

PRATIQUES MÉDICO-SOCIALES ET ACCOMPAGNEMENT DES DRÉPANOCYTAIRES SUIVIS AU CHU DE TREICHVILLE (CÔTE D'IVOIRE)

Ahou Clémentine TANOH-SAY 1 *

*Félix Houphouët Boigny University (UFHB), Abidjan, Ivory Coast
blasomy2007@yahoo.fr*

GOSSAN Agbé Jean Eudes Elvis 2

Félix Houphouët Boigny University (UFHB), Abidjan, Ivory Coast

Résumé

Cette étude vise à analyser les pratiques médico-sociales mises en œuvre pour l'accompagnement des patients atteints de drépanocytose au CHU de Treichville. Elle met particulièrement l'accent sur l'impact de ces pratiques sur l'observance thérapeutique et la qualité de vie des patients. L'étude mobilise l'approche qualitative combinant des entretiens semi-directifs avec trente (30) acteurs dont des personnes atteintes de la drépanocytose, leurs parents et des professionnels de la santé. Les résultats montrent que les soins médicaux sont globalement satisfaisants. Toutefois, l'accompagnement psychosocial demeure insuffisant, notamment en raison de la stigmatisation sociale et de la faible prise en charge psychologique. Aussi, les patients et leurs familles rapportent-ils une insatisfaction concernant l'absence de soutien émotionnel et éducatif, ce qui impacte leur adhérence au traitement et leur qualité de vie.

Mots clés : *pratiques médico-sociales, accompagnement, drépanocytose, CHU de Treichville, Côte d'Ivoire.*

Abstract

This study aims to analyze the medical and social care practices implemented to support patients with sickle cell disease at Treichville University Hospital. It places particular emphasis on the impact of these practices on treatment adherence and patients' quality of life. The study employs a qualitative approach that combines semi-structured interviews with thirty (30) participants, including people with sickle cell disease, their parents, and healthcare professionals. The results show that medical care is generally satisfactory. However, psychosocial support remains inadequate, particularly due to social stigma and limited access to psychological care. As a result, patients and their families report dissatisfaction with the lack of emotional and educational support, which affects their adherence to treatment and their quality of life.

Keywords: *medical and social practices, support, sickle cell disease, Treichville University Hospital, Ivory Coast.*

Introduction

La drépanocytose, maladie génétique la plus répandue au monde (E. Ebakisse- Badassou 2010) et pathologie non transmissible à part entière (OMS 2009), demeure encore mal connue du grand public. Aussi, il demeure aussi peu connu du monde médical (De Paw Swen et al., 2014), et reste fréquemment associé à un stigmate qui en complique la prise en charge (A. Laine, 2009). En Côte d'Ivoire, elle constitue un problème de santé publique majeur (G. Koffi, 2013), responsable d'une morbidité importante nécessitant un accompagnement médico-social régulier et à vie, aux répercussions profondes sur la qualité de vie des patients et le fonctionnement de leur famille (B. Kouakou et al., 1993 ; A-C. Petermann et al., 2017). La question de l'accompagnement des personnes drépanocytaires occupe ainsi une place centrale dans les débats de santé contemporains (T. Aka et al., 2023). Or, le service d'hématologie du CHU de Treichville déploie des efforts constants pour informer, sensibiliser et dépister précocement les patients, comme en témoigne la journée mondiale de la drépanocytose du 19 juin 2025 au cours de laquelle plus de 200 enfants ont bénéficié d'un dépistage gratuit. Malgré ces efforts un paradoxe persiste. Une partie des patients drépanocytaires ne se rend pas aux rendez-vous médicaux ou interrompt son traitement de sa propre initiative. Ce constat interroge directement l'efficacité et la portée réelle des pratiques médico-sociales mises en œuvre au sein du service. D'où la question centrale de cette recherche. Dans quelle mesure les pratiques médico-sociales déployées au CHU de Treichville influencent-elles l'observance thérapeutique et la prise en charge globale des patients drépanocytaires ?

