ont été analysés afin d'établir s'ils correspondent aux attentes des professionnels de la santé et des publics cibles à travers le milieu associatif. Les résultats ont mis en évidence l'absence de reconnaissance réelle de la problématique de la drépanocytose au niveau national ainsi qu'un déficit au niveau de la prise en charge psychosociale des patients drépanocytaires et de leurs proches. La drépanocytose est souvent considérée par cette communauté africaine comme étant une maladie de la malédiction dont il faut cacher l'existence. Aux douleurs physiques et aux multiples complications organiques vient s'ajouter une souffrance psychique que les patients refoulent dans le silence. La prise en charge de cette maladie nécessite donc une approche particulière. A l'exception du dépistage néonatal systématique réalisé dans les maternités bruxelloises et liégeoises, il n'existe aucune mesure particulière pour la prise en charge de la drépanocytose en Belgique.

Rev Med Brux 2011 ; 32 : 139-45

ABSTRACT

Sickle cell disease (SCD) is the first genetic disease in the world and remains largely ignored by the population but also by health professionals. SCD is characterized by a variable clinical expression, however most of the patients are at risk to develop acute and severe complications conducting to a fatal issue.

This study develops a qualitative approach to analyze the adequacy between the services offered for those patients in Brussels and the sociocultural characteristics of the target population and more specifically of the migrant population originating of sub-saharan Africa which is the most concerned. To have a global vision of the preventive and care services provided for SCD in Brussels, semi-structured interviews were conducted with health professionals and patients associations. The results were analyzed to determine if they match the expectations of health professionals and audiences across the voluntary sector. The results show the absence of a real recognition at the national level of sickle cell anaemia, a deficit in psychosocial care of patients and their families. SCD is often considered by the African community as a disease of the curse which has to be hidden. To the physical pain and multiple organ complications one must add a psychological distress that patients drive back into silence. The management of this disease therefore requires a dedicated approach. With the exception of newborn screening performed in all maternity hospitals in Brussels and Liège, there is no specific measure for the management of SCD in Belgium.

Rev Med Brux 2011 ; 32 : 139-45

Key words : sickle cell anaemia, management, psychosocial care, screening, Brussels

INTRODUCTION

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue du globe¹. A l'origine, la distribution de l'hémoglobine S (HbS) est liée à celle du *Plasmodium falciparum*, parasite transmetteur du paludisme, que l'on trouve essentiellement en Afrique sub-saharienne, mais aussi au Moyen-Orient, en Inde et également dans le bassin méditerranéen¹. L'HbS s'étend sur l'ensemble du continent africain avec une prévalence qui diminue vers le Nord et vers le Sud. En Afrique du Nord, la prévalence des porteurs sains de l'hémoglobine S varie de 1 à 2 % alors qu'en Afrique sub-saharienne, elle peut atteindre les 40 % pour l'ensemble de la population^{1,2}. Dans la péninsule ibérique, le Sud de l'Italie et la Grèce, cette fréquence varie de 1 % à 4,5 %. En dehors des zones impaludées, la drépanocytose se retrouve aussi dans les régions où sont concentrées les populations d'origine africaine issues de la traite négrière ainsi que des migrations plus récentes consécutives à la décolonisation, aux guerres et à la situation économique défavorable dans les pays d'origine. La drépanocytose se retrouve donc aux Antilles, en Amérique du Sud (Brésil, Cuba), en Amérique du Nord essentiellement chez les Noirs américains, et dans les Caraïbes. Aux Etats-Unis, les porteurs sains de l'hémoglobine S constituent environ 8 % de la population noire³.

A la première moitié du XX^{ème} siècle, la drépanocytose était considérée comme une maladie exogène et exceptionnelle en Europe. L'immigration durant ces dernières décennies des populations issues des principales zones à risque citées, est à l'origine de l'introduction de la drépanocytose en Europe et dans d'autres régions du monde. Avec les brassages consécutifs aux mouvements des populations, tous les pays du globe et toutes les populations sont maintenant potentiellement concernés par la drépanocytose⁴. L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) recommande aux Etats membres où la drépanocytose est un problème de santé publique, de définir des programmes nationaux de prévention et de prise en charge de cette maladie⁵. Pour les professionnels de la santé, le protocole préventif et thérapeutique consiste en une surveillance accrue de la survenue des complications et en un traitement de fond des infections et de l'anémie⁶.

