

SOMMAIRE

INTRODUCTION GENERALE

PREMIERE PARTIE : Approche conceptuelle et présentation du terrain

Chapitre I : Cadre théorique

Chapitre II : Présentation du milieu d'étude

DEUXIEME PARTIE : Réadaptation à base communautaire de la lutte contre la drépanocytose

Chapitre III : Présentation de la politique nationale de lutte contre la drépanocytose

Chapitre IV : Analyse du projet de lutte contre la drépanocytose

Chapitre V : Impacts de la réadaptation sur la population bénéficiaire

TROISIEME PARTIE : Prospectives et recommandations

Chapitre VI : Opérationnalisation de l'hypothèse

Chapitre VII : Suggestions pour améliorer le projet

CONCLUSION GENERALE

BIBLIOGRAPHIE

TABLES DE MATIERES

ACRONYMES

LISTE DES ABBREVIATIONS

LISTES DES FIGURES

ANNEXES

RESUME

INTRODUCTION GENERALE

a)- Généralités

Depuis une dizaine d'années, le Ministère de la Santé Publique a opté pour une politique de développement national du dépistage de la drépanocytose et ce, dans de nombreuses régions du Sud. La drépanocytose, une maladie génétique de l'hémoglobine du sang, très fréquente dans la plupart des pays africains, est responsable d'un grand nombre de décès chez l'enfant en bas âge.

Les personnes qui héritent d'un gène drépanocytaire de leurs deux parents sont dites « *homozygotes* » et développent la maladie, alors que celles qui n'héritent d'un tel gène que d'un seul parent sont porteuses du trait drépanocytaire ou « *hétérozygotes* ». Ces derniers peuvent transmettre la maladie à leur descendance sans obligatoirement présenter des signes cliniques. Elle est surtout présente en Afrique intertropicale¹ entre la 15^e parallèle de latitude nord et de la 20^e parallèle de latitude sud, atteignant entre 10 à 20% de la population² dans certaines régions. En effet, il s'agit dans la plupart des pays, d'une maladie grave, responsable d'un grand nombre de décès des enfants moins de 5ans. Ceux qui survivent restent vulnérable aux poussées de la maladie et aux complications.

Pour le cas de Madagascar, la maladie est due aux facteurs socioculturels comme l'endogamie. Ceux qui expliquent que certaines régions de l'île comme le Sud-Est présentent une plus forte endémicité que d'autres. Mais le brassage ethnique laisse supposer que la maladie soit présente dans toute l'île.

Dans les pays où la drépanocytose est la plus répandue, le système de santé manquent en général de moyens. En outre, la prise en charge des personnes atteintes nécessite à la fois des ressources supplémentaires et une meilleure connaissance de la maladie.

Cette maladie est ainsi ignorée à l'origine d'errements de diagnostics pourvoyeurs de nombreux décès et de séquelles définitives. Elle pose dans ce pays un véritable problème de santé publique, par ses conséquences médicales (invalidité, handicap,

¹ Cook GC, zumla AI, Manson's Tropical Diseases, 21^{ème} edition, London, WL Saunders, 2003

² OMS, Drépanocytose, Bureau Régional de l'Afrique : stratégie pour la région africaine de l'OMS. 60^{ème} session, Brazzaville, République de Congo, Juin 2010

incapacité), et par ses conséquences sociales. Au même titre que les grandes endémies connues comme le paludisme, elle constitue un frein au développement socio-économique de la population.

D'après une étude effectuée par l'Institut Pasteur de Madagascar en 2007, la prévalence globale serait de 9%, ce qui corrobore les résultats des études antérieures, et la prévalence dans la région du Sud-Est considérée comme à forte endémicité qui est de 18,5%³. Pour cela, aucun traitement spécifique de cette maladie génétique n'est effectué. L'essentiel du traitement consiste à la prise en charge des symptômes des crises : en cas d'anémie profonde, une transfusion sanguine d'urgence est nécessaire.

Entre autre, nous avons observé que des individus présentent les symptômes de la maladie dont les plus fréquemment rencontrés ont dû des manifestations de la séquestration splénique (*douleurs abdominales, splénomégalie, pâleur marquée*) les crises aplasiques (*fièvre, maux de tête, douleurs abdominales, perte d'appétit ou des vomissements*), les crises Vaso-occlusives et l'atteinte ostéo-articulaire, prêtant confusion avec le diagnostic du paludisme. Ces signes sont pris par la communauté comme signes habituellement observés chez les malades atteints des maladies courantes à Madagascar. Face à cette situation de méconnaissance de cette maladie, d'inexistence de test de dépistage, de la baisse de fréquentation des formations sanitaires..., la prise en charge des malades est tardive c'est-à-dire que la maladie n'a été découverte parfois que dans la phase de complications.

b)- Motifs du choix du thème et du terrain

Dans les pays en développement comme Madagascar, en dépit d'être négligée par les autorités publiques, la drépanocytose constitue un problème majeur de santé publique occupant le 4^e rang après le cancer, le VIH, et le Paludisme⁴. Actuellement, la drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue au monde et elle peut aller jusqu'au décès, surtout quand cette dernière n'est pas dépistée et prise en charge dès la naissance, par exemple le cas de nombreux pays africains.

³ Ministère de la santé publique, Guide de prise en charge de la drépanocytose

⁴ Assemblée Générale des Nations Unies. Reconnaissance de la drépanocytose comme problème de santé publique, 2008.

La commune urbaine de Manakara est le site où nous avons effectué notre étude sur terrain, C'est là où nous avons pu trouver le centre de référence pour les malades drépanocytaires. Elle fait aussi partie des communes ayant bénéficiés des projets de lutte contre la drépanocytose dans le cadre de la protection des personnes vulnérables afin de promouvoir une redynamisation à base communautaire dans la localité, en prenant en compte une évaluation réaliste des actions curatives et préventives et non des actions palliatives auprès de la population locale. Nous avons choisi la thématique « organisation et réflexion ».

Divers projets ont donc été mise en place pour lutter contre la drépanocytose et en même temps définit les approches stratégiques et les interventions prioritaires afin que la population puisse avoir accès à l'information et que le drépanocytaire bénéficie de service de qualité. Ainsi, notre étude aura pour thème « **LA READAPTATION A BASE COMMUNAUTAIRE DE LA LUTTE CONTRE LA DREPANOCYTOSE** ».

Certains éléments de fonctionnement d'un programme de santé ne pourront jamais être totalement compris qu'a posteriori. Il s'agit donc davantage, avant de mettre un programme en place, d'élaborer de possibles explications, de les tester à la lumière du terrain pour les valider, les remettre en cause ou les étoffer.

c- Problématique

Quelles sont les conditions nécessaires opérées par les agents communautaires de référence pour contribuer à l'amélioration de la prise en charge des malades drépanocytaires ?

d)- Hypothèses

- La réadaptation à base communautaire est un moyen pour améliorer la prise en charge des malades drépanocytaires.
- La sensibilisation et la formation sont des moyens pour conscientiser la population locale à prévenir la drépanocytose.
- Le développement des activités renforce le suivi et l'évaluation des projets élaborés par les personnes de référence.

e)- Objectifs

➤ Global :

Il s'agit de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des malades durant son jeune âge, pour le préparer à intégrer une possibilité de vie sociale normale.