Pour répondre à cette question, l'étude mobilise le modèle biopsychosocial de la prise en charge globale du patient élaboré par G. L. Engel (1977), qui postule que la santé et la maladie résultent de l'interaction de l'interaction de trois dimensions indissociables. Les dimensions biologiques, psychologiques et sociales et récuse en cela toute approche exclusivement biomédicale du soin. Ce

cadre théorique n'est pas mobilisé ici comme une simple toile de fond conceptuelle, mais structure directement l'ensemble du dispositif d'analyse. Il se traduit par la définition de trois axes d'observation correspondant chacun à une dimension du modèle. Les pratiques médicales proprement dites (protocoles de soins, suivi biologique, dépistage), les pratiques psychologiques d'accompagnement (soutien émotionnel, gestion de la douleur chronique vécue de la maladie) et la pratique sociale de prise en charge (implication familiale, insertion scolaire ou professionnelle, réseaux de solidarité). C'est cette déclinaison opératoire du modèle de G.L Engel (1977), à travers des variables observables au niveau du CHU de Treichville, qui permet de dépasser un constat purement descriptif de l'inobservance thérapeutique pour expliquer les ressorts médico-sociaux.

De la question centrale découlent des questions subsidiaires suivantes :

- Quelles sont les pratiques médico-sociales mises en œuvre pour l'accompagnement des drépanocytaires au CHU de Treichville ?
- Quelles perceptions les drépanocytaires ont-ils de l'accompagnement médico- social dont ils bénéficient ?
- Quels impacts les pratiques médico-sociales ont-ils sur l'observance thérapeutique et la qualité de vie des drépanocytaires ?

La présente étude est structurée par l'hypothèse suivante : les pratiques médico-sociales mises en œuvre au CHU de Treichville influencent significativement la qualité de l'accompagnement et la prise en charge globale des patients drépanocytaires.

1. Méthodologie

1.1. Site et population de l'étude

La présente recherche s'est déroulée au service d'hématologie du Centre Hospitalier et Universitaire (CHU) de Treichville. La Commune de Treichville est située au sud de la ville d'Abidjan et

s'étend sur une superficie de 900 hectares. Limitée à l'Est par les communes de Marcory et de Koumassi, au Nord par celle du Plateau et de Cocody, au Sud par la commune de Port-Bouët et à l'Ouest par la lagune Ebrié. En 2021, sa population était estimée à 106 552 habitants selon le Recensement Général de la Population et de l'Habitat (INS, 2022).

Le choix du CHU de Treichville se justifie par le fait qu'il regorge en son sein plusieurs services, dont le service d'hématologie consacré au traitement et au suivi des personnes atteintes de la drépanocytose. Ce service reçoit de nombreux patients atteints de cette maladie et leurs parents respectifs, pris en charge par des spécialistes. Ce sont ces trois catégories d'acteurs (drépanocytaires, parents de drépanocytaire et spécialiste de la santé) qui constituent la population cible de l'étude.

1.2. Technique d'échantillonnage et échantillon

L'échantillonnage par choix raisonné a permis de retenir, comme échantillon de l'étude, 30 acteurs, dont 15 drépanocytaires, 10 parents de patients drépanocytaires et 5 professionnels de la santé. Cet échantillon a été obtenu à partir de critères inclusifs suivants :

- être atteint de la drépanocytose ;
- être enregistré et suivi régulièrement au service d'hématologie du CHU de Treichville, de janvier 2024 à décembre 2025 ;
- être parent de patient drépanocytaire impliqué dans la prise en charge quotidienne ;
- être professionnel de la santé en poste au service d'hématologie du CHU de Treichville durant la période de janvier 2024 à décembre 2025 ;
- être volontaire pour l'étude.

Sont exclus de l'étude tous ceux qui ne répondent pas à ces critères.

1.3. Techniques et outils de collecte

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec les différents acteurs à l'aide d'un guide d'entretien, sur une période discontinue,

allant du 1^{er} octobre au 23 décembre 2025. Les entretiens ont eu lieu dans la salle d'attente de consultation du service d'hématologie du CHU de Treichville, pendant les jours de consultation, selon la disponibilité des enquêtés. Chaque entretien a duré entre 30 et 45 minutes. Des guides d'entretien structurés autour des thématiques adaptées aux différentes catégories d'enquêtés (patients, parents, soignants) ont permis de conduire l'entretien. Ces guides ont été structurés autour de trois axes principaux :

- Les pratiques médico- sociales mises en œuvre pour l'accompagnement des drépanocytaires au CHU de Treichville.
- Les perceptions des drépanocytaires de l'accompagnement médico- social.
- Les impacts des pratiques médico-sociales sur l'observance thérapeutique et la qualité de vie des drépanocytaires.

