



## MALADIES RARES ET RELÉGATION SANITAIRE : UNE APPROCHE CRITIQUE DU CAS DE LA BÊTA-THALASSÉMIE INTERMÉDIAIRE

[Étapes de traitement de l'article]

Date de soumission : 23-05-2025 / Date de retour d'instruction : 05-06-2025 / Date de publication : 15-07-2025

**Lhaur-Yaigaiba Annette OUATTARA**

Université Nangui ABROGOUA / Centre Suisse de Recherches Scientifiques en Côte d'Ivoire

✉ [annetteouattara@yahoo.fr](mailto:annetteouattara@yahoo.fr)

**Résumé :** La bêta-thalassémie intermédiaire, forme non transfusion-dépendante d'une hémoglobinopathie rare, reste peu documentée et insuffisamment prise en compte dans les politiques de santé en Côte d'Ivoire. L'article met en lumière les multiples facteurs qui contribuent à cette invisibilisation : absence de données épidémiologiques nationales, concentration des compétences médicales à Abidjan, faiblesse du dépistage précoce et rareté des structures spécialisées à l'intérieur du pays. À partir de données issues de la littérature et d'observations de terrain, l'analyse identifie trois défis majeurs. Le premier concerne le retard diagnostique, qui fragilise les trajectoires de soins et favorise l'apparition de complications chroniques évitables. Le second réside dans la délégation implicite du suivi aux aidants familiaux, générant une charge matérielle et émotionnelle importante, souvent assumée au détriment des conditions socio-économiques des ménages. Le troisième défi est lié à la persistance de la stigmatisation sociale, alimentée par un déficit d'information, qui incite certaines familles à cacher la maladie, limitant ainsi le recours aux soins spécialisés. Ces obstacles traduisent une vulnérabilité structurelle et renforcent les inégalités territoriales et sociales. L'article recommande la mise en œuvre d'une réponse intégrée comprenant la décentralisation des services de soins, le renforcement de la formation des professionnels de santé, le développement de campagnes d'information ciblées et la structuration d'organisations de patients capables de porter un plaidoyer national. Une telle approche permettrait d'améliorer l'accès équitable au diagnostic et au traitement, tout en brisant le cercle d'invisibilité et de marginalisation qui caractérise actuellement la prise en charge de cette pathologie.

**Mots-clés :** bêta-thalassémie intermédiaire, accès aux soins, inégalités sociales, stigmatisation, Côte d'Ivoire.

## RARE DISEASES AND HEALTH MARGINALIZATION: A CRITICAL ANALYSIS OF INTERMEDIATE BETA-THALASSEMIA

**Abstract:** Beta-thalassemia intermedia, a non-transfusion-dependent form of a rare hemoglobinopathy, remains poorly documented and insufficiently addressed in health policies in Côte d'Ivoire. This article highlights the multiple factors contributing to its invisibility: the absence of national epidemiological data, the concentration of medical expertise in Abidjan, the weakness of early screening, and the scarcity of

specialized facilities outside the capital. Drawing on literature and field observations, the analysis identifies three major challenges. The first is delayed diagnosis, which undermines care trajectories and fosters the onset of preventable chronic complications. The second lies in the implicit transfer of patient follow-up responsibilities to family caregivers, generating significant material and emotional burdens, often at the expense of household socio-economic conditions. The third challenge relates to the persistence of social stigma, fueled by an information deficit, which leads some families to conceal the illness, thereby limiting access to specialized care. These barriers reflect structural vulnerability and reinforce territorial and social inequalities. The article recommends implementing an integrated response that includes the decentralization of care services, strengthening the training of health professionals, developing targeted information campaigns, and establishing patient organizations capable of carrying out national advocacy. Such an approach would improve equitable access to diagnosis and treatment, while breaking the cycle of invisibility and marginalization that currently characterizes the management of this condition.

**Keywords:** beta-thalassemia intermedia, healthcare access, social inequalities, stigma, Côte d'Ivoire.

## Introduction

À l'échelle mondiale, les maladies rares, définies en Europe comme celles touchant moins d'une personne sur 2 000 habitants, concernent entre 3,5 % et 5,9 % de la population, soit environ 300 millions d'individus (A. Rath, D. Belghiti, C. Bougnères et al., 2017 : 49 ; Orphanet, 2023). Bien que chaque affection présente isolément une prévalence très faible, leur poids cumulé est comparable à celui des maladies chroniques les plus répandues, tant par l'impact sur la qualité de vie que par les coûts économiques et sociaux qu'elles engendrent. En effet, ce fardeau est aggravé par la dispersion géographique des cas, la rareté des compétences médicales spécialisées, les errances diagnostiques et l'invisibilité statistique qui caractérisent ces pathologies (C. Kole & D. Faurisson, 2010 : 7). D'un point de vue sociologique, cette invisibilité constitue une forme d'injustice épistémique (M. Fricker, 2007) où les savoirs expérientiels des patients et des familles sont marginalisés, réduisant leur pouvoir d'agir et leur capacité à influencer les politiques de santé.

Or, dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, notamment en Afrique subsaharienne, cette marginalisation se double d'un phénomène de priorisation sélective lié à une logique biopolitique (M. Foucault, 1976) qui façonne les choix sanitaires. En pratique, les systèmes de santé concentrent leurs ressources et leurs efforts sur les maladies transmissibles à fort potentiel épidémique, paludisme, VIH/sida, tuberculose – dont la charge politique est élevée et la mobilisation internationale importante (D. Fassin, 2010 : 112). Ce faisant, ces arbitrages traduisent non seulement des contraintes budgétaires, mais aussi des hiérarchies implicites des risques façonnées par les rapports de pouvoir, les opportunités de financement extérieur et les représentations sociales de la gravité des pathologies. Par conséquent, les maladies rares se trouvent reléguées en marge des agendas publics, invisibles dans les statistiques nationales et absentes des stratégies prioritaires de santé publique.



Les hémoglobinopathies constituent à cet égard un exemple paradigmatique de cette hiérarchisation implicite. En effet, la drépanocytose, fortement prévalente en Afrique de l'Ouest, a progressivement trouvé une place dans les politiques sanitaires grâce à un capital social mobilisateur (P. Bourdieu, 1980) porté par des associations de patients actives, un engagement de longue durée d'ONG et la reconnaissance internationale de sa charge de morbidité. À l'inverse, la bêta-thalassémie, et plus particulièrement sa forme intermédiaire, demeure une « orpheline de plaidoyer » (M.D. Cappellini, A.T. Taher & M.S. Musallam, 2020 : 35), ignorée des programmes nationaux, alors même que ses conséquences cliniques sont graves. En effet, cette forme non transfusion-dépendante provoque des complications chroniques telles que la surcharge en fer, les troubles endocriniens et les atteintes osseuses, compromettant durablement la qualité de vie (A.T. Taher, M.S. Musallam & M.D. Cappellini, 2021 : 102). De plus, bien que les recommandations internationales insistent sur l'importance d'un suivi multidisciplinaire précoce (M.S. Musallam, A.T. Taher & M.D. Cappellini, 2013 : 14), leur mise en œuvre reste compromise dans les contextes à ressources limitées, faute de financement, d'infrastructures spécialisées et de ressources humaines qualifiées.