➤ Spécifiques :

- Connaitre la situation et la prise en charge des malades.
- Mesurer la capacité d'autonomies des malades.
- Analyser l'importance de la perception de la communauté et des autorités locales sur la réadaptation à base communautaire de la lutte.

f)- Méthodologie

Nous avons utilisé quelques techniques lors de notre étude :

- Pendant la pré-enquête : nous avons réalisé une visite sur terrain ; afin d'observer globalement le terrain d'étude. Nous avons élaboré le guide d'entretien, composé d'échantillonnage probabiliste. Dans cette phase, chaque individu de la population mère a exactement la même possibilité que les autres de participer à l'enquête, c'est-à-dire qu'elles ont toutes la chance d'appartenir à un échantillonnage.
- En totalité, nous avons enquêté cinquante et un (51) personnes composées d'autorités locales dont le Maire de la commune Urbaine de Manakara, l'Adjoint au Maire, Le Chef de Service de lutte contre la drépanocytose, (2) Médecins référents du centre de Manakara, (2) personnels médicaux du centre et 46 parents de drépanocytaires avec des ménages différents bénéficiaires du centre sur :
- la situation de la population et l'environnement social des ménages : tailles des ménages, activités du chef de famille, la situation d'occupation dans les lieux d'habitation. On a pu demander la répartition de l'activité des parents ou leurs situations socioprofessionnelles.
 - la fréquentation de l'établissement scolaire, c'est-à-dire que sur les enfants qui fréquente l'école (niveaux primaire) et les enfants qui ne le fréquente.

- l'évaluation des connaissances sur la prise en charge des malades à domicile : connaissances des maladies dues à cela, opinion sur les mauvaises habitudes sanitaires.
- Avec l'observation participante : nous avons participé à la journée de lutte contre la drépanocytose le 19 Juin à Manakara et ensuite, à la supervision des malades drépanocytaires dans le CHU, les CSBII de Tamatave et de Fenerive-Est.
- Quant à la technique de documentation: dans cette phase, nous nous sommes informés afin d'élaborer l'approche théorique du centre pour nous familiariser avec le thème.

Nous avons effectué nos recherches dans le centre de documentation Sociologique, au Centre d'Information Technique et Economique (CITE), au niveau du Service de Protections des Personnes Vulnérables.

Enfin nous avons recueillis des données par les enquêtes et les entretiens avec les bénéficiaires, les experts et les responsables au sujet des problèmes de la prise en charge et les techniques d'accompagnement pour les drépanocytaires.

D'abord, nous avons utilisés des différentes méthodes lors de l'étude, à savoir, « l'holisme méthodologique » dans un exemple d'Emile DURKHEIM, ensuite « les rites d'interaction » d'Irving GOFFMAN, puis à travers « l'Anthropologie de développement » d'Olivier SARDAN.

g)- Limites de la recherche

Il n'est pas facile d'approcher les gens et de demander quelque chose sur leur façon de vivre. Il a donc fallu adopter une attitude neutre et parfois complaisante, pour pouvoir soutirer les informations qu'il a fallu avoir. Par ailleurs, étant donnée avec notre jeune âge, nous avons pu établir des relations de confiance avec nos enquêtés.

h)- Plan

D'abord pour mieux élucider le thème la première partie est importante car son contenu est relié à l'exposition des études, la seconde partie avec les résultats d'enquêtes effectuées et les analyses respectifs, enfin dans la troisième partie, nous allons apporter des prospectives et recommandation.

PARTIE I :

**APPROCHE CONCEPTUELLE ET
PRESENTATION DU TERRAIN**

Lors d'une étude, les théories constituent les bases afin de mener à bien la recherche. Elles ont permis d'orienter et de cadrer les études. Dans le cadre de notre recherche, les théories sont surtout basées sur l'éducation, l'organisation et la santé. Ainsi, nous rencontrerons également les notions de bases sur le thème indiqué afin de nous familiariser, notamment la réadaptation à base communautaire de la lutte contre la drépanocytose. Une monographie du terrain d'étude sera également exposée.

Chapitre I : Cadre Théorique

Section 1 : Les grandes théories

L'« *holisme méthodologique* », dans l'exemple de DURKHEIM Emile, insiste en permanence sur les déterminismes sociaux, la nécessaire création d'un individu socialisé, l'apprentissage de la discipline de groupe, mais aussi ce qui peut paraître contradictoire sur les « *nouveaux* » besoins propres aux sociétés modernes, des besoins qui s'inscrivent dans la conception émergente des droits de l'homme, tant au niveau du système social global que sous système éducatif.

Durkheim Emile, Sociologue Français, est l'un des fondateurs de la sociologie moderne. Dans son ouvrage « *La division du travail sociale* », il met en évidence les différents types de solidarités existantes dans une société, à savoir la solidarité organique et la solidarité mécanique. Dans ce même ouvrage, il fait référence au concept de conscience collective, et les manifestations de ce dernier dans les types de société.

La solidarité mécanique se rencontre dans les sociétés traditionnelles ou les sociétés peu différenciées. Les individus diffèrent les uns des autres. Mais il l'utilise aussi pour proclamer la nécessité, pour le sujet éduqué, de consentir, voire de participer délibérément au processus de discipline et d'affiliation au groupe. Dans les deux cas, cette autonomie n'est que relative dès lors que le système scolaire

Le comportement est une manière de se comporter, de se conduire ensemble des réactions d'un individu, en ce sens, le comportement d'une population est l'ensemble ou les manières de se comporter les gens envers quelque chose ou quelqu'un, face à quelque chose ou un phénomène donc en quelque sorte un genre d'attitude globale. Les gestes que l'on pense, ceux avec lesquels on garde une distance critique, n'ont pas cette propriété d'unification. Au contraire, les activités quotidiennes les plus évidentes sont les plus fondatrices et les plus révélatrices. De manière un peu plus claire, l'action d'un individu est souvent marqué par le fruit de son passé ou de sa vie antérieure.

D'après GOFFMAN : « Il existe une relation rituelle dès lors qu'une société impose à ses membres une certaine attitude envers un objet, attitude qui implique un certain degré de respect exprimé par un mode de comportement traditionnel référé à cet objet ». Par rapport au sujet, des familles ont considéré que la drépanocytose a une relation avec des malédictions. Ainsi, les chefs de clan ou les chefs de familles font recours à une organisation traditionnelle d'une cérémonie rituelle pour guérir cette maladie héréditaire. L'interaction de la tradition et la modernité ont rendu flou l'hypothèse de la recherche. Dans ce cas, la sensibilisation pour l'éducation communautaire est très souhaitée.

Selon la logique de Jean-Olivier de SARDAN, dans « *le mythe de la communauté* », l'Afrique des villages, serait le continent du collectif, le royaume du consensus. L'individu s'y fondrait, voire s'y dissoudrait, dans la communauté. Ce mythe a engendré, ou en tout cas légitimé, un certain type de réalité : tant celle des développés que celle des développeurs, dont les opérations tendent de préférence à se déployer à l'échelle du village par le biais d'actions « *communautaires* ». Des « *groupements paysans* » aux « *pharmacies villageoises* », des coopératives aux associations rurales, les niveaux privilégiés d'intervention des organismes de développement (publics ou Organisation Non Gouvernementale.) coïncident en fait avec ceux des anciennes administrations coloniales qui ne voulaient déjà que des « *interlocuteurs collectifs* ». L'idéologie « *communautariste* » des institutions de développement (issue des mouvements catholiques que du militantisme politique) recoupe ainsi paradoxalement les exigences d'une commode administration des populations.