En Belgique, Bruxelles est le lieu, ces dernières décennies, de l'arrivée de populations issues de l'immigration, notamment de régions du monde où l'allèle bS est prévalent. Sur le million d'habitants que compte la capitale, environ 1/3 est constitué d'une population migrante originaire de régions à risque d'hémoglobinopathies⁷. En Belgique, la drépanocytose est peu connue tant du grand public que du personnel médical et soignant⁸. Selon les résultats du dépistage néonatal systématique réalisé en région de Bruxelles-Capitale, dans toutes les maternités bruxelloises et quelques maternités à Liège, on compte 1 drépanocyttaire pour environ 1.500 naissances, soit une incidence de 0,06 %⁹. A titre de comparaison, on

compte 1 cas de mucoviscidose dépisté pour 3.000 naissances⁸. Sur le plan des croyances et des représentations de cette maladie dans les populations d'origine africaine, la drépanocytose revêt un caractère quelque peu mystique, proche du tabou. Cause d'une forte mortalité infantile et d'une morbidité élevée souvent incomprise par les proches, elle est généralement assimilée à une malédiction qui s'abat sur la famille¹⁰. Le déni ainsi que les explications irrationnelles sur l'origine de la maladie constituent une sorte de refuge pour éviter le rejet et l'exclusion sociale. Par ailleurs, selon certains auteurs, la connotation négative liée à cette maladie trouverait en partie son origine dans l'histoire des populations noires et de l'esclavage. En effet, la drépanocytose a souvent servi comme argument ségrégationniste tant pour les Blancs que pour les Noirs¹¹. Afin de répondre au mieux aux attentes des patients drépanocytaires et de leurs proches, l'offre de services qui leur est proposée devrait tenir compte des particularités tant médicales que socioculturelles liées à cette pathologie ainsi que de son retentissement psychologique, social et communautaire. Face à une pathologie si lourde tant sur le plan physique, psychique, moral que social, l'objectif de notre étude est d'analyser, suivant une approche qualitative, l'adéquation entre l'offre de services pour la drépanocytose et les caractéristiques socioculturelles de la population cible, qui, dans le cadre de notre étude, se limite à la population migrante originaire de l'Afrique sub-saharienne étant prise en charge à Bruxelles.

METHODOLOGIE

Pour mener à bien cette recherche, il a été proposé de recueillir des avis et des informations auprès de ceux qui prennent en charge des personnes concernées de près ou de loin par la drépanocytose. Pour cela, il est nécessaire de rencontrer non seulement des professionnels de la santé mais également des responsables d'associations de patients, et d'aborder le sujet par une approche qualitative par entretiens individuels semi-dirigés. Le choix de cette méthode de recherche est motivé par le souhait d'offrir une plus grande liberté de propos aux interlocuteurs, via des questions ouvertes sur les différents thèmes abordés.

Les professionnels de la santé prestataires de l'offre de services, qui œuvrent pour la prévention et la prise en charge de la drépanocytose ainsi que les professionnels des associations en lien avec la maladie, ont été choisis comme population d'étude pour cette enquête car, travaillant au contact de patients drépanocytaires et de leurs familles, ils sont bien placés pour fournir les informations relatives à la nature et à la qualité de la prise en charge de ces personnes. Le retentissement psychologique, social et communautaire de la maladie justifie aussi la volonté de sortir du milieu hospitalier et d'élargir notre population en dehors de ce milieu. L'échantillon s'est constitué par la méthode "boule de neige", au fil des contacts, les premières personnes recommandant des responsables ou

personnes ressources d'autres institutions ou secteurs en charge de la drépanocytose. Les personnes interviewées ont été identifiées dans trois hôpitaux universitaires bruxellois, une institution médico-sociale et deux associations. Dans le secteur extrahospitalier, un médecin généraliste du SAMU social a été rencontré ainsi que deux responsables d'associations de lutte pour la drépanocytose.

Notre méthode de collecte de données par entretien individuel semi-dirigé nous a permis d'obtenir les informations recherchées à travers des questions spécifiques mais également de pouvoir préciser, ajuster ou réorienter certaines autres, en fonction des réponses de l'interlocuteur. Cette méthode de récolte de données offre l'avantage de pouvoir obtenir des informations supplémentaires sur une question ou un thème particulier¹². Le guide d'entretien comprenait une série de questions abordant différents thèmes en rapport avec les caractéristiques générales de l'offre de santé et a été préalablement testé auprès d'une infirmière et d'un médecin.