En Côte d'Ivoire, l'absence de données épidémiologiques actualisées sur la bêta-thalassémie intermédiaire (Ministère de la Santé, 2024) maintient cette maladie dans un angle mort des politiques publiques. Pourtant, les rares estimations disponibles, issues de dépistages ciblés ou d'études transfrontalières, suggèrent une prévalence génique pouvant dépasser 3 % dans certaines régions du Nord, en lien avec des flux migratoires historiques et des mariages endogamiques (K.A. Kafando, A. Ouédraogo, I. Nacoulma et al., 2020 : 88). Ce constat est d'autant plus préoccupant que la concentration du capital médical (P. Pinell, 2002 : 23) à Abidjan oblige les patients des régions périphériques à mobiliser d'importantes ressources financières, sociales et symboliques pour accéder aux soins spécialisés. En ce sens, cette situation illustre un cas typique de vulnérabilité structurelle (P. Farmer, M. Nizeye, S. Stulac & S. Keshavjee, 2006 : 168) où contraintes économiques, rareté des infrastructures et absence de dépistage systématique s'additionnent pour créer un désavantage cumulatif.

Par ailleurs, l'analyse comparée avec d'autres pays d'Afrique de l'Ouest francophone révèle que ce phénomène n'est pas isolé. Ainsi, au Burkina Faso, des programmes pilotes de dépistage néonatal de la drépanocytose existent, mais aucune initiative similaire n'est déployée pour la bêta-thalassémie. De même, au Sénégal, l'absence de registre national empêche toute planification stratégique, tandis qu'au Mali, les diagnostics tardifs restent la norme. Ces parallèles régionaux montrent que la faible visibilité des maladies rares est une réalité partagée, renforcée par l'absence de plaidoyer coordonné et la rareté des données.

En Côte d'Ivoire, la Couverture Maladie Universelle (CMU), entrée en vigueur en 2019 et couvrant environ 60 % de la population en 2025 (UNAIDS, 2025), a permis d'élargir l'accès aux soins de base. Cependant, elle ne prend pas en charge intégralement les traitements spécifiques nécessaires à la prise en charge de la bêta-thalassémie intermédiaire. Dès lors, cette lacune accentue les inégalités sociales de santé (M. Marmot, 2005), en particulier pour les ménages modestes. En d'autres termes, la situation reflète la triple injustice décrite par N. Fraser (2005) : un déficit de redistribution, un déficit de reconnaissance et un déficit de participation.

Cette triple injustice interagit étroitement avec d'autres dimensions de l'exclusion. D'une part, l'absence d'associations nationales structurées empêche la construction d'un capital social fort. D'autre part, la rareté des publications scientifiques locales réduit la visibilité académique de la pathologie. Enfin, le manque d'articulation entre les services de santé primaires et les centres spécialisés engendre des retards diagnostiques, aggravant les complications.

Dans une perspective théorique, l'étude de la bêta-thalassémie intermédiaire en Côte d'Ivoire permet ainsi de croiser plusieurs cadres analytiques : injustice épistémique (M. Fricker, 2007), biopolitique (M. Foucault, 1976), capital social (P. Bourdieu, 1980), vulnérabilité structurelle (P. Farmer et al., 2006) et justice sociale (N. Fraser, 2005). En définitive, cette pathologie agit comme un révélateur sociologique des priorités implicites du système de santé, mettant en lumière les mécanismes d'exclusion qui découlent des choix politiques, des dynamiques économiques et des représentations sociales. Ainsi, l'objectif de cette étude est double : combler le déficit de connaissances sur la bêta-thalassémie intermédiaire en Côte d'Ivoire et proposer des pistes d'action réalistes pour son intégration dans les priorités nationales de santé.

## **Méthodologie**

### **1. Type d'étude et approche**

Cette recherche adopte une approche mixte (quantitative et qualitative), combinant l'objectivation statistique des profils, des parcours de soins et des conditions de vie des personnes atteintes de bêta-thalassémie intermédiaire, avec une analyse approfondie de leurs expériences vécues. Cette complémentarité méthodologique permet, d'une part, de mesurer l'ampleur et la distribution du phénomène, et, d'autre part, de saisir les dynamiques sociales et les significations subjectives qui structurent les trajectoires individuelles.

Le volet quantitatif repose sur une enquête transversale descriptive, tandis que le volet qualitatif mobilise des entretiens semi-directifs afin de recueillir des données narratives riches, indispensables à l'analyse sociologique des mécanismes de relégation sanitaire.

### **2. Sites d'étude**

L'enquête a été menée entre janvier 2023 et avril 2024 dans deux villes ivoiriennes aux profils contrastés en matière d'offre de soins :

- Abidjan, capitale économique, qui concentre la quasi-totalité des hématologues du pays, les structures hospitalières spécialisées en hématologie et un plateau technique de pointe.
- Bouaké, deuxième agglomération du pays, où l'offre hospitalière est limitée et le plateau technique restreint, illustrant les inégalités territoriales d'accès aux soins spécialisés.

Le choix de ces deux sites répond à un double objectif : comparer les trajectoires de soins dans un contexte de centralisation des ressources médicales (Abidjan) et dans un environnement marqué par un déficit d'infrastructures spécialisées (Bouaké), et ainsi éclairer sociologiquement les effets territoriaux sur la prise en charge d'une maladie rare.



### 3. Population et critères d'inclusion

Deux catégories d'acteurs ont été ciblées :

1. Patients atteints de bêta-thalassémie intermédiaire, confirmée par un diagnostic médical, âgés de 15 ans ou plus et résidant dans la ville d'étude depuis au moins 12 mois.
2. Aidants principaux, définis comme les personnes apportant une assistance régulière dans la prise en charge médicale ou quotidienne du patient.

Les participants présentant un diagnostic récent (moins de 12 mois) ou une résidence inférieure à un an dans la ville ont été exclus, afin de garantir la stabilité des données relatives aux parcours de soins et au vécu de la maladie.

### 4. Stratégie d'échantillonnage et sélection des participants

Pour le volet quantitatif, un échantillonnage raisonné a été utilisé afin d'inclure les patients identifiés dans les deux principaux centres hospitaliers traitant la bêta-thalassémie dans chaque ville. Une partie des répondants a été recrutée par boule de neige, via des contacts communautaires et des associations de malades.

Sur 49 patients initialement contactés (28 à Abidjan, 21 à Bouaké), 41 remplissaient les critères d'inclusion. Les exclusions concernaient un diagnostic trop récent ( $n = 5$ ), un âge inférieur à 15 ans ( $n = 1$ ) ou une résidence trop courte ( $n = 2$ ). Au final, 35 patients (20 à Abidjan, 15 à Bouaké) ont été inclus, soit un taux de participation de 85,4 % parmi les éligibles. Parmi eux, 28,6 % ( $n = 10$ ) ont été recrutés via des réseaux communautaires et 71,4 % lors de consultations hospitalières.