Mais quelques remarques sur l'utilisation de ces concepts de culture ou de représentations nous semblent nécessaires : ce stock partagé de représentations, fondé sur un héritage culturel, et dont la langue est sans doute le support et le fondement, n'est pas homogène.

Tout d'abord, il y a le niveau du sens commun, de la perception normale de la réalité quotidienne, du « *ce qui va de soi* ». Il est largement commun à tous les membres d'une même culture et de différente d'une à l'autre. Par exemple, caricaturalement, il est « *normal* », banal, d'évoquer en Europe l'inconscient, là où en Afrique on parlera de « double

», ou encore d'imputer ici à des « microbes » ou à la « malchance » ce qui d'ailleurs relèvera de la sorcellerie .

En effet, une culture recouvre toujours des « sous-cultures » plus ou moins visibles, dotées d'autonomie : le cas le plus évident en Afrique est celui des « cultures féminines » ; les systèmes de représentations et de normes de comportements communs aux femmes sont dans chaque société en partie distincts de ceux des hommes, bien qu'enchaînés dans une culture globale largement partagée. On pourrait aussi, en ce qui concerne plus particulièrement le Sahel, parler d'une sous-culture des descendants d'esclaves, ou évoquer les sous-cultures de castes professionnelles (forgerons, griots et tant d'autres).

Par ailleurs le stock de représentations véritablement communes (premier ou second niveau) n'est pas actualisé, mobilisé et opérationnalisé par les individus de la même façon. Les modes d'usage, autrement dit, en sont multiples.

S'appuyant sur l'analyse qualitative des données sur terrain ainsi que de l'ethnologie, elle est fondée de l'argumentation de l'approche ethnographique. Cette dernière consiste à recueillir des données dans un échantillon restreint de population, à l'échelle de la communauté, du village ou du groupe social. L'anthropologie de la santé travaille à partir de l'interprétation de ces données qu'elle relie à leur contexte économique, social, religieux, historique, politique, etc.. Chacun de ces aspects se rapportent sans exclusive à l'interprétation de la santé.

Les entretiens semi directifs ou ouverts, ainsi que l'observation participante supposent au chercheur de séjourner sur son terrain d'enquête, fondent la démarche méthodologique de l'anthropologie de la santé.

Trois approches principales ont formé le champ d'investigation qui caractérise aujourd'hui la recherche en anthropologie médicale:

- Une approche microsociale des systèmes de santé, fondée sur les données ethnographiques et le relativisme culturel
- Une approche collective et étatique de la santé, ancrée dans l'étude des soins en institutions et le développement de la santé publique

- Une approche globale et homogène de la santé, issue des problématiques de la mondialisation et de l'analyse statistique à viser prédictive.

L'approche communautaire en santé peut être définie comme une approche de santé publique au niveau local. La participation des habitants est impliquée pour identifier les problèmes auxquels ils sont confrontés et y trouver des solutions, avec l'aide d'animateurs ou de professionnels.

Pour que l'approche communautaire soit effective, il est nécessaire d'apporter à ceux qui doivent la mettre en œuvre une aide pour traduire ce qui est écrit par les médecins chefs ainsi que les équipes cadres et personnel des districts sanitaires, souvent au niveau d'une démarche de mise en œuvre pratique et centrale des activités concrètes. La santé publique au niveau local fait en général référence à toutes les activités non curatives des composantes de soins de santé primaire, c'est-à-dire les activités de prévention et d'éducation. Les preuves de l'efficacité de ces activités sont prouvées. La participation des habitants, que l'on appelle « *la participation communautaire* », fait référence à un groupement social de personne pour répondre à un problème de santé publique.

Section 2 : Travaux de documentations

La recherche documentaire est primordiale à la connaissance des différentes informations en rapport avec notre objectif d'étude. Ainsi les travaux de documentation ont été réalisés auprès des Centres de documentation et d'information suivants :

- Ministère de la Santé
- Le Service de Protection des Personnes Vulnérables
- Le Service de lutte contre la Drépanocytose
- Le Centre de référence des malades drépanocytaires de Manakara
- L'association des malades drépanocytaires de Tamatave
- Institut National de la statistique

1- Concept et instrument d'analyse

La Stratégie à base communautaire représente une étape significative dans l'identification et la gestion de la lutte contre la drépanocytose à Madagascar. Cette étape est également primordiale pour la planification ultérieure en matière de gestion de la prise en charge des malades et de formation des personnes de référence au niveau provincial, local et communautaire. Elle tend à combler une lacune fondamentale qui a été identifiée depuis longtemps comme étant un obstacle important dans l'amélioration des méthodes adaptées à la gestion de la santé publique à Madagascar, à savoir l'absence d'une politique bien définie ainsi qu'une stratégie de prévention et de sensibilisation sur les divers risques que comportent cette maladie . Cette stratégie nationale résulte d'une série de facteurs de transmission d'où le profil de vulnérabilité socio-économique et les caractéristiques physiques du pays.

De ce fait, les dispositions institutionnelles existantes ne favorisent pas une coordination et une gestion efficace. Le gouvernement malgache lui-même est un facteur plus important qui reconnaisse qu'il est possible de prévenir les risques de transmission de la drépanocytose au niveau de la communauté Malagasy grâce à une planification, un développement des compétences et des investissements réfléchis dans le domaine de la sensibilisation, de la prévention par la mise en place d'agent communautaire, de l'amélioration de la prise en charge des malades. Le document reflète également un long processus de réflexions et de délibérations auxquelles ont participé les principales parties prenantes et qui s'est déroulé dans le cadre d'ateliers nationaux. Il se poursuit actuellement

par le biais de discussions entre les organisations qui se montrent les plus actives dans leurs réponses face aux urgences dans le pays...

Le développement de la santé publique est un processus d'amélioration des conditions sanitaires, économiques, sociale à l'échelle individuel ou d'une société. Le problème d'amélioration a besoin de conceptualisation et l'amélioration se dégage selon la façon de penser, théories que l'on considère ou les écoles. Le développement est voulu rapide pour des quantités de bonnes raisons, alors que les structures de santé publique imposent des modalités d'action relativement lente, dans le domaine de prévention sanitaire, « discuter » et « agir » sont liés. On souhaite la participation de la population locale à la lutte, l'administration ne saurait en effet tout prendre en charge car le développement ne peut se faire que par l'adoption du mode d'action et de structuration bien adaptés à la réalité sociale.

2- Technique vivante et technique d'observation

2-1- La pré- enquête :

Afin d'obtenir le maximum d'information, des observations et des entretiens ont été menés pour faire un constat du mode d'approche sur les phénomènes à élucider ainsi qu'à la préparation des stratégies adoptées au moment de l'enquête proprement dite.

2-2- Les instruments d'observation :

L'approche éthique respecte les conditions de la recherche scientifique caractérisée par une connaissance rationnelle, objective et indépendante de l'observateur ; elle renvoie à la dimension universelle du savoir médical et la distinction éthique.

Les instruments d'observation :

- renvoient aux anomalies dans la structure ou le fonctionnement des organes ou du système physiologique et à tout état organique ou fonctionnel pathologique. Il s'agit de la maladie dans son acception biologique.