Quatre thèmes essentiels ont été abordés dans le guide d'entretien : 1) les connaissances des professionnels au sujet de la drépanocytose ; 2) l'offre de services actuelle avec les différentes structures de prise en charge des personnes drépanocytaires et de leurs proches ; 3) la nature des prestations ; 4) le recueil de l'avis sur les difficultés rencontrées par les professionnels et leurs propositions pour améliorer l'offre de services actuelle aux personnes concernées par la drépanocytose. Les données recueillies via les entretiens sont complétées par l'analyse des documents récoltés au sein des services et des associations lors des rencontres ainsi que par une revue de la littérature.

L'analyse des données s'est faite par une démarche descriptive et interprétative du contenu du discours des personnes interrogées¹³ afin de dégager les points essentiels qui ressortent des données brutes, de dégager les résultats qui ont été classés dans différentes catégories sur base des thèmes de l'entretien. Une comparaison est aussi faite entre soignants d'origine européenne et non européenne.

RESULTATS

Onze personnes ressources ont été interviewées avec les profils professionnels suivants : médecin urgentiste, médecin généraliste, pédiatre et pédiatre spécialisé en hématologie, infirmière pédiatrique, psychologue et assistant social.

Les connaissances de la drépanocytose par les professionnels

Concernant la première expérience avec la drépanocytose, la plupart des professionnels de la santé, d'origine européenne rencontrés, ont été confrontés à la maladie pour la première fois dans le cadre de l'exercice de leur profession. Les médecins

connaissent la maladie en général au même titre que les autres hémoglobinopathies, mais témoignent que c'est au contact des premiers patients drépanocytaires qu'ils ont développé peu à peu leur expérience et leurs connaissances au sujet de la maladie. Quant aux infirmières, la psychologue et l'assistante sociale, le programme de leur formation ne contenait pas de cours spécifique sur la drépanocytose. C'est en travaillant dans leurs contextes professionnels actuels en lien avec des patients drépanocytaires qu'elles ont connu cette maladie. Les professionnels d'origine africaine, congolaise, ont été confrontés de plus près à la maladie dans leur cercle familial. Ils connaissent l'existence de la drépanocytose dans la population congolaise par des relations de voisinage ou dans leur cercle de connaissances. Cependant à Bruxelles, elle est connue surtout dans les services où elle est prise en charge, tels que les services de pédiatrie, d'hématologie-oncologie et les services où sont référés les patients drépanocytaires. Dans un même hôpital, elle n'est pas connue de la même manière dans tous les services. A ce propos, un infirmier travaillant dans le service de gériatrie d'un hôpital qui traite pourtant de nombreux patients drépanocytaires, rapporte avoir été complètement désemparé lui et le reste de l'équipe face aux "*cris de douleur, malgré la pompe à morphine*" d'une patiente drépanocytaire de 30 ans, placée dans son service faute de place dans les autres services, et de la colère de son compagnon envers l'équipe des soignants. Ceci démontre bien un manque de connaissances et même d'information sur la maladie, les douleurs terribles qu'elle peut occasionner chez le patient et l'angoisse que cette souffrance ne soit pas reconnue, le désespoir et la colère des proches. Une responsable d'association, mère d'un jeune drépanocytaire de 25 ans, confiait sa crainte de voir son fils hospitalisé dans un autre service que celui de pédiatrie. Après avoir rapporté le cas d'une de ses connaissances dont l'enfant avait failli mourir aux soins intensifs après un bref séjour dans un service "*non pédiatrique*" où "*on ne s'occupait pas de lui*", elle confiait ce qui suit : "*Mon fils a 25 ans et il est toujours en pédiatrie, avec les bébés ! Les autres mamans le regardent de travers, il a honte, il reste enfermé dans sa chambre (...) mais, s'il va dans un autre service, il va mourir !! Je vous jure, il va mourir !! Ils ne connaissent rien du tout sur la drépanocytose !*". Ceci démontre que le manque de connaissances des professionnels de la prise en charge de la drépanocytose a un impact, non seulement sur leurs aptitudes à assurer correctement cette prise en charge, mais aussi sur les patients et leurs familles qui en redoutent les conséquences, lorsque cette prise en charge est mal assurée. Cet aspect des connaissances représente un facteur important de la qualité de la prise en charge, car il influence aussi les compétences des professionnels. Un autre responsable d'association relate le combat qu'il mène avec d'autres experts pour qu'une information sur la drépanocytose soit introduite dans le programme de l'enseignement secondaire et des écoles de disciplines médicales et paramédicales.