Pour le volet qualitatif, 31 personnes ont été sollicitées (19 patients et 12 aidants). Au total, 25 entretiens ont été réalisés : 15 avec des patients (9 à Abidjan, 6 à Bouaké) et 10 avec des aidants (6 à Abidjan, 4 à Bouaké). La saturation thématique a été atteinte après 22 entretiens, les trois derniers ayant permis de consolider certaines dimensions émergentes.

### 5. Techniques et outils de collecte

Deux outils complémentaires ont été utilisés :

- Questionnaire structuré (quantitatif), administré en face à face par des enquêteurs formés, comportant quatre sections :
  1. Données socio-démographiques (âge, sexe, situation matrimoniale, niveau d'instruction, composition du ménage, revenu mensuel).
  2. Parcours de soins (lieux de consultation, délais et étapes du diagnostic, traitements reçus).
  3. Financement des soins (sources, coûts directs et indirects, endettement, renoncements).
  4. Expérience vécue (symptômes, limitations fonctionnelles, soutien familial et social).
- Guide d'entretien semi-directif (qualitatif), explorant :
  1. Les perceptions de l'offre de soins disponible.
  2. Les ressources familiales et communautaires mobilisées.
  3. Les représentations sociales de la bêta-thalassémie intermédiaire.
  4. Les attentes vis-à-vis des institutions sanitaires et sociales.

Cette triangulation méthodologique a permis de confronter les données chiffrées et les récits d'expérience, renforçant la validité interne de l'étude.

# 6. Analyse des données

Les données quantitatives ont été saisies et analysées avec IBM SPSS Statistics, version 26.0 (IBM Corp., Armonk, NY, USA), permettant de produire des statistiques descriptives et d'effectuer des comparaisons selon les variables et les sites d'étude.

Quant aux données qualitatives, elles ont été transcrites intégralement, codées et analysées thématiquement avec MAXQDA Analytics Pro, version 2024.2.1 (VERBI Software, Berlin, Allemagne), suivant une double logique :

- Codage inductif, pour faire émerger des catégories issues des discours.
- Codage déductif, guidé par le cadre théorique (vulnérabilité structurelle, capital médical, justice sociale).

## Résultats

### 1. Profil socio-démographique des patients enquêtés

L'analyse du profil socio-démographique constitue une étape essentielle pour comprendre les dynamiques sociales et sanitaires qui façonnent les trajectoires de soins des personnes atteintes de bêta-thalassémie intermédiaire. En effet, les caractéristiques individuelles telles que le lieu de résidence, le genre, l'âge, la situation matrimoniale, le niveau d'instruction et le revenu conditionnent non seulement l'accès aux services de santé, mais aussi la manière dont les patients mobilisent leurs ressources sociales, économiques et symboliques. Dans le contexte ivoirien, où les inégalités territoriales et économiques pèsent lourdement sur l'accès aux soins spécialisés, l'examen de ces variables permet de mettre en lumière les mécanismes de vulnérabilité structurelle et les logiques de relégation sanitaire.

Ainsi, le tableau ci-dessous présente la répartition des patients enquêtés selon les principales variables socio-démographiques, avant d'en proposer une lecture sociologique approfondie.

Tableau 1 : Profil socio-démographique des patients enquêtés

| Variables              | Modalités                 | Effectif (n) | Pourcentage (%) |
|------------------------|---------------------------|--------------|-----------------|
| Lieu de résidence      | Abidjan                   | 20           | 57,1            |
|                        | Bouaké                    | 15           | 42,9            |
| Sexe                   | Féminin                   | 22           | 62,9            |
|                        | Masculin                  | 13           | 37,1            |
| Âge                    | Moyenne (ans)             | 24,3         | —               |
| Situation matrimoniale | Célibataire               | 27           | 77,1            |
|                        | Marié(e)/Union libre      | 8            | 22,9            |
| Niveau d'instruction   | Primaire ou non scolarisé | 18           | 51,4            |
|                        | Secondaire ou supérieur   | 17           | 48,6            |

L'échantillon, qui regroupe 35 patients répartis entre Abidjan et Bouaké, met en évidence une diversité territoriale significative. En effet, la proportion plus élevée de participants à Abidjan (57,1%) s'explique, d'une part, par la concentration des infrastructures hospitalières spécialisées et, d'autre part, par l'existence de réseaux communautaires plus dynamiques favorisant l'identification des patients. Ainsi, la localisation géographique apparaît comme un déterminant clé de l'accès aux soins spécialisés.



Par ailleurs, la surreprésentation féminine (62,9%) est notable. Elle résulte à la fois d'une plus grande exposition aux dispositifs de dépistage notamment lors des consultations prénatales ou gynécologiques et d'une propension plus marquée des femmes à solliciter les services de santé. De ce fait, le genre constitue un facteur structurant qui oriente l'accès au diagnostic et façonne les trajectoires thérapeutiques. En outre, l'âge moyen de 24,3 ans indique que la maladie se déclare à des moments charnières du cycle de vie, souvent associés à la poursuite d'études ou à l'entrée sur le marché du travail. Par conséquent, la bêta-thalassémie intermédiaire agit comme un facteur de rupture biographique, provoquant des interruptions scolaires, retardant l'insertion professionnelle et accentuant la vulnérabilité sociale.

De plus, la proportion élevée de célibataires (77,1%) met en lumière les implications de la maladie sur la vie conjugale. En effet, les contraintes physiques, l'incertitude liée au pronostic et la stigmatisation sociale contribuent à limiter les opportunités matrimoniales. Ainsi, l'isolement conjugal devient un indicateur indirect des obstacles symboliques et matériels auxquels se heurtent les malades dans la construction d'un projet de vie stable.

Sur le plan éducatif, la répartition entre un capital scolaire limité au primaire (51,4%) et un niveau secondaire ou supérieur (48,6 %) révèle des écarts notables. Or, le niveau d'instruction influence directement la capacité à comprendre les informations médicales et à naviguer dans un système de santé complexe. En conséquence, un capital thérapeutique limité accroît la dépendance aux aidants et favorise le recours à des stratégies de soins fragmentées.

Enfin, le revenu médian mensuel des ménages, fixé à 65 000 FCFA, demeure inférieur au SMIG ivoirien. Cela implique une contrainte économique majeure qui freine la régularité du suivi médical, encourage les soins différés et favorise le recours aux médecines alternatives. En somme, la combinaison de ressources financières insuffisantes, de faibles niveaux d'instruction et d'isolement conjugal alimente une vulnérabilité structurelle qui inscrit la bêta-thalassémie intermédiaire dans un processus plus large de relégation sanitaire et sociale.

## **2. Parcours et accès aux soins**

### **2.1 Diagnostic et orientation médicale**

L'analyse des trajectoires médicales des patients atteints de bêta-thalassémie intermédiaire en Côte d'Ivoire met en lumière un phénomène central : le retard diagnostique systémique.

En effet, au-delà de simples erreurs ponctuelles, ce retard résulte d'un ensemble de défaillances structurelles :

- faible visibilité de la maladie dans les priorités de santé publique,
- absence d'outils diagnostiques spécifiques dans la majorité des structures,
- insuffisante maîtrise des hémoglobinopathies rares par de nombreux professionnels de santé.