- Evoquent les perceptions et les expériences vécues par l'individu relativement aux problèmes de santé d'ordre biomédical ou à tout autre état physique ou psychologique socialement stigmatisé. Il correspond au vécu subjectif individuel d'un état de perturbation pathologique.
- Correspondent à la description de la maladie socialisée, du fait qu'elle est abordée comme représentation sociale et charge symbolique par l'ensemble du groupe social.
- Etant donné que notre domaine de recherche concerne la réadaptation à base communautaire pour améliorer la prise en charge des malades drépanocytaires nous étions contraints à identifier les principaux facteurs liés aux problèmes. Pour ce faire, plusieurs malades ont été soumis à des observations à la fois directes et participatives.

3- L'observation des zones les plus touchés

Il s'agit d'observer la mise en œuvre de la gestion des crises, l'évaluation des situations des malades avant et après la consultation dans le centre de référence et aussi la surveillance de l'évolution de la maladie, les sites cibles et la coordination des actions de sensibilisation, d'accompagnement, de soutien psychologique et d'assistance provisoire des malades pour un redressement précoces, les conditions d'habitation et de survie : l'hygiène des promiscuités locales, l'approvisionnement en eau et en énergie, les types d'installation pour l'évacuation hygiénique des excréments et enfin l'état de l'environnement, voies et moyens de communication.

3-1- Le déroulement de l'enquête

➤ Les techniques d'entretien

Ceci était dans le but de nous donner des informations sur la perception de la réadaptation à base communautaire des malades drépanocytaires. Ensuite, des petits entretiens semi libres ont été effectués au niveau de la commune, sur quelques personnes afin de vérifier nos hypothèses de recherche. Et dernièrement comme étape finale, nous avons procédé à l'aide de l'entretien directif (usage de questionnaire).

➤ *L'enquête par questionnaire*

Une étude sur l'organisation vise à identifier et à connaître le mode organisationnel qui soulève certaines problématiques récurrentes, qui sont souvent liées aux tensions qui affectent les organisations et surtout tenter de comprendre comment et pourquoi la structure formelle évolue, à travers les processus qui gouvernent la création et la modification des règles de vie quotidienne des malades et des familles des drépanocytaires.

Nos canevas d'enquête se résument sur l'étude de données suivantes :

- Caractères socio-économiques et culturels de la population
- Situation de la population : prise en charge vis-à-vis du centre de référence, activités de chaque famille, la situation d'occupation dans les lieux d'habitation, environnement social des ménages, l'habitation ou condition d'occupation, disponibilité des infrastructures sanitaires
- Connaissances des parents, tuteurs ou personnes s'occupant des drépanocytaires
- Attitudes et pratiques des parents, tuteurs ou personnes s'occupant des drépanocytaires
- Organisation du centre, les ONG et le SPPV
- Organisation communale face à cette lutte

3-2- L'échantillonnage

Comme nous ne pouvons pas interroger toute la population mère, notre méthode d'investigation sur terrain va se procéder à travers l'enquête par questionnaire. Ces derniers vont être tirés d'une manière aléatoire et choisi à des moments spontanés et naturels jusqu'à ce que nous ayons le nombre souhaité.

Comme notre étude se rapporte à l'étude des phénomènes de santé publique et sociaux liés à la santé, l'exigence d'une recherche nous invite à bien élaborer le projet en étape bien cohérente.

Chapitre II : Présentation du milieu d'étude

Pour mener à bien l'analyse, l'utilité d'avoir toute une référence théorique et de savoir la monographie du terrain d'étude est nécessaire. Pour mieux comprendre les phénomènes à étudier nous allons voir aussi différentes définitions des concepts tels que l'accompagnement, l'assistance provisoire, l'installation et le désengagement. Cette première partie est importante car son contenu se relie à l'analyse des enquêtes de la seconde partie et enfin apporter des perspectives et des suggestions pour finir par l'élucidation de l'acquisition professionnelle. Dans ce présent chapitre on va essayer de présenter la commune urbaine de Manakara.

Section 1- Monographie de la Commune Urbaine De Manakara

1- Cadre historique et localisation géographique

L'étude s'est déroulée dans la Commune Urbaine de Manakara qui est située sur la côte Sud-Est de Madagascar, dans la région Vatovavy-Fitovinany avec une population de 37 928 habitants⁵. C'est une ville avec un petit port. La gare ferroviaire de Manakara est aussi le terminus de la ligne Fianarantsoa Côte Est (FCE), qui la relie à la ville de Fianarantsoa en 12 heures minimum. Manakara est située dans une région principalement habitée par l'ethnie Antemoro, « *le peuple du littoral* ». A Manakara, la température moyenne tout au long de l'année est de 27°C. La température peut exceptionnellement baisser à 10°C pendant l'hiver austral, mais il peut facilement monter à 32°C en saison chaude. La ville possède un quartier fait de belles maisons de style colonial, au bord de la mer. À proximité de Manakara, cette ligne de chemins de fer traverse la piste d'aviation de la ville, désormais désaffectée hormis pour quelques avions privés. On y trouve de belles plages bordées de cocotiers, mais impossible de s'y baigner à cause du courant et des requins. Manakara est une ville tranquille avec de larges rues sans revêtement, on peut facilement y avoir l'impression d'être au bout du monde.

Cité au centre de la zone d'endémicité de drépanocytose dans le Grand Sud Est de Madagascar (cible du programme de la lutte contre la drépanocytose), la population, originaire de la région, garde leur culture et leur coutume (respect des Ampanjaka et les fomban-drazana, mariage consanguin,...) ; l'identification des facteurs déterminants de la

⁵ Archive du bureau de la commune urbaine de Manakara.

maladie n'est pas difficile car la population est encore très pratiquant de leur coutume (mariage consanguin) et sont pour la plupart inceste.

Il s'agit d'une étude transversale, descriptive, rétrospective et qualitative de type groupe de discussion dirigée ou « focus group ».

L'étude recrutera les parents ou tuteurs légaux ou personnes qui s'occupent des drépanocytaires, hommes et/ou femmes, âgés de 18 ans et plus, suivis par le médecin référent de l'Association LCDMF dans le centre de référence de Manakara. Les participants seront recrutés lorsqu'ils se présenteront à la réunion mensuelle de suivi de l'Association dans les bénéficiaires du centre. Le médecin référent informera et contactera les membres de l'association au sein de leur communauté et invitera ces derniers à venir au Centre pour obtenir plus d'information sur l'étude.

2- Monographie du terrain

Voici les communes voisines de Manakara :

- Vohipeno
- Farafangana

La région de Vatovavy comprend quelques 650 000 habitants⁶, assez marqués par rapport à sa région voisine Manakara. La densité moyenne s'élève à 51, 20 habitants au km².

La répartition de la population s'avère presque uniforme pour les sous-préfectures de Mananjary et de Nosy-Varika où se trouve la concentration humaine la plus importante; Ifanadiana, la plus enclavée enregistre une moindre densité de la population.

La communauté et les autorités locales constituent les principaux acteurs du projet. Ils contribuent dans la mise en œuvre. Ils participent aux activités mais surtout représentent les principaux bénéficiaires du projet. Une étude effectuée sur la perception de ses derniers sur la mise en place d'agent communautaire, et leurs points de vue sur les réalisations, permettra d'avoir un aperçu sur la durabilité, les améliorations acquises et les éventuels progrès à entreprendre à la suite du projet.

⁶ Archive du bureau de la commune urbaine de Manakara.

