

BURKINA FASO
Unité - Progrès - Justice

MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR DE LA
RECHERCHE SCIENTIFIQUE ET DE L'INNOVATION

UNIVERSITE Joseph KI - ZERBO



UNITE DE FORMATION ET DE RECHERCHE EN SCIENCES DE LA
SANTE (UFR/SDS)

Département de Santé Publique

Master Santé Publique

Année académique 2020-2021

Mémoire N°337

Diagnostique comportemental et environnemental du
dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les imams et les
futurs mariés dans la ville de Niamey en 2021 selon le modèle
PRECEDE-PROCEED

Mémoire présenté et soutenu publiquement le ... Octobre 2021
par **MAMAOUDOU BOUBACAR** Ramatou

Née le 08/09/ 1977 à Niamey (NIGER)

POUR L'OBTENTION DU DIPLOME MASTER DE SANTE PUBLIQUE

OPTION : Promotion, Prévention et Protection de la sante

Directeur de mémoire

Pr Nicolas MEDA

Co-directeur de mémoire

Dr Ahmed KABORE

Président du jury

Membres du jury



LISTE DES RESPONSABLES ADMINISTRATIFS

Directeur	Pr Adama SANDO
Directrice Adjointe	Dr Estelle Noël Hoho YOUL
Coordonnateur de la Section Médecine	Pr Patrice ZABSONRE
Coordonnateur de la Section Pharmacie	Pr Rasmané SEMDE
Coordonnateur de la Section Odontostomatologie	Dr Tarcissus KONSEM
Coordonnateur de la Section T.S.S.	Pr T. Issa SOME
Coordonnateur Pédagogique LMD	Dr Mamoudou SAVADOGO
Directrice des Stages Médecines	Pr Gisèle BADOUM
Directeur des Stages Pharmacies	Dr B. Gérard Josias YAMEOGO
Directeur de Stages (Bobo-Dioulasso)	Pr Athanase MILLOGO
Directeur de Stages d'Odontostomatologie	Dr Youssouf OUEDRAOGO
Chef de Département Médecine et Spécialités Médicales	Pr Antoine Pascal NIAMBA
Chef de Département Chirurgie et Spécialités Chirurgicales	Pr Priva Bertin OUEDRAOGO
Chef de Département Gynécologie Obstétrique	Pr Blandine BONANE/THIEBA
Chef de Département Sciences Biologies Appliquées	Pr Lassana SANGARE
Chef de Département Pédiatrie	Pr Diarra OUATTARA/YE
Chef de Département Sciences Fondamentales et Mixtes	Dr Théodore OUEDRAOGO
Chef de Département Sciences Fondamentales et Physico-chimiques	Pr Jean SAKANDE
Chef de Département Sciences Pharmaceutiques Appliquées	Pr Rasmané SEMDE
Chef de Département Santé Publique	Pr Laurent T. OUEDRAOGO
Secrétaire Principal	Mr Sansan n°1 KAMBOU
Chef de Service Administratif, Financier	Mr Hamidou OUEDRAOGO
Chef de Service Scolarité	Mr Dialini LOMPO
Chef de Service Bibliothèque	Mr Florent TIENDREBEOGO
Secrétaire du Directeur	Mme Josiane BOUDA
Secrétaire de la Directrice Adjointe	Mme GOUEM/KY Louise



PROFESSEURS TITULAIRES

Y. Joseph DRABO	Médecine Interne et Endocrinologie
Adama TRAORE	Dermatologie et Vénérologie
Arouna OUEDRAOGO	Psychiatrie
Patrice ZABSONRE	Cardiologie
B. Jean KABORE	Neurologie
Rabliou CISSE	Radiodiagnostic et Imagerie Médicale
Rasmata OUEDRAOGO/TRAORE	Bactériologie-Virologie
Diarra YEJOUATTARA	Pédiatrie
Jean-Baptiste NIKIEMA	Pharmacognosie
Martial OUEDRAOGO	Pneumologie et Phthysiologie
Olga M. GOUMBRI/LOMPO	Anatomie et Cytologie Pathologique
Alain BOUGOUMA	Hépatologie, Gastro-entérologie
Athanase MILLOGO	Neurologie
Nazinigouba OUEDRAOGO	Anesthésie et Réanimation
Lassana SANGARE	Bactériologie-Virologie
P. Antoine NIAMBA	Dermatologie et Vénérologie
Blandine THIEBA/ BONANE	Gynécologie et Obstétrique
L. Claudine LOUGUE / SORGHO	Radiodiagnostic et Imagerie Médicale
Rasmané SEMDE	Pharmacie Galénique
Jean SAKANDE	Biochimie
Fatou BARROYTRAORE	Dermatologie et Vénérologie
T. Laurent OUEDRAOGO	Santé Publique
Abel KABRE	Neurochirurgie
Idrissa SANOU	Bactériologie-Virologie
Kapouné KARFO	Psychiatrie
Emile BANDRE	Chirurgie Pédiatrique
Apollinaire SAWADOGO	Hépatologie, Gastro-entérologie
André K. SAMADOULOUGOU	Cardiologie



Fla KOUETA	Pédiatrie
Dieu-Donné OUEDRAOGO	Rhumatologie
Ali OUEDRAOGO	Gynécologie et Obstétrique
Adama SANOU	Chirurgie Générale
Albert WANDAOGO	Chirurgie Pédiatrique
Touridomon Issa SOME	Chimie Analytique
Moussa BAMBARA	Gynécologie et Obstétrique
Eléonore KAFANDO	Hématologie Biologique
Nicolas MEDA	Santé Publique
Arsène Roger SOMBIE	Hépatologie, Gastro-entérologie
Charlemagne OUEDRAOGO	Gynécologie Obstétrique
Françoise D. MILLOGO/ TRAORE	Gynécologie et Obstétrique
Gisèle BADOUM/OUEDRAOGO	Pneumologie et Phlésiologie
Ousséini DIALLO	Radiodiagnostic et Imagerie Médicale
Christian NAPON	Neurologie
Yvette Marie Chantal GYEBRE/BAMBARA	Oto-rhino-laryngologie
R. Arnel Flavien KABORE	Anesthésie et Réanimation
Bertin Priva OUEDRAOGO	Oto-rhino-laryngologie
Moustapha SEREME	Oto-rhino-laryngologie
Songahir Christophe DA	Chirurgie Orthopédie-Traumatologie
Tarcissus KONSEM	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-faciale



MAITRES DE CONFÉRENCES AGREGES

Issa SANOU	Pédiatrie
Georges Alfred KI-ZERBO	Maladies infectieuses
Théodore OUEDRAOGO	Anatomie
Elie KABRE	Biochimie
Dieudonné OUEDRAOGO	Stomatologie et Chirurgie Maxillo- faciale
Cheick Oumar COULIBALY	Parasitologie
Ahgbatouhabebe ZABSONRE/AHNOUX	Ophthalmologie
Assita LAMIEN /SANOU	Anatomie Pathologique
P. Gilbert BONKOUNGOU	Chirurgie Générale
Moussa OUEDRAOGO	Pharmacologie
Hervé TIENO	Médecine Interne
Gérard COULIBALY	Néphrologie
Oumar GUIRA	Médecine Interne
F. Aristide KABORE	Urologie
N. Nina KORSAGA/SOME	Dermatologie et Vénérologie
A. Madina NAPON	Radiodiagnostic et Imagerie Médicale
Edgar OUANGRE	Chirurgie Générale
Georges OUEDRAOGO	Pneumologie et Phtisiologie
Isso OUEDRAOGO	Chirurgie Pédiatrique
Solange OUEDRAOGO/ YUGBARE	Pédiatrie
Mohamed TALL	Chirurgie Traumatologie Orthopédie
Maurice ZIDA	Chirurgie viscérale
Apolline OUEDRAOGO/SONDO	Maladies Infectieuses
Lassina DAO	Pédiatrie
Estelle Noëlla Hoho YOUL	Pharmacologie
Mahamoudou SANOU	Bactériologie-Virologie
Papougnézambo BONKOUNGOU	Anesthésie et Réanimation
Mamoudou SAWADOGO	Chirurgie Traumatologie Orthopédie



N. Valentin YAMEOGO

Cardiologie

Mamoudou SAVADOGO

Maladies Infectieuses

Caroline YONABAOKEN'GO

Pédiatrie

—oooOOOooo—



MAITRES ASSISTANTS

Boubacar TOURE	Gynécologie et Obstétrique
M. D. Arsène DABOUE	Ophthalmologie
O. Robert ZOUNGRANA	Physiologie Humaine
Sélouké SIRANYAN	Psychiatrie
Charlemagne GNOULA	Chimie Thérapeutique
Georges R. Christian MILLOGO	Cardiologie
Jérôme KOULIDIATI	Hématologie clinique
Boureima KINDA	Anesthésie Et Réanimation
Patrice Privat GOUMBRI	Psychiatrie
Aïssata KABORE/OUEDRAOGO	Pédiatrie
Serge Aimé SAWADOGO	Immunologie
Wélébnoaga Norbert RAMDE	Médecine Légale
Wendpouiré Laurent Patrice GUIQUIMDE	Chirurgie Buccale
Muriel Sidnoma OUEDRAOGO/OUEDRAOGO	Dermatologie et Vénérologie
B. Gérard Josias YAMEOGO	Pharmacie galénique
Hierrhum Aboubacar BAMBARA	Cancérologie Médicale
Augustin Tozoula BAMBARA	Cancérologie Médicale
Nayi ZONGO	Cancérologie chirurgicale
D. Sylvain ZABSONRE	Neurochirurgie
Smaïla OUEDRAOGO	Santé publique
W. Joëlle Stéphanie TIENDREBEOGO/ZABSONRE	Rhumatologie
Kiaïto NAGALO	Pédiatrie
Adama QUATTARA	Gynécologie Obstétrique
Dantola Paul KAIN	Gynécologie Obstétrique
Kadiatou BONCOUNGOU/NIKIEMA	Pneumo-phtisiologie
Koudougou Jonaa KOLOGO	Cardiologie
Eric Edi M. NAO	Oto-rhino-laryngologie
Kounpiélimé Sosthène SOMDA	Hépatogastro-entérologie



Benilde Marie Ange KAMBOU/TIEMTORE

Hyacinthe ZAMANE

Ismaéli DIALLO

Aimé Sosthène OUEDRAOGO

Silbraogo KIEMTORE

Angèle KALMOGHOIZAN

Aboubacar COULIBALY

Mathieu MILLOGO

Cheik Tidiane H. W. BOUGOUMA

Hama Abdoulaye DIALLO

Brahima KIRAKOYA

Yobi Alexis SAWADOGO

Wendpoulomé Aimé Désiré KABORE

Boubakar OUATTARA

Yousouf OUEDRAOGO

Salimata TRAORE

Nina-Astrid NDE/OUEDRAOGO

Adama ZIDA

Chantal Faté Claude ZOUNGRANA/OUATTARA

Absatou KY/BA

Gilbert Patrice Marie Louis TAPSOBA

Clotaire A. M. K. D YAMEOGO

Bertille KI Kelan

Sonia KABORET/DOUAMBA

K. A. Laure TOGUYENI/TAMINI

Moussa ZANGA

Anna TALL/THIAM

Yibar KAMBIRE

Marthe Sandrine LOMPO



Radiodiagnostic et Imagerie médicale

Gynécologie Obstétrique

Maladies Infectieuses

Anatomie pathologique

Gynécologie obstétrique

Pédiatrie

Hépatogastrologie

Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale

Anesthésie Réanimation

Epidémiologie et Santé Publique

Urologie

Gynécologie Obstétrique

Odontologie Conservatrice

Radiodiagnostic et Imagerie Médicale
Orthodontie

Toxicologie

Radiodiagnostic et Imagerie Médicale
Parasitologie mycologie

Pédiatrie

Bactériologie-Virologie

Dermatologie vénérologie

Urologie

Anesthésie réanimation

Pédiatrie

Pédiatrie

Radiologie et imagerie médicale

Cardiologie

Cardiologie

Médecine du travail

Nomlondo Anima OUERDRAOGO

Georges KINDA

Gertrude Augustine MEDA/HIEN

Jérôme SANOU

Seydou OUATTARA

Sayouba TINTO

Labodi LOMPO

Sandrine SOUDRE/ HEMA

Hermine DIAWARA/ ZIME



—oooOoo—

Dermatologie vénéréologie

Cardiologie

Ophthalmologie

Ophthalmologie

Santé publique dentaire

Chirurgie Traumatologie-

Orthopédie

Neurologie

Hépatogastrologie

Pharmacie galénique

ASSISTANTS

Fousséni DAO	Pédiatre
Souleymane ZAN	Gynécologie et Obstétrique
Koumpingnin NEBIE	Hématologie biologique
T. Maurice ILBOUDO	Chirurgie Thoracique et Cardio-vasculaire
Alfred Anselme DABILGOU	Neurologie
Alexandre Stanislas KORSAGA	Chirurgie Traumatologie-Orthopédie
Paté SANKARA	Ophthalmologie
Salam SAWADOGO	Hématologie biologique
Augustin SAWADOGO	Anatomie, physiologie buccales, prothèse adjointe
Jocelyne Valérie GARE ép. KOPHO	Odonto -Santé Publique
André SIMPORE	Anesthésie-réanimation
A. Jean Innocent OUEDRAOGO	Chirurgie Traumatologie-Orthopédie
Medina FALL	Chirurgie Dentaire
Flore OUEDRAOGO/TRAORE	Pédiatrie
Siaka Ben-Aziz DAO	Radiodiagnostic et Imagerie Médicale
Mamadou WINDSOURI	Chirurgie Générale
Lassane ZOUNGRANA	Médecine interne
Aminata P.NACOULMA	Pharmacognosie/phytochimie
R. Alfred OUEDRAOGO	Histo-Embryo-Cytogénétique-Cytologie
Joël Arthur KIENDREOBEOGO	Economie de la Santé
Bavouma Charles SOMBIE	Pharmacie galénique et industrielle
W. Raoul KARFO	Pharmacie
Patindoilba Marcel SAWADOGO	Parasitologie -Mycologie
Rakiwendé Alexis OUEDRAOGO	Histo-Embryo-Cytogénétique-Cytologie
Pauline Kiawendsida YANOGO	Santé publique et épidémiologie
Abdoul Karim SAKIRA	Pharmacie
T. Florence OUATTARA	Biophysique médecine nucléaire
Huges SANON	Biophysique



ENSEIGNANT A TEMPS PLEINS

Joëlle Nicole GUISSOU



Toxicologie

DEDICACES

Toutes les lettres ne sauraient trouver les mots qu'il faut... Tous les mots ne sauraient exprimer la gratitude, l'amour, la reconnaissance... Aussi, c'est tout simplement que,

Je dédie ce travail

A ALLAH Gloire et pureté à Lui, le Seigneur, le Généreux, le Tout Miséricordieux, le Très-iséricordieux, le Créateur et Maître des Univers, le Seul et unique Dieu digne d'adoration. Il n'est ni force, ni puissance que par Dieu. C'est certes, Dieu qu'Il soit exalté, qui m'a inspirée et aidée à compiler ce travail.

A mon père : MAMOUDOU Boubacar (in memorium)

Les mots n'expriment pas assez ce que j'éprouve pour votre personne. Vous nous avez appris le sens de l'honneur, de la dignité, de la discipline, de la justice et le respect du prochain. Tu as toujours été là et tu es toujours là de par les valeurs que tu m'as inculquées Ce travail est le fruit de ta patience, de tes sacrifices et de tes prières. Qu'Allah vous accorde les plus hauts degrés du paradis.

A ma mère : DAOUDA Hadiza

Merci pour l'amour, la disponibilité, la générosité et les sacrifices. Tu as su cultiver en nous le sens de la tolérance, de la patience et de l'amour ; Je prie le bon Dieu de vous prêter une longue vie et de vous accorder son paradis le plus élevé.

A mon mari : ALI Idé

Aucun mot ne peut exprimer tout ce que je ressens pour toi. Merci pour ton amour, ta patience et ton soutien qui ne m'ont jamais fait défaut. Trouve ici toute ma reconnaissance et ma gratitude

A ma fille : Kadidjatou

Ma meilleure amie, mon amie de tous les jours, tu es ma fierté et ma source de motivation. Qu'Allah t'accorde une longue vie pieuse et pleine de grâces

A mes frères et sœur : Amadou, Ibrahim, Hadjara

Vous qui avez été toujours là pour moi, par vos prières, vos encouragements, votre dévouement et votre soutien, soyez-en remerciés. Qu'Allah resserrent d'avantage nos liens de fraternités. Ce travail est le vôtre

REMERCIEMENTS :

Mes remerciements à toutes les personnes de bonne volonté qui de loin ou de près ont contribué à la réalisation de ce travail.

Aux membres de notre famille

Que Dieu consolide notre lien familial. Ma gratitude et mon attachement à vous tous.