En plus de l'entretien, l'analyse documentaire a permis d'élaborer la problématique et de mener la discussion. L'observation directe a permis d'examiner les attitudes, les propos et les interactions dans la salle d'attente et pendant les consultations au service d'hématologie du CHU de Treichville. Les données recueillies auprès des différents acteurs (patients, parents, personnel soignant) ont été triangulées dans le but de les rendre plus crédibles.

1.4. L'analyse des données

Le traitement des données a été fait manuellement et a suivi les étapes suivantes :

- la retranscription des données enregistrées ;
- la constitution de fiches individuelles avec des codes ;
- le regroupement des entretiens par thématique ;
- la construction des catégories d'analyse et des unités de signification ;
- l'analyse thématique de contenu qui s'est avérée nécessaire dans cette étude qualitative pour la compréhension des

pratiques médico-sociales et de l'accompagnement des drépanocytaires.

II. Résultats

2.1. Pratiques médico- sociales mises en œuvre pour l'accompagnement des drépanocytaires

Le discours des enquêtés met en évidence un ensemble de pratiques liées à l'accompagnement des drépanocytaires dans leur processus de traitement. Ces pratiques s'articulent autour de la prise en charge médicale, du soutien psychologique, de l'éducation thérapeutique et de l'implication familiale.

2.1.1. Pratiques médicales mises en œuvre pour l'accompagnement des drépanocytaires.

Certaines personnes atteintes de la drépanocytose interrogées soulignent l'importance de la relation soignant-soigné dans leur parcours de soins. Plusieurs d'entre eux mettent en exergue l'écoute et la disponibilité du personnel soignant, éléments perçus comme essentiels à leur accompagnement. A ce propos, un patient affirme ceci :

« Depuis que je viens au CHU de Treichville, je me sens écouté [...]. Le personnel médical prend le temps de m'expliquer ce qui ne va pas et ce qu'on va faire pour moi » (Patient CM, 20 ans)

Toutefois, la perception positive est parfois nuancée par des difficultés persistantes liées à la gestion des crises douloureuses, lesquelles constituent un problème central de la drépanocytose. Certains patients expriment un sentiment d'insuffisance de réaction face à l'intensité de la douleur. Les propos d'un patient GL (16 ans) l'illustrent bien :

« Parfois, la douleur est tellement intense que j'ai l'impression qu'on ne peut rien faire pour moi »

Ce verbatim traduit une expérience de douleur chronique vécue comme insurmontable, à laquelle s'associe un sentiment

d'impuissance thérapeutique perceptible dans le verbatim. Au-delà de la description d'une sensation physique l'enquête formule ici un jugement implicite sur l'inefficacité perçue de la prise en charge dont il bénéficie. Ce qui relève ainsi une dimension psychologique et relationnelle de la maladie qui dépasse le strict cadre biomédical tel que défini par Engel. Cette résignation peut être interprétée comme le signe d'une rupture ou d'une insuffisance dans l'accompagnement médico-social reçu. Ce qui pourrait traduire un vécu de solitude ou de non-écoute face à la douleur, mais aussi une forme de détresse psychologique liée à la chronicité et à la récurrence de crises, qui érode progressivement la capacité du patient à espérer un soulagement durable.

2.1.2. Pratiques psycho-sociales mises en œuvre pour l'accompagnement des drépanocytaires

Sur le plan psycho-social, les patients accordent une grande importance à l'apport du suivi psychologique dans la prise en charge globale de la maladie. L'accompagnement psychologique apparaît comme un soutien essentiel pour faire face aux problèmes d'angoisse et aux répercussions sociales que peut engendrer la maladie. Ainsi, une patiente KH (25 ans) indique ceci :

« L'accompagnement psychologique est une vraie aide pour moi. Je n'ai pas que des douleurs physiques, mais aussi des angoisses par rapport à la maladie »

cependant, les patients déplorent un manque de sensibilisation de l'entourage et de la société en général, ce qui renforce parfois le sentiment d'isolement.

Au plan social, les parents insistent sur leur rôle central dans l'accompagnement au quotidien. Ils soulignent aussi les efforts des professionnels de la santé du service d'Hématologie, en matière d'éducation thérapeutique, notamment à travers des séances d'information et des ateliers destinés aux familles. Une mère AB (40ans) témoigne :

« Le CHU de Treichville a mis en place des ateliers pour nous aider à comprendre la drépanocytose et comment mieux accompagner notre enfant à la maison. »

Pour les professionnels de la santé, l'accompagnement des drépanocytaires repose sur une approche pluridisciplinaire intégrant soins médicaux, suivi psychologique et éducation thérapeutique. Ils reconnaissent la complexité de la prise en charge de cette pathologie chronique. C'est dans cette optique que KG (professionnel de la santé) ajoute ceci :