Un autre aspect soulevé par tous les

professionnels interrogés est le fait que les connaissances actuelles en matière de drépanocytose restent “ *de base* ” et limitées au domaine “ *médical* ”. Les professionnels de la santé restent assez désarmés face aux aspects culturels et la représentation sociale de cette maladie, et qui pourraient être à la base de certaines attitudes inappropriées vis-à-vis des drépanocytaires et de leurs proches.

Toutes les personnes interrogées sont conscientes du retentissement de la maladie sur le physique, le psychique et les aspects sociaux qui y sont liés. Elles relèvent les conséquences psychiques causées par les souffrances, le sentiment de culpabilité partagé entre les patients et les familles, la honte éprouvée par les personnes concernées par la maladie.

Le type de structures, la quantité et la nature des prestations offertes

Les différents types de structures qui accueillent les patients drépanocytaires à Bruxelles sont :

- 1) Les hôpitaux, les cabinets des médecins généralistes, pour un suivi médical et psychosocial. Dans les hôpitaux, ces patients sont suivis dans le service d'hématologie, de pédiatrie ou de médecine interne, ou encore à la clinique de jour pour le suivi chronique.
- 2) Les associations, plutôt pour un soutien psychosocial et pour sensibiliser la communauté sur différents aspects tels que la nécessité du dépistage, la stigmatisation, etc.

Un médecin expert de la drépanocytose à Bruxelles rapporte qu'une enquête, financée dans le cadre d'un projet européen au niveau du groupe ENERCA*, est en cours pour répertorier les structures de prise en charge de la drépanocytose dans 15 pays européens dont la Belgique. Cet état des lieux devra rendre compte du nombre de centres médicaux et associatifs de prise en charge, de leur répartition géographique, du type de service offert (tel centre offre la transplantation et l'échange transfusionnel, tel autre est destiné aux enfants ou aux adultes,...), du nombre de malades qui les fréquentent, etc.

L'objectif de cette enquête est d'avoir une vision globale de ce qui existe pour la prise en charge de la drépanocytose, de standardiser les procédures et les protocoles de prise en charge, de créer des *guidelines* afin de promouvoir les échanges de compétences et d'expertise entre ces centres au niveau européen.

En termes de quantité des structures à Bruxelles, les personnes interrogées trouvent que les centres médicaux de prise en charge de patients drépanocytaires sont suffisants par rapport au nombre de patients pris en charge. Il existe suffisamment d'hôpitaux à Bruxelles dont certains ont développé une expertise en matière de drépanocytose et qui servent de référence aux autres, moins expérimentés. Les hôpitaux de référence les plus cités par les

professionnels de la santé interrogés, mais aussi par les membres associatifs, sont les grands hôpitaux universitaires bruxellois. Même parmi ces derniers, tous ne suivant pas le même nombre de patients, et n'ayant pas les mêmes équipements (exemple : équipement pour l'échange transfusionnel), réfèrent certains patients vers ceux qui sont mieux équipés. Les centres spécialisés ont mis en place des protocoles de prise en charge spécifiques dans les salles qui accueillent ces patients ainsi qu'aux urgences. Les personnes interviewées s'accordent pour dire que cette prise en charge est en évolution, s'améliore, s'organise dans les centres où la prise en charge des patients drépanocytaires est effective.

Les professionnels des centres de référence pour la drépanocytose organisent des formations, des échanges d'expériences entre les centres mais aussi entre les services plus spécialisés (service d'hématologie par exemple) et les autres services tels que le service des urgences.

Au niveau paramédical, l'offre est insuffisante et toutes les personnes interrogées dénoncent l'absence de budget pour payer une infirmière, une psychologue, une assistante sociale spécialement affectées à la prise en charge des personnes drépanocytaires et de leur famille et pouvoir garantir la gratuité de ces consultations pour les patients.

Les responsables d'associations déplorent l'insuffisance des structures associatives et surtout leur manque de visibilité. La mise en place de la journée annuelle “ drépanocytose ” contribue à rassembler les différents experts et à améliorer les échanges d'expériences.

Les associations pensent qu'une collaboration plus étroite avec les professionnels de la santé contribuerait à améliorer la qualité de cette prise en charge. Une responsable d'association regrettait la distance entre eux et le monde hospitalier. Un rapprochement pourrait contribuer à améliorer le suivi du traitement par les patients en leur expliquant l'importance et les conséquences, en parlant aux proches des patients “ *dans leur langue* ”.