A tous les enseignants du master santé publique de l'université Joseph KI-ZERBO merci d'avoir été pour nous un guide sur le chemin de la connaissance

A mes frères, amis et collègues de la 5^{ème} promotion du Master santé publique

A l'ensemble du personnel administratif du Master santé publique : merci pour votre dévouement, votre disponibilité et votre gentillesse

HOMMAGES

A notre Directeur de mémoire, le Professeur Nicolas MEDA

Merci d'avoir œuvré à l'ouverture du Master de Santé publique sans quoi, notre formation n'aurait été possible. Si ce travail a un quelconque mérite, c'est à vous que nous le devons. Nous vous remercions très sincèrement

A notre Co-directeur de mémoire Docteur Ahmed KABORE

Nonobstant vos multiples occupations, vous avez accepté et su dégager du temps pour nous accompagner dans la réalisation de ce travail. Les mots nous manquent pour traduire toute notre reconnaissance pour la rigueur, le dévouement, la disponibilité et l'esprit critique dont vous avez fait preuve tout au long de ce travail. A vos côtés, nous avons beaucoup appris. Recevez à travers ces lignes notre profonde gratitude et notre reconnaissance

A Monsieur le président du jury

Nous sommes très sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider notre jury de soutenance de mémoire. Soyez assuré que vos critiques contribueront à son amélioration et à l'ouverture de nouvelles voies à la recherche dans ce domaine. Hommage respectueux

A nos honorables membres du jury

Merci d'avoir accepté de siéger dans notre jury. Nous vous rassurons d'ores et déjà que nous tiendrons compte de vos remarques et critiques pour parfaire ce travail. Hommage respectueux

TABLE DES MATIERES

DEDICACES.....	xi
REMERCIEMENTS :.....	xii
TABLE DES MATIERES.....	xiii
LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS	xv
LISTE DES TABLEAUX.....	xvi
LISTE DES FIGURES	xviii
RESUME.....	xx
SUMMARY	xxi
INTRODUCTION.....	1
I. PROBLEMATIQUE	3
I.1. Enoncé du problème.....	3
I.2. Cadre conceptuel.....	5
I.3. Question de recherche.....	10
I.4. Objectifs de l'étude.....	10
II. GENERALITES.....	11
II.1. Définition opérationnelle des concepts et termes essentiels	11
II.2. Revue de la littérature.....	12
II.2.1. Ampleur de la drépanocytose dans le monde	12
II.2.2. La drépanocytose en Afrique.....	13
II.3. Les facteurs influençant le dépistage prénuptial de la drépanocytose	14
II.3.1. Les facteurs prédisposants du dépistage prénuptial de la drépanocytose.....	14
II.3.2. Les facteurs facilitant le dépistage prénuptial de la drépanocytose.....	15
II.3.3. Facteurs de renforcement du dépistage prénuptial.....	16
II.4. L'importance de l'étude.....	17
III. MATERIELS ET METHODES.....	17
III.1. Cadre de l'étude.....	17
III.2. Type d'étude et période d'étude	19
III.3. Population d'étude	19

III.3.1. Critères d'inclusion	19
III.4. Echantillonnage.....	19
III.5. Définition des dimensions étudiées.....	20
III.6. Techniques et outils de collecte des données.....	23
III.7 Traitement et analyse des données	23
III.8. Aspects éthiques et déontologiques	24
III.9. Plan de présentation des résultats	24
IV- Résultats.....	25
IV. DISCUSSION.....	50
IV.1. Rappels des principaux résultats.....	50
IV.2. Limites de l'étude.....	50
IV.3. Facteurs prédisposants favorables du dépistage prénuptial de la drépanocytose	51
IV.4. Les facteurs prédisposants défavorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose	54
IV.5. Les facteurs facilitants du dépistage prénuptial de la drépanocytose	56
IV.5.1. Les facteurs facilitants favorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose.....	56
IV.5.2. Facteurs facilitants défavorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose.....	60
IV.6. Les facteurs de renforcement du dépistage prénuptial de la drépanocytose	61
IV.6.1. Les facteurs de renforcement favorables du dépistage prénuptial de la drépanocytose.....	61
IV.7. Les facteurs de renforcement défavorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose	64
IV.7.1. La dissuasion des proches.....	64
CONCLUSION.....	66
SUGGESTIONS/RECOMMANDATIONS.....	67
REFERENCES	69
ANNEXES.....	xxi

LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS

ANLD : Association nigérienne de lutte contre la drépanocytose

AMADE : Association mondiale amis de l'enfance

CNRD : centre nationale de référence de la drépanocytose

HBS : hémoglobine S

ODD : objectifs de développement durable

OMS : organisation mondiale de la santé

ONU : organisation des nations unies

PNLMNT : plan stratégique national de lutte contre les maladies transmissibles

UNESCO : organisation des nations unies pour l'éducation, la science et la culture

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Objectifs spécifiques, des dimensions, des techniques et outils de collecte des données	20
Tableau II : Objectifs spécifiques, des dimensions, des techniques et outils de collecte des données(suite).....	21
Tableau III : Objectifs spécifiques, des dimensions, des techniques et outils de collecte des données (suite et fin)	22
Tableau IV : les facteurs prédisposants favorables selon le nombre de références d'encodage	26
Tableau V : Facteurs prédisposant défavorables selon le nombre de références d'encodage	27
Tableau VI : Verbatims des deux facteurs les plus prédisposants favorable au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey	28
Tableau VII : Verbatims des deux facteurs les plus prédisposants défavorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey	30
Tableau VIII : les facteurs facilitants favorables selon le nombre de références d'encodage	34
Tableau IX : les facteurs facilitants défavorables selon le nombre de références d'encodage	35
Tableau X : Verbatims des deux facteurs facilitants les plus favorable au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey	36
Tableau XI : Verbatims des deux facteurs facilitants les plus défavorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey	37

Tableau XII : facteurs renforçant favorables selon le nombre de références d'encodage	41
Tableau XIII : facteurs renforçant défavorables selon le nombre de références d'encodage	42
Tableau XIV : Verbatims des deux facteurs renforçant les plus favorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey	43
Tableau XV : Verbatims des deux facteurs renforçant les plus défavorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey	45
Tableau XVI : similitude et différence des facteurs	49
Tableau XVII : Suggestions/Recommandations	67

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Représentation visuelle du modèle PRECEDE-PROCEED. Source : Green and Kreuter, 1999, p.3.....	8
Figure 2: Diagnostic comportemental et environnement du modèle PRECEDE – PROCEED.....	9
Figure 3 : Carte de la Région de Niamey et les limites administratives	19
Figure 4 : taux de concordance.....	25
Figure 5 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer la connaissance de la gravité de la drépanocytose	31
Figure 6 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer la stigmatisation face à la drépanocytose.....	32
Figure 7 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer la mort précoce	33
Figure 8 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer l’engendrement de dépenses pour les soins.....	33
Figure 9 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer l’accessibilité financière du test.....	38
Figure 10 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer le manque de moyen financier.....	39
Figure 11 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer l’accessibilité des centres de dépistages.....	39
Figure 12 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer le dépistage obligatoire du test.....	40
Figure 13 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer le dépistage facultatif.....	40

Figure 14 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer la sensibilisation du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey	46
Figure 15 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer la sensibilisation à travers les médias du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey	46
Figure 16 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer l'implication des imams du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey.....	47
Figure 17 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer implication des modules sur le dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey.....	47
Figure 18 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer implication des parents sur le dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey.....	48

Titre : Diagnostics comportemental et environnemental du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les imams et les futurs mariés dans la ville de Niamey en 2021 selon le modèle PRECEDE-PROCEED

RESUME

Introduction : Le Niger fait partie des pays où la drépanocytose constitue un problème de santé publique du fait de sa prévalence élevée. L'objectif de l'étude est d'identifier les facteurs comportementaux et environnementaux pouvant influencer l'adoption du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés et les Imams dans la ville de Niamey.

Méthode : Il s'est agi d'une étude qualitative à laquelle ont participé des futurs mariés et des imams. Elle a consisté à identifier les facteurs prédisposants, facilitateurs, renforçant du dépistage prénuptial chez les futurs mariés.

Résultats : Les facteurs prédisposants favorables évoqués par les participants étaient la gravité de la maladie, la connaissance de la maladie, la protection enfants, l'engendrement des dépenses pour les soins, la diminution du nombre de drépanocytaires, le décès précoce. Les facteurs prédisposants défavorables étaient l'ignorance, la stigmatisation. Les facteurs facilitateurs favorables étaient l'accessibilité des centres de dépistage, la gratuité du test, la disponibilité du test, l'accessibilité des conseils génétiques et le dépistage obligatoire. Les facteurs facilitateurs défavorables évoqués étaient la cherté de l'électrophorèse, le manque de moyens, l'éloignement des centres, le dépistage facultatif. Les facteurs de renforcement favorables étaient la sensibilisation, les médias, l'intégration de la drépanocytose dans les programmes scolaires, l'implication des parents, l'implication des leaders d'opinion, le témoignage des personnes vivant avec la maladie. Les facteurs de renforcement défavorables étaient, le mauvais conseil des agents de santé, la dissuasion des proches.

Conclusion : L'étude a montré que l'adhésion des futurs mariés au dépistage peut être obtenue en s'appuyant sur les facteurs comportementaux et environnementaux du modèle PRECED-PROCEED dans les stratégies de prévention.

Mots clés : dépistage prénuptial, futurs mariés, imams, facteurs prédisposants, facteurs facilitateurs, facteurs renforçant

Title : Behavioral and environmental diagnoses of premarital screening for sickle cell disease among imams and future grooms in the city of Niamey in 2021 according to the PRECEDE-PROCEED model

SUMMARY

Introduction : Niger is one of the countries where sickle cell disease is a public health problem due to its high prevalence. The objective of this study is to identify behavioral and environmental factors that may influence the adoption of premarital screening for sickle cell disease among future brides and grooms and Imams in the city of Niamey.

Method : This was a qualitative study in which future brides and grooms and imams participated. It consisted of identifying the predisposing, facilitating and reinforcing factors of premarital screening among future brides and grooms.

Results : The favorable predisposing factors mentioned by the participants were, among others, the seriousness of the disease, knowledge of the disease, protection of children, expenditure on care, reduction in the number of sickle cell patients, and early death. Unfavorable predisposing factors were ignorance and stigmatization. The favorable facilitating factors were accessibility of screening centers, free testing, availability of testing, accessibility of genetic counseling, and mandatory screening. The unfavorable facilitating factors mentioned were the cost of electrophoresis, lack of resources, distance from the centers, and optional screening. The favorable reinforcing factors were awareness, the media, the integration of sickle cell disease in school curricula, the involvement of parents, the involvement of opinion leaders, and the testimony of people living with the disease. The unfavorable reinforcing factors were poor advice from health workers and dissuasion from relatives.

Conclusion : The study showed that adherence to screening by future brides and grooms can be achieved by using the behavioral and environmental factors of the PRECED-PROCEED model in prevention strategies.

Keywords : premarital screening, brides and grooms, imams, predisposing factors, facilitating factors, reinforcing factors

INTRODUCTION

La drépanocytose constitue la plus fréquente des hémoglobinopathies, d'origine génétique due à la synthèse d'une hémoglobine anormale, l'hémoglobine S (HbS). Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), cette maladie touche plus de 300 millions de personnes dans le monde dont 50 millions de malades (homozygotes), 250 millions des porteurs hétérozygotes et 300.000 nouvelles naissances d'enfants drépanocytaires par an. Reconnue 4^e priorité de santé publique par l'ONU, l'UNESCO et l'OMS, son incidence en augmentation croissante et ses conséquences socio-économiques sur les pays et les familles font de la lutte contre cette maladie un des plus grands défis du 21^{ème} siècle[1]. De 2010 à 2050, il est attendu que le nombre d'enfants nés avec la drépanocytose augmente de 30 % à travers le monde[2].

La prévalence du gène de la drépanocytose en Afrique varie de 10 à 40%. Elle connaît une prévalence maximale en Afrique sub-saharienne et constitue aujourd'hui un problème de santé publique où se rencontrent les formes les plus sévères souvent mortelles pour les enfants de moins de cinq ans[3].

Le Niger fait partie des pays où la drépanocytose constitue un problème de santé publique du fait de sa prévalence élevée, estimée à 25% en 2019, d'une part, ses complications (anémiques, ischémiques et infectieuses) entraînant des hospitalisations répétées et prolongées ainsi que la mortalité qu'elle engendre d'autre part[4]. Cependant, malgré cette forte prévalence, le dépistage systématique des porteurs du trait drépanocytaire qui, par leur union, risquent d'avoir des enfants drépanocytaires n'est pas une pratique courante au Niger car n'étant pas exigé[5]. En effet, dans le pays à 98% musulmans, les mariages sont célébrés par les Imams qui sont très influents dans la communauté mais qui ne proposent aucun examen pré-nuptial avant la célébration des mariages[6]. La problématique du dépistage pré-nuptial reste peu appréhendée du fait non seulement de l'existence de peu d'études sur le sujet et également du fait que la maladie soit mal connue par les

populations au sein desquelles les malades sont stigmatisés. Les structures de base nécessaires pour prendre en charge les patients font généralement défaut et le plateau technique ainsi que les spécialistes sont insuffisants. [7]. Aussi, face à un problème de santé publique d'une telle ampleur dans un pays en développement comme le Niger où la majorité des efforts sont orientés vers les soins curatifs, la prévention de la maladie doit être une priorité des politiques publiques et des leaders d'opinion.

La présente étude se propose donc de faire ressortir les facteurs comportementaux et environnementaux pouvant influencer l'adoption du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés selon les Imams d'une part, en vue de leur implication dans sa promotion et chez les futurs mariés d'autre part dans la communauté urbaine de Niamey en 2021.

I. PROBLEMATIQUE

I.1. Enoncé du problème

Au Niger, la drépanocytose constitue un problème majeur de santé publique, du fait de sa prévalence très élevée, et enregistre une moyenne de mille (1700) nouveaux cas de drépanocytose chaque année, selon le diagnostic du Centre National de Référence de la Drépanocytose (CNRD) élaboré en 2018. Selon l'association nigérienne de lutte contre la drépanocytose (ANLD), la prévalence du trait drépanocytaire dans la population générale se situe entre 22 et 25% en 2019 soit plus de 2 millions de personnes parmi lesquelles 540.000 sont sujets SS, la forme la plus compliquée de la maladie [8] avec un taux de mortalité de 50% pour les enfants de moins de 5 ans et de 80% avant l'âge de 10 ans[9].

Cette forte prévalence s'expliquerait non seulement par les mariages consanguins que des études ont identifiés comme pratique augmentant la fréquence de la maladie[10] et qui sont des pratiques courantes au Niger[11], mais également l'absence de dépistage prénuptial permettant la détection des couples à risque. L'absence de dépistage prénuptial contribue pour une grande part à l'augmentation du nombre de cas de drépanocytose dans le pays car il n'existe pas d'intervention de santé publique efficace pour sa prévention et son contrôle.

Compte tenu des implications socio-économiques qu'elle engendre, le poids de la drépanocytose pèse sur les épaules de tout le groupe familial qui partage l'épreuve de la maladie chronique et de ses conséquences sociales et financières. Ces dépenses dépassent de beaucoup les ressources des familles nigériennes[5]. Il faut souligner qu'un drépanocytaire qui arrive dans le meilleur des cas à prévenir ses crises dépensera au cours d'une année la somme deux cent soixante-sept mille cinq cent soixante-cinq (de 267 565) FCFA et dans le pire de cas, cinq cent soixante-treize mille cinq cent soixante-cinq (573 565) FCFA voire deux millions (2 000 000) FCFA en cas de crises répétitives. Ces dépenses représentent largement le seuil critique des

dépenses, presque la totalité des revenus des familles au Niger[13]. Devant ces faits, les familles ont souvent à choisir entre se ruiner pour soigner un enfant malade, qui ne vivra peut-être pas, et nourrir les autres. Placés devant la perspective d'engendrer d'autres enfants drépanocytaires, les couples ont à choisir entre accepter ce risque, divorcer ou cesser d'avoir des enfants. Tous ces choix sont aujourd'hui constatés dans les situations concrètes des familles mais en conséquence, on assiste à une stigmatisation sociale croissante des malades, des transmetteurs sains et quelquefois des apparentés même indemnes de tout gène face à la question du mariage[14]. La stigmatisation culturelle s'est avérée être une cause directe des taux élevés d'incidence de la drépanocytose[15]. On constate aussi que le rejet des hétérozygotes devant la possibilité d'un mariage conduit nombre de personnes concernées à garder le secret sur leur statut quand elles le connaissent[14]. Les patients se sentent exclus par leur handicap et coupables des déséquilibres ou des tensions induits par leur malheur[5]. Aussi, la prise en charge de la drépanocytose représente une charge socioéconomique importante pour les familles dans un pays à faible revenu comme le Niger empêchant l'atteinte des objectifs de développement durable (ODD)

Devant ce fait, plusieurs actions ont été entreprises : En 2010, le Centre National de Référence pour la Drépanocytose (CNRD) a été créé grâce au partenariat avec le Ministère de la Santé, l'association mondiale amie de l'enfance (AMADE), la coopération Monégasque et l'association de lutte contre la drépanocytose au Niger (ALDN). Ce centre a pour mission de contribuer à réduire la mortalité liée à la drépanocytose par la prise en charge médicale et psychosociale des patients drépanocytaires, la formation des professionnels de santé, la sensibilisation, le conseil génétique et le dépistage ainsi que par le développement de la recherche scientifique[9]. L'élaboration d'un plan national stratégique de lutte contre les maladies non transmissibles (PNLMNT), dont la drépanocytose, vient compléter les actions du centre national de référence de la drépanocytose (CNRD) en 2012[12].

Malgré toutes ces initiatives en faveur de la drépanocytose, la situation demeure préoccupante et la prévention reste un défi majeur pour les autorités sanitaires afin de diminuer la prévalence de la maladie. Il nous paraît donc important de mettre l'accent sur la prévention, notamment le test de l'Electrophorèse de l'hémoglobine et des conseils génétiques avant tout engagement de vie conjugale[16]. La prévention suggère ainsi aux jeunes et aux personnes qui s'apprêtent à entrer en couple, une démarche qui pourrait leur permettre d'éviter d'avoir des enfants malades en se soumettant à des restrictions dans le choix de leurs partenaires d'où le rôle que doivent jouer les autorités politiques, les leaders religieux ainsi que les parents. En effet, malgré que cette maladie ne soit pas actuellement guérissable, en dehors des exceptionnels cas de greffes de moelle, des mesures de lutte axées sur la prévention peuvent être mises en place[16].

But : le but de cette étude est de contribuer à la réduction de la prévalence de la drépanocytose au Niger par la mise en œuvre d'un programme de lutte axé sur la prévention impliquant les Imams.

Cette étude contribuera également à combler une littérature quasi inexistante sur le dépistage pré-nuptial de la drépanocytose et les facteurs susceptibles d'influencer sa mise œuvre selon le modèle PRECEDE-PROCEED afin d'adapter les programmes d'intervention et ainsi contribuer à sa réduction au Niger.

I.2. Cadre conceptuel

L'efficacité d'un programme d'éducation pour la santé repose donc en grande partie sur la qualité du processus de planification. Dans cette optique, le modèle PRECEDE/PROCEED PRECEDE acronyme de Predisposing, Reinforcing and Enabling Constructs in Educational Diagnosis and Evaluation- PROCEED pour Policy, Regulatory, and Organizational Constructs in Educational and Environmental Development présente une démarche planifiée permettant l'analyse de la situation, ainsi que la détermination des priorités et objectifs qui seront

intégrées au programme de promotion de la santé[17] d'où l'intérêt d'utiliser ce modèle dans notre étude pour comprendre les facteurs influençant le dépistage pré-nuptial de la drépanocytose afin de mener des interventions ciblées et efficaces.