« Nous essayons de mettre en place une prise en charge globale du patient, ce qui inclut des soins médicaux, mais aussi un suivi psychologique »

Ces discours montrent une volonté institutionnelle et professionnelle d'inscrire la prise en charge du patient drépanocytaire dans une logique holistique, dépassant le seul traitement biomédical de la maladie. Les expressions employées témoignent d'une appropriation, au moins discursive du modèle bio-psycho-social par les équipes soignantes du CHU de Treichville. Ce positionnement peut être vu comme la marque d'une évolution des pratiques médico-sociales vers une approche plus intégrée de la maladie chronique. Ce qui permet de reconnaître que la souffrance du patient drépanocytaire ne se limite pas à sa dimension physique, mais engage également des enjeux psychologiques et sociaux.

2.2. Perception de l'accompagnement médico- social par les drépanocytaires

Les drépanocytaires ont une perception globalement positive de l'accompagnement médico-social, en particulier de l'accompagnement médical effectué par les professionnels de santé. Le patient KK (18 ans) exprime sa confiance envers les soignants en ceci :

« Ici, ils connaissent bien la drépanocytose [...], ça me rassure énormément »

Cependant, cette perception positive qu'ont certains patients de l'accompagnement médico-social est nuancée chez d'autres qui pensent qu'on minimise leur douleur et leur souffrance psychologique. Un patient (TP, 20 ans) s'exprime ainsi :

« J'ai l'impression qu'on oublie que la douleur nous fatigue moralement aussi... »

Quant aux parents, ils perçoivent l'utilité de l'accompagnement médico-social en lien aux séances d'éducation et de sensibilisation. Toutefois, ils dénoncent l'irrégularité constatée à plusieurs reprises. Un parent (TB, 35 ans) s'exprime en ces termes :

« On nous explique la maladie, mais on n'est pas toujours accompagné sur le plan moral, surtout quand l'enfant va mal »

Cette situation décriée par les parents est reconnue par les professionnels de la santé comme une difficulté dans la prise en charge des drépanocytaires. Toutefois, ils justifient cette insuffisance de l'accompagnement par des difficultés liées au fonctionnement du service. L'un d'eux confie ceci :

« [...] Nous savons que les patients ont besoin de plus d'écoute, mais le nombre élevé de patients limite le temps que nous pouvons leur consacrer. »

Ces discours traduisent un décalage entre les attentes des patients, de leurs familles et les capacités réelles du système sanitaire. Il serait nécessaire de renforcer les capacités du service d'hématologie du CHU de Treichville en vue d'un accompagnement plus efficient des personnes atteintes de la drépanocytose.

2.3 Impact des pratiques médico-sociales sur l'observance thérapeutique et la qualité de vie des drépanocytaires.

2.3.1. L'impact des pratiques médico-sociales sur l'observance thérapeutique des drépanocytaires.

Les pratiques médico-sociales influencent directement l'observance thérapeutique des drépanocytaires. Un patient qui bénéficie d'un accompagnement fondé sur l'écoute et le soutien psychosocial aura certainement une meilleure adhésion au traitement. Les explications plus précises sur la drépanocytose situent mieux le patient sur son état et la conduite à tenir. Un patient TB (18 ans) déclare ceci :

« Quand on m'explique bien l'importance des médicaments, je fais plus attention à les prendre régulièrement »

Les parents jouent un rôle crucial dans le maintien de l'observance thérapeutique, en particulier chez les enfants et les adolescents. En effet, la pression qu'ils exercent constamment sur ces derniers les contraint à observer leur traitement. Un parent (MM, 33 ans) réagit de la sorte :

« A la maison, je veille à ce qu'il prenne bien ses médicaments, comme le médecin nos l'a expliqué »

Ce verbatim, émanant d'un parent, traduit l'investissement de la famille dans le suivi thérapeutique de l'enfant drépanocytaire, à travers une vigilance quotidienne quant à l'observance médicamenteuse. L'expression mentionnée souligne le rôle du parent comme relais et exécutant des prescriptions médicales au sein du foyer. Ce qui révèle ainsi une articulation entre la sphère hospitalière et la sphère domestique dans la prise en charge de la maladie chronique. Ce propos met en évidence une dimension essentielle des pratiques médico-sociales : l'accompagnement du patient drépanocytaire ne repose pas uniquement sur l'institution hospitalière. Mais, il s'étend et se prolonge dans l'espace familial,

où le parent devient un acteur à part entière de la continuité des soins.