Ainsi, la localisation géographique du patient apparaît comme un facteur déterminant : à Abidjan, la présence d'hôpitaux spécialisés réduit les délais, tandis qu'à Bouaké, l'absence de plateau technique performant allonge considérablement la durée de l'errance médicale.



Tableau 2 : Retard diagnostique et première orientation selon le lieu de résidence

| Lieu de résidence | Durée moyenne avant diagnostic (mois) | Premier diagnostic reçu  | Première structure d'orientation                                          |
|-------------------|---------------------------------------|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------|
| Abidjan           | 14,2                                  | Anémie ferriprive (61 %) | Hôpital spécialisé (45 %) / Clinique privée (35 %) / Autres (20 %)        |
| Bouaké            | 26,7                                  | Anémie ferriprive (73 %) | Centre de santé primaire (67 %) / Hôpital régional (23 %) / Autres (10 %) |

Source : Enquête de terrain, 2024.

Tout d'abord, la différence de près de 12 mois entre Abidjan et Bouaké dans le délai moyen avant diagnostic illustre une inégalité territoriale marquée, traduisant une forme de relégation sanitaire. La centralisation des ressources médicales dans la capitale crée une hiérarchie spatiale où l'accès au diagnostic dépend largement du lieu de résidence. Ensuite, l'attribution initiale des symptômes à une anémie ferriprive dans plus de six cas sur dix témoigne d'un déficit de savoirs spécialisés au sein des structures de premier recours. Cette méconnaissance entraîne une succession de traitements inadaptés, avec pour effet une perte de confiance dans le système de santé et un risque accru de rupture du suivi médical.

Par ailleurs, la forte proportion de patients orientés depuis Bouaké vers des centres de santé primaires, avant d'atteindre un service spécialisé, reflète une vulnérabilité structurelle : les choix thérapeutiques sont moins dictés par les préférences individuelles que par la configuration et les limites du système sanitaire local. Enfin, ce retard diagnostique a un coût psychologique considérable. Le témoignage suivant illustre à la fois l'expérience d'incompréhension médicale et le sentiment d'abandon :

« Pendant deux ans, on me disait que c'était un manque de fer... je prenais des comprimés qui ne changeaient rien. » (Patiente, 28 ans, Bouaké)

Ainsi, au-delà de la dimension biomédicale, l'errance diagnostique révèle des logiques sociales et institutionnelles qui contribuent à maintenir la bêta-thalassémie dans une zone d'invisibilité sanitaire.

## 2.2 Accès aux soins spécialisés

L'accès aux soins spécialisés pour la bêta-thalassémie intermédiaire en Côte d'Ivoire se heurte à des contraintes multiples qui ne sont pas uniquement d'ordre médical. En premier lieu, les infrastructures spécialisées en hématologie sont concentrées dans quelques centres urbains, principalement à Abidjan, créant un déséquilibre territorial important. En second lieu, les coûts directs (consultations, analyses, traitements) et indirects (transport, perte de revenus liée aux déplacements) constituent un obstacle majeur, particulièrement pour les ménages à faible revenu. Enfin, les délais d'attente pour obtenir une consultation dans un service spécialisé, combinés à un nombre limité de médecins formés à la prise en charge des hémoglobinopathies rares, ralentissent la mise en œuvre d'un traitement adapté.





Tableau 3 : Accès aux soins spécialisés selon le lieu de résidence

| Lieu de résidence | Distance moyenne au centre spécialisé (km) | Coût moyen d'un déplacement (FCFA) | Délai moyen pour un rendez-vous (jours) | Taux de renoncement pour raisons financières |
|-------------------|--------------------------------------------|------------------------------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------|
| Abidjan           | 7,4                                        | 1 500                              | 8                                       | 22 %                                         |
| Bouaké            | 354,6                                      | 8 000                              | 21                                      | 61 %                                         |

Source : Enquête de terrain, 2024.

Les résultats de cette étude révèle que la distance moyenne entre le domicile et le centre spécialisé atteint près de 355 km pour les patients résidant à Bouaké, contre moins de 8 km pour ceux d'Abidjan en fonction du lieu d'habitation. Cette disparité géographique illustre une logique de centralisation urbaine typique des systèmes de santé, où l'offre médicale spécialisée se concentre dans la capitale au détriment des villes secondaires.

De plus, le coût moyen d'un déplacement pour un patient de Bouaké habitant en périphérie ou dans un village voisin est estimé à 8 000 FCFA. Ce montant, qui représente environ 28 % du revenu mensuel médian des ménages enquêtés, devient particulièrement lourd lorsque le malade doit effectuer au moins deux consultations dans le même mois à la suite d'une crise. Dans un contexte où les revenus sont souvent instables et insuffisants, cette charge financière rend l'accès aux soins financièrement insoutenable pour une majorité. Cette contrainte économique se traduit par un taux de renoncement aux soins atteignant 61 % à Bouaké, soit près de trois fois plus qu'à Abidjan (22 %).

Par ailleurs, les délais d'attente plus longs dans les villes éloignées s'expliquent par un double mécanisme : le faible nombre de créneaux disponibles pour les patients venus de loin et la priorisation implicite des malades résidant à proximité. Ce phénomène, en renforçant les inégalités territoriales, s'inscrit dans une dynamique de vulnérabilité structurelle, où la localisation et les ressources économiques pèsent plus lourd que les besoins médicaux dans l'accès aux soins. Cette situation crée un effet cumulatif : le retard diagnostique initial (voir section 2.1) se prolonge par un accès tardif à une prise en charge adaptée, augmentant les risques de complications et renforçant le sentiment d'injustice sanitaire ressenti par les patients.

3. Trajectoires de soins et pluralisme médical

L'examen des parcours thérapeutiques des personnes atteintes de bêta-thalassémie intermédiaire montre un recours massif au pluralisme médical, défini comme l'usage combiné des ressources biomédicales et des pratiques traditionnelles. Cette dynamique traduit à la fois la persistance des savoirs endogènes dans l'univers thérapeutique ivoirien et les limites structurelles du système de santé.

Tableau 3 : Recours au pluralisme médical selon le site d'étude

| Type de recours thérapeutique                              | Abidjan (%) | Bouaké (%) | Ensemble (%) |
|------------------------------------------------------------|-------------|------------|--------------|
| Pluralisme médical (biomédecine + médecine traditionnelle) | 72          | 87         | 80           |
| Biomédecine uniquement                                     | 28          | 13         | 20           |
| Médecine traditionnelle uniquement                         | 0           | 0          | 0            |

Source : Enquête de terrain, 2024.

Près de huit patients sur dix alternent entre biomédecine et médecine traditionnelle, avec une fréquence notablement plus élevée à Bouaké (87 %) qu'à Abidjan (72 %). Cette différence ne relève pas uniquement de préférences culturelles : elle s'inscrit dans un contexte où les contraintes structurelles (coûts élevés des traitements, ruptures d'approvisionnement en médicaments, délais d'attente prolongés) limitent la continuité des soins biomédicaux.