Le modèle PRECEDE-PROCEED se décompose en huit (8) étapes et de ces huit étapes, seule l'étape trois (3) concernant le diagnostic comportemental et environnemental de la composante PRECEDE sera abordée dans le présent document et sera décrite avec plus de détails.

PRECEDE représente la première composante du modèle, soit celle de l'appréciation et de l'analyse des besoins de la communauté. Elle « précède » le résultat et correspond aux quatre étapes nécessaires pour y arriver[18]. Ces quatre principales étapes sont :

- **Le diagnostic social** permet d'évaluer le contexte socio-économique dans lequel vivent les personnes touchées et concernées, comment les personnes sont touchées et concernées selon leur propre expérience avec le problème et connaître ce qui selon elles, contribuerait à améliorer leur santé et leur qualité de vie[19].
- **Le diagnostic épidémiologique** : vise à identifier les problèmes de santé prioritaires et à formuler des objectifs de changement au regard du problème de santé[18].
- **Le diagnostic environnemental et comportemental** : Il s'agit de l'analyse des liens comportementaux avec les objectifs ou les problèmes identifiés dans le diagnostic social ou épidémiologique[18].
- **Le diagnostic administratif et politique** : consiste à déterminer si l'organisme dispose des ressources nécessaires afin d'implanter le projet d'intervention et à valider si les politiques correspondent aux priorités d'actions[19].

La composante PROCEED comprend également quatre étapes et « procède » à la mise en œuvre et à l'évaluation du programme qui répondra aux besoins identifiés[18]. Ce sont :

L'évaluation du processus : permet d'évaluer le processus par lequel le programme est mis en œuvre[18].

L'évaluation des résultats : détermine si l'initiative a atteint ses résultats [20].

L'évaluation des retombées Cette phase mesure les changements en termes d'objectifs généraux ainsi que les changements dans les avantages sanitaires et sociaux ou la qualité de vie[18].

Diagnostic comportemental et environnemental : Le bilan comportemental se base sur l'analyse systématique des facteurs comportementaux retrouvés chez les individus ciblés ou chez les groupes qui ont une influence sur ces derniers alors que le bilan environnemental, qui se fonde sur le même type d'analyse, est axé sur les facteurs environnementaux qui peuvent être modifiés pour soutenir une habitude de vie, la santé ou la qualité de vie de la population[21]. Ces deux facteurs principaux ont un impact sur la qualité de vie et Il est très difficile d'avoir une prise directe sur eux. Il faut donc agir en amont, sur les facteurs dont ils dépendent [17]. Ces facteurs classés comme prédisposant, facilitant et renforçant constituent les objectifs spécifiques du présent document.

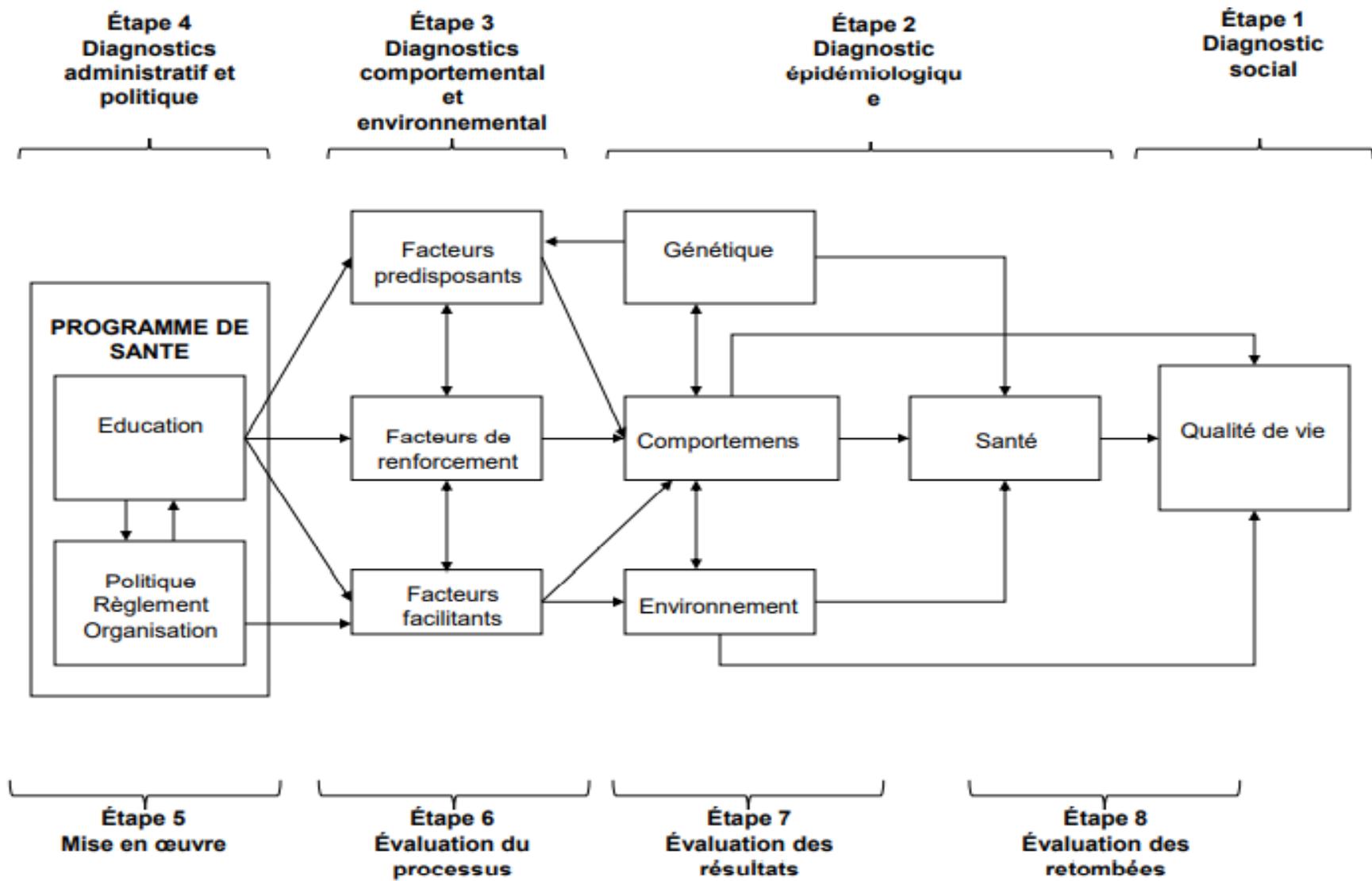


Figure 1 : Représentation visuelle du modèle PRECEDE-PROCEED. Source : Green and Kreuter, 1999, p.3

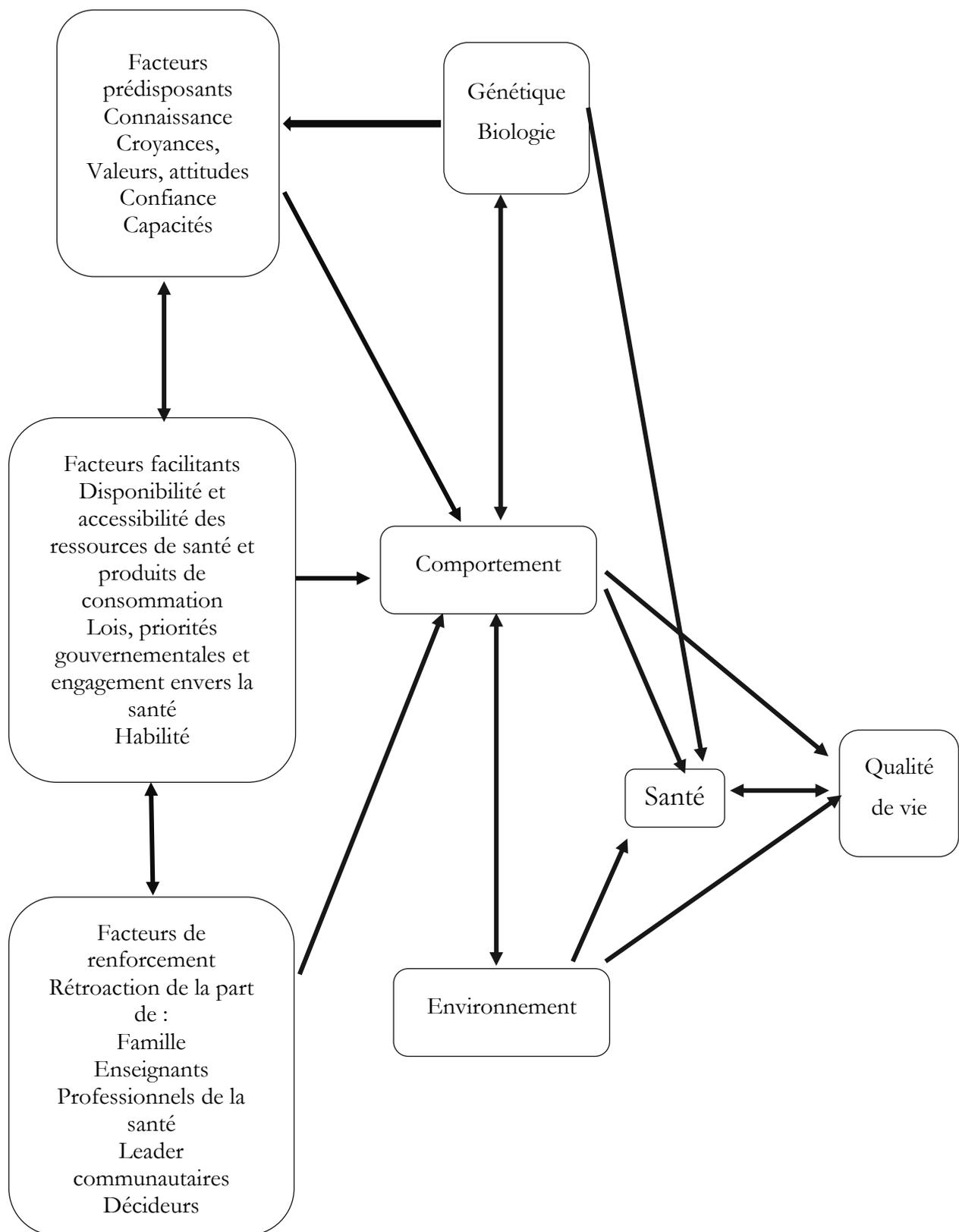


Figure 2: facteurs comportementaux et environnementaux du modèle PRECEDE – PROCEED

Source : Green et Kreuter : planifier pour mieux agir, 3^{ème} édition, 2000 p 29

Les facteurs prédisposants : Ce sont les conditions pré requises de changement. Ils comprennent les connaissances, les croyances, les valeurs, et les attitudes d'un individu [18].

Les facteurs facilitateurs/ barrières : sont les caractéristiques de l'environnement qui facilitent ou empêchent l'action et toute compétence ou ressource nécessaire pour atteindre un comportement spécifique. Ils comprennent les programmes, les services, la disponibilité et l'accessibilité, l'abordabilité, des ressources individuelles ou collectives , les lois ou les nouvelles compétences requises pour permettre un changement de comportement[18].

Les facteurs de renforcement : ce sont les facteurs qui conduiront à la répétition et au maintien du comportement, soit à son adoption. Ils comprennent : Le support social, les bénéfices sociaux, la réaction des pairs, des professionnels de la santé, des éducateurs, les médias... (encouragements, récompenses, punitions) [18].

I.3. Question de recherche

La présente étude tentera de répondre aux questions suivantes :

Quels sont les facteurs environnementaux et comportementaux pouvant influencer l'adoption du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés selon les Imams ?

Quels sont les facteurs comportementaux et environnementaux susceptibles d'influencer l'adoption du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés ?

I.4. Objectifs de l'étude

Objectif général

Etudier les facteurs environnementaux et comportementaux influençant l'adoption du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey en 2021 selon le model PRECEDE-PROCEED.

Objectifs spécifiques

OS1 : Identifier les facteurs prédisposants du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey en 2021.

OS2 : Identifier les facteurs facilitants du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey en 2021.

OS3 : Identifier les facteurs de renforcement du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey en 2021.

II. GENERALITES

II.1. Définition opérationnelle des concepts et termes essentiels

Drépanocytose : La drépanocytose est une maladie héréditaire à transmission autosomique récessive et caractérisée par la présence dans les hématies d'une hémoglobine anormale appelée hémoglobine S. Cette dernière est responsable de la falciformation des hématies en hypoxie[5]

Futurs mariés : selon le dictionnaire Larousse, les futurs mariés ou fiancés sont deux jeunes gens engagés solennellement par une promesse de mariage, ou qui ont simplement la ferme intention de s'épouser[22].

Imams : le Larousse définit l'Iman comme un dignitaire musulman qui, dans une mosquée, tient le rôle de chef de la prière et représente l'autorité en matière religieuse[23].

Dépistage : dans le dictionnaire Larousse, c'est un ensemble d'examen et de tests effectués au sein d'une population apparemment saine afin de dépister une affection latente à un stade précoce.

Prénuptial : Qui précède ou qui doit précéder le mariage selon le Larousse[22]

Dépistage Prénuptial : ce sont des examens qui doivent permettre aux futurs époux de faire le point sur leur état de santé et de rechercher des affections transmissibles de l'un à l'autre ou à leur descendance[24].

II.2. Revue de la littérature

L'émergence de la drépanocytose est une réalité, elle est une maladie galopante[25]. L'absence de politique en faveur du dépistage prénuptial par les services sanitaires de base de la plupart des pays constitue la part la plus importante dans la fréquence de la maladie car beaucoup de couples restent à risque de donner naissance à des enfants drépanocytaires[16]. Ceci implique donc un véritable engagement des politiques en faveur de la prévention impliquant le conseil génétique et le dépistage prénuptial.

II.2.1. Ampleur de la drépanocytose dans le monde

Première maladie génétique dans le monde dont 50 millions souffrant de la maladie, la drépanocytose emporte chaque année près de 200 mille personnes, dont 50 à 75 % sont des enfants de 0 à 5 ans, et en atteint 500 mille autres[14]. Le gène drépanocytaire était originellement prévalant dans les populations exposées au paludisme en Afrique sub-saharienne, dans le bassin méditerranéen (notamment en Grèce et en Italie), au Moyen-Orient et dans certaines parties du subcontinent indien. Suite à d'importants mouvements de populations, délibérés ou forcés, au cours des siècles derniers, la distribution du gène drépanocytaire s'est progressivement étendue indépendamment de celle du paludisme, principalement le long des côtes orientales des Amériques, dans les Caraïbes et en Europe de l'Ouest. Dans plusieurs pays ou régions d'Europe (sud de l'Italie, Grèce, Albanie), la drépanocytose est une maladie

autochtone, avec des fréquences de porteurs du trait drépanocytaire entre 1 et 5 % de la population[26]. Aux États-Unis, le nombre de malades était estimé en 2016 à environ 100 000 personnes, le gène drépanocytaire étant présent chez environ 7,7 % des Afro-Américains[27].

II.2.2. La drépanocytose en Afrique

Il a été décrit une ceinture cyclémique ou « sickle belt » qui s'étend en Afrique, du Sud du Sahara au Nord du Zambèze, selon une aire comprise entre le 15^e parallèle, latitude Nord et le 20^e parallèle, latitude Sud. La prévalence du gène de la drépanocytose en Afrique varie de 10 à 40%. Elle est de 5 à 20% en Afrique de l'Ouest. [5]. Au Nigéria, de loin le pays le plus peuplé de la sous-région, 24 % de la population est porteuse du gène mutant et la prévalence de la drépanocytose est de l'ordre de 20 pour 1000 naissances, ce qui signifie que, dans ce seul pays, quelque 150 000 enfants naissent chaque année avec la maladie[28]. Cette prévalence est de 4 à 25% au Mali[29] et 5 à 10% au Burkina Faso[30].

La drépanocytose au Niger

Au Niger, la prévalence du gène de la drépanocytose est de 25% en 2019[9]. Afin de soulager la souffrance des familles affectées, le Centre National de Référence pour la Drépanocytose (CNRD) fut créé grâce au partenariat avec le Ministère de la Santé, l'AMADE Mondiale, la Coopération Monégasque et l'Association de Lutte contre la Drépanocytose au Niger (ALDN). Ce centre a pour mission de contribuer à réduire la mortalité liée à la drépanocytose par la prise en charge médicale et psychosociale des patients drépanocytaires, la formation des professionnels de santé, la sensibilisation, le conseil génétique et le dépistage ainsi que par le développement de la recherche scientifique[9]. L'élaboration d'un plan stratégique de lutte contre les maladies non transmissibles (PNLMNT), dont la drépanocytose, vient compléter les actions du centre national de référence de la drépanocytose (CNRD) en 2012 pour une meilleure prise en charge de la pathologie[12]. Cependant, au Niger, l'accent est

plutôt mis sur la prise en charge des malades au niveau du centre par rapport aux autres objectifs pour lequel il a été créé.

A la lumière de ces données, nous constatons que la prévention de la drépanocytose et en particulier le dépistage prénuptial n'est pas une pratique courante ce qui explique sa prévalence grandissante aussi bien dans les pays développés que ceux en développement. Cependant, les facteurs qui expliquent ce phénomène sont variés selon les contextes culturels, sociologiques comportementaux et environnementaux particulièrement en Afrique.

II.3. Les facteurs influençant le dépistage prénuptial de la drépanocytose

II.3.1. Les facteurs prédisposants du dépistage prénuptial de la drépanocytose

Dans de nombreuses études, les connaissances ont été retrouvées comme facteurs prédisposants à l'adoption du dépistage prénuptial de la drépanocytose. En effet, une étude transversale menée au Texas du Nord par **Smith et Browneil** en 2018 auprès de 415 étudiants afro-américains sur leur connaissance sur la drépanocytose en vue de l'adoption du dépistage prénuptial, révèle que les étudiants qui connaissent la drépanocytose ou qui en ont entendu parler sont plus susceptibles à faire le dépistage prénuptial contrairement à ceux qui ne la connaissent pas ou qui n'en ont jamais entendu parler[31]. **A Abakaliki** dans une étude descriptive transversale menée auprès de 329 étudiants dans le sud-est du Nigeria, a montré que 97% des étudiants qui connaissent la drépanocytose et l'existence du dépistage prénuptial avaient une attitude plus favorable vis-à-vis du dépistage et ont accepté de suivre un conseil génétique prénuptial et de se soumettre à un dépistage prénuptial de la drépanocytose. **Ugwu NI** dans étude menée en 2016 à l'université d'Ebonyi au Nigéria, certains étudiants qui ne connaissent pas l'importance et l'utilité du dépistage prénuptial et du conseil génétique ne veulent pas se soumettre au dépistage[32]. Dans un rapport publié en 2005 par l'OMS sur les maladies génétiques, il ressort que

l'absence de prise de conscience véritable du problème posé par les maladies génétiques et la méconnaissance des effets des gènes sur la santé constituent un obstacle à la mise en œuvre de programmes de prévention efficaces dans les pays[33].