Ce soutien familial est également reconnu par les professionnels de la santé comme un facteur déterminant dans le suivi du traitement. L'un d'eux dit ceci :

« L'implication des parents facilite beaucoup le suivi du traitement ».

Ce professionnel vient corroborer et valider, du point de vue soignant, le rôle central que joue l'entourage familial dans l'observance thérapeutique du patient drépanocytaire. En reconnaissant explicitement que « l'implication des parents facilite beaucoup le suivi du traitement », le professionnel légitime la famille comme partenaire à part entière du dispositif de soin et non comme simple bénéficiaire passive des prescriptions médicales. Ce discours traduit une reconnaissance, par les équipes soignantes, dans la dimension sociale et relationnelle de l'accompagnement, en cohérence avec l'approche bio-psycho-sociale mobilisée.

2.3.2. L'impact des pratiques médico-sociales sur la qualité de vie des drépanocytaires.

Les patients associent une bonne observance thérapeutique à une diminution de la fréquence des crises et à une amélioration de leur bien-être général. Un patient (NR, 28 ans) affirme ceci :

« Depuis que je respecte mieux mon traitement, j'ai moins de crise et je peux reprendre certaines activités. »

Ce verbatim témoigne d'un effet perçu et concret de l'observance thérapeutique sur la trajectoire de la maladie, à travers une diminution de la fréquence des crises vaso-occlusives et un regain de capacité fonctionnelle traduit par la reprise de certaines activités. Ce propos illustre la boucle vertueuse que peuvent engendrer des pratiques médico-sociales efficaces : (l'accompagnement, le soutien familial, l'explications médicale, le suivi régulier) favorise l'adhésion au traitement, laquelle se traduit à son tour par une amélioration tangible de l'état de santé de la qualité de vie du patient.

La qualité de vie des patients est fonction d'une meilleure observance thérapeutique qui faciliterait leur existence. Néanmoins, malgré ces effets positifs, la drépanocytose continue d'avoir un impact important sur la vie sociale, scolaire et professionnelle des personnes atteintes. Les professionnels de la santé reconnaissent leurs limites et soulignent la nécessité d'un accompagnement holistique. Cette affirmation de OD (professionnel de la santé) éclaire mieux :

« La prise en charge médicale seule ne suffit pas pour améliorer durablement la qualité de vie »

3. Discussion

3.1. Rôles de l'institution, de ses agents et des autres acteurs dans l'accompagnement des personnes drépanocytaires

Les résultats portant sur les pratiques médico-sociales mises en œuvre au CHU de Treichville reposent sur une approche principalement biomédicale, enrichie par des efforts dans le domaine de l'éducation thérapeutique et du soutien social. Cependant, des patients et leurs parents relèvent l'insuffisance de soutien psychologique, notamment dans la gestion des crises douloureuses et, particulièrement, dans les situations d'urgence. En somme, ces pratiques sont centrées essentiellement sur le patient. En référence aux discours de certains patients (comme CM âgé de 20 ans) et des professionnels de la santé, l'on peut aisément en déduire que la distance sociale entre le soignant et le soigné est relativement réduite au service d'hématologie du CHU de Treichville. Toutefois, cette distance sociale est diversement perçue par les acteurs enquêtés. Les patients TP (20 ans) et GL (16 ans) évoquent des douleurs intenses et de la souffrance morale, lors des crises, qui passent souvent inaperçues chez les professionnels de la santé. Ce résultat rejoint ceux de De Pauw et *al.* (2014) qui ont mis en lumière que, malgré les progrès dans la prise en charge des