Principales difficultés rencontrées dans l'exercice de sa fonction en lien avec la drépanocytose

Les difficultés peuvent être classées en deux grands groupes : d'une part, les personnes rencontrent des difficultés d'ordre organisationnel et opérationnel liées au fait que la prise en charge spécifique des patients drépanocytaires relève des seules initiatives privées, et de la bonne volonté des professionnels de la santé en milieu hospitalier, qui font ce travail en plus de leurs activités courantes. Ils dénoncent le manque criant de moyens financiers pour éventuellement

* *European Network for Rare and Congenital Anaemia* : projet financé par la Commission Européenne à travers sa Direction Générale de Santé Publique et de protection du Consommateur (DGSANCO).

agrandir l'équipe paramédicale permettant une prise en charge optimale de cette maladie. Selon une infirmière pédiatrique, " *ce serait bien d'avoir par exemple une infirmière, rien qu'à mi-temps... l'assistante sociale est en fait payée sur le budget de la convention de l'INAMI pour les infections HIV, mais, il n'y a rien pour ça (la drépanocytose), la psychologue, c'est l'hôpital qui paie et tout ça doit être gratuit parce que si on demande à un drépanocytaire de venir voir la psychologue et qu'il doit la payer...* ".

En dehors de l'hôpital aussi, les associations sont dépourvues de moyens financiers et matériels pour fonctionner.

D'autre part, les difficultés rencontrées par les prestataires de soins résident essentiellement au niveau du contact et de la relation avec les patients et leurs proches. L'aspect " tabou " qui entoure cette maladie rend la communication entre praticiens et patients très difficile. Vivant dans cette atmosphère permanente du non-dit, du caché, les personnes concernées par la drépanocytose, en commençant par le patient lui-même, vont tellement nier son existence en essayant de vivre " comme si de rien n'était ", qu'ils finissent par oublier la réalité des faits et par se persuader qu'ils ne sont pas malades. Dans les faits, cela se traduit par le non-respect des rendez-vous, une mauvaise observance du traitement, le faible recours au dépistage, etc. Sur le plan social, à cause de cet aspect caché, les patients et leur famille ne sont même pas demandeurs d'une prise en charge sociale.

Que cela soit au niveau médical ou psychosocial, le déni de la drépanocytose traduit un mal-être en lien avec cette pathologie qui se caractérise par ces problèmes de compliance au bon déroulement du traitement et complique davantage l'organisation du travail des équipes de prise en charge. Au niveau associatif, les responsables dénoncent également l'absence de participation des personnes concernées par la drépanocytose et leur famille : " *J'ai constaté que les mamans africaines, les Congolaises en particulier, ne connaissent pas le sens réel de la prévention : quand je fais une conférence, les gens ne viennent pas, mais quand il y a un mort, là il y a plein de monde qui vient au deuil... et pourtant lorsqu'il s'agit de venir écouter les conseils pour éviter cette mort, personne ne vient...* ". Ils ne viennent pas aux conférences, aux différentes réunions de parole de peur d'être reconnus par les autres et d'être stigmatisés. L'impact psychique sur toute la famille est très fort, accentué par l'absence d'expression des émotions. L'angoisse de mort, la limitation de la durée de vie, les éventuels deuils familiaux liés à la drépanocytose sont des éléments omniprésents dans l'esprit tant des enfants que des parents. " *Je n'aurai jamais 40 ans* " confient certains adolescents à la psychologue. De plus, la famille est envahie par un immense sentiment de culpabilité partagée entre les enfants et les parents, liée à la souffrance, à une histoire familiale non dite, à la déception liée à une dévalorisation profonde de l'estime de soi. A tous ces éléments viennent se

rajouter les difficultés d'observance du traitement liées généralement aux maladies chroniques, ainsi que les spécificités liées à la période de l'adolescence, passage critique dans le développement, pendant laquelle le jeune en quête d'autonomie teste ses limites et adopte parfois des conduites transgressives. Par ailleurs, pour les familles, le coût financier mais également l'investissement en termes de temps et de disponibilité pour le suivi du traitement de leur enfant reste difficile à gérer.