Les croyances ont également été identifiées comme facteurs prédisposants à l'adoption du dépistage Prénuptial de la drépanocytose.

En effet dans l'étude de **Smith et Browneil** au Texas du Nord , il ressort que les participants qui connaissent quelqu'un souffrant de la maladie dans leur entourage croient en la gravité de la maladie et les risques pour la progéniture et ont souligné l'avantage de se faire dépister que ceux qui n'en perçoivent pas la gravité[31].

II.3.2. Les facteurs facilitant le dépistage prénuptial de la drépanocytose

Certains auteurs ont établi que les facteurs facilitants ont une grande influence sur la pratique du dépistage prénuptial de la drépanocytose. Dans une étude menée par **Emmanuel A et al** chez les fonctionnaires de la ville d'Ilé-Ifé au Nigéria en 2009, il ressort que, l'éducation sur la maladie à un âge précoce pourraient permettre aux enfants d'assimiler cette information génétique. En effet, l'intégration dans le programme d'éducation des écoles primaires et secondaires des pays des conseils génétiques facilement accessibles constituent des facteurs facilitants qui pourront permettre aux jeunes de prendre conscience et de se faire dépister selon cette étude[28]. La même observation fut faite par **Alswaidi et al** dans une étude conduite en 2006 en Arabie Saoudite sur la drépanocytose et les thalassémies. Ces auteurs ont souligné que la disponibilité de médecins formés en conseil génétique est un facteur facilitant le dépistage prénuptial[35].

Dans le rapport publié par l'OMS en 2005 sur les maladies génétiques, il ressort que l'intégration d'informations pertinentes sur la maladie dans les programmes scolaires faciliterait l'adoption du dépistage chez les jeunes. Ce même rapport préconise comme facteur facilitant le dépistage prénuptial, l'intégration du conseil génétique de

base dans les soins de santé primaires de tous les pays[33]. **Aneke JC et al** dans une étude faite en 2016 au Nigeria, ont fait ressortir le fait de mettre à disposition à l'échelle du pays d'une infrastructure adéquate (y compris des installations pour effectuer une réaction en chaîne par polymérase) pour permettre des tests appropriés ainsi que l'accessibilité des conseils génétiques comme facteurs facilitant le dépistage[36]. Selon **Tohoubi A** dans une étude publiée au Benin en 2015, le conseil génétique pour empêcher la transmission ultérieure du trait drépanocytaire est une étape importante pour le contrôle de la drépanocytose. Le fait de rendre accessible le prix de l'électrophorèse de l'hémoglobine au plus grand nombre est un facteur facilitant le dépistage prénuptial pour cet auteur[16].

II.3.3. Facteurs de renforcement du dépistage prénuptial

De nombreux chercheurs s'accordent sur le fait que les facteurs de renforcement ont une influence sur le dépistage prénuptial de la drépanocytose. **Abioye-Kuteyi et al** dans une étude faite en 2009 au Nigéria, ont identifié comme facteur de renforcement du dépistage prénuptial, des programmes de promotion de l'éducation sur la drépanocytose en utilisant les médias de masse, la sensibilisation communautaire, la formation continue des professionnels des soins de santé [28]. La religion semblait également influencer la pratique du dépistage prénuptial de la drépanocytose. En effet, **Aneke JC et al** dans leur étude ont fait ressortir que les conseils et les tests de dépistage de la drépanocytose au Nigéria étaient principalement effectués par des organismes religieux, dans le cadre d'exigences prénuptiales et renforceraient la pratique du dépistage. Les auteurs en ont donc déduit qu'il serait impératif que les médecins et autres professionnels établissent des partenariats très solides avec les organismes religieux[37]. Dans l'étude de **Alswaidi et al** en Arabie Saoudite, il est ressorti que la pression familiale et les conseil des proches constituent des facteurs facilitant le dépistage prénuptial et que le programme pourrait inclure une éducation axée sur les parents / familles du couple[35].

Tohoubi A dans son étude réalisée au Benin, a également rapporté la formation du corps médical comme facteur facilitant le dépistage car tous les personnels de santé ne sont pas suffisamment informés sur la maladie. Dans le même ordre d'idées, cet auteur pense aussi que la formation des communicateurs, des journalistes et des enseignants pourra également influencer le dépistage. Cet auteur a fait ressortir que le fait d'accorder une grande importance aux statistiques est également un facteur de renforcement grâce auquel on pourra mesurer le chemin parcouru, celui qu'il reste à faire et changer les orientations si cela s'avère nécessaire[16].

II.4. L'importance de l'étude

Compte tenu de l'ampleur du problème de santé publique que pose la drépanocytose dans un pays où l'essentiel des efforts sont orientés vers la prise en charge des malades avec un plateau technique, des ressources et des spécialistes insuffisants, une approche globale s'impose d'urgence en matière de prévention afin de réduire sa prévalence. Cette étude est nécessaire pour déterminer les facteurs sur lesquels s'appuyer pour mieux orienter les efforts de promotion dans la lutte contre la drépanocytose et plus spécifiquement par le dépistage prénuptial et donc par la prévention. Cette stratégie permettra ainsi de créer un environnement permettant aux différents acteurs, en particulier les imams qui sont des personnes très influentes dans la communauté, de contribuer à la réduction de la prévalence de la maladie par la mise en place d'un programme national de lutte axé sur la prévention.

III. MATERIELS ET METHODES

III.1. Cadre de l'étude

L'étude s'est déroulée dans les cinq arrondissements communaux que compte la ville de Niamey, capitale du Niger

Description de la ville de Niamey

La région de Niamey est située dans la partie Sud-ouest du Niger et ses limites administratives s'étendent sur 552,27 km² dont environ 297,46 km² de superficie

urbanisée. Les résultats définitifs du dernier Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGP/H) de 2012 estiment sa population à un million vingt-six mille huit cent quarante-huit (1 026 848) habitants[38].

Les dernières réformes de la décentralisation qui maintiennent toujours une communalisation intégrale du territoire, érigent la région en communes à statut particulier. C'est une des régions où le nombre de communes est le plus faible : cinq (5) arrondissements communaux (Niamey 1, Niamey 2, Niamey 3, Niamey 4 et Niamey 5)[38].

EN 2017, la région de Niamey abrite : 1 hôpital de référence, 1 maternité de référence, 2 hôpitaux Nationaux, 1 centre hospitalier régional, 5 hôpitaux de district (5 districts sanitaires), 35 centres intégrés de type II, 26 centres intégrés de type I, 5 cases de santé, 57 cabinets médicaux/Cliniques, 109 salles de soins.

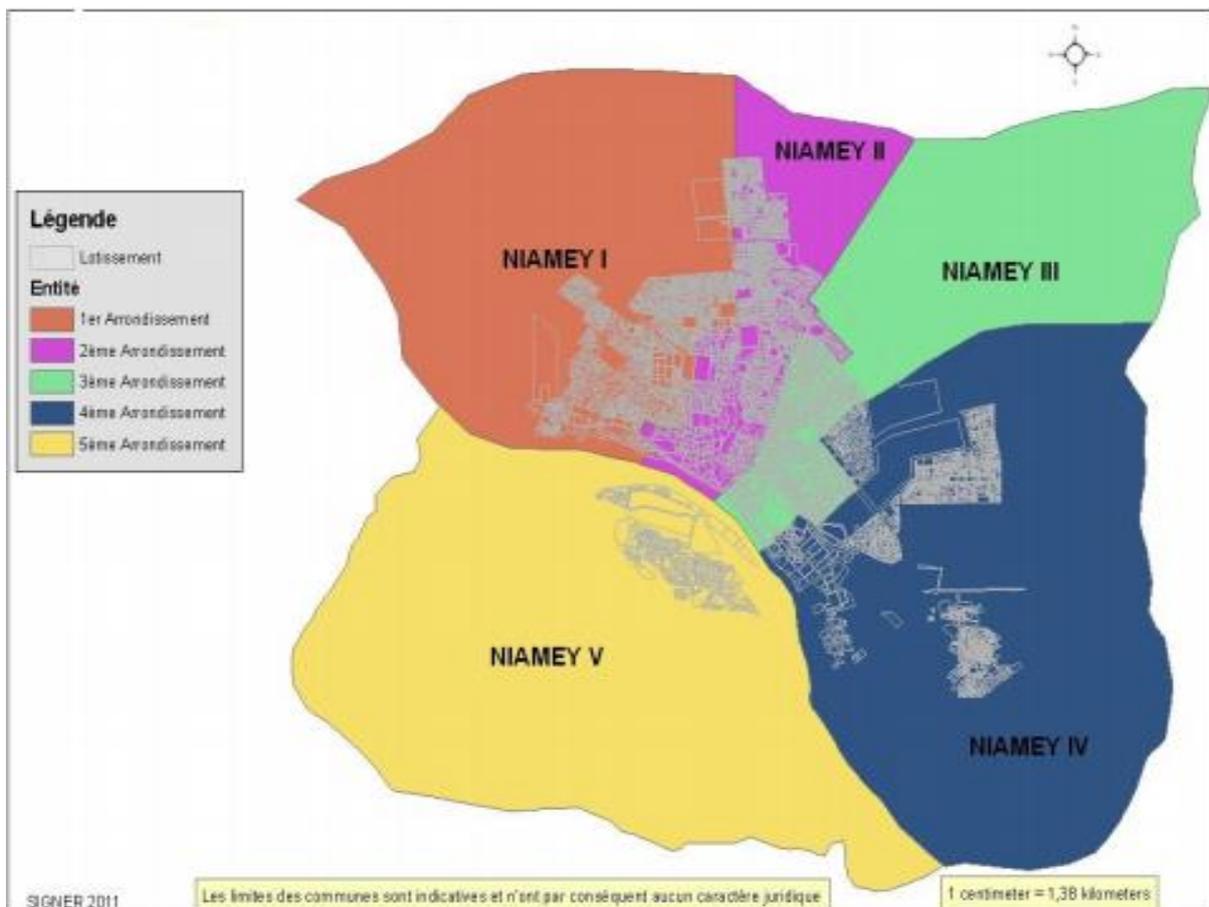


Figure 3 : Carte de la Région de Niamey et les limites administratives

Source : Institut national de la statistique, annuaire statistique 2003-2017[38].

III.2. Type d'étude et période d'étude

a) Type d'étude

Il s'est agi d'un étude descriptive transversale de type qualitatif.

b) Période d'étude

L'étude s'est déroulée de Décembre 2020 à octobre 2021.

III.3. Population d'étude

L'étude a porté sur des Imams et des futurs mariés dans les cinq arrondissements communaux de la ville de Niamey.

III.3.1. Critères d'inclusion

Les jeunes couples sur le point de se marier ainsi que les imams ayant consenti de participer à l'étude.

III.4. Echantillonnage

L'échantillonnage des participants était non probabiliste de choix raisonné pour le recrutement des participants et a concerné tout imam et tout futur jeune marié qu'on a ciblé dans les cinq arrondissements communaux et qui a donné son consentement.

III.5. Définition des dimensions étudiées

Tableau I : Objectifs spécifiques, des dimensions, des techniques et outils de collecte des données

Objectifs spécifiques	Dimensions	Techniques de collectes	Outils de collectes d'information	Sources d'information	Méthodologie
Déterminer les facteurs prédisposants du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey.	Connaissances Croyances Attitudes Valeurs	Entretien individuel, semi-structuré	Guide d'entretien	Jeunes couples en instance de se marier Imams	Qualitative

Tableau II : Objectifs spécifiques, des dimensions, des techniques et outils de collecte des données(suite)

Objectifs spécifiques	Dimensions	Techniques de collecte de l'information	Outils de collectes de l'information	Sources d'information	Méthodologie
Déterminer les facteurs facilitants du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey.	Accessibilité Disponibilité Abordabilité Autres ressources	Entretien individuel, semi-structuré	Guide d'entretien	Jeunes couples en instance de se marier Imams	Qualitative

Tableau III : Objectifs spécifiques, des dimensions, des techniques et outils de collecte des données (suite et fin)

Objectifs spécifiques	Dimensions	Techniques de collectes de l'information	Outils de collectes d'information	Sources d'information	Méthodologie
Déterminer les facteurs de renforcement du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey.	Le support social Les conseils Les bénéfices La reconnaissance	Entretien individuel, semi-structuré	Guide d'entretien	Jeunes couples en instance de se marier Imams	Qualitative

III.6. Techniques et outils de collecte des données

Les données ont été collectées, sur la base d'un guide d'entretien, à partir de la technique d'entretiens individuels semi-structurés. Le nombre final d'entretiens a été arrêté une fois la saturation atteinte dans les interviews, c'est-à-dire dès que l'on a le sentiment que les enquêtés n'apportent plus d'informations originales par rapport à celles qui ont déjà été recueillies.

Entretien individuel semi-structuré : L'entretien individuel semi structuré est une technique de recueil d'informations qualitatives permettant de rassembler des faits et opinions des personnes interrogées sur un sujet donné[39]. L'interviewer utilise un guide d'entretien avec des questions pré spécifiées dont les thèmes ne sont pas nécessairement abordés dans l'ordre Son rôle consiste à effectuer les bonnes relances aux moments opportuns afin de balayer tout le guide d'entretien, sans pour autant influencer l'interviewé dans ses réponses ou lui couper la parole.

III.7 Traitement et analyse des données

Après la collecte des données, nous avons procédé comme suit :

Les données recueillies grâce aux entretiens individuels ont été enregistrées par l'investigateur principal et deux étudiants en médecine de quatrième année. Les données ont ensuite été traduites en français et transcrites intégralement par l'investigateur principal et un étudiant en médecine de quatrième année. Après transcription, les données ont été classées en nœuds pères et nœuds fils définis par l'investigateur principal et une étudiante du Master 2 initiée au logiciel NVIVO 12 Pro et correspondant aux thématiques qui ont été ressortis lors des entretiens individuels et traitées à l'aide du logiciel NVIVO 12 Pro. Ensuite, un codage a été fait par deux personnes dont l'investigateur principal et une étudiante de master santé publique bien imprégnée de la thématique de l'étude. Le taux de concordance après fusion des deux bases est de 95,19%.

III.8. Aspects éthiques et déontologiques

Le consentement éclairé des personnes interviewées a été recueilli oralement. En outre, le traitement et l'analyse des données a respecté strictement l'anonymat

Avant la phase terrain, une autorisation administrative de collecte des données a été introduite et obtenue auprès de Monsieur le Secrétaire Général du Ministère de la Santé et envoyée au Directeur Régional de la Santé de la région de Niamey et auprès des autorités de la ville de Niamey.

III.9. Plan de présentation des résultats

Les résultats de notre étude ont été présentés comme suit :

- Présentation des verbatims des participants sur les facteurs prédisposants du dépistage prénuptial de la drépanocytose
- Présentation des nuages de mots des facteurs prédisposant du dépistage prénuptial de la drépanocytose
- Présentation des verbatims des participants sur les facteurs facilitants du dépistage prénuptial de la drépanocytose
- Présentation des nuages de mots des facteurs facilitant du dépistage prénuptial de la drépanocytose
- Présentation des verbatims des participants sur les facteurs de renforcement du dépistage prénuptial de la drépanocytose
- Présentation des nuages de mots sur les facteurs de renforcement du dépistage prénuptial de la drépanocytose

III.10. Plan de présentation de discussion

La discussion débutera par l'atteinte des objectifs. Suivront la présentation des limites de l'étude, la présentation des principaux résultats, la discussion des principaux résultats, la comparaison des résultats avec ceux d'autres auteurs et l'implication pour la santé publique.

IV- Résultats

❖ Taux de concordance

Le résultat de la fusion après l'encodage donne un taux de concordance de 95,19 %.

294	100
295	100
296	100
297	100
298	100
299	100
300	100
301	100
302	95,192746

Figure 4 : taux de concordance de la fusion après encodage

❖ Caractéristiques socio démographiques

Cette étude comprenait au total 13 participants dont 7 femmes et 6 hommes pour l'entretien individuel. Toutes les femmes et tous les hommes étaient des futurs mariés à l'exception des imams qui étaient tous mariés. L'âge minimal et maximal étaient respectivement de 23 et 65 ans.

❖ Facteurs influençant le dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés

Notre analyse nous a permis de faire ressortir les différents facteurs favorables et défavorables du dépistage prénuptial qui sont présentés par les verbatims sous forme de tableau et de figures. Les figures permettent de visualiser les mots les plus utilisés pour évoquer les points les plus défavorables et défavorables de chaque facteur.

- **Facteurs prédisposants**

Tableau IV : les facteurs prédisposants favorables selon le nombre de références d'encodage

Facteurs prédisposants favorables	Références d'encodage
Connaissance de la gravité de la drépanocytose	70
Connaissance de la drépanocytose	65
Protection des futurs enfants	58
Engendrement de Dépenses pour les soins	35
Prévention de la drépanocytose	26
Maladie sans espoir	24
Mort précoce	24
Eviction des mariages entre porteurs	24
Diminution du nombre de drépanocytaires	13
Connaissance de l'état de santé	7

Tableau V : Facteurs prédisposant défavorables selon le nombre de références d'encodage

Facteurs prédisposants défavorables	Références d'encodage
Ignorance	38
Stigmatisation	14
Temps d'attente pour le test	13
Culture	7
Traditions	3
Peur du résultat du test	2

Ces tableaux présentent les facteurs prédisposants selon le nombre de références d'encodage.

La connaissance sur la gravité de la drépanocytose et l'ignorance sont respectivement les facteurs prédisposants le plus favorable et le plus défavorable au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey.

Les verbatims ci-dessous illustrent ces facteurs à partir du discours des participants.