PARTIE II :

**READAPTATION A BASE
COMMUNAUTAIRE DE LA
LUTTE CONTRE LA
DREPANOCYTOSE**

Chapitre III - Présentation de la politique nationale de lutte contre la drépanocytose

Avant de procéder à une analyse du projet, il est important de présenter ce dernier, c'est-à-dire exposer les objectifs et les acteurs concernés, et faire état des suivis et des évaluations effectuées au cours et à la fin des activités.

Le lien entre le système sanitaire « *formel* » et la communauté se fait grâce à un « *agent de santé communautaire* » dont les rôles et les responsabilités, variables d'un pays à un autre d'après les documents de politique de santé communautaire de Rwanda, Madagascar. Les agents de santé ont un rôle central de coordonner la mise en œuvre d'un paquet minimum d'activités préventives, promotionnelles et curatives au niveau communautaire, dont l'efficacité a été démontrée en termes de résultats obtenus.

Section 1- Objectif du projet

L'objectif du projet peut être réparti en deux catégories à savoir : l'amélioration de la prise en charge des malades drépanocytaires, le renforcement des capacités de tous les intervenants afin de réduire la morbidité et la mortalité dues à la drépanocytose.

1- Amélioration de la prise en charge des drépanocytaires

Les drépanocytaires ne sont pas habituellement prise en charge qu'à l'occasion des crises vaso-occlusives et/ou en cas de complication. Le traitement d'entretien de drépanocytoses diagnostiquées, qui consiste à prévenir l'apparition des crises vaso-occlusives⁷, n'a été institué que vers 2007 avec l'appui de LCDMF et DREPAVIE à Madagascar. La vaccination anti-pneumonique ne fait pas partie du PEV. La réalisation des transfusions programmées des drépanocytaires n'est pas encore de pratiques courante.

Outre la prise en charge assurée par l'association LCDMF présente au niveau de 12 localités, le traitement d'entretien et des crises simples a commencé à être intégré au niveau de quelques formations sanitaires de bases publiques dont les prestataires ont été formés à la prise en charge. En 2012, 1 767 drépanocytaires symptomatiques sont suivis régulièrement, contre seulement 47 en 2005.

Le coût du traitement mensuel d'entretien est d'environ 36 USD (prix officine). A cela s'ajoute le coût des bilans des suivis périodiques et la réalisation de la transfusion

⁷ Guide de prise en charge de la drépanocytose

sanguine. Les cas grave ou compliqués de syndrome thoracique aigu ou d'accident vasculaire cérébral nécessitent par contre une hospitalisation plus longue ou parfois itérative avec un séjour moyen de 7 jours et demi.

Une cinquantaine de drépanocytaires par an sont hospitalisés dans le service de pédiatrie CHU/HJRB, 40% des enfants sont âgés de 0 à 5 ans, le taux de létalité avoisine les 80%. Le coût d'une journée d'hospitalisation est en moyenne de 34 USD. Le coût total de chaque hospitalisation, environ 140 USD, pousse parfois les familles à quitter l'hôpital précocement contre avis médical (environ 4%).

Le centre de référence pilote pour les drépanocytaires est situé dans l'enceinte du CHRR de Manakara, zone à forte endémicité.

Concrètement, l'implication de la communauté dans les activités préventives et éducatives nécessite un partage géographique de la zone de responsabilité des centres de santé, tels que les aires de santé. L'équipe cadre du district sanitaire doit mettre en place les structures de gestion et coordination communautaire avec leurs termes de référence :

- Un comité de gestion sanitaire du district sanitaire
- Un comité de santé pour chaque aire de santé du district
- Un ou plusieurs, agent de santé communautaire

La coordination et la supervision des activités communautaires doivent se faire à chaque niveau de gestion sanitaire. Au niveau du district, le médecin chef du district supervise les activités des agents chargés de la santé et des affaires sociales au niveau de l'équipe cadre. Ces derniers supervisent, à leur tour, les agents des centres de santé, sont responsables de la supervision des agents de santé communautaire.

L'équipe cadre devra avoir conscience de son rôle et de sa place dans cette nouvelle dynamique qui place l'approche communautaire au cœur de la proximité de soins de qualité. Il faut constater malheureusement, que les interventions menées au niveau communautaire ne sont pas souvent conduites en suivant un cadre de référence dans la plupart des pays. Elles sont mise en œuvre sous forme d'expérience ou recherche opérationnelle. Les résultats de leurs interventions sont non documentés car le système de suivi et d'évaluation est mal défini. Il est temps de passer à l'échelle.

2- Le renforcement des capacités de tous les intervenants

Les compétences des laborantins à la pratique du dépistage de la drépanocytose seront renforcées notamment au niveau des centres de diagnostic et de traitement de la tuberculose (CDT) afin d'obtenir une bonne couverture.

Pour améliorer la prise en charge, un guide a été élaboré à l'intention des prestataires et devrait être appliqué à tous les niveaux de système de santé.

Section 2 - Les acteurs concernent du projet

1- Les organismes internationaux

La Principauté de Monaco représente le principal bailleur de fond du projet de lutte contre la drépanocytose. Elle fait partie des programmes appuyés par l'OMS, de la Fondation Pierre Fabre et la Fondation Sanofi Espoir, en collaboration avec les autres programmes comme le PNLT, DGILLMT, PNLS... Ils œuvrent dans les pays en développement afin d'aider ces derniers à se développer. Ils plaident la cause de ces pays, dans le cadre de l'octroi de don et de financement dans les projets de développement.

L'amélioration de la prise en charge des malades drépanocytaires, le renforcement des capacités de tous les intervenants afin de réduire la morbidité et la mortalité dues à la drépanocytose fait partie des principaux axes d'action du programmes, d'où leur place en tant que principaux acteurs économiques du projet de lutte contre la drépanocytose.

2- Les Organismes nationaux

2-1- Le Service de Protection des Personnes Vulnérables

Le Service de Protection des Personnes Vulnérables est un service nouvellement créé qui décolle avec ses moyens pour la continuité de ses activités.

Avec ses trois programmes :

- Lutte contre la Drépanocytose
- Lutte contre l'Incapacités Physiques
- Lutte contre le Traumatisme et Violences

Le Service a opté pour une approche de proximités à travers ses réalisations pour pouvoir aller encore de l'avant et répondre aux besoins de la population concernées.

OBJECTIFS

Réorganiser pour la facilitation et la favorisation du personnel du Service de Protection des Personnes Vulnérables. Toute organisation sur mesure doit être prise avec tact et considération.

2-2- Organigramme du service

- **Division technique**

Section I : L'assistante Sociale

Voici leur attribution :

- le soutien psycho social des drépanocytaires ;
- l'appui psycho social des familles des drépanocytaires ;
- la sensibilisation de la prise en charge médicamenteux auprès de la division de la lutte contre la drépanocytose ;
- la plaidoirie et vulgarisation de la lutte contre la drépanocytose auprès des médias ;
- le responsable de la formation des Agents Communautaires avec les Médecin, les médecins référents et le personnel de santé.

