



INFLUENCE DE LA DREPANOCYTOSE SUR LA SCOLARITE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT A BRAZZAVILLE

A.B. MPEMBA LOUFOUA, S. NZINGOULA

Service de Pédiatrie « Grands Enfants »
Centre Hospitalier Universitaire
BP 32 Brazzaville CONGO

RESUME

Une étude analytique cas- témoin a été réalisée pendant neuf mois auprès de 187 enfants et adolescents drépanocytaires homozygotes âgé de 7 à 17 ans suivi dans le service de pédiatrie « grands enfants » du Chu de Brazzaville et 125 non drépanocytaires pris au hasard dans des quartiers de la ville, et appartenant à la même tranche d'âge. Il ressort de cette étude que les drépanocytaires ont 33 fois plus de risque d'hospitalisation, avec un séjour plus long ; que leur moyenne d'âge n'était pas significativement différent au cycle primaire et au lycée ($P=0,328$, $P=0,825$) de celui des témoins, tandis qu'au collège, ils étaient plus âgés que les témoins ($P=0,042$). Cinquante pour cent des drépanocytaires et 24% des témoins avaient doublé une classe. Les drépanocytaires avaient 4 fois plus de risque de doubler une classe que les témoins. Le risque de reprendre la classe au cours du cycle primaire était 4 fois plus élevé chez le drépanocytaire ; il n'était pas significativement différent de celui des témoins pour le secondaire. Le revenu des parents n'influaient pas sur la fréquence des redoublements, des crises vaso-occlusives et des hospitalisations. Il n'existait pas de corrélations entre le redoublement, le nombre d'hospitalisations et leur durée. Les abandons de scolarité étaient observés dans les deux groupes sans différence significative. Les abandons avaient essentiellement lieu au primaire pour les drépanocytaires et au collège pour les témoins. La drépanocytose est une source de difficulté scolaire pour les enfants malades. Une prise en charge multidisciplinaire associant aux équipes de soins les enseignants pourrait contribuer à l'amélioration de la qualité de vie et de la scolarité de ces enfants.

Mots clés : Drépanocytose - Scolarité – Hospitalisation – Brazzaville - Congo.

ABSTRACT

A prospective inquiry on the influence of sickle cell disease in schooling of Congolese patients, achieved among 187 aged children with sickle cell disease and 125 healthy children between 7 and 17 years of age has been carried at the Paediatric service "grands enfants" of the teaching hospital of Brazzaville. It results from that inquiry; that the sickle cell disease children have 33 times more of risks of hospitalisation than healthy children do.

The averages of age for sickle cell disease children and healthy children are almost the same at primary schools and at grammar schools ($P=0,3282$ and $P=0,825$). While at the secondary school the sick children are older than the healthy ones ($P=0,042$). 57,2% of ill health children have stayed down in the same class against 24% for healthy children. The sickle cell disease children had 4 more times risk staying down in the same class. In the range of ages from seven to 11 years old, this risk was five times more increased. However, at the grammar school the risk to stay down was the same to both groups. The risk to stay in primary school is four times more important and it is almost the same at the secondary school. Parents' incomes do not change the frequency of increases, crisis and the number of time ill health children was sent to hospital. It doesn't exit a relation between increases, the number of time a patient is sent to hospital and the time he spends at the hospital. Desertions of education were noticed in both groups. Desertions were notice at the primary school for sickle cell disease children and at the secondary school for healthy children. The main reasons, of staying down and desertions of education, were the ill health for sickle cell children, and insufficiency of the results that are related with the state of health for healthy children. Sickle cell disease is a real problem of schooling for ill health children. We have to give a hand to that range of our population. The government and other authorities ought to be involved and committed.

Key words: Sickle cell disease – Schooling – Hospitalisation - Brazzaville - Congo.

Introduction

La drépanocytose, maladie héréditaire de l'hémoglobine, constitue un véritable problème de santé publique au Congo, avec 22 % de la population générale porteurs de trait et 1,2 % homozygotes (1).

L'histoire naturelle de cette maladie (2) s'infléchit en fonction des grandes étapes de l'existence. En raison de la gravité des infections, des épisodes d'anémie aiguë, et des crises douloureuses caractéristiques, les cinq premières années de vie sont caractérisées par un risque important de mortalité, et une morbidité élevée. La seconde enfance et l'adolescence sont émaillées de crises douloureuses. Pendant cette période, débute la pathologie dégénérative tissulaire. A l'âge adulte la fréquence des épisodes aigus décroît. Mais apparaissent les multiples complications dont certaines peuvent parfois être mortelles. Or les crises douloureuses ou hémolytiques, les complications infectieuses ou dégénératives obligent à des consultations hospitalières et parfois à des hospitalisations, d'où des perturbations de la scolarité, et des problèmes d'apprentissage et d'insertion professionnelle (3,4).