Tableau VI : Verbatims des facteurs prédisposants les plus favorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey

Facteurs prédisposants favorables	Citations illustratives
Connaissance de la gravité de la drépanocytose	« Quand on me dit que quelqu'un a la drépanocytose, je pense à la souffrance du malade et de ses parents et à la gravité de la maladie et surtout les douleurs pour lesquelles il faut attacher la personne. C'est une maladie très grave qui entraîne la mort, en tout cas tous les enfants que on m'a dit ils ont la drépanocytose ils sont morts, ils sont deux, mais l'autre qui n'est pas mort est toujours à l'hôpital ; chaque fois » Participant 1
Protection des futurs enfants	« de mon point de vue, c'est vraiment important de faire le dépistage prénuptial car ça a beaucoup d'avantages pour nous pour connaitre si la maladie est dans notre sang ou pas et également pour protéger les enfants à venir; en tout cas moi je ferai ce dépistage avant de me marier car j'ai vu à quel point les parents souffrent wallahi » Participant 3
	« quand j'entends parler de drépanocytose, ce qui à quoi je pense automatiquement c'est la souffrance, la douleur et aussi les dépenses que ça cause car en une journée tu peux dépenser toutes tes économies pour soigner un enfant drépanocytaire, ce n'est pas une maladie des pauvres » Participant 3
	« je pense tout de suite à la souffrance du malade d'abord ensuite celle des parents, de l'entourage

Dépenses pour les soins

et aux dépenses, c'est une maladie qui appauvrit la famille et les endette des fois » **Participante 5**

Décès précoces

« il faut qu'on fasse des tests pour voir si on n'a pas la maladie. Si on a la maladie tous les deux, il faudra éviter ce mariage car vous pouvez avoir des enfants qui auront des formes graves et qui vont mourir très jeune, en tout cas le drépanocytaire ne dépasse pas un certain âge » **participante 4**

Tableau VII : Verbatims des deux facteurs les plus prédisposants défavorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey

Facteurs	prédisposants	Citations illustratives
défavorables		
Ignorance		« La drépanocytose est une maladie qui vient du sang de la mère ou du père il y'a aussi des mauvais esprits qui viennent attaquer l'enfant, mais tout vient de Dieu » Participant 9
Stigmatisation		« Je vous assure que si on fait le test et que moi j'ai la maladie et si lui il ne l'a pas, ses parents vont lui dire de me quitter donc pas de mariage, donc parfois on se dit « vaut mieux ne pas faire » ou bien ? (rires) mais quand je pense que je pourrai avoir des enfants qui seront handicapés toute leur vie, il vaut mieux faire mais on a peur que les gens apprennent que tu as la maladie tu seras rejeté je vous jure, les garçons ne vont pas te marier » Participant 4

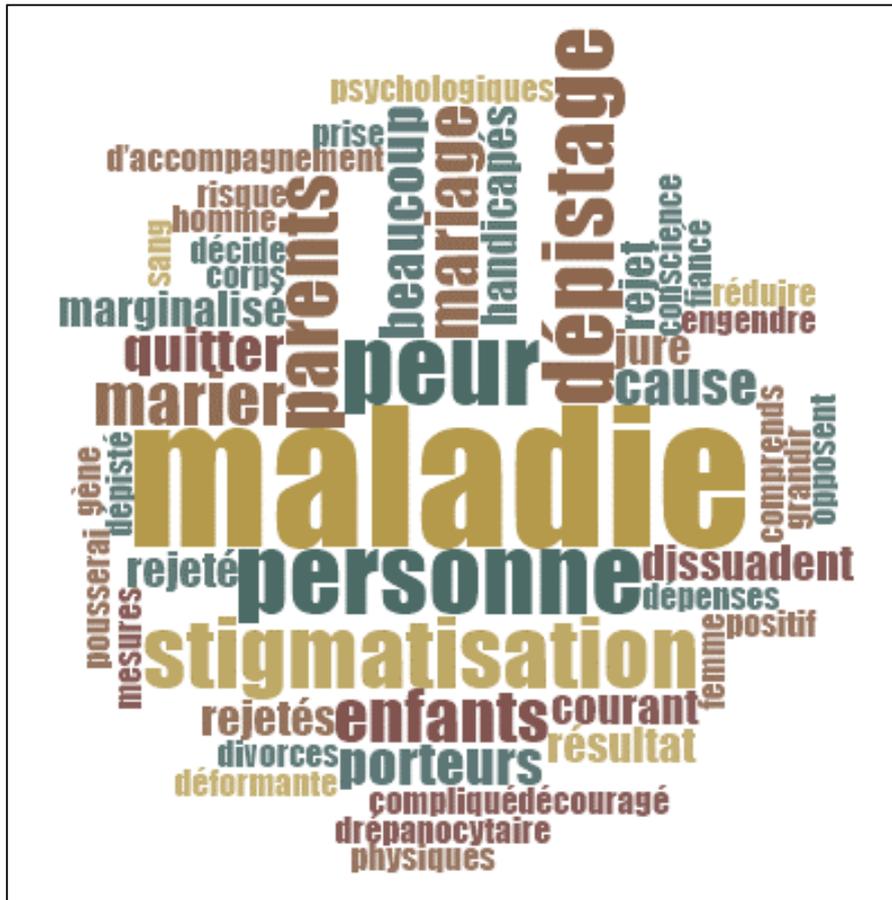


Figure 6 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer la stigmatisation face à la drépanocytose

- **Facteurs facilitateurs**

Tableau VIII : les facteurs facilitateurs favorables selon le nombre de références d'encodage

Facteurs facilitateurs favorables	Références d'encodage
Accessibilité financière du test	31
Accessibilité des centres de dépistages	29
Accessibilité des conseils génétiques	15
Disponibilité du test de l'électrophorèse	10
Dépistage obligatoire	8

Tableau IX : les facteurs facilitants défavorables selon le nombre de références d'encodage

Facteurs facilitants défavorables	Références d'encodage
Manque de moyens financier	13
Eloignement des centres de dépistage	12
Dépistage facultatif	10
Cherté de l'électrophorèse	8

Ce tableau présente les facteurs facilitants selon le nombre de références d'encodage.

L'accessibilité financière et le manque de moyens financier sont respectivement les facteurs facilitants le plus favorable et défavorable au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey.

Les verbatims ci-dessous illustrent ces facteurs à partir du discours des participants.

Tableau X : Verbatims des facteurs facilitants les plus favorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey

Facteurs facilitants favorables	Citations illustratives
Accessibilité financière du test	<p>« L'électrophorèse doit être au prix le plus bas possible car tout le monde n'a pas les moyens. Sinon je pense que la gratuité de l'électrophorèse est la meilleure solution parce même si tu es déterminé à aller faire le dépistage, si tu n'as pas l'argent, tu ne peux pas le faire » Participant 12</p> <p>« Pour une adhésion massive au dépistage, il faut rendre l'électrophorèse de l'hémoglobine gratuit comme pour le VIH comme ça personne ne va prétexter le manque d'argent pour aller se faire dépister » Participant 10</p>
Accessibilité des centres de dépistages	<p>« il faut aussi créer des centres un peu partout dans la ville car ça permettra facilement d'aller faire le dépistage quel que soit l'endroit où l'on se trouve, car parfois c'est la distance même à parcourir pour aller se faire dépister qui décourage et quand tu n'as pas de moyens de transport, trouver un taxi même est difficile si y'a un centre à côté de chez moi, ça va vraiment m'encourager au dépistage » Participant 1</p>
Accessibilité des conseil génétiques	<p>« L'accessibilité des centres de dépistage et des agents formés en conseil génétiques est un autre point de la prévention parce que ça permettra de dépister le maximum de personnes après information et de conseiller les porteurs du gène dans le choix de leur partenaire » Participant 8</p>

Tableau XI : Verbatims des deux facteurs facilitants les plus défavorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey

Facteurs facilitants défavorables	Citations illustratives
Manque de moyens financiers	<p>« Aller regarder son sang coute beaucoup d'argent de nos jours et quand y'a pas d'argent on ne peut faire ça »</p> <p>» Participant 10</p>
Eloignement des centres de dépistage	<p>« L'électrophorèse doit être au prix le plus bas possible car tout le monde n'a pas les moyens, même si tu es déterminé à aller faire le dépistage, si tu n'as pas l'argent, tu ne peux pas le faire » Participant 7</p> <p>« Car parfois c'est la distance même à parcourir pour aller se faire dépister qui décourage les gens, le centre est vraiment trop loin et quand tu n'as pas de moyens de transport, trouver un taxi même est difficile » Participant 5</p>
Dépistage facultatif	<p>« La mise en place d'un programme de prévention de la drépanocytose serait une bonne chose si ça n'impacte pas sur la religion car ça permettra de faire régresser la maladie, en tout cas la religion ne s'y oppose pas mais seulement si la personne le désire car ce n'est pas une obligation en islam » Participant 2</p>

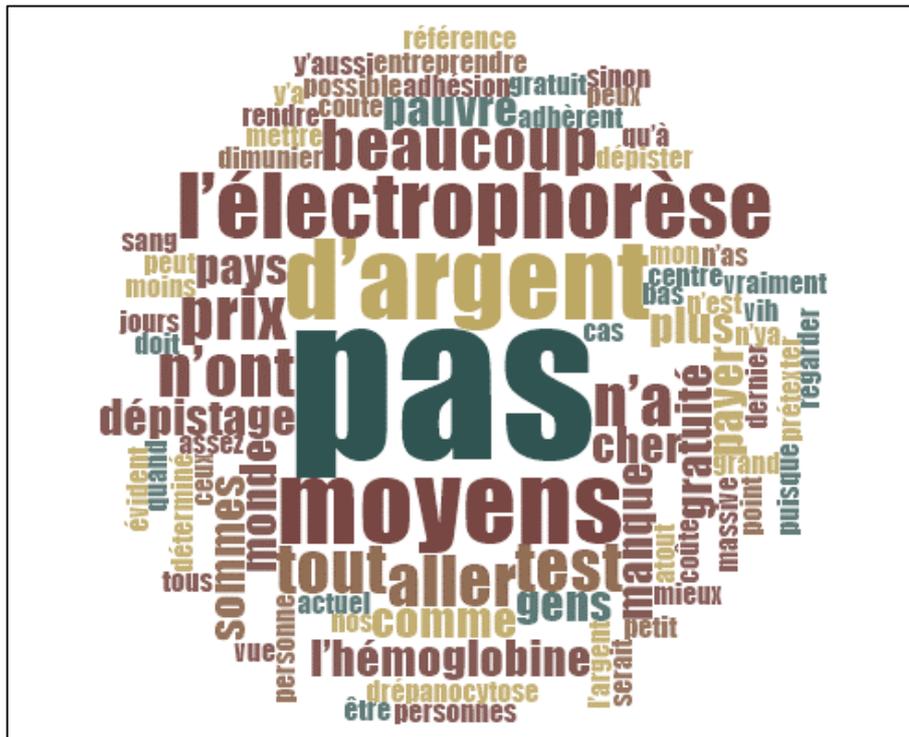


Figure 10 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer le manque de moyen financier



Figure 11 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer l'accessibilité des centres de dépistages



Figure 12 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer le dépistage obligatoire du test



Figure 13 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer le dépistage facultatif

- **Les facteurs renforçant**

Tableau XII : facteurs renforçant favorables selon le nombre de références d'encodage

Facteurs renforçant favorables	Références d'encodage
Sensibilisation	80
Sensibilisation à travers les médias	38
Encouragements du dépistage	37
Implication des imams pour l'adhésion	36
Implication des parents	22
Intégration de module sur la drépanocytose dans les programmes scolaires	20
Témoignages des personnes vivant avec la maladie	14
Implication des agents de santé	8
Implication des leaders d'opinion	9
Réaction des proches	2

Tableau XIII : facteurs renforçant défavorables selon le nombre de références d'encodage

Facteurs renforçant défavorables	Références d'encodage
Dissuasion des proches	9
Moquerie de l'entourage	3
Mauvais conseils des agents de santé	1

Le tableau ci-dessus présente les facteurs renforçant selon le nombre de références d'encodage.

La sensibilisation et la dissuasion des proches sont respectivement les facteurs renforçant le plus favorable et défavorable au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey.

Les verbatims ci-dessous illustrent ces facteurs à partir du discours des participants.

Tableau XIV : Verbatims des facteurs renforçants les plus favorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey

Facteurs renforçant favorables	Citations illustratives
Sensibilisation	« Il faut donc sensibiliser et former les imams aussi sur la maladie et c'est vraiment un canal qui permet de véhiculer l'information sur la maladie à travers les prêches » Participant 3
	« Il faut une grande sensibilisation des jeunes qui ne sont pas tous conscients des dangers qu'ils font courir à leurs futurs enfants même si des fois l'amour prend le dessus » Participant 1
Sensibilisation à travers les médias	« Il faut impliquer les médias car le rôle des médias est crucial parce que c'est à la portée de tout le monde que ça soit les radios, la télévision, les affiches à travers des messages de sensibilisation, tout ça peut permettre de booster le dépistage » Participant 2

Tableau XIV : Verbatims des deux facteurs renforçant les plus favorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey (suite)

Facteurs renforçant favorables	Citations illustratives
Intégration de la drépanocytose dans les programmes scolaires	« Je crois qu’une autre solution est d’introduire l’éducation de la drépanocytose dans les programmes scolaires pour permettre aux enfants de connaître la maladie et son mode de transmission et l’importance du dépistage prénuptial comme ça quand l’enfant sera plus grand il va décider de se faire dépister avant de se marier et pourra aussi sensibiliser ses camarades sur les bénéfices du dépistage prénuptial » participante 1
Implication des parents	« Associer les parents, les proches, la communauté est la clé pour adhérer au dépistage, il faut créer au niveau communautaire des groupes sociaux d’adhésion et leur donner le paquet d’information, les former, les sensibiliser pour qu’ils soient des communicateurs et des animateurs avec des bons messages pour communiquer

Tableau XV : Verbatims des deux facteurs renforçant les plus défavorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey

Facteurs renforçant défavorables	Citations illustratives
Dissuasion des proches	« Hum... si je prends la décision de me faire dépister c'est sûr que mes proches vont me décourager pour ça comme l'ont déjà fait mes amies parce que pour eux ça ne représente pas une priorité » Participant 1
Moquerie de l'entourage	« Regarde-moi je vais me marier mais je n'ai pas fait l'examen car mes amies m'ont découragée hum... et j'ai vu les enfants dans mon quartier » Participant 5 «Je suis pour le dépistage mais quand j'ai dit à mes amies qu'on aille faire le test à cause des enfants là de mon quartier, elles se sont moquées de moi » Participant 5

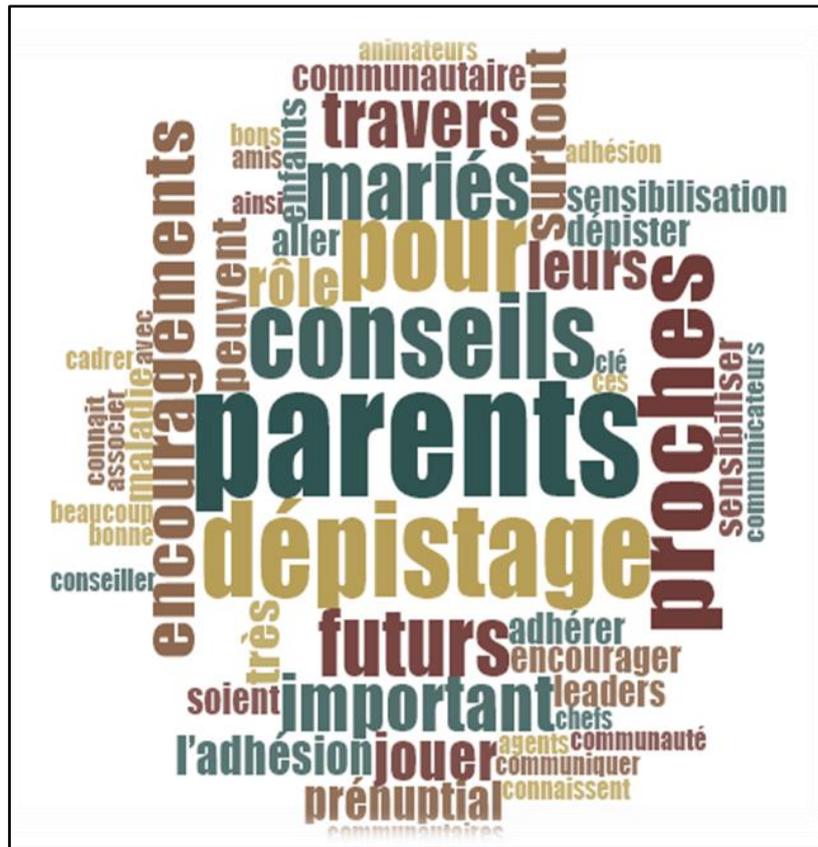


Figure 18 : Nuage de mots des termes les plus utilisés pour évoquer implication des parents sur le dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey.

Tableau XVI : similitude et différence des facteurs

Facteurs	Future mariée	Imam
Connaissance de la drépanocytose	✓	✓
Protection des futurs enfants	✓	✓
Nécessite beaucoup de dépenses	✓	✓
Maladie sans espoir	✓	✓
Mort précoce	✓	✓
Prévention de la drépanocytose	✓	✓
Eviction des mariages entre porteurs	✓	✓
Manque de moyens financiers	✓	✓
Temps d'attente pour le test	✓	-
Sensibilisation	✓	✓
Sensibilisation à travers les médias	✓	✓
Peur du résultat du test	✓	-
Accessibilité des centres de dépistages	✓	✓
Accessibilité des conseils génétiques	✓	✓
Traditions	✓	-
Disponibilité du test de l'électrophorèse	✓	-
Moquerie de l'entourage	✓	-
Culture	✓	-
Stigmatisation	✓	-
Implication des imams pour l'adhésion	✓	✓
Implication des parents	✓	-
Diminution du nombre de drépanocytaires	✓	✓

IV. DISCUSSION

IV.1. Rappels des principaux résultats

L'étude a permis de décrire les principaux facteurs prédisposants, facilitants et de renforcement du dépistage prénuptial de drépanocytose selon les participants.

Les facteurs prédisposants favorables évoqués par les participants étaient entre autres la gravité de la maladie, la connaissance de la maladie, la protection des futurs enfants, l'engendrement des dépenses pour les soins, la diminution du nombre de drépanocytaires. Les facteurs prédisposants défavorables évoqués étaient l'ignorance, la stigmatisation, la peur du résultat du test, le temps d'attente pour le test.