- **Division administrative**

Deux (2) Secrétaires responsables du service administratif

Rôles :

- Responsable du service
- Contrôle et suivi des taches des bureaux (assistant(e) technique)
- Responsable de la comptabilité du service
- Gestionnaire des kits de chaque division

Trois (3) Secrétaires ou Assistants(es) techniques responsable de chaque division

Rôles :

- Assistant(e) technique administratif

- Responsable des documents
- Responsable de l'utilisation des kits pour chaque division et chaque mission
- Responsable de la comptabilité matière sur terrain
- Accompagnateur de l'équipe des divisions techniques sur terrain

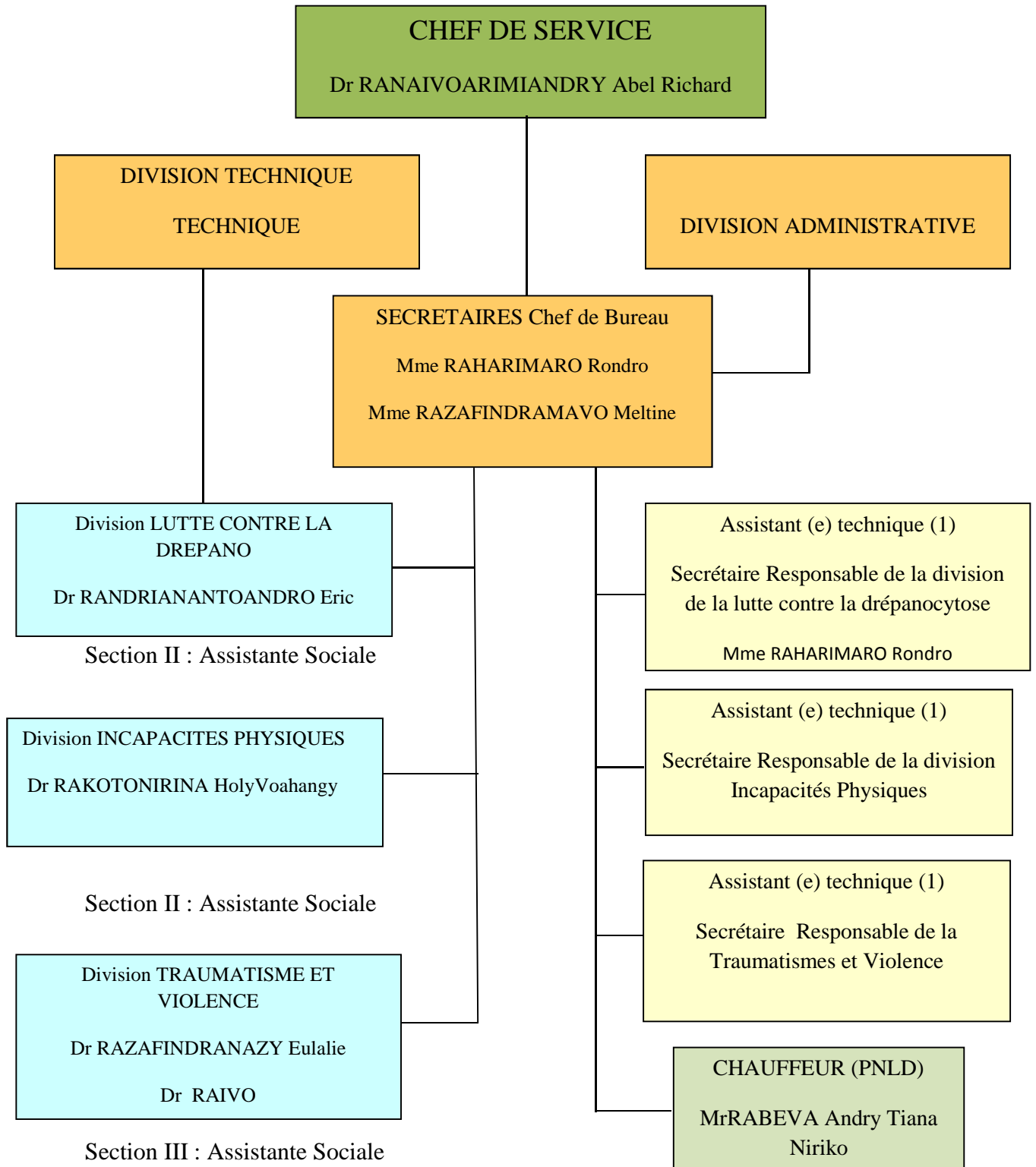
Activités du service

- Participer à la création et opérationnalisation des structures et organisations
- Appuyer la collaboration et suivi des organismes œuvrant pour le développement du service
- Participer à la mise en place d'un environnement favorable aux personnels
- Participer à l'appui des services de proximité et faciliter l'accès aux services
- Appuyer les renforcements de la prise en charge des acteurs
- Appuyer la vulgarisation des techniques et normes médicamenteux des malades

Mission et attribution

- Appuyer et participer à l'organisation et à la structuration des divisions
- Appuyer et participer à la vulgarisation des techniques
- Appuyer et participer aux renforcements de capacités
- Appuyer à la formation des agents communautaires
- Optimiser le développement du service à travers les organisations et les structures

ORGANIGRAMME DU SERVICE DE PROTECTION DES PERSONNES VULNERABLES



Source : Ministère de la Santé publique, service de protection des personnes vulnérables. 2013

2-3- L'association LCDMF

Mme Jeannot Pascale, mère d'une drépanocytaire, vit en France, mais elle a voulu apporter sa contribution pour les malades Malagasy. En 2005, l'association pour la lutte contre la drépanocytose à Madagascar (LCDMF) est née pour porter aides et appui aux malades et à leurs familles. Car en fait, ils sont cachés dans leur village, ou bien parce qu'ils ignorent ce dont ils sont malades ; mais encore, par l'attitude de la société qui les condamnent d'une maladie dont on ignore l'origine. Jusqu'ici, seuls l'hôpital HJRA d'Ampefiloha et l'Institut Pasteur de Madagascar bénéficient de l'électrophorèse, matériel de dépistage de la drépanocytose.

Un dépistage coûte Ar 17 000, alors que le traitement s'élève à Ar 47.000 par personne par mois et le vaccin Ar 76.000. Le LCDMF s'attelle, aujourd'hui, à la sensibilisation et à la diffusion d'informations, mais surtout prend en charge les malades en envoyant les médicaments et payant les traitements. Selon Mme Pascale, l'association dépense 27 à 90 euros, soit Ar 225.000⁸, par personne, par mois, le traitement de quelque 300 malades de Madagascar. Nous faisons toujours appel, tout de mêmes, aux bienfaiteurs qui pourraient apporter leur part dans cette lutte. En fait, 90% des enfants de moins de cinq mois, atteints de la maladie décèdent par ignorance de leur état ou par le faible pouvoir d'achat des parents.

2-4- Centre de référence de santé de lutte contre la drépanocytose de Manakara

Le centre de référence de Manakara a commencé la prise en charge des malades en mois d'Avril 2013, l'ouverture officielle était le 09 Aout 2011 par le Ministère de la Santé. A travers la convention du Ministère de la Santé avec le Service de Protection des Personnes Vulnérables, de l'association LCDMF et MONACO, elle est financé par la Principauté de Monaco.