drépanocytaires, l'accès à un soutien psycho-social régulier reste insuffisant dans de nombreux contextes hospitaliers. Ils soulignent que bien que les soins médicaux se soient améliorés, la prise en charge psychosociale reste souvent relayée au second plan. En effet, le suivi psychosocial constitue l'un des points les plus fragiles dans la prise en charge des patients chroniques, avec des impacts directs sur la qualité de vie et l'observance thérapeutique. Un meilleur soutien psychologique et des thérapies de groupes pourraient améliorer cette prise en charge globale comme la théorie de la prise en charge holistique de Engel (1977) le stipule. Il s'agira donc d'intégrer l'approche bio-psycho-sociale de la drépanocytose à l'effet d'un accompagnement efficient des personnes vivant avec cette maladie chronique. Ces résultats corroborent ceux de Lerner et *al.* (2017) pour qui les approches pluridisciplinaires sont largement reconnues comme nécessaires dans la prise en charge de la drépanocytose. Ces auteurs militent en faveur des programmes d'éducation thérapeutique dans le parcours de soins aux personnes atteintes de la drépanocytose, singulièrement envers les enfants, leur population-cible. Selon les résultats de l'étude de Luboya et *al.* (2014) menée à Kinshasa, la prise en charge de cette maladie chronique est uniquement médicale alors que les parents des patients disposent de ressources très limitées. Par ailleurs, ces parents ne bénéficient d'aucun accompagnement psychologique. Pour ces auteurs, la prise en charge de cette maladie nécessite la mise en place d'une politique de prise en charge basée sur une approche globale de la maladie. Le point de divergence réside dans le fait que Luboya et *al.* (2014) allèguent que les enfants drépanocytaires de Kinshasa sont des grands oubliés de leurs parents. Ce qui n'est pas le cas dans la présente étude où les personnes atteintes de la drépanocytose bénéficient de l'accompagnement social de leurs familles respectives. Dans le cadre de cette étude, les discours des patients (CM, 20 ans ; mère AB, 40ans) et des professionnels de la santé témoignent de l'existence d'une vulgarisation réelle de l'information qui s'inscrit dans l'accompagnement psycho-social des patients. En effet, le

soutien psychosocial est fondamental pour les patients drépanocytaires. Les ONG et les associations qui militent en leur faveur jouent un rôle crucial dans l'accompagnement, et le soutien. C'est en cela que l'étude de Biobele et *al.* (2010) a démontré que le soutien communautaire améliore non seulement la qualité de vie des personnes atteintes, mais également leur capacité à faire face aux défis liés à la maladie.

3.2. Les expériences subjectives vécues par les drépanocytaires dans l'accompagnement médico-social.

La perception des patients et de leurs familles révèle une insatisfaction partielle malgré des soins médicaux jugés compétents. Les patients et leurs proches révèlent une minimisation de la douleur, qu'elle soit physique ou psychologique. Face à cette minimisation, les drépanocytaires adoptent différentes stratégies comportementales. Certains développent un retrait social ou une réticence à exprimer leurs douleurs, afin d'éviter la stigmatisation ou les jugements comme le soutiennent Coretta et *al.* (2008). D'autres, par contre, s'engagent dans des groupes d'auto-soutien ou des réseaux informels, qui leur permettent de partager leurs expériences, de s'exprimer librement et d'apprendre à mieux connaître leur maladie. Cependant, la gestion des symptômes émotionnels et psychologiques invisibles est souvent perçue comme étant insuffisante par rapport à la gestion des symptômes physiques. Cette perception de banalisation de la douleur et du vécu des patients est fréquemment observée dans la littérature. Ces résultats sont en accord avec ceux de Laine (2009) qui a mis en lumière des manifestations spécifiques locales traduisant des défis persistants dans la prise en charge. Selon cet auteur, l'insuffisance de soutien psychosocial et la difficulté à gérer la douleur, notamment en situation d'urgence, illustrent concrètement la manière dont la maladie est encore perçue et traitée. Ainsi, la drépanocytose ne peut être considérée uniquement comme une pathologie biomédicale. Elle est profondément enracinée dans les contextes sociaux, culturels et historiques qui

influencent la stigmatisation et la qualité des soins reçus. Aussi, la prise en charge médicale de la drépanocytose est fonction de la perception que se fait le drépanocytaire. Malgré l'amélioration que confère l'accompagnement médical actuel, le taux de non-adhésion aux traitements reste fort conduisant au maintien d'un niveau d'hospitalisation élevé comme le soutient Doglioni et *al.* (2019). En effet, les représentations sociales, culturelles et historiques influencent d'une manière ou d'une autre l'observance et l'adhésion thérapeutique.

Doglioni et *al.* (2019) ont appliqué le modèle de Leventhal pour mieux comprendre la représentation de la maladie dans différentes dimensions, dont l'observance thérapeutique. La drépanocytose souvent méconnue du grand public et parfois même des professionnels de santé, est entourée de stigmatisation et de nombreux préjugés. Comme le souligne E. Goffman (1963), la stigmatisation sociale peut engendrer un isolement et une marginalisation des patients. Ce qui est particulièrement prégnant chez les drépanocytaires.