Les facteurs facilitants favorables décrits par les participants étaient l'accessibilité des centres de dépistage, la gratuité du test de l'électrophorèse, la disponibilité du test, l'accessibilité des conseils génétiques et le dépistage obligatoire. Pour ce qui est des facteurs facilitants défavorables évoqués, étaient entre autres la cherté de l'électrophorèse, le manque de moyens, l'éloignement des centres de dépistage et le dépistage facultatif.

Les facteurs de renforcement favorables évoqués étaient la sensibilisation, les médias, l'intégration de modules sur la drépanocytose dans les programmes scolaires, les conseils et les encouragements des parents, implication des leaders d'opinion, le témoignage des personnes vivant avec la maladie. Les facteurs de renforcement défavorables évoqués par les participants étaient la moquerie de l'entourage, le mauvais conseil des agents de santé, la dissuasion des proches.

IV.2. Limites de l'étude

La principale limite liée à notre étude est le fait que les résultats obtenus, ne pourront être généralisables car n'ayant concerné que la ville de Niamey. Bien que les entretiens individuels visent la saturation de l'information, il est probable que certains aspects d'intérêt n'aient pas été abordés. Outre les limites, les difficultés liées à la localisation

des futurs mariés et à la disponibilité des Imams n'avaient pas facilité la collecte de données de même que la réticence de certains enquêtés à accepter l'enregistrement des entretiens.

IV.3. Facteurs prédisposants favorables du dépistage prénuptial de la drépanocytose

Il ressort de cette étude que les dépenses pour les soins des drépanocytaires est un facteur prédisposant favorable du dépistage prénuptial de la drépanocytose. De peur d'être confronté aux dépenses exorbitantes qu'engendrent les soins des drépanocytaires et des conséquences économiques sur les familles, les participants à l'étude ont souligné l'importance du dépistage prénuptial. Ceci s'expliquerait par le fait qu'au Niger, les frais de la prise en charge médicale incombent aux patients et à leurs familles en l'absence de politique de prise en charge médicale de la maladie dans le pays. En effet, malgré que la maladie constitue un problème de santé publique, elle reste une faible priorité des politiques sanitaires. De ce fait, la prise en charge financière revient aux familles, entraînant la ruine économique de ces dernières et constituant un obstacle à l'atteinte des ODD. Ces dépenses s'expliqueraient par la nature chronique de la maladie nécessitant des soins médicaux à vie et des hospitalisations fréquentes entraînant l'augmentation des dépenses et un manque à gagner financier pour les familles et le pays[40]. Aussi, la prise en charge d'un drépanocytaire essouffle les familles dans un pays où plus de la moitié de la population vit en dessous du seuil de pauvreté avec comme conséquences l'arrêt des soins par certains malades et le recours aux tradithérapeutes[29,41]. Le coût du traitement au long cours dépasse de beaucoup les ressources des familles variant en moyenne de 1200 à 4000\$ par an en cas de crises répétitives. Devant ces faits, les familles ont souvent à choisir entre se ruiner pour soigner un enfant malade, qui ne vivra peut-être pas, et nourrir les autres [14]. On constate ainsi, que dans une situation économique précaire, une maladie grave d'un membre de la famille peut faire basculer toute la famille dans la misère. La drépanocytose constitue donc un poids

économique considérable pour les patients et surtout leurs familles d'où la nécessité d'une implication des pouvoirs politiques par la mise en place d'une subvention pour la prise en charge de cette affection[29]. De plus, les systèmes sociaux et de santé en Afrique subsaharienne sont largement submergés par l'énorme fardeau des complications liées à la drépanocytose, avec une morbidité et une mortalité importante. Ces observations rendent donc impératif d'intensifier les efforts visant à réduire la prévalence de la drépanocytose grâce à un certain nombre d'interventions axées sur la prévention en particulier le dépistage prénuptial et les conseils génétiques. La fréquence et le coût de la drépanocytose ont conduit de nombreux pays à adopter des mesures en faveur de la prévention[29]

En Arabie Saoudite où la drépanocytose constitue un lourd fardeau, les couples ont opté pour le dépistage prénuptial et les conseils génétiques à cause du fardeau financier que peut engendrer un enfant malade[35]

Outre les dépenses pour les soins des drépanocytaires, le décès précoce des enfants atteints de drépanocytose était ressorti comme facteur prédisposant favorable au dépistage prénuptial de la drépanocytose. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait qu'au Niger, la majorité des enfants décèdent avant l'âge adulte, le plus souvent avant l'âge de cinq ans. Ce constat fait qu'en contexte culturel nigérien, la drépanocytose est liée à une représentation de la mort des enfants. En effet, la maladie est synonyme de décès des enfants atteints pour l'entourage et le voisinage faisant des malades des sujets marqués par une mort prochaine. À les écouter, on les croit toujours en deuil, comme s'ils préparaient psychiquement la mort attendue des enfants qu'ils désignent et parfois devant eux, comme « ne pouvant pas avoir longue vie » ou encore « proches du cercueil[42]. La drépanocytose est ainsi interprétée par les population comme, « une maladie dont on ne guérit pas et dont on meurt avant 18 ans »[1]. La drépanocytose n'en finit donc pas de véhiculer les représentations d'un enfant toujours sur le point de mourir et les perceptions mortifères de la maladie sont encore

bien souvent associées à un diagnostic de décès de l'enfant en bas âge. Ceci s'explique par le fait qu'au Niger la majorité des enfants atteints de drépanocytose meurt avant d'atteindre l'âge adulte avec un taux de mortalité de 50% pour les enfants de moins de 5 ans et de 80% avant l'âge de 10 ans[9]. Cette forte mortalité s'expliquerait par le fait que les ressources humaines, financières, matérielles et les centres spécialisés dans la prise en charge de la drépanocytose et ses complications sont rares[43]. En outre, la prise en charge de la maladie est coûteuse, et l'indisponibilité de la greffe de la moelle osseuse, unique traitement efficace contre les crises, fait que les décès d'enfants âgés de moins de 5 ans sont nombreux[44]. En effet, Chaque année, plus de 500.000 enfants naissent avec la drépanocytose dont 60% à 80% meurent avant l'âge de 5 ans dont la majorité en Afrique subsaharienne. Des estimations récentes ont montré que sans intervention opportune et adéquate, jusqu'à 90% des enfants atteints mourront avant l'âge de 5 ans généralement, par dysfonctionnement des organes et des systèmes, facteur important de mortalité précoce[37]. Toute cette situation s'explique par le manque d'engagement véritable des politiques, des scientifiques et des partenaires en faveur de la drépanocytose qui demeure un problème de santé mondial invisible[45]. L'espérance de vie du malade est donc fonction de la politique de prise en charge des patients et du contexte socio-économique. En effet, en améliorant l'accès au diagnostic et au traitement grâce à une intégration de la maladie dans les programmes de santé mondiale, la lutte à grande échelle contre la drépanocytose participerait à l'atteinte de l'Objectif de Développement Durable[45]. Aussi, A défaut de prise en charge adéquate de cette maladie à la violence avérée et aux complications multiples faute de plateau technique performant, des programmes axés sur la prévention doivent être mis en place. Nos résultats ne diffèrent pas des études antérieures notamment celle faite par **Aneke** et **Okocha** dans une revue de la littérature sur la drépanocytose qui a montré que la procréation d'enfants qui vont mourir très tôt est un facteur prédisposant favorable du dépistage prénuptial [37].

Cette observation est similaire aux conclusions de l'étude menée par **Ugwu NI** parmi les étudiants de premier cycle d'une université nigériane, qui a souligné l'importance du dépistage prénuptial et des conseils génétique pourrait empêcher la procréation et le décès précoce d'enfants atteints de drépanocytose qui constitueraient un facteur favorisant l'adhésion au dépistage[32].

IV.4. Les facteurs prédisposants défavorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose

Notre étude a révélé que l'ignorance représentait un facteur prédisposant défavorable au dépistage prénuptial de la drépanocytose. Cette ignorance se traduit par le fait qu'en contexte culturel nigérien, la survenue de la maladie est interprétée comme l'effet d'une transgression d'un interdit hygiénique ou social, ou encore la malfaisance d'un esprit de la brousse. En milieu rural musulman, l'apparition subite d'une crise est parfois attribuée à l'attaque d'un djinn[46]. Cette ignorance par rapport à aux causes réelles de survenue de la maladie, pourrait favoriser le mariage entre porteurs du gène et par conséquent l'augmentation de la prévalence de la maladie. Ce fait pourrait s'expliquer par le fait que la drépanocytose ne fasse pas l'objet d'une grande attention de la part des autorités sanitaires, des chercheurs et des professionnels de la santé malgré qu'elle constitue un problème de santé publique[47]. De ce fait, la drépanocytose reste méconnue de millions d'Africains. En effet, la population la plus touchée par la maladie a une connaissance insuffisante du caractère génétique, du mode de transmission, de ce qu'implique être porteur de l'HbS et des risques pour la santé[48]. Cette ignorance pourrait également s'expliquer par le manque de sensibilisation et d'éducation sur la maladie et l'importance du dépistage prénuptial au sein des communautés, de la famille et aussi à l'école. Ceci suggère donc que l'apport à la population d'une meilleure connaissance de la maladie permettrait d'éviter les mariages entre porteurs du gène et de réduire ainsi la prévalence de la maladie.

Aussi, serait-il souhaitable que cette maladie fasse l'objet d'une vaste campagne d'information et de communication en direction du public et d'une plus grande attention des autorités sanitaires, des partenaires et des scientifiques .

Nos observations sont comparables à ceux du rapport publié en 2005 par l'OMS sur les maladies génétiques d'où il ressortait que l'absence de prise de conscience véritable du problème posé par les maladies génétiques et la méconnaissance des effets des gènes sur la santé constituaient un obstacle à la mise en œuvre de programmes de prévention efficaces dans les pays[33].

En plus de l'ignorance, les participants à l'étude ont ressorti la stigmatisation comme facteur prédisposant défavorable au dépistage prénuptial de la drépanocytose. Du fait que les personnes vivant avec la drépanocytose soient contraintes non seulement à la charge sanitaire mais aussi à un combat psychologique plus intense, sournois et plus meurtrier qu'est la stigmatisation, il était ressorti de l'étude, l'importance du dépistage[43]. En effet, Les drépanocytaires sont sujets de stigmatisation, de rejet social et même familial et de maltraitements diverses. Cette stigmatisation s'expliquerait non seulement par les croyances par rapport à la maladie considérée comme une malédiction ou causée par des esprits malveillants ou une agression sorcière mais également les manifestations physiques auxquelles s'ajoutent la prédiction d'une mort précoce et pouvant aller jusqu'au divorce des parents[44]. Aussi, les patients se sentent exclus par leur handicap et coupables des déséquilibres ou des tensions induits par leur malheur[14]. On assiste ainsi à une stigmatisation sociale croissante des malades, des transmetteurs sains et quelquefois des apparentés même indemnes de tout gène face à la question du mariage[14]. Devant cette situation, la drépanocytose reste cachée de l'entourage familial, seuls les parents gèrent la situation pendant ou en dehors des crises de telle sorte que l'information ne soit pas diffusée au sein de la communauté[49]. La stigmatisation culturelle s'est avérée être une cause directe des taux élevés d'incidence de la drépanocytose car le

rejet des hétérozygotes devant la possibilité d'un mariage conduit nombre de personnes concernées à garder le secret sur leur statut quand elles le connaissent avec comme conséquences le risque de se marier avec d'autres porteurs du gène[14]. Ce tableau alarmant du vécu de la maladie dans un contexte socioculturel Africain montre la nécessité de réaliser un travail d'information et de mise en sens du vécu et des émotions des familles des drépanocytaires. Ceci implique que des séances de sensibilisation sont donc nécessaires afin que les communautés locales et le grand public soient mieux informés sur la maladie pour la réduction de la stigmatisation des drépanocytaires[43] De plus, un appui considérable du personnel de santé de la prise en charge psychologique des drépanocytaires et de leur famille serait un atout.

Nos résultats corroborent ceux de l'étude de **Agnès Lainé** sur la drépanocytose d'où il était ressorti que la stigmatisation constituait un grand obstacle au dépistage prénuptial de la drépanocytose[50].

De même, **Doris Bonnet** dans un article publié en 2001 a fait ressortir l'impact négatif de la stigmatisation dans la prévention de la drépanocytose[42]

Nos observations sont également similaires à celles de l'étude de **Al-Qattan et al** en Arabie saoudite d'où il était ressorti que la stigmatisation constituait une cause importante des prévalences élevées de la drépanocytose[51].

IV.5. Les facteurs facilitants du dépistage prénuptial de la drépanocytose

IV.5.1. Les facteurs facilitants favorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose

Il ressortait de notre étude que les conseils génétiques constituaient un facteur facilitant favorable au dépistage prénuptial de la drépanocytose. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait que les conseils génétiques permettent aux couples à risque d'être informés de la possibilité d'avoir des enfants atteints. En effet, les conseils et dépistages prénuptiaux formels sont des approches préventives pratiques utilisées pour aider les individus à prendre des décisions éclairées sur leurs partenaires de vie

et la procréation, le but premier du conseil génétique étant d'éviter les mariages à risque[32,35].

Cela suggère donc que le conseil et les tests génétiques prénuptiaux de la drépanocytose s'ils sont correctement appliqués ont le potentiel de réduire la fréquence des mariages à risque et, à plus long terme, la prévalence de cette maladie[52]. Un nombre important de preuves a montré que le conseil et les tests prénuptiaux peuvent effectivement réduire la prévalence des troubles héréditaires de l'hémoglobine, principalement en identifiant et en offrant des conseils aux futurs couples à haut risque[53].

De plus, le conseil prénuptial s'est avéré avoir un avantage significatif car visant la prévention primaire. Ces observations rendent donc impératif d'intensifier les efforts visant à réduire la prévalence de la drépanocytose grâce à un certain nombre d'interventions telles que la mise en place des centres de conseil génétique de la drépanocytose, soutenue par une installation de diagnostic de laboratoire tout aussi robuste. De plus, pour un programme de contrôle réussi, le dépistage communautaire, la détection des porteurs et le conseil génétique pour empêcher la transmission ultérieure du trait sont considérés comme des étapes importantes pour contrôler la drépanocytose[10]. Un certain nombre de pays de la Méditerranée et du Moyen-Orient ont mis au point des protocoles de conseil et de test prénuptiaux efficaces en vue de réduire les mariages à haut risque, avec des résultats intéressants[54].

Nos observations sont comparables à celles de l'étude de **Memish et Saeedi** en Arabie Saoudite où il a été observé une diminution constante de la drépanocytose après six ans de dépistage prénuptial et de conseil génétiques des hémoglobinopathies[55]. L'étude a également fait état d'une multiplication par cinq du nombre d'annulations volontaires de demandes en mariage parmi les couples à risque après les conseils génétiques. Nos résultats sont également similaires à celle de

Nezhad et al dans une étude réalisée en Iran qui a montré une baisse de l'incidence de la drépanocytose après l'instauration dans le pays du dépistage prénuptial et des conseils génétiques[56] À Bahreïn, la création de cliniques génétiques, de conseils prénuptiaux et d'un programme multiforme d'éducation de la population a entraîné une augmentation de la fréquentation des conseils prénuptiaux et une baisse de 60% du taux d'incidence de la drépanocytose sur deux décennies[57].

En plus des conseils génétiques, il ressortait de notre étude la gratuité de l'électrophorèse comme facteur facilitant favorable au dépistage prénuptial de la drépanocytose. Selon les participants, dans un pays pauvre comme le Niger où la majeure partie de la population vit en dessous du seuil de pauvreté et où le dépistage est freiné par les difficultés d'accès aux laboratoires d'analyses du fait de leur coût, la gratuité du test de l'électrophorèse serait un atout. En effet, à Niamey seuls le CHU et le CNRD font le test, manquant souvent de réactifs, ainsi que les laboratoires privés où le prix n'est pas vraiment accessible pour le commun des nigériens. Ceci suggère donc que rendre le test gratuit pourrait motiver l'adhésion des futurs mariés au dépistage prénuptial de la drépanocytose car s'il s'agit de le payer, le manque de moyens pourrait être un obstacle pour sa réalisation. En effet, pour des personnes qui doivent chaque jour assurer leur survie et où 60% de la population vit avec moins d'un dollar par jour, manger est plus une priorité que payer des tests de prévention. Il faudrait donc que le gouvernement, à travers le Ministère de la santé publique mette en place un programme de dépistage gratuit accessibles à tous. Cependant, l'adhésion au dépistage passe non seulement par la gratuité des services de prévention mais également par l'information, la sensibilisation et l'éducation sur la drépanocytose pour que les gens puissent connaître les enjeux par rapport à cette maladie afin de susciter l'envie d'aller se faire dépister [58]. Nos observations sont similaires à celles faites par **Tohoubi A** dans une étude au Bénin où il était ressorti que le fait de rendre

accessible le prix de l'électrophorèse de l'hémoglobine au plus grand nombre est un facteur facilitant le dépistage prénuptial[16].

Nos résultats corroborent également ceux de **Al-Hamdan et al** en Arabie Saoudite où un réseau d'installations gouvernementales fournissant des tests gratuits aux couples désirant se marier, a augmenté le dépistage prénuptial de la drépanocytose[52].

En outre, l'accessibilité des centres de dépistage a été présentée par les participants comme facteur facilitant le dépistage prénuptial de la drépanocytose. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait que les centres où l'on peut se faire dépister sont éloignés et cela n'incite pas au dépistage selon les participants. Aussi, le fait d'implanter des centres de dépistage de la drépanocytose au niveau de chaque commune de la ville de Niamey, rapprochera davantage les jeunes en âge de procréer des services de prévention où ils pourront effectuer le dépistage sans avoir à parcourir de longues distances. De surcroît, l'implantation des centres de dépistage dans les cinq communes permettra un dépistage de proximité et pourra susciter l'envie de connaître son statut hémoglobinique surtout avant de se marier. Ceci implique de bâtir sur l'information et la sensibilisation pour faire connaître les avantages du dépistage prénuptial de la drépanocytose.

Nos résultats concordent avec ceux de **Aneke JC, Okocha CE** au Nigéria où il a été observé que la mise à disposition à l'échelle du pays d'une infrastructure adéquate, y compris des installations pour effectuer une réaction en chaîne par polymérase, pour permettre des tests appropriés est un facteur facilitant favorable du dépistage prénuptial de la drépanocytose[37].