Le fait qu'il n'existe pas en Belgique, une structure médicale avec une équipe affectée uniquement à la prise en charge de la drépanocytose est considéré comme étant un point négatif. Face à une demande croissante, les équipes sont alors souvent débordées, dénonçant le manque de places en hospitalisation dans les services d'hématologie-oncologie où sont admis ces patients. Un autre point faible est le fait de devoir justifier la nécessité du dépistage néonatal gratuit pour les patients, grâce à une convention signée entre l'INAMI et toutes les maternités bruxelloises et renouvelable tous les deux ans selon les justificatifs apportés. Selon un pédiatre hématologue d'un hôpital bruxellois expert reconnu dans la prise en charge de la drépanocytose, " *l'Etat devrait encadrer la drépanocytose sous forme de la reconnaissance de centres qui ont une expertise suffisante et qui ont démontré leur intérêt et leur capacité à prendre en charge des patients drépanocytaires avec leurs complications... ces centres auraient une convention avec l'INAMI* ". La plupart des personnes interrogées, tant du côté médical qu'associatif, dénoncent l'absence de participation des patients dans la lutte pour une reconnaissance nationale de la drépanocytose par les pouvoirs publics. " *La drépanocytose est invisible pour les pouvoirs publics... les associations devraient se fédérer et devenir plus visibles auprès des autorités publiques* ".

DISCUSSION

Cette étude qualitative a été menée sur un échantillon de quelques professionnels de la santé et du milieu associatif travaillant avec des personnes drépanocytaires et leurs proches à Bruxelles. Les structures hospitalières d'où sont issues les personnes du monde médical interviewées sont majoritairement les hôpitaux universitaires répertoriés comme ayant déjà une expérience de la drépanocytose. Bien que les hématologues et les pédiatres apparaissent en première ligne pour la prise en charge et le suivi médical des patients drépanocytaires, la diversité des complications de la maladie et leur étendue sur l'organisme implique la participation de toutes les spécialités de la médecine. Ainsi, selon les complications et les organes atteints, le patient drépanocytaire sera dirigé tantôt chez un cardiologue ou un spécialiste vasculaire, un ophtalmologue pour la dégénérescence rétinienne, un neurologue ou encore chez l'orthopédiste pour les ostéonécroses^{14,15}. Le rôle du médecin généraliste reste peu précis dans cette prise en charge. Pourtant, le médecin généraliste, grâce

à un suivi régulier, peut permettre aux patients drépanocytaires de préserver au mieux leur état de santé et de prévenir au maximum les situations de crises aiguës. Il peut en outre jouer un rôle non négligeable dans la prévention en établissant un climat de confiance avec les patients et les familles et en leur expliquant l'importance du dépistage. Une enquête menée en 1999 auprès de tous les médecins généralistes, les gynécologues et les pédiatres de la région de Bruxelles-Capitale, sur l'évaluation des connaissances et des besoins en information sur les hémoglobinopathies, a montré des résultats assez faibles, laissant craindre que des patients ne soient pas diagnostiqués ou mal pris en charge. L'étude révèle aussi que 61 % des généralistes avaient déjà rencontré des patients avec une hémoglobinopathie, 68 % des médecins prescrivaient une recherche d'hémoglobine anormale, dont 90 % pour un dépistage prénatal (gynécologues) et 80 % auprès de patients symptomatiques (pédiatres et généralistes)¹⁶. Une autre étude menée auprès de 118 médecins généralistes de Bruxelles a montré que 55 % des généralistes prescrivent un test de dépistage des hémoglobinopathies en fonction de l'origine ethnique et que 52 % de ces tests sont réalisés essentiellement chez une population d'origine africaine en âge de procréer. Mais bien que les médecins généralistes suivent 18 % de femmes enceintes, la recherche d'une hémoglobinopathie reste anecdotique, le syndrome de Down représentant 86 % des recherches¹⁷.

Une autre étude est en cours au niveau européen (ENERCA). Elle porte sur l'état des lieux de l'offre de soins proposés dans les pays européens pour la prévention, le diagnostic et la prise en charge de la drépanocytose. Il existe déjà au Royaume-Uni et en France des centres de référence qui ont été répertoriés. La Belgique devrait suivre et cela permettra probablement de répondre plus exhaustivement à cet objectif spécifique de cette recherche.