3.3. De la nécessaire collaboration des patients et des parents dans l'accompagnement médico-social

Les résultats de cette étude montrent que les pratiques médico-sociales ont un impact significatif sur l'observance thérapeutique des patients. Une éducation thérapeutique bien structurée et une implication des familles dans le suivi du traitement favorisent une meilleure observance. L'éducation thérapeutique et la formation continue des patients et de leurs proches sont des leviers efficaces pour améliorer l'observance, notamment pour les maladies chroniques comme la drépanocytose. La famille, les réseaux sociaux (amis, connaissances et les proches) et les services médico-sociaux au sein de l'hôpital représentent un environnement social favorable pour les personnes atteintes de la drépanocytose. C'est dans cette optique que Marmot (2005), dans une étude sur les déterminants sociaux, a largement affirmé que les conditions sociales, économiques et psychologiques jouent un rôle

prépondérant dans le maintien et la gestion de la maladie. Ces résultats confirment ceux de Petermenn et *al.* (2017) qui soulignent que la formation continue des patients et de leurs proches permet de renforcer l'observance en adoptant les connaissances aux évolutions thérapeutiques et aux besoins spécifiques des malades. De plus, ils ont démontré que les patients ayant une meilleure compréhension de la maladie et du rôle du traitement dans la gestion de leur condition sont plus enclins à suivre leurs protocoles thérapeutiques (Petermann et *al.*, 2017). De plus, l'impact des pratiques liées à l'observance thérapeutique est divers et se résume à plusieurs niveaux. Ce résultat est confirmé par Doglioni (2021) qui, toutefois, dénonce l'insuffisance d'écrits relatifs à ce sujet. En effet, pour cet auteur, la représentation de la drépanocytose, la douleur et le fonctionnement émotionnel n'influencent pas directement l'observance. Toutefois, ils ont des effets indirects via des stratégies de coping et des croyances sur les traitements. Contrairement à Doglioni (2021), les résultats de la présente étude indiquent que les pratiques médicales et sociales ont une incidence directe sur l'observance thérapeutique. Aussi, d'un point de vue symptomatologique, le niveau de fatigue et d'anxiété rapporté est élevé, tandis que le niveau de dépression apparaît faible comme le rapportent les études internationales, selon Doglioni (2021). L'un des présents résultats abonde dans le même sens que ceux de l'auteur dans la mesure où l'anxiété chez les personnes atteintes de la drépanocytose est liée à la stigmatisation et à l'imprévisibilité des crises. Cependant, la participation active des personnes drépanocytaires dans leur prise en charge est essentielle pour une meilleure efficacité des soins selon l'Organisation Mondiale de la Santé ou l'OMS (2009). En effet, l'implication des patients dans les pratiques médico-sociales ne se limite pas à une simple observance, mais aussi à une prise de décision concernant le traitement.

Conclusion

La présente étude fondée sur une approche qualitative a eu pour objectif d'analyser les pratiques médico-sociales mises en œuvre dans l'accompagnement des patients atteints de drépanocytose au sein du CHU de Treichville. A partir d'entretiens semi-directifs auprès de trente (30) enquêtés, il est ressorti qu'il est important que la prise en charge de la drépanocytose soit multidimensionnelle, combinant soins médicaux et soutien psychosocial. Bien que les pratiques médico-sociales garantissent un accompagnement de qualité, il demeure indispensable de renforcer l'intégration du soutien psychologique et social. La perception des patients et de leurs familles révèle un besoin urgent d'améliorer l'éducation thérapeutique ainsi que la lutte contre la stigmatisation associée à la maladie. En optimisant cette approche globale, notamment en favorisant l'adhérence au suivi, il sera possible d'améliorer significativement la qualité de vie des patients et d'assurer une prise en charge durable et efficace.

Cette étude présente des limites parmi lesquelles, les contraintes géographique et contextuelle, la taille et la nature de l'échantillon. Une future étude pourra donc être élargie aux autres centres hospitaliers et universitaires où cette pathologie est prise en charge et, permettre parallèlement, l'augmentation de la taille de l'échantillon. Une étude pourra donc être élargies aux autres centres hospitaliers et universitaires où cette pathologie est prise en charge et permettre parallèlement, l'augmentation de la taille de l'échantillon. La question des relations existantes autour de la drépanocytose pourra aussi faire l'objet d'une prochaine étude.