Dans ce travail, nous avons évalué l'influence de la drépanocytose homozygote sur la scolarité de l'enfant et de l'adolescent afin d'envisager quelques mesures susceptibles d'améliorer la prise en charge et la scolarité de ces patients.

Population et méthodes

Méthodes

Nous avons réalisé entre mars et décembre 2005 soit en neuf mois une étude analytique cas- témoins. Les cas étaient des patients drépanocytaires homozygotes âgés d'au moins 7 ans au premier janvier 2004 et suivis dans le service. Les témoins étaient des enfants et adolescents non drépanocytaires

appartenant aux mêmes groupes d'âge, recensés au hasard dans différents quartiers de Brazzaville durant la même période. Les variables d'étude étaient : l'âge, le sexe, le niveau d'étude, le nombre de crises par mois, le nombre d'hospitalisations par an et leurs durées, le nombre de redoublement par cycle et leurs causes, les abandons d'études et leurs causes, le niveau de revenu des parents.

Population

Nous avons recruté 187 drépanocytaires homozygotes (cas). Il s'agissait de 76 garçons et 111 filles soit un sex ratio de 0,6. L'âge moyen était de $11,5 \pm 3,3$ ans. Les témoins (n=125) étaient 56 garçons et 69 filles soit un sex ratio de 0,8. L'âge moyen était de $12,5 \pm 2,8$ ans ($p=0,011$). La répartition des cas et des témoins selon les tranches d'âge ne montrait pas de différence statistiquement significative.

Analyse statistique

L'analyse statistique a été réalisée sur le logiciel épi info 3.2.2. Elle a consisté à résumer les variables de l'étude et déterminer leur association à l'état de drépanocytair. Nous avons recouru au test de χ^2 pour la comparaison des variables qualitatives et aux corrélations de Pearson pour déterminer l'intensité du facteur d'exposition. Le seuil de signification était fixé à $p < 0,05$.

Résultats

Age et niveau scolaire

Dans le groupe des cas (n=187), 122 soit 65,6% étaient inscrits au cycle primaire versus 40 soit 32,0% parmi les témoins, 58 soit 31,0% inscrits au collège (vs 79 soit 63,2% des témoins) : $p < 0,001$. En outre (tableau 1), cinq cas étaient âgés de 17 ans ou plus et étaient au cycle primaire.

Tableau I : Distribution des enfants drépanocytaires et des témoins par tranche d'âges et par cycle d'étude

	drépanocytaires				témoins			
	P	C	L	Total	P	C	L	Total
7 – 11	89	2	0	92(49,2)	34	11	0	45(36,0)
12 – 16	28	46	2	76(40,6)	6	60	2	68(54,4)
≥17	5	10	4	19(10,2)	0	8	4	12(9,6)
Total	122	58	6	187(100,0)	40	79	6	125(100,0)

. **Légende** : C = collège, P = primaire, L = lycée. Les nombres entre parenthèses représentent des pourcentages.

Moyenne d'âge par cycle

La moyenne d'âge au cycle primaire était de $10,0 \pm 2,8$ ans pour les drépanocytaires, et de $9,5 \pm 1,8$ ans pour les témoins ($p=0,3282$). Au collège, elle était de $14,4 \pm 1,9$ ans pour les drépanocytaires et de $13,7 \pm 2,0$ ans pour les témoins ($p=0,042$). Au lycée, la moyenne d'âge était de $16,8 \pm 1,4$ ans pour les drépanocytaires et $16,6 \pm 1,0$ ans pour les témoins ($p=0,825$).

Niveau de revenu des parents

Le revenu des parents des patients drépanocytaires était significativement inférieur à celui des parents des témoins ($p < 10^{-1}$), soit en moyenne 84500 ± 43602 FCFA soit $128,8 \pm 66,4$ euros vs 122946 ± 43457 FCFA soit $187,4 \pm 66,2$ euros ($p=0,001$) pour les parents des témoins.