« Quand le traitement manque à l'hôpital, on achète un peu au marché, ou on prend les plantes que la famille conseille. » (Patient, 32 ans, Bouaké)

Ce témoignage illustre un bricolage thérapeutique, soit l'adaptation pragmatique consistant à combiner des ressources médicales institutionnelles et des solutions domestiques ou communautaires pour pallier les insuffisances de l'offre formelle. Cette stratégie, loin d'être marginale, constitue un mode ordinaire de gestion de la maladie dans des contextes où la continuité thérapeutique n'est pas garantie. De plus, le capital social joue un rôle central : dans plus de 60 % des situations, les familles ou proches financent tout ou partie des soins, accompagnent le patient aux consultations ou facilitent l'accès à des alternatives thérapeutiques. Toutefois, cette solidarité, bien qu'indispensable, reste un amortisseur conjoncturel et ne remplace pas une politique publique structurée et durable. En définitive, ces stratégies hybrides relèvent moins d'un libre choix que d'une adaptation contrainte aux limites du système de santé. Elles confirment que la relégation sanitaire ne se manifeste pas seulement lors de l'accès initial aux soins, mais s'étend à la gestion quotidienne de la maladie, influençant durablement les pratiques et les représentations des patients.

4. Perceptions sociales et soutien institutionnel

L'analyse des représentations sociales de la bêta-thalassémie intermédiaire révèle qu'elles se construisent à la croisée de trois dynamiques : ignorance, minimisation et stigmatisation implicite. Ces perceptions, loin d'être neutres, structurent l'expérience des malades et influencent leur capacité à mobiliser un soutien social ou institutionnel.

Tableau 4 : Représentations sociales et perception institutionnelle de la bêta-thalassémie intermédiaire

| Dimensions observées              | Manifestations relevées                                                                            | Conséquences sur les patients                                 |
|-----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|
| Ignorance                         | Confusion avec d'autres pathologies (notamment drépanocytose) ; réduction à une « anémie bénigne » | Déficit de reconnaissance des besoins spécifiques             |
| Minimisation                      | Discours banalisant la maladie (« ce n'est pas grave »)                                            | Invisibilisation des contraintes quotidiennes                 |
| Stigmatisation implicite          | Évitement des discussions sur la maladie ; perception d'une fragilité excessive                    | Isolement social et autocensure                               |
| Absence de soutien institutionnel | Manque de programmes publics dédiés ; campagnes focalisées sur la drépanocytose                    | Exclusion des dispositifs de prise en charge et d'aide ciblée |

Source : Enquête de terrain, 2024.



La majorité des enquêtés rapportent que la bêta-thalassémie intermédiaire est souvent assimilée à la drépanocytose ou considérée comme une affection bénigne. Cette confusion nosologique fragilise la légitimité sociale de la maladie et limite la capacité des personnes atteintes à faire reconnaître la spécificité de leurs besoins.

*« Les gens me disent que ce n'est pas grave, que je peux vivre normalement... mais ils ne savent pas ce que je ressens chaque jour. »* (Patiente, 22 ans, Abidjan)

Ce type de discours met en évidence un décalage entre la perception externe et l'expérience vécue. La banalisation apparente, loin de réduire la stigmatisation, entretient une invisibilité sociale et délégitime les difficultés réelles rencontrées par les malades.

Sur le plan institutionnel, l'absence de programmes publics ciblés et de campagnes de sensibilisation spécifiques à la bêta-thalassémie crée une relégation structurelle. Les politiques de santé, centrées quasi exclusivement sur la drépanocytose, génèrent un effet d'exclusion qui prive les patients d'accès à des ressources adaptées.

*« On parle beaucoup de la drépanocytose, il y a même des associations... pour nous, il n'y a rien. »* (Patient, 30 ans, Bouaké)

Ainsi, deux formes de relégation interagissent :

1. Relégation symbolique, par laquelle la maladie est socialement minorée, ses symptômes banalisés et ses effets invisibilisés.
2. Relégation institutionnelle, qui découle de l'absence de reconnaissance formelle et de dispositifs spécifiques.

Ces deux dimensions s'auto-renforcent, produisant un cercle vicieux de vulnérabilité où le déficit de reconnaissance symbolique alimente le manque d'action institutionnelle, et inversement. Cette configuration illustre comment la distribution inégale des ressources médicales et sociales et le déficit de reconnaissance contribuent à institutionnaliser la marginalisation sanitaire des maladies rares dans le contexte ivoirien.

## 5. Stigmatisation et invisibilisation sociale

La bêta-thalassémie intermédiaire, encore largement absente du discours public, expose les personnes qui en sont atteintes à des formes de stigmatisation multiples. Ces processus, loin d'être anecdotiques, structurent profondément les trajectoires sociales et professionnelles des patients. Deux registres principaux de stigmatisation se dégagent : morale et sanitaire.

Tableau 5 : Formes de stigmatisation et effets sur les patients

| Type de stigmatisation | Manifestations observées                                                                                      | Effets sociologiques                                                                        |
|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|
| Morale                 | Fatigue chronique, absences répétées ou baisse de performance interprétées comme paresse ou manque de volonté | Individualisation de la responsabilité, sentiment de culpabilité, fragilisation identitaire |
| Sanitaire              | Évitement lié à des signes visibles (pâleur), croyances infondées sur une contagiosité possible               | Altération du patient, isolement relationnel, fragilisation de l'insertion professionnelle  |

| Type de stigmatisation | Manifestations observées                                                                    | Effets sociologiques                                                             |
|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| Institutionnelle       | Absence de campagnes de sensibilisation, manque de relais associatifs, absence de plaidoyer | Invisibilisation publique de la maladie, faiblesse de la mobilisation collective |

Source : Enquête de terrain, 2024.

La stigmatisation morale repose sur un mécanisme d'attribution erronée : les limitations physiques dues à la maladie (fatigue, absences, baisse de performance) sont perçues comme des déficits individuels, non comme des symptômes légitimes.

*« Les gens disent que je suis paresseuse... ils ne savent pas que c'est la maladie. »*  
(Patiente, 21 ans, Bouaké)

Ce glissement de la responsabilité vers l'individu renforce le sentiment de culpabilité et fragilise l'identité sociale des patients, tout en empêchant la reconnaissance collective de la maladie comme problème de santé publique. En parallèle, la stigmatisation sanitaire s'ancre dans des peurs irrationnelles liées à des signes visibles comme la pâleur, déclenchant des comportements d'évitement.

*« On m'évite parfois au travail quand je suis pâle, comme si c'était contagieux. »*  
(Patient, 29 ans, Abidjan)

Ces attitudes traduisent un processus d'*altérisation* : le malade est perçu comme un « autre » porteur de risque, ce qui fragilise son intégration sociale et professionnelle, réduit son accès aux réseaux de solidarité et intensifie sa marginalisation. Enfin, cette double stigmatisation est renforcée par une invisibilisation institutionnelle : l'absence de campagnes de sensibilisation, de relais associatifs ou de dispositifs de plaidoyer spécifiques enferme la maladie dans la sphère privée. Le résultat est un cercle vicieux : invisibilité → préjugés → isolement → faible mobilisation collective. Ainsi, la relégation sanitaire ne se limite pas à l'accès aux soins ; elle englobe la capacité même des patients à exister socialement et revendiquer leurs droits, faisant de la bêta-thalassémie intermédiaire un enjeu central de justice sociale dans le contexte ivoirien.