Références bibliographiques

AKA-Tanoh, KOKO Aude Hélène, YAO Kouassi Christian et Assé, KOUADIO Vincent. (2023). « Prix en charge de la drépanocytose de l'enfant de 2017 à 2021 au CHU de Bouaké (Côte d'Ivoire) ». *Journal africain de pédiatrie et de génétique médicale*, n° 21, 42-46.

BIOBELE Jotham Brown, OKEREKE, OKORIE James, LAGUNJU Ikeoluwa Abigail, ADEBOLA Orimadegum Emmanuel, OHAERI Uzoma Jude, AHINYINKA Olusegun Olusina. (2010). « Fardeau des soins de santé pour les aidants d'enfants atteints de drépanocytose au Nigeria », *Health & Social care in the Community*, 18, 289-295.

CORETTA Melissa Jenerette et MURDAUGH Carolyn. (2008). « Mise à l'épreuve de la théorie de l'autogestion des soins dans la drépanocytose », *Research in Nursing & Health*, 31(4), 355-369.

DE PAUW Swen, MACCIONI Johanna et Efra, André. (2014). « Patients drépanocytaires : quel accompagnement médical spécifique lors de l'adolescence », *Revue Médicale de Bruxelles* 35, 87-95.

EBAKISSE-BADASSOU Edwige. (2010). « Organisation Internationale de lutte contre la drépanocytose (OILD^o) et la lutte contre la drépanocytose », *Med Trop*, 70 ; 464-466.

Engel Georges **Libman**. (1977). « The Need For A New Medical Model: A Challenge For Biomedicine », *Science*, 196(4286), 129-136.

GOFFMAN, Erving. (1963). *Stigmate : Notes sur la gestion de l'identité dévalorisée*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall.

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE (INS), 2022, *Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH, 2021) : Résultats globaux définitifs. Population recensée au 14 décembre 2021 (Ménages, Départements)*, Abidjan, Ministère du Plan et du Développement, 37 p.

KOFFI Guillaume. (2013). La drépanocytose : un problème de santé publique en Côte d'Ivoire. *Revue d'Hématologie Clinique du CHU de Yopougon*, Abidjan, 2013.

KOUAKOU Boidy N'DHATZ Emeraude, DANHO Clotaire Nanho, SANGARÉ Amadou, SANOGO Ibrahim, TOLO-DIÉBKILÉ Aissata et TOURÉ Ali. (1993). « Profil évolutif de la drépanocytose homozygote suivie : expérience du service d'hématologie clinique du CHU de Yopougon », *Médecin Afrique noir* (en ligne), 5-10.

LAINÉ Agnès, (2009). « Construction d'un stigmate sanitaire : la drépanocytose, entre situation locales et globales », *The Journal of African History*, disponible sous <https://hal.science/hal-00436022>.

LERNER Adrienne et ODIÈVRE-MONTANIÉ Marie-Hélène. (2017). « Quel accompagnement psychologique dans le suivi des enfants atteints de drépanocytose ? », *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, vol. 30, n°6, P 285-291

LUBOYA Evariste, BUKASA Tshilonda Jean-Christophe, EKILA Mathilde Bothale et ALONI N'Tetani Michel. (2014). « Répercussions Psychosociales de la drépanocytose sur les parents d'enfants vivants à kinshasa, République Démocratique du Congo : Une étude qualitative ». *Santé publique*, vol.9, Article 5. Disponible sous <https://www.panafrican-med-journal.com/content/article/19/5/full>.

MARMOT Michael. (2005). « Déterminants sociaux des inégalités de santé », *The Lancet*, vol 365, numéro 9464, P 1099-1104.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. (2009). *Autonomisation des patients : une approche des soins de santé centrée sur le patient*. Bureau régional de l'Europe. <https://iris.who.int/>.

DOGLIONI Oudin Damien, GAY Marie-Claire, LEHOUGRE Marie-Pierre, ARLET Jean-Benoît, et GALACTÉROS Frédéric. (2019). « Les représentations de la drépanocytose comme déterminants de l'Observance thérapeutique », *Annales Médico-Psychologiques, Rev Psychiatrique*, Vol 177, issu 6, Pages 517-525.

DOGLIONI Oudin Damien. (2021). *Facteurs psychosociaux influençant l'observance thérapeutique des adultes atteints de drépanocytose*, Psychologie, Université de Nanterre-Paris X.

PETERMANN Anne-Caroline et SUTTERLET Karène. (2017). *La drépanocytose, ses impacts et ses infirmières pour un accompagnement de qualité*, Haute école de la santé. Disponible sous <https://bcu.tind.io/collection/ELSVD>.