IV.5.2. Facteurs facilitants défavorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose

Il ressortait de notre étude que le dépistage facultatif serait un facteur facilitant défavorable au dépistage prénuptial de la drépanocytose. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait qu'au Niger le dépistage prénuptial n'est pas obligatoire pour les couples qui peuvent se marier sans se prêter au dépistage, favorisant les mariages entre porteurs du gène surtout dans un pays où les mariages consanguins sont pratique courante [11]. Ceci est d'autant plus vrai que des études ont montré que la consanguinité est un facteur favorisant la survenue des maladies génétiques comme la drépanocytose[10]. Cette situation n'est pas sans conséquence sur la prévalence de la maladie par l'augmentation du nombre d'enfants drépanocytaires. Vu l'ampleur de la drépanocytose au Niger et du problème de santé qu'il pose, Il serait souhaitable que l'état mette en place des lois qui obligerait le dépistage prénuptial comme dans certains pays comme le Burkina Faso. Ceci nécessiterait forcément l'implication des leaders religieux en particulier les imams qui célèbrent les mariages et qui ont une grande influence sur les populations. Il est donc impératif que l'état, les médecins et autres professionnels de la santé relèvent ce défi ou du moins établissent des partenariats très solides avec les organismes religieux en la matière. Nos résultats corroborent ceux de l'étude de **Alhamdan NA** et al en Arabie Saoudite où le dépistage obligatoire a permis l'adhésion des couples au dépistage prénuptial[52].

Nos observations sont également similaires à celles faites par **Al arrayed** au Bahrein où le dépistage obligatoire a permis de de réduire la prévalence de la drépanocytose[59]. Des études antérieures ont montré que les conseils et les tests de dépistage de la drépanocytose au Nigéria étaient principalement effectués par des organismes religieux, dans le cadre d'exigences prénuptiales comme dans le model chypriote dans le but de réduire l'énorme fardeau de la drépanocytose sur les soins de santé, ainsi que l'impact négatif sur la qualité de vie des patients[37]. À Chypre en particulier, les organismes religieux jouent un rôle très important dans l'application

des tests prénuptiaux obligatoires et donnent des conseils appropriés aux personnes à risque avec des résultats très remarquables[54,60].

IV.6. Les facteurs de renforcement du dépistage prénuptial de la drépanocytose

IV.6.1. Les facteurs de renforcement favorables du dépistage prénuptial de la drépanocytose

La sensibilisation à travers les médias était ressortie comme un facteur de renforcement favorable au dépistage prénuptial de la drépanocytose. Cette suggestion de la part des participants pourrait s'expliquer par le fait que les médias sociaux constituent la plate-forme la plus importante pour fournir une éducation sanitaire et une sensibilisation et restent un canal incontournable de diffusion d'informations. En effet, les médias constituent une grande source d'informations formelle permettant de toucher les jeunes en âge de procréer pour leur permettre de prendre conscience des dangers liés à la maladie et de l'importance du dépistage prénuptial. Ceci permettra d'accroître la sensibilisation et encourager les membres des communautés à faire le test de dépistage[61]. Il s'avère donc nécessaire de mettre davantage l'accent sur l'éducation sanitaire grâce à des programmes de promotion de l'éducation sur la drépanocytose en utilisant les médias de masse[28]. Les états doivent donc nouer des partenariats avec les médias, ce qui facilitera l'éducation et la sensibilisation du public. En effet, avec la libéralisation de l'espace audiovisuel dans la plupart des pays africains, il serait dommage que cette force que constitue la communication à travers les médias ne soit pas mise au service de la santé des populations afin d'atteindre les cibles[16]. Pour réussir l'information, il sera nécessaire de former les journalistes et les communicateurs pour une meilleure compréhension des messages par le public cible.

En Iran, le succès du programme de dépistage de la β -thalassémie et de la drépanocytose a été principalement attribué à une campagne sanitaire efficace qui a couvert à la fois la télévision et la radio[56].

Dans l'étude menée par AlQahtani et al sur la drépanocytose et les la β -thalassémie en Arabie Saoudite, il était ressorti que les médias sociaux constituent un canal important pour l'adhésion des jeunes en âge de procréer au dépistage prénuptial [15].

En plus des médias, l'intégration de l'éducation sur la drépanocytose dans les programmes scolaires était présentée comme un facteur de renforcement favorable à l'adhésion au dépistage prénuptial de la drépanocytose. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait que l'intégration de modules sur la drépanocytose dans les programmes scolaires, permettra aux élèves de développer certaines compétences et connaissances afin de prendre des décisions responsables et éclairées en matière de dépistage prénuptial au moment de se marier. En effet, le dépistage et l'éducation à un âge précoce pourraient permettre aux enfants d'assimiler cette information génétique[34]. En outre, selon les participants, les enfants sont un point d'ancrage et des véritables moteurs de transmission d'informations. Ainsi, l'intégration de l'éducation sur la maladie dans les programmes scolaires serait selon eux, une autre manière de faire la sensibilisation et ça permettra aux enfants de grandir avec toutes les informations qu'il faut sur la maladie et de sensibiliser d'autres personnes sur l'erreur à ne pas commettre au moment de se marier. En effet, L'éducation peut encourager les enfants à devenir des défenseurs de la prévention et du contrôle dans les établissements scolaires et au sein des communautés au travers de discussions avec leurs camarades sur les moyens d'éviter la maladie[62]. Ceci implique donc l'implication des enseignants dans les programmes de prévention afin d'inculquer les bonnes informations sur la maladie aux enfants en particulier ceux impliquant les élèves du secondaire sont très efficaces pour accroître la sensibilisation sur les maladies génétiques et les services de dépistage[28]. Il faudrait donc que le gouvernement, à travers le ministère de l'éducation nationale prenne des dispositions, pour introduire l'éducation sur la drépanocytose dans les programmes scolaire en insérant une formation adéquate pour les enseignants dans les curricula scolaires.

Le programme le plus réussi a été au Canada, où plus de 90% des élèves du secondaire qui ont reçu une formation sur la drépanocytose ont utilisé efficacement les services de santé prénuptiaux sur une période de 20 ans[35].

Nos résultats sont comparables à l'étude de **Serjeant GR et al** en Jamaïque où il était ressorti que l'augmentation de la publicité et l'utilisation de la drépanocytose comme modèle d'enseignement de la génétique à l'école ont accru la prise de conscience sur l'importance du dépistage prénuptial et la fréquentation des services de prévention avec une observance volontaire du dépistage scolaire qui est passée de 56 à 92% sur une période de 6 ans[34].

En plus de l'intégration de la drépanocytose dans les programmes scolaires, notre étude a montré que l'implication des parents est un facteur de renforcement favorable à l'adhésion des futurs mariés au dépistage. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait que la famille joue un rôle essentiel dans le développement humain, en particulier pendant l'enfance et l'adolescence. En effet, elle éduque, transmet la culture, les normes sociales de génération en génération, construit le comportement en société des individus dès l'enfance et est source et vecteur de la transmission de valeurs et de normes sociales[63]. En contexte culturel nigérien, La famille est l'unité sociale de base au sein de laquelle sont communiquées aux jeunes membres de la société les normes et les valeurs, les croyances et la connaissance, ainsi que les compétences utiles au quotidien[64] et est le plus souvent impliquée dans les question du mariage des enfants. Aussi, et la communication sur le dépistage prénuptial avec les parents pourrait favoriser son adoption. En outre, les conseils et les encouragements des parents en faveur du dépistage prénuptial peuvent motiver les futurs mariés à adhérer à cette pratique car ils exercent le plus souvent une influence prépondérante dans leur choix. Ce faisant, l'implication des parents dans l'adoption du dépistage prénuptial permettra de les protéger contre les conséquences graves de la drépanocytose pour les futurs enfants en les amenant à se faire dépister avant le

mariage. Cette observation pourrait être utile lors de la promotion du programme de dépistage à l'avenir qui pourrait inclure une éducation axée sur les parents / familles des couples.

Nos observations sont similaires à celles de l'étude de **Alswaidi et al** en Arabie Saoudite où les couples qui ont été conseillé par leur famille ont beaucoup plus adhéré au dépistage prénuptial que ceux qui l'ont appris par d'autres sources[35].

IV.7. Les facteurs de renforcement défavorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose

IV.7.1. La dissuasion des proches

La dissuasion des proches était ressortie comme facteur de renforcement défavorable au dépistage prénuptial de la drépanocytose. Ce résultat s'expliquerait par l'image de la drépanocytose véhiculée dans les sociétés sub-Sahariennes comme celle d'une maladie honteuse, liée à la malédiction, à une punition de la nature pour une faute commise dans le passé dont l'évolution unique est le décès de l'enfant. La drépanocytose est parfois une maladie que l'on dissimule dans les familles car vécue comme une tare[65]. Aussi, certaines personnes ayant une connaissance de la maladie ne se soumettent pas à l'examen par crainte des conséquences de son annonce. Pourquoi, en effet rechercher la vérité d'une maladie dont on ne guérit pas et dont l'entourage est susceptible de s'emparer pour meurtrir l'intéressée annonçant la mort de l'enfant à naître et conseiller au conjoint de quitter la femme[42] d'où la dissuasion des proches du dépistage de peur de voir le futur conjoint se retirer si le test se révélait positif. Aussi le rejet des hétérozygotes devant la possibilité d'un mariage conduit nombre de personnes concernées à garder le secret sur leur statut quand elles le connaissent par peur de rupture de fiançailles.

Ces constatations sont similaires à celles **d'Agnès Lainé** dans son étude sur la drépanocytose où il était ressorti un rejet des personnes atteintes de drépanocytose face au mariage ainsi que des ruptures de fiançailles lorsque la famille apprend le statut drépanocytaire de la future épouse, la femme étant perçue comme la passerelle de l'hérédité[50].

IV.8. Triangulation des informations

Dans notre étude, parmi les facteurs de risque cités par les futurs mariés, il est ressorti que la stigmatisation, la connaissance de la drépanocytose, la protection des futurs enfants, la maladie sans espoir, la mort précoce, la prévention de la drépanocytose, le manque de moyens financiers, la sensibilisation, la sensibilisation à travers les médias, l'accessibilité des centres de dépistages, de conseils génétiques et l'engendrement de dépenses pour les soins influençaient l'adoption du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les futurs mariés dans la ville de Niamey. Ces facteurs étaient similaires à ceux énumérés par les imams.

Les futurs mariés avaient fait ressortir que les traditions, la culture, la stigmatisation, la moquerie de l'entourage, la disponibilité du test de l'électrophorèse la diminution du nombre de drépanocytaires et l'implication des parents comme facteurs prédisposant, facilitants et de renforcement du dépistage prénuptial, ce qui n'a aucunement été décrite par les imams.

CONCLUSION

La drépanocytose constitue un véritable problème de santé publique en Afrique subsaharienne et particulièrement au Niger nécessitant la mise en place urgente de diverses stratégies de prévention pour le contrôle de cette grave maladie. C'est dans cette perspective que nous avons mené cette étude afin d'identifier les facteurs comportementaux et environnementaux susceptibles d'influencer l'adhésion des futurs mariés au dépistage prénuptial de la drépanocytose dans la ville de Niamey. De notre étude, il est ressorti essentiellement comme facteurs favorables au dépistage prénuptial de la drépanocytose, la connaissance de la gravité de la maladie, la protection des futurs enfants, le décès précoces, l'accessibilité des centres de dépistage et des conseils génétiques, la gratuité du test de l'électrophorèse, la sensibilisation, les médias, l'implication des leaders d'opinion et des parents. Comme facteurs défavorables du dépistage, il était ressorti, l'ignorance, la stigmatisation, le dépistage facultatif, la dissuasion des proches. Cette étude a montré que le dépistage prénuptial de la drépanocytose n'est pas une pratique courante au Niger. Cela affectera non seulement la planification des politiques de santé, mais pourrait également continuer à alimenter le taux de portage déjà élevé du gène S dans le pays, avec une morbidité et une mortalité élevée. Il s'avère donc urgent de mettre en place un programme de prévention de la drépanocytose afin de diminuer sa prévalence. Ces résultats permettront donc d'apporter des axes d'amélioration dans la conception d'un programme de prévention de la drépanocytose qui reste confronté à de nombreux défis. Explorer ces défis complexes en détail aidera à créer un plan efficace et rentable pour la prévention de cette maladie.

SUGGESTIONS/RECOMMANDATIONS

Tableau XVII : Suggestions/Recommandations

Destinataires	Suggestions/Recommandations	Référence de la source dans le document
Ministre de la santé publique	<p>Intensifier les efforts visant à réduire la prévalence de la drépanocytose par la prévention en particulier le dépistage prénuptial et les conseils génétiques</p> <p>Privilégier le dépistage massif des jeunes</p> <p>Privilégier le dépistage néonatal</p> <p>Mener des campagnes de sensibilisation afin de mieux faire connaître la maladie</p> <p>Mise en place une subvention pour la prise en charge de la drépanocytose</p>	<p>Rubrique IV.5 de la discussion</p> <p>Rubrique IV.3 de la discussion</p> <p>Rubrique IV. 3 de la discussion</p>
Au Ministre de l'éducation	Intégrer l'enseignement sur la drépanocytose dans les programmes scolaires	Rubrique IV.6.1 de la discussion
Aux Futurs mariés	Se faire dépister avant de se marier pour éviter les mariages à risque	Rubrique IV.5.1 de la discussion
Aux imams	User de leur influence pour amener les futurs mariés à se faire dépister avant de se marier	Rubrique IV.5.2 de la discussion

REFERENCES

1. Mpiana PT, Ngbolua K-N, Tshibangu STD. Les alicaments et la drépanocytose : une mini-revue. *Comptes Rendus Chimie*. 1 juill 2016;19(7):884-9.
2. NotAloneInSickleCell.com [Internet]. NotAloneInSickleCell. [cité 15 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.notaloneinsicklecell.com/fr/Global-Impact-Of-SCD/>
3. Labie D, Elion J. La drépanocytose : problème de l'Afrique. *Med Trop*. 2010;70:449-53.
4. Fondation Hirondelle. Drépanocytose, une maladie de sang. Fondation hirondelle [Internet]. juin 2020 [cité 15 nov 2020]; Disponible sur: <https://www.studiokalangou.org/index.php/articles/13006-drepanocytose-maladie-sang>
5. Kafando et al. Guide de prise en charge de la drépanocytose en Afrique [Internet]. 2018 [cité 15 nov 2020]. Disponible sur: <http://ceasamef.sn/wp-content/uploads/2019/09/Guide-La-Drepanocytose-en-Afrique-senegal-.pdf>
6. Inspiration. Accroître le Soutien aux Activités de Santé Reproductive parmi les Leaders Religieux au Niger. 1 [Internet]. oct 2017 [cité 27 déc 2020];1. Disponible sur: <https://www.psi.org/wp-content/uploads/2017/11/Volume-I-INSPIRATION-1-1.pdf>
7. Sickle-cell anaemia Report by the Secretariat [Internet]. 2006 avr [cité 11 déc 2020]. Disponible sur: https://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA59/A59_9-en.pdf
8. Santé publique au Niger : Le calvaire sans fin des drépanocytaires [Internet]. *aniamey.com*. [cité 15 déc 2020]. Disponible sur: <http://news.aniamey.com/h/90418.html>
9. Site L. Renforcement des capacités socio-économiques et amélioration de l'accès aux traitements pour les drépanocytaires [Internet]. *Amade*. [cité 23 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.amade-mondiale.org/fr/missions/sante/lutte-contre-les-maladies-negligees/renforcement-des-capacites-socio-economiques-et-amelioration-de-l-acces-aux-traitements-pour-les-drepanocytaires.html>
10. Zaini RG. Sickle-cell Anemia and Consanguinity among the Saudi Arabian Population. *Archives of Medicine* [Internet]. 25 juin 2016 [cité 26 déc 2020];8(3). Disponible sur: <https://www.archivesofmedicine.com/abstract/sicklecell-anemia-and-consanguinity-among-the-saudi-arabian-population-9701.html>
11. Sanoussi S, Gamatie Y, Kelani A, Sbai C, Abarchi H, Bazira L. Malformations du tube neural au Niger : à propos de 387 cas en 10 ans. Plaidoyer pour un traitement préventif

par l'acide folique en période périconceptionnelle. *Médecine d'Afrique Noire*. 2001;48(12):7.

12. Ministère de la santé publique, NIGER. Plan stratégique national intégré de prévention et de lutte contre les maladies chroniques non transmissibles PNLMT [Internet]. 2012 [cité 23 nov 2020]. Disponible sur: https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/NER_B3_Plan%20Strat%C3%A9gique%20PNLMT%20Niger.pdf
13. Office nationale d'édition et de presse. Journée parlementaire de plaidoyer sur la prise en charge de la drépanocytose : Susciter une plus grande attention des élus et des pouvoirs publics sur la prise en charge de la maladie [Internet]. [cité 15 nov 2020]. Disponible sur: <http://www.lesahel.org/journee-parlementaire-de-plaidoyer-sur-la-prise-en-charge-de-la-drepanocytose-susciter-une-plus-grande-attention-des-elus-et-des-pouvoirs-publics-sur-la-prise-en-charge-de-la-maladie/>
14. Lainé A, Tcherna G. "L'émergence" d'une maladie multimillénaire. In: Chasles V, éditeur. *Santé et Mondialisation* [Internet]. Université Jean-Moulin-Lyon 3; 2010 [cité 15 nov 2020]. p. 238-61. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00666205>
15. AlQahtani R, Bedaiwi A, Alburkani A, Alfahed A, Alhorabi R, Tarawah A. Knowledge and response of the community to premarital screening program (Sickle Cell Anemia\Thalassemia); *AlMadinah, Saudi Arabia*. 2018;9(2):59-62.
16. Tohoubi A. *La Drépanocytose : ce que nous devons faire avant de nous marier et d'avoir des enfants*. Publibook. 2015.
17. Michelle P, Potvin L, Lehoux P, Gariépy E, Tremblay M. L'action structurante de l'utilisation d'un modèle pour la planification de programmes en promotion de la santé. *Canadian Journal of Public Health*. 1 janv 1999;90.
18. Beaudry M, Hamelin A-M. Introduction à la partie «PRECEDE» du modèle «PRECEDE-PROCEED» pour planifier et évaluer des programmes de promotion de la santé – son application en nutrition publique. janv 2004 [cité 21 nov 2020];(3). Disponible sur: <http://g3nutritiondiabete.org/site/wp-content/uploads/E.-Lec-Guide-Precede-Proceed.pdf>
19. Pelletier R, Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida, Comité prévention. *Comprendre, planifier, intégrer et agir: modèle de planification, application à l'organisation et à la recherche communautaires*. Montréal: Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida; 2001.
20. Crosby R, Noar SM. What is a planning model? An introduction to PRECEDE-PROCEED. *Journal of Public Health Dentistry*. 2011;71(s1):S7-15.