Dans la population des cas, 28,9% des parents avaient un revenu inférieur à 30.000 F CFA par mois soit 45,7 euros contre 12,5% pour les témoins ($p=0,0067$). En outre, 48,9% des parents de drépanocytaires avaient un revenu compris entre 30.000 et 100.000 F CFA (soit entre 45,7 et 152,4 euros), et 22,2% plus de 100.000 FCFA contre respectivement 18,3%

et 69% pour les témoins ($p=0,0049$ et $0,0001$ respectivement).

Hospitalisations

Parmi les cas, 166 soit 89,3% avaient été hospitalisés contre 25 soit 20% des témoins soit $OR=33,40$; $IC[17,6-63,2]$, $P < 10^{-1}$. Le nombre moyen d'hospitalisations était de $1,06 \pm 0,60$ pour les drépanocytaires vs $0,25 \pm 0,58$ pour les témoins ($p=0,001$). La durée moyenne d'hospitalisation était de $9,7 \pm 4,8$ jours pour les drépanocytaires vs $1,36 \pm 3,52$ pour les témoins ($p=0,001$).

Redoublements (tableau II)

Parmi les enfants drépanocytaires, 107 soit 57,2% avaient repris une classe au moins une fois, soit au total 173 redoublements contre 30 témoins soit 24% totalisant 40 redoublements. Les drépanocytaires ayant un nombre de redoublement supérieur ou égal à deux représentaient 24% de l'effectif contre 6,4% pour les témoins. La moyenne des redoublements était de $0,98 \pm 1,0$ pour les drépanocytaires vs $0,32 \pm 0,64$ pour les témoins ($OR=4,23$; $IC[2,5-6,9]$, $p < 10^{-1}$). Parmi les cas, 45 soit 24,0% avaient redoublé au moins deux fois vs huit témoins soit 6,4%.

Tableau II : Redoublements de classe par les enfants drépanocytaires et témoins en fonction des tranches d'âges

	Drépanocytaires	Témoins
7-11	38 (35,5)	1 (3,33)
12-16	53 (49,5)	19 (63,3)
≥17	16 (15,0)	10 (33,4)
Total	107 (100,0)	30 (100,0)

Légende : Les nombres entre parenthèses représentent des pourcentages.

Redoublement par tranche d'âge

Dans toutes les tranches d'âge, le risque de redoublement était plus important pour les drépanocytaires que pour les témoins. L'OR était de 15,89 ; IC[3,63-68,50] ; $p=0,000001$ pour la tranche d'âge de 7 à 11 ans, de 5,15 ; IC[2,52-10,52] pour la tranche d'âge de 12 à 16 ans. Cependant, dans la tranche d'âge de 17 ans à plus, le risque de reprendre une classe était le même dans les deux populations : OR= 1,36, IC[0,17- 11,23] ; $p=0,5$.

Redoublement par cycle

C'est au cycle primaire que le risque de redoublement de classe était significativement plus élevé pour les drépanocytaires : $n=97$ soit 51,9% vs 19 soit 15,2% pour les témoins : OR= 4,32, IC [1,91-9,83], $P=0,0001$. Par contre, au niveau du collège comme au lycée, la fréquence de redoublement de classe n'était pas significativement différente entre drépanocytaires et témoins.

Facteurs de redoublement

Pour tous les niveaux de revenu mensuel des parents, la fréquence de redoublement unique ou double était plus élevée parmi les cas. Cependant, le coefficient de corrélation ($r^2 = 0,07$) a montré l'absence de corrélation entre la fréquence de redoublement et le revenu des parents. De même, la fréquence de redoublement n'était

associée ni au nombre de crises drépanocytaires ($r^2 = 0,01$), ni à la fréquence des hospitalisations ($r^2 = 0,38$), ni à la durée d'hospitalisation ($r^2 = 0,00$)

Abandons de scolarité

Les abandons de scolarité ont concerné 14 drépanocytaires (7,5%) vs six témoins (4,8%) : différence non significative. Le cycle auquel survenait l'abandon était le cycle primaire pour six drépanocytaires, le collège pour quatre drépanocytaires et les six témoins : $p=0,002$. La moyenne d'âge au moment de l'abandon était de $15,6 \pm 2,8$ ans pour les drépanocytaires et $15,8 \pm 2,3$ ans pour les témoins ($p=0,8$). Le risque d'abandon était le même pour les cas et les témoins : OR=1,60 [0,59- 4,29] ; $p=0,1$.

Commentaires

Analyse des méthodes

Malgré l'absence d'évaluation psychométrique, l'absence d'évaluation des habiletés phonologique et lexicale, cette étude nous donne un aperçu à court terme de la scolarité de l'enfant et de l'adolescent drépanocytaires à Brazzaville.