Si on se limite au plan de la prise en charge médicale de la drépanocytose, l'offre de services des soins de santé est plus que suffisante avec tous les moyens disponibles pour soulager les souffrances des patients, limiter les complications et leur offrir la meilleure espérance de vie possible. Par contre, le déficit de la prise en charge psychosociale apparaît évident : il n'existe par exemple aucun protocole de prise en charge, aucun budget pour l'emploi de personnel psychosocial. Tous les professionnels rencontrés dénoncent le manque de moyens affectés à cette prise en charge. Dans l'objectif d'une prise en charge globale, il est impératif d'offrir aux patients et à leurs proches, un espace d'expression des émotions et du vécu par rapport à cette maladie. Ces mêmes professionnels se plaignent aussi du manque de demande de la part des patients et des familles. On peut aussi chercher à comprendre les fondements profonds du désintéressement apparent des patients par rapport à leur prise en charge. En effet, cela ne concerne pas uniquement le volet psychosocial car les résultats de cette étude montrent que même au niveau

médical, l'adhérence ne suit pas. Les rendez-vous ne sont pas respectés, le patient ne consultant que lorsque la crise douloureuse lui rappelle l'existence de la maladie. Une étude^{18,19} portant sur les facteurs qui guident le jugement des équipes hospitalières à propos de la douleur chez les patients drépanocytaires, relève que ces derniers, se sentant " accusés " d'accoutumance aux analgésiques, victimes de stigmatisation raciale, se sont " habitués " à supporter cette douleur, ne se rendant à l'hôpital que lorsqu'elle devient extrême. Cette étude montre par ailleurs une relation entre la manière dont le soignant va gérer le traitement de la douleur et la nature du contact avec le patient. Cependant, bien d'autres facteurs, tels que la sévérité de la maladie, le nombre d'hospitalisations interviennent dans ces attitudes²⁰.

Les recherches démontrent qu'un maximum de moyens est mis en œuvre pour informer au mieux tous les acteurs qui interviennent dans la drépanocytose. Les canaux utilisés sont multiples et variés (sites web, brochures, conférences, débats et rencontres, journée drépanocytose, formations, etc.) mais aussi accessibles. Néanmoins, on constate un écart entre l'attitude des professionnels, plutôt en quête d'informations sur la drépanocytose et celle des patients, plutôt peu réactifs. Malgré les efforts déployés, l'information semble passer difficilement auprès des patients et de leurs proches. La question peut à nouveau être posée pour savoir si, malgré la diversité et la portée de cette information, les personnes drépanocytaires sont disposées à l'intégrer. En fait, lorsqu'on analyse de plus près les messages contenus dans les différentes brochures informatives ou sites Internet, on constate que l'accent est mis essentiellement sur les aspects médicaux et préventifs de la maladie, donnant des recommandations pour le bon suivi du traitement, encourageant le dépistage, etc. Mais, alors que la maladie comporte de lourdes conséquences sur le vécu tant physique que psychologique, la portée familiale, communautaire et sociale, les messages sur la gestion de ce volet sont quasi inexistantes.

Une des premières barrières à l'efficacité de l'offre de service pour la drépanocytose identifiée et de laquelle vont découler les autres, est le manque de reconnaissance nationale de cette maladie. Bien que l'O.M.S. ait adopté deux résolutions sur les hémoglobinopathies⁵, invitant les pays touchés et son secrétariat à mettre davantage de moyens pour lutter contre ces affections, les autorités de la santé belges semblent sous-estimer l'ampleur croissante du problème à l'échelle nationale. A Bruxelles, le dépistage néonatal systématique est un point positif dans la prévention des hémoglobinopathies. La complexité de la pathologie justifie la reconnaissance de centres de référence qui devraient permettre notamment d'étendre le dépistage au niveau national, de développer des politiques standardisées de prise en charge, des protocoles et procédures clairs et uniformes.

De là découle une autre barrière qui est le

manque de reconnaissance officielle de centres spécialisés dans la prise en charge de la drépanocytose tels qu'il en existe en France et en Grande-Bretagne. Ces centres sont régis par un cadre de référence définissant ce qu'est un centre spécialisé, son rôle particulier ainsi que ses activités, le rôle des médecins généralistes et des services communautaires. Cette reconnaissance contribuerait à améliorer l'offre de services et la prise en charge des patients et à favoriser le développement d'une réelle politique de prévention primaire au sein de populations précarisées. Une dernière barrière qui mérite d'être relevée est le manque de concertation entre les professionnels du monde médical et les autres, représentés dans cette étude par les associations. Cette étude met en lumière la distance entre les soignants et les soignés. Elle démontre la nécessité de trouver les moyens de créer un trait d'union entre la sphère médicale, les patients et la société. Ce lien peut être apporté par le développement de stratégies coopératives entre le monde médical, des spécialistes de disciplines de sciences humaines, tels que les sociologues, les ethnologues ou encore les anthropologues et la société²¹.