21. Renaud L, Lafontaine G. Une publication de la collection PARTAGE Réseau francophone international pour la promotion de la santé (RÉFIPS). :67.
22. Définitions : pré-nuptial - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 10 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/pr%C3%A9nuptial/63587>
23. Larousse É. Définitions : imam - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 10 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/imam/41626>
24. XAE A. Vous envisagez la venue d'un bébé ? Pensez auparavant à la consultation préconceptionnelle [Internet]. Université de Lorraine; 2013 [cité 17 déc 2020]. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MESF_2013_XAE_AMELIE.pdf
25. Origines et statistiques [Internet]. APIPD. 2013 [cité 15 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.apipd.fr/drepanocytose/origines-et-statistiques/>
26. Piel FB. Distribution géographique de la drépanocytose. 2013;29:3.
27. Central disease and control. Data & Statistics on Sickle Cell Disease | CDC [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2016 [cité 11 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/data.html>
28. Abioye-Kuteyi EA, Oyegbade O, Bello I, Osakwe C. Sickle cell knowledge, premarital screening and marital decisions among local government workers in Ile-Ife, Nigeria. Afr J Prim Health Care Fam Med [Internet]. 23 juin 2009 [cité 23 déc 2020];1(1). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4565934/>
29. Lainé A, Diallo D, Traoré B. De Koloci à la drépanocytose. Savoirs et traitement social d'une maladie héréditaire en temps de mondialisation. Anthropologie & Santé Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé [Internet]. 31 mai 2012 [cité 22 nov 2020];(4). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/884>
30. Sonia D, Kisito N, Laure T, Ismaël T, Madibèlè K, Fla K, et al. Syndromes drépanocytaires majeurs et infections associées chez l'enfant au Burkina Faso. The Pan African Medical Journal [Internet]. 4 janv 2017 [cité 27 déc 2020];26(7). Disponible sur: <https://www.panafrican-med-journal.com/content/article/26/7/full/>
31. Smith M, Brownell G. Knowledge, beliefs, attitudes, and behaviors regarding sickle cell disease: Implications for prevention. Social Work in Public Health. 4 juill 2018;33(5):299-316.

32. Ugwu NI. Pre-marital screening for sickle cell haemoglobin and genetic counseling: awareness and acceptability among undergraduate students of a Nigerian University. *Int J Med Biomed Res.* avr 2016;5(1):43-9.
33. Organisation mondiale de la santé. Lutte contre les maladies génétiques [Internet]. 2005 avr [cité 24 déc 2020]. Report No.: EB116/3. Disponible sur: http://jpmiss2.free.fr/Divers/SFAR_2006/ca97/html/ca97_003/97_03.htm
34. Serjeant GR, Serjeant BE, Mason KP, Gibson F, Gardner R, Warren L, et al. Voluntary premarital screening to prevent sickle cell disease in Jamaica: does it work? *J Community Genet.* avr 2017;8(2):133-9.
35. Alswaidi FM, Memish ZA, O'Brien SJ, Al-Hamdan NA, Al-Enzy FM, Alhayani OA, et al. At-Risk Marriages after Compulsory Premarital Testing and Counseling for β -Thalassemia and Sickle Cell Disease in Saudi Arabia, 2005–2006. *J Genet Counsel.* avr 2012;21(2):243-55.
36. Aneke JC, Okocha CE. Conseil et dépistage génétique de la drépanocytose: une revue. *Arch Med Health Sci [série en ligne]* 2016 [cité le 23 décembre 2020]; 4: 50-7. Disponible sur: <https://www.amhsjournal.org/text.asp?2016/4/1/50/183342>
37. Aneke J, Okocha C. Sickle cell disease genetic counseling and testing: A review. 2016;4(1):50-7.
38. Institut national de la statistique. Annuaire statistique Régional de Niamey 2003-2017. Ministère du plan, Niger. 2018;93. :93.
39. Euréval©. Réaliser un entretien semi-directif [Internet]. 2010 [cité 10 déc 2020]. Disponible sur: https://eureval.files.wordpress.com/2014/12/ft_entretien.pdf
40. Kante A, et al. The cost of the management of acute complications of sickle cell disease at the Hematology Oncology Department of the Donka National Hospital. *Jaccr Africa* 2020. 4(4):254-7.
41. Sall M, Gueye B. Pauvrete Chronique au Niger. *SSRN Journal* [Internet]. 2008 [cité 25 sept 2021]; Disponible sur: <http://www.ssrn.com/abstract=1757835>
42. Bonnet D. Rupture d'alliance contre rupture de filiation : le cas de la drépanocytose. 1 janv 2001;
43. Luboya E, Tshilonda J-C, Ekila Bothale M, Aloni M. Psychosocial impact of sickle cell disease on the parents of children living in Kinshasa, Democratic Republic of Congo: A qualitative study. *The Pan African medical journal.* 2 sept 2014;19:5.

44. Nsangou HN, Scelles R. Sick Cell Anemia and Family Taboo: The Experience of a Sister of a Sick Child in Cameroon. *American Journal of Pediatrics*. 15 mai 2020;6(3):190.
45. Antony. Plaidoyer pour la prise en compte de la drépanocytose dans l'agenda mondial de la santé [Internet]. Fondation Pierre Fabre. 2019 [cité 22 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.fondationpierrefabre.org/fr/suivre-notre-action/plaidoyer-pour-la-prise-en-compte-de-la-drepanocytose-dans-lagenda-mondial-de-la-sante/>
46. SOULEY B. Emassi. Discours autour de la drépanocytose en milieu hausa au Niger. *Khartala*. 2004;141-70.
47. Kane H. L'expérience de la maladie dans le contexte d'une faible accessibilité des soins médicaux. Le parcours d'un jeune drépanocytaire à Nouakchott (Mauritanie). *Anthropologie & Santé*. 10 juill 2018;17.
48. DrepanocytoseAfriqueTheseVascoHONSEL-JB-ARLET-FINAL.pdf [Internet]. [cité 15 nov 2020]. Disponible sur: <http://www.drep-afrique.org/wp-content/uploads/2019/01/DrepanocytoseAfriqueTheseVascoHONSEL-JB-ARLET-FINAL.pdf>
49. Luboya E, Tshilonda J-CB, Ekila MB, Aloni MN. Répercussions psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivant à Kinshasa, République Démocratique du Congo: une étude qualitative. *Pan Afr Med J* [Internet]. 2 sept 2014 [cité 22 déc 2020];19. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4282867/>
50. Lainé A. Comprendre la construction d'une anthropologie collective dans des jeux d'échelles face au risque de drépanocytose. *Migrations santé*. 2012;(144-145):133-62.
51. Al-Qattan HM, Amlih DF, Sirajuddin FS, Alhuzaimi DI, Alageel MS, Bin Tuwaim RM, et al. Quantifying the Levels of Knowledge, Attitude, and Practice Associated with Sick Cell Disease and Premarital Genetic Counseling in 350 Saudi Adults [Internet]. Vol. 2019, *Advances in Hematology*. Hindawi; 2019 [cité 23 déc 2020]. p. e3961201. Disponible sur: <https://www.hindawi.com/journals/ah/2019/3961201/>
52. AlHamdan NA, AlMazrou YY, AlSwaidi FM, Choudhry AJ. Premarital screening for thalassemia and sickle cell disease in Saudi Arabia. *Genet Med*. juin 2007;9(6):372-7.
53. Zlotogora J, Leventhal A. Screening for genetic disorders among Jews: how should the Tay-Sachs screening program be continued? *Isr Med Assoc J*. sept 2000;2(9):665-7.
54. Zlotogora J. Population programs for the detection of couples at risk for severe monogenic genetic diseases. *Hum Genet*. août 2009;126(2):247-53.

55. Memish ZA, Saeedi MY. Six-year outcome of the national premarital screening and genetic counseling program for sickle cell disease and β -thalassemia in Saudi Arabia. *Annals of Saudi Medicine*. mai 2011;31(3):229-35.
56. Nezhad FH, Nezhad KH, Choghakabodi PM, Keikhaei B. Prevalence and Genetic Analysis of α - and β -Thalassemia and Sickle Cell Anemia in Southwest Iran. *J Epidemiol Glob Health*. déc 2018;8(3-4):189-95.
57. Al Arrayed S. Campaign to Control Genetic Blood Diseases in Bahrain. *Community Genet*. 2005;8(1):52-5.
58. Chatterjee T, Chakravarty A, Chakravarty S. Population Screening and Prevention Strategies for Thalassemias and other Hemoglobinopathies of Eastern India: Experience of 18,166 cases. *Hemoglobin*. 2015;39(6):384-8.
59. Al Arrayed SS, Haites N. Features of sickle-cell disease in Bahrain. *East Mediterr Health J*. 1995;1(1):112-9.
60. Cowan RS. Moving up the slippery slope: Mandated genetic screening on Cyprus. *Am J Med Genet*. 15 févr 2009;151C(1):95-103.
61. Comité régional de l'Afrique 60. Drépanocytose : une stratégie pour la Région africaine de l'OMS : rapport du Directeur régional. 27 mai 2011 [cité 15 nov 2020]; Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/1727>
62. Unicef. Key Messages and Actions for COVID-19 Prevention and Control in Schools_French.pdf [Internet]. [cité 5 sept 2021]. Disponible sur: https://www.unicef.org/media/65846/file/Key%20Messages%20and%20Actions%20for%20COVID-19%20Prevention%20and%20Control%20in%20Schools_French.pdf
63. Ferrara EL. Une perspective historique de la famille et des liens de parenté dans le développement. *Afrique contemporaine*. 5 nov 2008;n° 226(2):61-84.
64. Ocholla-Ayayo ABC. 4. La famille africaine entre tradition et modernité [Internet]. Karthala; 1999 [cité 17 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-famille-africaine--9782865379422-page-85.htm>
65. TCHERNIA G. La longue histoire de la drépanocytose. *Rev prat (Paris)*. 2004;54(14):1618-21.

ANNEXES

Thème de recherche : diagnostic environnemental et comportemental du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les Imams et les futurs mariés dans la communauté urbaine de Niamey en 2021

Annexe 1 : Guide d'entretien adressé aux Imams

Exposé introductif

Je m'appelle MAMOUDOU BOUBACAR Ramatou, étudiante en 2^{ème} année de master santé publique à l'Université de Ouagadougou, option : promotion, prévention et protection de la santé

Merci d'abord, d'avoir accepté de participer à cette étude sur la prévention de la drépanocytose. Merci aussi de bien vouloir nous donner un peu de votre temps pour cette entrevue. L'entretien d'aujourd'hui sera enregistré, mais soyez assuré que tout restera tout à fait anonyme et confidentiel. Lorsque vos propos seront retranscrits et analysés, votre nom sera remplacé par un numéro afin de protéger votre anonymat. Au cours de cet entretien, nous discuterons de la prévention de la drépanocytose par la mise en place d'un programme axé sur le dépistage prénuptial. Votre participation à cette étude est libre et volontaire. Vous pouvez en tout temps vous retirer de l'étude sans aucune conséquence négative. Il n'y a aucun risque lié à la participation à ce projet de recherche.

Date de l'entretien.....

Heure début Heure Fin

No de l'enquêtée

A- informations générales sur l'enquêté

Age

Sexe

Situation matrimoniale

niveau d'instruction

B- Les facteurs prédisposants à l'adhésion à un programme de prévention de la drépanocytose axé sur le dépistage prénuptial de la drépanocytose au Niger

I Connaissances sur la drépanocytose et le dépistage prénuptial

- a) Pour vous, qu'est-ce que la drépanocytose ?
- b) Selon vous, comment se transmet cette maladie ?
- c) Comment peut-on éviter cette maladie ?
- d) Que savez-vous du dépistage prénuptial de la drépanocytose ?

II- les attitudes par rapport au dépistage prénuptial de la drépanocytose

- a) Que pensez-vous du dépistage prénuptial de la drépanocytose ?
- b) Selon vous, quel serait le bon moment pour aller se faire dépister ? pourquoi ?
- c) Que pensez-vous de la mise en place d'un programme de prévention de la drépanocytose axé sur le dépistage prénuptial ?
- d) Que pensez-vous de l'implication des Imams dans un programme de prévention de la drépanocytose axé sur le dépistage prénuptial ?

III- Les croyances

- a) Qu'est-ce qui vous vient en tête quand on vous dit que la drépanocytose est une maladie sans espoir ?
- b) Selon vous, comment se transmet cette maladie ?

C- Selon vous, quels sont Les facteurs facilitants de l'adhésion des futurs mariés au dépistage prénuptial de la drépanocytose ?

D- Selon vous, quels sont les facteurs de renforcement de l'adhésion des futurs mariés au dépistage prénuptial de la drépanocytose ?

Annexe 2 : Guide d'entretien adressé aux futurs mariés

Exposé introductif

Je m'appelle MAMOUDOU BOUBACAR Ramatou, étudiante en 2^{ème} année de master santé publique à l'Université de Ouagadougou publique, option : promotion, prévention et protection de la santé

Merci d'abord, d'avoir accepté de participer à cette étude sur la prévention de la drépanocytose. Merci aussi de bien vouloir nous donner un peu de votre temps pour cette entrevue. L'entretien d'aujourd'hui sera enregistré, mais soyez assuré que tout restera tout à fait anonyme et confidentiel. Lorsque vos propos seront retranscrits et analysés, votre nom sera remplacé par un numéro afin de protéger votre anonymat. Au cours de cet entretien, nous discuterons de la prévention de la drépanocytose par la mise en place d'un programme axé sur le dépistage prénuptial. Votre participation à cette étude est libre et volontaire. Vous pouvez en tout temps vous retirer de l'étude sans aucune conséquence négative. Il n'y a aucun risque lié à la participation à ce projet de recherche.

Date de l'entretien.....

Heure début Heure Fin

No de l'enquêtée

A- Informations générales sur l'enquêté

Age

Sexe

Niveau d'instruction

fonction

B- Les facteurs prédisposants à l'adhésion à un programme de prévention de la drépanocytose axé sur le dépistage prénuptial de la drépanocytose au Niger

I- Connaissances sur la drépanocytose et le dépistage prénuptial

- a) Pour vous, qu'est-ce que la drépanocytose ?
- b) Selon vous, comment se transmet cette maladie ?
- c) Selon vous, comment peut-on éviter cette maladie ?
- d) Que savez-vous du dépistage prénuptial de la drépanocytose ?
- e) Selon vous où peut-on aller se faire dépister ?

II- les attitudes par rapport au dépistage prénuptial de la drépanocytose

- a) Que pensez-vous du dépistage prénuptial de la drépanocytose ?
- b) Quel serait selon vous, le bon moment pour aller se faire dépister ? pourquoi ?
- c) Que pensez-vous de la mise en place d'un programme de prévention de la drépanocytose axé sur le dépistage prénuptial au Niger ?

III- Les croyances

- a) Qu'est-ce qui vous vient en tête quand on vous dit que la drépanocytose est une maladie sans espoir ?
- b) Quel sont selon vous, les avantages à se faire dépister ?

C- Selon vous, quels sont les facteurs facilitants de votre adhésion le dépistage prénuptial de la drépanocytose ?

D- Selon vous, quels sont les facteurs de renforcement de votre adhésion au dépistage prénuptial de la drépanocytose ?

Niamey, le 12 9 2021



SECRETARIAT GENERAL
DIRECTION DES ETUDES ET PROGRAMMATION
DIVISION ETUDES ET RECHERCHES

LE SECRETAIRE GENERAL
ADJOINT

001561

N° _____/MSP/SG/DEP/DER

A

Madame la Directrice Régionale de la
Santé Publique Niamey.

Objet : Autorisation sur le thème « Diagnostic comportemental et environnemental du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les imans et les futurs mariés dans la communauté urbaine de Niamey en 2021 selon le modèle PRECEDE-PROCEED ».

Dans le cadre de son mémoire de fin d'étude pour l'obtention du diplôme de MASTER de recherche santé publique sur le Thème : «Diagnostic comportemental et environnemental du dépistage prénuptial de la drépanocytose chez les imans et les futurs mariés dans la communauté urbaine de Niamey en 2021 selon le modèle PRECEDE-PROCEED», l'étudiante MAMOUDOU Boubacar Ramatou envisage de réaliser une collecte de données sur la Santé Publique. L'intéressé entreprendra des entretiens avec les agents de santé au niveau de la Région de Niamey, des collectes des données et des analyses documentaires.

A cet effet, la Région de Niamey doit accorder à l'intéressé toutes les facilités pour accéder aux documents et autres informations utiles pour la recherche.

Cette autorisation est valable uniquement pour la durée de son étude, renouvelable une seule fois à compter de la date de sa signature et ne peut être utilisée que pour ce thème. Elle ne couvre que l'étudiante MAMOUDOU Boubacar Ramatou sur le terrain. Il serait nécessaire de partager ces résultats avec les structures concernées et la DEP/MSP.

Je vous saurais gré des dispositions que vous prendriez pour faciliter la réalisation de cette activité

Ampliations:

MSP.....a-t-c-r

SG.....a-t-c-r



BAWAN ALLAH GOUBEKOY



REPUBLIQUE DU NIGER

REGION DE NIAMEY

VILLE DE NIAMEY

Niamey, le 26 MARS 2021

AUTORISATION DE RECHERCHE

Je soussignée, la Secrétaire Générale de la Ville de Niamey, autorise Madame Mamoudou Boubacar Ramatou, médecin en formation à l'Université de Ouagadougou, Mle 102572/S à effectuer des Recherches dans les Arrondissements communaux, dans le cadre de son mémoire sur le thème " Diagnostic comportemental et environnemental du dépistage pré-nuptial de la drépanocytose chez les imams et les futurs (es) mariés (es) dans la Ville de Niamey en 2021 selon le modèle PRECEDE-PROCEED».

En foi de quoi la présente autorisation lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit/

Ampliations:

- A C N.....5
- Intéressée.....1
- Chrono.....1



Amina Bello Boubacar