Le centre effectue une prise en charge spécifique par niveau de référence:

- Le dépistage précoce :
 - Des cas ayant des antécédents personnels et familiaux
 - Des sujets présentant des manifestations cliniques évocatrices ;

⁸ Archive de l'association LCDMF 2005

- Des femmes enceintes dès la première CPN ; en effectuant un test d’Emmel ou un test d’Itano. Si ces tests ne sont pas disponibles, se référer au niveau supérieur
- Si le test d’Emmel ou le test d’Itano est positif, il faut effectuer un prélèvement sur EDTA ou Héparine (minimum 1ml) pour confirmation du statut par électrophorèse de l’Hb
- Les conseils génétiques : dépister les futurs conjoints et expliquer éventuellement les risques encourus ;
- Le counseling pour prévenir l’hémolyse ;
- Le vaccin par Pneumo 23 à partir de 2ans, puis tous les 3ans jusqu’à 12 ans pour SS ;
- Le vaccin des drépanocytaires selon le PEV ;
- Le traitement des crises douloureuses vaso-oculaires par paliers selon l’intensité de la douleur ;
- La surveillance régulière des drépanocytaires en fonction de l’âge et assurer le traitement prophylactique des crises ainsi que le suivi post-référence
- La prise en charge de la femme enceinte à travers les signes de référence
- La référence par tous les cas compliqués et les cas à transfuser
- L’implication des agents communautaires
- Les examens de laboratoire minima (selon le plateau technique à disposition) : NFS, Taux d’Hb, VSH⁹

Section 3 - Suivi et évaluation

Sous le leadership du Ministère en charge de la Santé, la politique de lutte contre la drépanocytose est réalisée par le biais d’un plan stratégique national participatif, impliquant les différents niveaux dans la planification, mise en œuvre et le suivi évaluation.

Un mécanisme de coordination efficace du programme est mise en place aux différents niveaux : le service central en charge du programme assure la coordination nationale des interventions en collaboration étroite avec les responsables des programmes

⁹ Service de Protection des Personnes Vulnérables, Guide de prise en charge de la drépanocytose

aux niveaux régionaux et districts et les partenaires techniques avec définition claire des termes de références des différents acteurs.

Les formations sanitaires, aussi bien privées que publiques, sont chargées de la mise en œuvres des activités techniques et promotionnelles, en collaboration avec les Agents communautaires et les associations de soutiens aux drépanocytaires.

Un plan de suivi-évaluation multisectoriel du programme, intégré autant que possible dans le système général de suivi-évaluation des programmes de santé par niveau, est développé et mis en œuvre. Ce système met en exergue les indicateurs de processus et de résultats, tout en essayant de produire un minimum d'indicateurs d'impact. Un comité ad hoc englobe tous les partenaires dans le suivi-évaluation du programme par niveau.

Chapitre IV- Analyse du projet de lutte contre la drépanocytose

Section 1 -Réalité du terrain

1- La drépanocytose

C'est une maladie découverte au début du XXème siècle responsable d'une anomalie de globules rouges. En 1910, la drépanocytose est identifiée comme une maladie à anémie sévère associée à une forme de globules rouges allongée et en faucille. Mais il faut attendre 1949, pour comprendre la base moléculaire de la maladie avec la découverte de la protéine hémoglobine S. En effet, chez les individus sains, les globules rouges sont constitués d'hémoglobine. Chez les personnes drépanocytaires, les médecins découvrent la présence d'hémoglobine dite S, hémoglobine fragile dont la durée de vie est de seulement 15 jours (3 mois pour les globules rouges normaux). Cette fragilité entraîne la destruction prématurée des globules rouges et peut provoquer une anémie chez le patient. En effet, la moelle qui produit l'hémoglobine doit ainsi fonctionner davantage ; c'est une situation précaire à laquelle la moelle n'est pas toujours capable de répondre.

Lorsque l'Hémoglobine S est oxygénée, c'est-à-dire à la sortie du poumon, elle est parfaitement soluble ; en revanche dans la circulation périphérique, une fois que l'hémoglobine S a libéré l'oxygène, il se produit un processus de polymérisation dans l'hémoglobine : une formation de fibres à l'intérieur du globule rouge qui sont responsables de la forme en faucille. Cette déformation du globule rouge associée à des modifications de la membrane entraîne une adhérence à la surface du vaisseau sanguin. Cette obstruction des vaisseaux sanguins capillaires induit l'arrêt de l'apport en oxygène ce qui est ressenti comme une douleur par la personne atteinte. On parle souvent de la maladie des mains et des pieds chez les petits. Ces crises peuvent évoluer vers des crises osseuses avec l'âge. La troisième manifestation de la maladie est la susceptibilité à l'infection.

En Afrique, l'infection constitue souvent le premier signe de la maladie. Aujourd'hui, de nombreux enfants drépanocytaires d'Afrique ou d'Inde meurent prématurément d'infections. Les mécanismes moléculaires de la maladie sont désormais bien connus. La drépanocytose est une maladie génétique autosomique

récessive, c'est-à-dire qu'elle ne se manifeste que lorsque l'on est porteur des deux gènes mutés.

2- Mode de transmission

Les enfants porteurs du trait (AS) ne présentent aucun symptôme à part lorsqu'ils sont soumis à des situations spéciales comme de grands chocs thermiques, chaud et froid, ou une haute pression (montagne, avion), mais ils peuvent transmettre le gène à leur descendance

Ils doivent être diagnostiqués (dépistage néonatal ou plus tard, à n'importe quel âge) afin de prévenir certains épisodes dangereux mais rares. Il est surtout important de connaître son statut au moment de s'engager avec un partenaire pour avoir des enfants. Le futur père ou la future mère devront être dépistés s'ils ne l'ont pas été auparavant afin qu'une information et des orientations thérapeutiques éventuelles leurs soient proposées.

Les enfants qui héritent des gènes de la drépanocytose de leurs parents, développent la maladie (homozygote SS), tandis que ceux qui héritent du gène d'un seul parent ont le trait drépanocytaire (hétérozygote AS).

Tableau 1 : Répartition des parents enquêtés selon leur mode de transmission

Mode de transmission	Effectif	%
Héréditaires	10	35,71
Génétiques	13	46,42
.....		
Ne sait pas	2	7,14
Autres	3	10,71
TOTAL	28	100%

Source : centre de référence de Manakara. Mai 2013

Ce tableau nous présente la répartition de parents enquêtés selon le mode de transmission de la drépanocytose, il est marqué selon cette enquête que la transmission génétique a un nombre élevé, et cela justifie l'ampleur du manque de sensibilisation sur la transmission de la maladie.

2-2- Les signes cliniques de maladie

Les premiers signes apparaissent en générale entre 3 à 18mois¹⁰. Les manifestations cliniques les plus fréquentes rencontrées sont :

- La douleur articulaire
- Le retard staturo-pondéral
- La douleur ostéo-articulaire
- le syndrome main-pied
- La douleur articulaire + RDPM

Tableau 2 : Répartition des parents enquêtés selon leur connaissance des signes cliniques de la maladie

Signes cliniques	Effectifs	%
Douleur articulaire	5	17,85
Retard staturo-pondéral	3	10,71
Douleur ostéo-articulaire	1	03,57
Syndrome main-pied	9	32,14
Douleur articulaire + RDPM	6	21,42
Autres	4	14,28
TOTAL	28	100%

Source : centre de référence de Manakara. Mai 2013

La majorité des parents nous ont dit que leurs enfants souffrent souvent du syndrome main-pied lors des premiers signes cliniques. Quant à la douleur ostéo-articulaire, cela apparait moins dans certains cas, mais c'est rare.