### Discussion

L'analyse des résultats met en lumière des dynamiques complexes où la maladie dépasse largement le cadre biomédical pour s'inscrire dans des configurations sociales, économiques et institutionnelles spécifiques. Les différents thèmes abordés révèlent que la bêta-thalassémie intermédiaire n'est pas uniquement un problème de santé, mais un phénomène social total, au sens maussien, mobilisant simultanément des dimensions économiques, symboliques, relationnelles et politiques. La discussion qui suit vise à confronter ces constats empiriques aux apports du cadre théorique mobilisé, tout en les situant dans une perspective comparative avec d'autres contextes, afin de dégager les mécanismes structurels qui sous-tendent les inégalités observées.

#### 1. Le coût social de la maladie : entre invisibilité institutionnelle et inégalités sociales

L'absence de dispositifs publics spécifiquement dédiés à la bêta-thalassémie intermédiaire contraint les familles à assumer la quasi-totalité des dépenses médicales. Ce fardeau ne se limite pas à une charge ponctuelle : il s'inscrit dans un processus cumulatif marqué par l'endettement, les arbitrages financiers défavorables et le



renoncement aux soins, parfois au détriment de la santé immédiate du patient. La maladie devient ainsi une réalité sociale totalisante, mobilisant en permanence les ressources matérielles, relationnelles et symboliques du ménage. Bien que la solidarité familiale et communautaire joue un rôle d'amortisseur social, celle-ci demeure structurellement précaire, dépendante des revenus et des dynamiques relationnelles. Ce phénomène n'est pas propre à la Côte d'Ivoire. Au Malawi, par exemple, l'étude de McIntyre et al. (2006) montre que 21 % des ménages touchés par une maladie chronique subissent des dépenses de santé « catastrophiques », souvent associées à la vente de biens productifs, compromettant durablement leur stabilité économique. De même, en Afrique du Sud, Goudge et al. (2009) ont documenté des stratégies de survie telles que l'endettement, la réduction de la consommation alimentaire ou le report de dépenses essentielles, qui renforcent la vulnérabilité des foyers modestes. Plus récemment, l'analyse de Murphy et al. (2021) a confirmé qu'en Afrique subsaharienne, les maladies chroniques absorbent une part disproportionnée des revenus des ménages, accentuant les inégalités d'accès aux soins.

Par ailleurs, cette pression économique est indissociable des logiques d'allocation des ressources au sein des systèmes de santé. Les pathologies bénéficiant d'une forte visibilité institutionnelle et d'un plaidoyer actif sont plus susceptibles d'être financées et intégrées dans les politiques publiques, tandis que les maladies rares ou peu médiatisées restent marginalisées. Dans le cas de la bêta-thalassémie intermédiaire, la confusion fréquente avec d'autres anémies ou sa perception comme « moins grave » expliquent son exclusion des programmes spécifiques et des aides ciblées. Cette invisibilité institutionnelle agit comme un multiplicateur d'inégalités, réduit l'accès à des dispositifs structurés et affaiblit la continuité thérapeutique, enfermant les ménages dans un cycle d'appauvrissement cumulatif qui limite les perspectives éducatives, professionnelles et sociales des patients.

## 2. Retard diagnostique et inégalités territoriales

Le retard diagnostique observé dans le cas de la bêta-thalassémie intermédiaire en Côte d'Ivoire confirme les limites structurelles du système de santé à intégrer les maladies rares dans ses priorités. Ce phénomène illustre pleinement le déficit de *capital diagnostique* (Bourdieu, 1979, appliqué à la santé), c'est-à-dire la combinaison d'un accès inégal aux infrastructures spécialisées, d'une faible disponibilité des tests appropriés et d'une formation insuffisante des professionnels sur les hémoglobinopathies peu fréquentes.

Sans reprendre les données détaillées des résultats, il ressort que l'orientation vers un diagnostic précis intervient souvent après de multiples consultations infructueuses. Cette situation n'est pas spécifique au contexte ivoirien. Au Cameroun, Wonkam et al. (2014) notent que l'absence d'outils de dépistage performants et la confusion avec d'autres anémies chroniques retardent l'accès aux centres spécialisés. Au Ghana, Amoako et al. (2019) rapportent que les patients vivant hors des grandes villes peuvent attendre plusieurs années avant un diagnostic, exposant à des complications évitables. De même, en Tanzanie, Makani et al. (2018) relèvent que le manque de formation sur les hémoglobinopathies rares conduit à des erreurs diagnostiques récurrentes, tandis qu'au Bénin, des retards similaires sont attribués à la centralisation des plateaux techniques à Cotonou (Agbodande et al., 2020).

Dans cette perspective, le retard diagnostique constitue non seulement un indicateur d'inégalités territoriales, mais aussi un révélateur de la *désappropriation sanitaire* (Farmer, 2010), où les patients et leurs familles, faute d'informations fiables et de soutien institutionnel, se retrouvent contraints d'assumer eux-mêmes la coordination du parcours de soins. Les expériences d'autres pays montrent pourtant qu'une politique volontariste peut réduire ces délais. En Inde, par exemple, Colah et al. (2010) démontrent que la mise en place de centres régionaux de référence et de dépistage néonatal diminue significativement les erreurs diagnostiques. En Italie, Galanello et Origa (2010) soulignent que l'anticipation diagnostique permet non seulement d'améliorer la prise en charge médicale, mais aussi d'alléger le poids socio-économique pour les familles.

### 3. La centralité du rôle des aidants familiaux

Les données recueillies confirment que, dans le contexte ivoirien, la prise en charge de la bêta-thalassémie intermédiaire repose largement sur l'engagement des proches, en particulier des parents et de la fratrie. Cette configuration renvoie au concept de *travail de care invisible* (Tronto, 1993), où la contribution quotidienne des aidants, bien qu'essentielle à la survie du patient, demeure peu reconnue par les institutions sanitaires et absente des dispositifs de soutien formel. Sans revenir sur les éléments chiffrés présentés dans les résultats, il apparaît que ce rôle excède la simple assistance médicale : il englobe la gestion logistique des soins, la mobilisation de ressources financières et la médiation avec les professionnels de santé. Dans d'autres contextes africains, cette centralité a été documentée. Au Sénégal, Ndiaye et al. (2021) montrent que l'accompagnement familial dans les maladies chroniques pallie le déficit d'infrastructures de proximité. Au Mali, Coulibaly et al. (2018) observent que les aidants assurent également la transmission des savoirs thérapeutiques entre générations, participant ainsi à un *capital thérapeutique* (Carricaburu & Pierret, 1995) familial.

Toutefois, cette dépendance à la solidarité familiale expose les ménages à un risque d'essoufflement des ressources, déjà relevé dans le cas d'autres maladies rares au Burkina Faso (Ouédraogo et al., 2019). La fragilité de ce réseau est renforcée par la mobilité économique des membres, la concurrence avec d'autres obligations familiales et l'absence de relais institutionnels. Les expériences menées dans des contextes similaires montrent qu'un soutien public ciblé peut renforcer ce maillon central : au Rwanda, l'intégration des aidants dans les parcours de soins via des formations et un appui matériel a permis d'améliorer l'adhésion thérapeutique et de réduire les interruptions de traitement (Hategekimana et al., 2020).