Drépanocytose et redoublement de classes

Le redoublement est un indicateur du retard scolaire. Il est, avec l'admission en classe supérieure, l'une des issues de l'évaluation sommative de fin d'année. Il peut

conduire à l'échec scolaire, qui se définit par l'accumulation d'au moins deux années de retard au cours d'un cursus scolaire standard (3).

Comme d'autres auteurs (4,5), nous avons observé que les patients drépanocytaires couraient un risque d'hospitalisation plus élevé que l'enfant témoin (33 fois plus dans notre expérience), avec des durées d'hospitalisations plus longues. Ceci aboutit à un absentéisme scolaire plus important. Ainsi, dans ce travail, 57,2% des drépanocytaires avaient redoublé une classe. Cette fréquence était de 53,7% pour Oyedeji (6) au Nigeria. Le redoublement survenait surtout chez l'enfant de sept à 11 ans, au cours du cycle primaire ce qui explique que 36,8% des drépanocytaires âgés de 12 à 16 ans soient encore au cycle primaire vs 18% parmi les témoins.

Déterminants des redoublements

Les déterminants de ces redoublements ne sont pas apparus clairement dans ce travail. En effet, le nombre et la durée des redoublements, source d'absentéisme, le nombre de crises, et plus généralement la précarité, le faible revenu familial semblent a priori des déterminants. Mais l'analyse statistique n'a pas confirmé cette corrélation et en fait plutôt des facteurs de confusion. De même, Richards et Burlew (7) n'ont pas observé de différence significative des performances académiques entre drépanocytaires. Aussi, certains auteurs (8-11) ont-ils recherché des facteurs sanitaires de risque susceptibles d'affecter les performances académiques, notamment les lésions cérébrales des accidents vasculaires cérébraux, source de retard mental. En réalité, par des tests neuropsychologiques, il a été observé (8,12-15) une distribution normale du quotient intellectuel chez les drépanocytaires et les témoins. Cependant, les scores étaient significativement plus faibles pour la discrimination auditive, l'attention et le langage chez les drépanocytaires (7,12-16) ou en mathématique, en lecture, en expression verbale (6,9) en cas d'existence d'infarctus silencieux à l'imagerie par résonance magnétique. Ainsi, les performances scolaires faibles pourraient être un indicateur d'infarctus cérébraux silencieux (13, 17,18).

D'autres auteurs (4, 19,20) ont suggéré l'existence d'autres causes de redoublement par les enfants drépanocytaires, liées à des facteurs psychosociaux et économiques. Ces facteurs sont à l'origine de maltraitements psychologiques (21), et plus généralement de stigmatisation, pouvant se traduire entre autres par le refus de les inscrire à l'école, la négligence éducative, la déscolarisation.

Des perturbations d'ordre physique, psychosocial, et cognitif (22) sont observées dans tous les domaines de la vie du drépanocytaire.

Drépanocytose et abandons de scolarité

Nous avons observé des abandons de scolarité dans les deux populations dans des proportions quasi similaires. L'âge moyen au moment de l'abandon était comparable dans les deux populations. Cependant, chez le drépanocytaire, ce risque était plus marqué au cours du cycle primaire. Comme pour le redoublement, la fréquence des abandons devenait comparable chez le drépanocytaire et le témoin.

Conclusion

L'amélioration de la qualité des soins, et des conditions socio-économiques permet d'espérer une augmentation de l'espérance de vie du sujet drépanocytaire. Dans le souci d'une prise en charge globale, les équipes de soins doivent veiller, non pas seulement à la santé, mais également à la scolarité, et plus généralement à la qualité de vie. Ainsi, le drépanocytaire deviendra un adulte responsable, exerçant une profession compatible avec son état de santé. Cette prise en charge doit être pluridisciplinaire associant au personnel médical, assistantes sociales, psychologues, et enseignants. En l'absence d'un système de financement des soins de santé, la mise à disposition des textes juridiques permettant d'alléger le poids économique de la drépanocytose pour les familles serait l'un des moyens les plus sûrs d'amélioration de la qualité des soins.

Remerciements

Nous remercions sincèrement monsieur le professeur J-L. Nkoua pour son soutien dans l'élaboration de ce travail.