Remerciements

Ce travail entre dans le cadre d'un mémoire en sciences de la santé publique de l'Ecole de Santé Publique de l'ULB (année 2009-2010). Nous remercions l'ensemble des professionnels de la santé et ceux en lien avec la prévention et la prise en charge de la drépanocytose d'avoir participé à cette recherche.

BIBLIOGRAPHIE

- Bardakdjian J, Wajcman H : Epidémiologie de la drépanocytose. La Revue du Praticien 2004 ; 54 : 1531-3
- Rochette J, Charbbit Y : Deux maladies génétiques : La drépanocytose et les thalassémies, enquêtes en région parisienne. Revue Européenne de Migrations Internationales 1990 ; 6 : 145-60
- Jamesetta A : Factors Influencing Independence in Adolescents with Sickle Cell Disease. Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing 2008 ; 21 : 177-85
- De Montalembert M, Niakaye A : Approche transculturelle du diagnostic néonatal de la drépanocytose. Arch Pediatr 2009 ; 16 : 513-4
- Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) : Drépanocytose. Rapport A59/9, Point 11.4 de l'ordre du jour provisoire 24 avril 2006 du Secrétariat. Cinquante-neuvième. Assemblée Mondiale de la Santé, Genève, 2006
- De Montalembert M : Options thérapeutiques dans la drépanocytose. La Revue du Praticien 2004 ; 54 : 1557-67
- Hansen V, Vertongen F, Ferster A, Cotton F, Cochaux P, Gulbis B : Strategy for haemoglobinopathies management : from laboratory to public health. The Brussels experience, Brussels, ULB
- Gulbis B, Thilolo L, Cotton F, Lin C, Vertongen F : Neonatal screening for haemoglobinopathies : the Brussels experience. J Med Screening 1999 ; 6 : 11-5
- Gulbis B, Cotton F, Ferster A *et al.* : Neonatal haemoglobinopathy screening in Belgium. J Clin Pathol 2009 ; 62 : 49-52
- Bizwaza S : Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions sur la maladie drépanocytaire : Analyse des besoins éducationnels de la population migrante à Bruxelles sur la drépanocytose. Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Licenciée en Sciences de la Santé Publique, orientation : Promotion-Education pour la santé, Louvain-en-Woluwe, 2005, 55 p
- Treadwell MJ, McClough L, Vichinsky E : Using Qualitative and Quantitative Strategies to Evaluate Knowledge and Perceptions about Sickle Cell Disease and Sickle Cell Trait. J Natl Med Assoc 2006 ; 98 : 704-10
- Blais M, Martineau S : L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. Recherches Qualitatives 2006 ; 26 : 2006 : 1-18
- Zajc LS, Anadon M : L'analyse qualitative des données. Recherches Qualitatives 2009 ; 28 : 1-7
- Anoosha H, Bachir D, Godeau B : Complications aiguës de la drépanocytose. La Revue du Praticien 2004 ; 54 : 1548-56
- Buckner M : Sickle-cell disease : from Sierra Leone to southeast London. Lancet 2004 ; 364 : 1361
- Hansen V, Gulbis B, Humblet P *et al.* : Le dépistage des hémoglobinopathies dans la pratique médicale : audit des gynécologues, pédiatres et généralistes à Bruxelles. Rev Med Brux 2001 ; 22 : 67-72
- Gulbis B, Barlow P : Le médecin généraliste et le dépistage chez la femme en âge de procréer. Rev Med Brux 2001 ; 22 : A345-8
- Elander J, Marczevska M, Amos R, Thomas A, Tangayi S : Factors Affecting Hospital Staff Judgments About Sickle Cell Disease Pain. J Behav Med 2006 ; 29 : 203-14
- Thomas VJ, Cohn T : Communication skills and cultural awareness courses for healthcare professionals who care for patients with sickle cell disease. J Adv Nurs 2006 ; 53 : 480-8
- Gold JI, Mahrer NE, Treadwell M, Weissman L, Vichinsky E : Psychosocial and behavioral outcomes in children with sickle cell disease and their healthy siblings. J Behav Med 2008 ; 31 : 506-16
- Hudelson P : Que peut apporter l'anthropologie médicale à la pratique de la médecine ? Santé Conjugée 2008 ; 46 : 36

Correspondance et tirés à part :

M. COPPIETERS
Ecole de Santé Publique, ULB
Route de Lennik 808 CP 596
1070 Bruxelles
E-mail : metacopp@yahoo.fr

Travail reçu le 4 janvier 2011 ; accepté dans sa version définitive le 3 mai 2011.