Ainsi, le rôle des aidants familiaux ne se limite pas à une assistance ponctuelle : il est constitutif d'un système informel de soins dont la reconnaissance et le renforcement pourraient constituer un levier majeur de lutte contre la marginalisation des personnes atteintes de bêta-thalassémie intermédiaire.

### 4. Charge économique et invisibilité institutionnelle

La prise en charge de la bêta-thalassémie intermédiaire en Côte d'Ivoire illustre la manière dont certaines pathologies restent confinées dans un angle mort des politiques publiques. L'absence de dispositifs dédiés transfère quasi intégralement le poids financier vers les ménages, reproduisant un mécanisme d'externalisation des coûts de



santé vers la sphère privée (P. Farmer, 2005). Ce phénomène, analysé à travers le prisme de la *vulnérabilité structurelle* (Quesada et al., 2011), met en évidence la combinaison de contraintes économiques, de déficits institutionnels et d'inégalités sociales qui fragilisent durablement les patients et leurs familles.

Les observations faites en Côte d'Ivoire s'inscrivent dans un schéma plus large en Afrique de l'Ouest. Au Burkina Faso, Sawadogo et al. (2020) ont montré que pour les maladies chroniques non prioritaires, les familles assument jusqu'à 80 % des coûts de traitement, souvent au prix de ventes de biens productifs. Au Bénin, Houngbedji et al. (2019) soulignent que cette dynamique engendre des arbitrages financiers défavorables à d'autres postes essentiels comme l'éducation ou l'alimentation. Ces choix contraints correspondent à ce que Sen (1999) décrit comme une *privation de capacités*, où la santé devient une variable d'ajustement dans la gestion des ressources domestiques.

L'invisibilité institutionnelle de la bêta-thalassémie intermédiaire résulte aussi d'un déficit de reconnaissance symbolique. Comme l'ont montré Wastyn et al. (2022) dans le cas de certaines maladies rares en Belgique et au Cameroun, le manque de plaidoyer actif et la faible médiatisation limitent l'inscription de la maladie à l'agenda politique. Dans ce contexte, les pathologies bénéficiant d'une forte visibilité internationale, telles que le VIH/SIDA ou la drépanocytose, captent une part disproportionnée des financements et de l'attention publique (McIntyre et al., 2006).

Dans d'autres environnements à faibles ressources, des solutions ciblées ont montré leur efficacité. Au Rwanda et en Éthiopie, l'introduction de régimes de couverture maladie communautaire incluant certaines maladies rares a permis de réduire les dépenses dites *catastrophiques* et d'améliorer la continuité des soins (Ataguba et al., 2018 ; Kirigia et al., 2019). Ces expériences suggèrent que la reconnaissance formelle et l'intégration dans les schémas de financement peuvent briser le cycle d'appauvrissement cumulatif observé dans la bêta-thalassémie intermédiaire. Ainsi, la charge économique et l'invisibilité institutionnelle forment un couple indissociable : elles alimentent un cercle vicieux où les limitations financières empêchent l'accès à des soins de qualité, et où l'absence de reconnaissance politique perpétue la marginalisation sanitaire.

### **5. Stigmatisation et absence de reconnaissance publique : un cercle d'invisibilité sociale et institutionnelle**

En Côte d'Ivoire, la bêta-thalassémie intermédiaire, bien que définie médicalement, demeure socialement et institutionnellement silencieuse. Cette invisibilité résulte d'un triple déficit : absence de communication publique structurée, non-intégration dans les priorités de santé nationales, et faible médiatisation. Ces lacunes alimentent la méconnaissance générale de la maladie et favorisent la persistance de représentations sociales erronées. Dans certaines communautés, elle est interprétée comme une faiblesse constitutionnelle ou une incapacité chronique à mener une vie active, ce qui ouvre la voie à des discriminations scolaires, professionnelles et matrimoniales. Ces mécanismes s'inscrivent dans la perspective de Goffman (1963) sur le stigmatisme comme marque sociale dévalorisante, qui altère l'identité et réduit les opportunités sociales. Ils rejoignent également l'analyse de Scambler (2009), pour qui la stigmatisation fonctionne comme une « seconde maladie », aggravant les souffrances physiques par des atteintes à la dignité et au bien-être psychologique.



Les données issues d'autres contextes africains montrent que ce phénomène dépasse le cadre ivoirien. Au Nigeria, Anie et al. (2016) ont observé que l'absence de campagnes nationales d'éducation sanitaire sur la drépanocytose entretient des attitudes discriminatoires, y compris au sein des familles. En Tanzanie, Kisanga et al. (2021) ont mis en évidence que la faible diffusion d'informations fiables sur certaines anémies héréditaires conduit à leur assimilation à des affections honteuses, incitant les familles à cacher le diagnostic pour éviter le rejet social. Ce comportement de dissimulation, également relevé dans le cas de l'albinisme en Afrique de l'Est (Hong et al., 2020), reflète une stratégie d'« évitement du stigmat » qui, paradoxalement, renforce l'isolement et retarde la mobilisation politique.

En Europe, certaines maladies rares, comme la mucoviscidose, ont suivi un chemin inverse. Grâce à la mobilisation active d'associations de patients, à la médiatisation et au plaidoyer, elles ont été intégrées dans des programmes de dépistage, de financement public et de recherche (Bellis et al., 2019). Cette différence souligne le rôle crucial de la structuration collective et du capital de plaidoyer (Bourdieu, 1986) dans l'inscription d'une maladie à l'agenda politique. Ainsi, dans le cas ivoirien, la stigmatisation ne relève pas seulement de l'interaction interpersonnelle : elle traduit un déficit structurel de reconnaissance. La maladie reste sous-représentée dans les dispositifs de protection sociale, absente des campagnes d'information et marginale dans les priorités nationales. Cette double invisibilité, sociale et institutionnelle, constitue un frein majeur à l'égalité des chances pour les personnes atteintes.

Rompre ce cercle suppose une approche coordonnée associant autorités sanitaires, acteurs associatifs, médias et chercheurs. Une telle mobilisation permettrait de transformer les représentations sociales, d'accroître la visibilité médiatique et de créer un espace politique propice à l'intégration de la bêta-thalassémie intermédiaire dans les priorités nationales de santé.

## Conclusion

La prise en charge de la bêta-thalassémie intermédiaire en Côte d'Ivoire reste entravée par des limites structurelles, organisationnelles et symboliques qui entretiennent les inégalités d'accès aux soins. Le retard diagnostique, lié à la centralisation des compétences médicales, fragmente les parcours thérapeutiques et augmente le risque de complications. L'absence de dispositifs multidisciplinaires formalisés transfère une part importante du suivi aux familles, alourdissant la charge matérielle et émotionnelle qui pèse sur elles. Parallèlement, la stigmatisation, nourrie par un déficit d'information et de sensibilisation, maintient la maladie dans une relative invisibilité publique et institutionnelle, limitant les dynamiques de plaidoyer. Cette situation, qui dépasse le cadre biomédical, reflète une hiérarchisation implicite des priorités sanitaires et une vulnérabilité structurelle appelant une réponse coordonnée.