Bibliographie

- Djembo Taty, Tchiloemba M, Galacteros F, Rosa J, L issouba P., 1986. Etude épidémiologique des hémoglobinopathies au Congo chez 2257 nouveau nés. *Nouv Rev Hematol*; 28: 249-251.
- Berchel C, Diara JP, Lobet M, Foucan L, Le Turdu C, Samuel Y., 1992. Histoire naturelle de la drépanocytose. *Rev Prat* ; 42: 1885-91.
- Cuvellier JC, Pandit F, Casalis S, Lemaitre MP, Cuisset JM, Platof A, Vallee L., 2004. Analyse d'une population de 100 enfants adressés pour trouble d'apprentissage scolaire. *Arch Pédiatr* ; 11 : 201-206.
- Ogunfoworo OB, Olanrewaju DM, Akenzua GI., 2005. A comparative study of academic achievement of children with sickle cell anemia and their healthy siblings. *J Natl Med Assoc*; 97: 405-8.
- Schatz J., 2004. Academic attainment in children with sickle cell disease. *J Pediatr Psychol.*; 29: 627-33.
- Oyedeji GA., 1991. The health, growth and educational performance of sickle cell disease children. *East Afr Med J*; 68: 181-9.
- Richard HW, Burlew AK., 1997. Academic performance among children with sickle cell disease: setting minimum standards for comparison groups. *Psychol Rep*; 81: 27-34.
- Ashley-Koch A, Murphy CC, Khour MJ, Boyle CA., 2001. Contribution of sickle cell disease to the occurrence of developmental disabilities: a population- based study. *Genet Med*; 3: 181-6.
- Wang W, Enos L, Gallagher D, Thompson R, Guarini L, Vichinsky E, Wright E, Zimmerman R, Armstrong FD, 2001. Cooperative study of sickle cell disease. Neuropsychologic performance in school-aged children with sickle cell disease: a report from the cooperative study of sickle cell disease. *J Pediatr*; 139: 391-7.
- Fowler MG, Whitt JK, Lallinger RR, Nash KB, Atkinson SS, Wells RJ, McMillan C., 1988. Neuropsychologic and academic functioning of children with sickle cell anemia. *J Dev Behav Pediatr* ; 9: 213-20.
- Holman CF., 1997. Management of the child with sickle cell disease within the school setting. *J Sch Nurs*; 13: 29-34.
- Steen RG, Hu XJ, Elliot VE, Miles MA, Jones S, Wang WC., 2002. Kindergarten readiness skills in children with sickle cell disease: evidence of early neurocognitive damage? *J Child Neurol* ; 17 (2): 111-6.
- Nettles AL., 1994. Scholastic performance of children with sickle cell disease. *J Health Soc Policy*; 5 (3-4): 123-40.
- Chua-Lim C, Moore RB, Mc Cleary G, Shah A, Mankad VN, 1993. Deficiencies in school, readiness skills of children with sickle cell anemia: a preliminary report. *South Med J*; 86 (4): 397-402.
- Wasserman AL, Wilimas JA, Fairclough DL, Mulhern RK, Wang W., 1991. Subtle neuropsychological deficits in children with sickle cell disease. *Am J Pediatr Hematol Oncol* ; 13 (1): 14-20.
- Eaton ML, Haye JS, Armstrong FD, Pegelow CH, Thomas M., 1995. Hospitalizations for painful episodes: association with school absenteeism and academic performance in children and adolescents with sickle cell anemia. *Issues Compr Pediatr Nurs* ; 18 (1): 1-9.
- Fowler MG, Johnson MP, Atkinson SS., 1985. School achievement and absence in children with chronic health conditions. *J Pediatr*; 106 (4): 683-7.
- Schartz J, Brown RT, Pascual JM, Hsu L, Debaun MR., 2001. Poor school and cognitive functioning with silent cerebral infarcts and sickle cell disease. *Neurology* ; 56: 1109-11.
- Galacteros F., 2001. Bases physiopathologiques de la drépanocytose, prise en charge et actualités thérapeutiques. *Bull Soc Pathol Exo* ; 94 (2) : 77-79.
- Taras H, Potts-Datema W., 2005. Chronic health conditions and student performance at school. *J Sch Health* ; 75 (7): 255-66.
- Mbassa Menick D, Ngoh F., 2001. Maltraitance psychologique d'enfants drépanocytaires au Cameroun : description et analyse de cas. *Méd Trop* ; 61 : 163-168.
- Patel AB, Pathan HG., 2005. Quality of life in children with sickle cell disease hemoglobinopathy. *Indian J Pediatr*; 72 (7): 567-571.