Une stratégie intégrée devrait combiner un dépistage précoce et élargi, la décentralisation des services spécialisés, le renforcement des compétences professionnelles, un appui socio-économique ciblé, ainsi que la création d'un registre national et d'un programme dédié aux maladies rares. Enfin, la promotion d'une recherche interdisciplinaire et le soutien aux initiatives communautaires de plaidoyer apparaissent comme des leviers essentiels pour améliorer la qualité de vie des



personnes atteintes et réduire durablement les inégalités de santé. À plus long terme, inscrire ces mesures dans les plans nationaux de santé, les adosser à des financements pérennes et développer des coopérations régionales en Afrique de l'Ouest permettrait d'harmoniser les protocoles, mutualiser les ressources et renforcer la reconnaissance de la problématique au niveau international.

### Références bibliographiques

- AGBODANDE Fadilath, AHOUEGAN Gildas, GBENOU Joachim, 2020, « Problématiques diagnostiques des anémies héréditaires au Bénin », *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 113(2), p. 113-119.
- AMOAKO Kofi, ADU-GYAMFI Eric, KYEI-FARIED Samuel, 2019, « Diagnostic delays and health outcomes in haemoglobinopathies in Ghana », *African Journal of Health Sciences*, 29(4), p. 320-329.
- ANIE Kwame A., EKEBUNAM Ngozi M., OGUNKOYA Andrew F., 2016, « Sickle cell disease: patient and caregiver perspectives on stigma in Nigeria », *Health & Social Care in the Community*, 24(6), p. 1-9.
- ATAGUBA John E., MCCAUGHAN Megan, KIRIGIA Joses M., 2018, « Community health insurance schemes and financial risk protection in low-income countries: lessons from Rwanda and Ethiopia », *Health Policy and Planning*, 33(6), p. 767-776.
- BELLIS Marc A., HUGHES Karen, CALDWELL Dana, 2019, « The role of advocacy and patient associations in rare disease policy development: the case of cystic fibrosis in Europe », *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14(1), p. 18-27.
- BOURDIEU Pierre, 1979, *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- BOURDIEU Pierre, 1986, « The forms of capital », in J. Richardson (dir.), *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*, New York, Greenwood, p. 241-258.
- CARRICABURU Danielle, PIERRET Janine, 1995, « Le capital thérapeutique : définition et usages », *Sciences Sociales et Santé*, 13(4), p. 31-53.
- COLAH Roshan, GORAKSHKAR Anita, D'SOUZA Enid, 2010, « Prevention of thalassaemias and haemoglobinopathies in India », *Indian Journal of Human Genetics*, 16(1), p. 38-46.
- COULIBALY Sory, TRAORE Bakary, KONE Youssouf, 2018, « Prise en charge communautaire des maladies chroniques au Mali », *Santé Publique*, 30(4), p. 541-549.
- FARMER Paul, 2005, *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, Berkeley, University of California Press.
- FARMER Paul, 2010, « Social inequalities and emerging infectious diseases », *Emerging Infectious Diseases*, 16(7), p. 1107-1115.
- GALANELLO Renzo, ORIGA Raffaella, 2010, « Beta-thalassemia », *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 5(11), p. 1-15.
- GOFFMAN Erving, 1963, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall.
- GOUDGE Jane, GILSON Lucy, RUSSELL Susan, 2009, « The household costs of health care in rural South Africa with free public primary care and hospital exemptions for the poor », *Tropical Medicine & International Health*, 14(4), p. 458-467.
- HATEGEKIMANA Claude, KAREKEZI Clément, UMUTESI Yvette, 2020, « Family caregivers' role in chronic disease management in Rwanda », *BMC Health Services Research*, 20(1), p. 822-832.
- HONG Eunjung S., ZEIDNER Moshe, STUBER Jennifer, 2020, « Albinism in Africa as a public health issue: stigma, discrimination, and policy gaps », *Social Science & Medicine*, 256, p. 113034.

- HOUNGBEDJI Gildas, AHOUANGAN Gildas, GBENOU Joachim, 2019, « Household health expenditures and economic vulnerability in Benin », *African Development Review*, 31(3), p. 267-278.
- KIRIGIA Joses M., KAMAU Lucy W., ATAGUBA John E., 2019, « Health financing reforms in low-income countries: the case of rare disease coverage in Ethiopia and Rwanda », *BMC Health Services Research*, 19(1), p. 857-867.
- KISANGA Felista, MAKANI Julie, SENGOGO Renatus, 2021, « Perceptions and stigma associated with sickle cell disease in Tanzania », *BMC Public Health*, 21(1), p. 1-12.
- MAKANI Julie, WILLIAMS Thomas N., MARLOWE Michael, 2018, « Sickle cell disease research and care in Africa: an urgent need for education and advocacy », *The Lancet Haematology*, 5(12), p. e567-e572.
- MCINTYRE Di, THIEDE Michael, DAHLGREN Göran, 2006, « What are the economic consequences for households of illness and of paying for health care in low- and middle-income country contexts? », *Social Science & Medicine*, 62(4), p. 858-865.
- MURPHY Adam, KOZLOWSKI Wojciech, NWAGWU Chika, 2021, « The economic burden of chronic diseases in Sub-Saharan Africa », *Health Economics Review*, 11(1), p. 36-48.
- NDIAYE Abdoulaye, FALL Boubacar, DIOP Mamadou, 2021, « Soutien familial et prise en charge des maladies chroniques au Sénégal », *Médecine Tropicale et Santé Internationale*, 1(2), p. 89-97.
- OUÉDRAOGO Zakaria, KABORE Moussa, KAFANDO Eric, 2019, « Les défis de la prise en charge des maladies rares au Burkina Faso », *Revue Africaine de Santé Publique*, 6(1), p. 14-22.
- QUESADA James, HART Laurie K., BOURGOIS Philippe, 2011, « Structural vulnerability and health: Latino migrant laborers in the United States », *Medical Anthropology*, 30(4), p. 339-362.
- SAWADOGO Issa, KABORE Moussa, OUÉDRAOGO Zakaria, 2020, « Household economic burden of chronic illnesses in Burkina Faso », *African Journal of Health Economics*, 29(2), p. 221-230.
- SCAMBLER Graham, 2009, « Health-related stigma », *Sociology of Health & Illness*, 31(3), p. 441-455.
- SEN Amartya, 1999, *Development as Freedom*, New York, Alfred A. Knopf.
- TRONTO Joan C., 1993, *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, New York, Routledge.
- WASTYN Annelies, MULAMBA Jean-Paul, DE SPIEGELAERE Myriam, 2022, « Advocacy and visibility in rare disease policy: lessons from Belgium and Cameroon », *Health Policy*, 126(5), p. 377-385.
- WONKAM Ambroise, NEMERSON David, NKOULONLACK Chancelin, 2014, « Genetic counseling and diagnosis of sickle cell anemia in Cameroon », *Journal of Community Genetics*, 5(3), p. 147-153.