2-3- Les complications de la prise en charge

La drépanocytose est une maladie chronique de prise en charge lourde dont le handicap croît avec l'âge. Elle associe une anémie, souvent profonde, de type hémolytique avec toutes les complications inhérentes à cette condition ; une pathologie vasculaire grave, systémique, pouvant se manifester soit par une artériopathie (l'atteinte cérébrale

¹⁰ Enquête auprès des ménages, Mai 2013

étant la plus préoccupante), soit par des infarctus tissulaires divers dont la forme intra osseuse avec sa traduction hyperalgique est la manifestation la plus fréquente et la première cause d'hospitalisation ; un risque infectieux très majoré dans les premières années de vie et qui reste une cause importante d'hospitalisation ultérieurement ¹¹; des complications variées, en général secondaires aux infarctus tissulaires et qui ont leur génie évolutif propre (ostéonécroses ; ulcère de jambe ; atteinte rénale ; hépatiques ou cardio-respiratoires...), le tout aboutissant, encore actuellement, à une espérance de vie qui peut être amputée de 20 à 30 ans.

2-4-Poids de l'affection drépanocytaire

La drépanocytose constitue un problème majeur de santé publique occupant le 4^e rang après le cancer, le VIH et le Paludisme¹². Près de 120 millions des personnes sont¹³ porteuses de mutation drépanocytaire dans le monde¹⁴, la prévalence varie d'un pays à l'autre.

Chaque année en Afrique, 300 000 nouveau-nés sont atteints de drépanocytose. Soulignons que la drépanocytose est responsable de décès des enfants moins de 5 ans, entravant, ainsi l'atteinte de l'OMD 4, car 25 à 50% des homozygotes meurent avant 2 ans et 5 ans à 10% seulement atteignent l'âge adulte¹⁵.

Une étude préliminaire faite par l'Institut Pasteur de Madagascar (PM) en 2007 dans huit villes (Andapa, Ejeda, Ihosy, Maevatanana, Miandivazo, Moramanga, Tsironomandidy) montre que la drépanocytose est présente partout. La prévalence globale à Madagascar est estimée à 9%, cette prévalence étant la plus élevée dans la région du Sud-Est ou Atsimo Atsinanana (forte endémicité) où elle est de 18,5%¹⁶.

¹¹ Enquête Démographique et de Santé, Madagascar 2008-2009

¹² Assemblée Générale des Nations Unies. Reconnaissance de la drépanocytose comme problème de santé publique, 2008

¹³ Enquête Démographique et de Santé, Madagascar 2008-2009

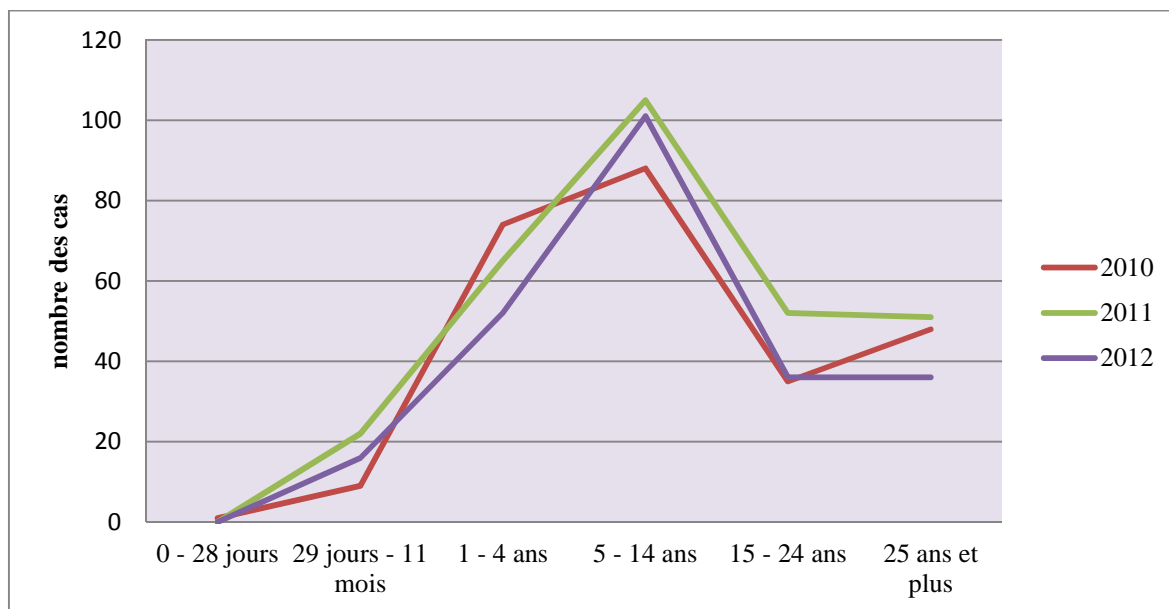
¹⁴ Bardakjian J, Wajcam H, Epidémiologie de la drépanocytose. Revue du Praticien, 2004

¹⁵ David C Rees, Thomas N Williams, Marc T Gladwin. La drépanocytose. Lancet 2010

¹⁶ Ratsimbason A, Andrianantenaina H. Fréquentation de la distribution de la drépanocytose à Madagascar : une hémoglobinopathie impliquée dans l'épidémiologie du paludisme. Premier Colloque de l'Océan Indien sur la drépanocytose, Novembre 2008, Antananarivo, Madagascar.

Depuis l'année 2010, la mise en œuvre de la politique de lutte contre la drépanocytose a énormément contribué à la réduction de la mortalité infanto-juvénile et celle de la mortalité maternelle en milieu hospitalière dans les CHU/CHRR qui sont des priorités pour notre pays.

Graphe1 : Cas de morbidité dans les CHU/CHRR en 2010-2011-2012 (Cg. Graphe 1)



Source : SPPV, Mai 2013

Sur cette étude menée par le laboratoire Mérieux dans la région de Manakara en 2010, sur 1 476 enfants, 1 122 sont exempts de drépanocytose (AA) (76,01%), 339 sont hétérozygotes (AS) (22,9%), et 15 sont homozygotes (SS) (1,02%). En 2011, sur 162 prélèvements testés, 123 sont AA (75,92%), 34 sont AS (20,99%) et 5 SS (3,09%)¹⁷.

Le taux de mortalité des enfants de moins de 5ans est le plus élevé dans la région Vatovavy Fito Vinany à 188 pour 1 000 naissances vivantes par rapport à la moyenne nationale (72‰)¹⁸ ; la drépanocytose constitue probablement un des facteurs prépondérants expliquant cet état de fait.

¹⁷ Source : Fondation Mérieux 2010-2011.

¹⁸ Rathavuth H, Monique B. Mortalité des enfants de moins de cinq ans, Enquête Démographique de Santé EDSMD-IV, Madagascar 2008-2009 : p209-p219.

Section 2 - Les actions préventives de la drépanocytose

1- Les actions de prévention en cas de découverte de la maladie ou de crise

Selon les Régions, les observations, les facteurs socioculturels peuvent expliquer le degré d'endémicité dans certaines Régions, parmi lesquelles figure l'attachement à des us et coutumes favorisant l'expansion de la maladie, entre autres les mariages consanguins.

L'offre de services de dépistage et prise de charge rencontre également des obstacles socioculturels. Le premier recours est en général les guérisseurs qui font des prestations contradictoires aux actions préventives et curatives de la maladie. Il est à noter que dans les Régions de forte endémicité, plus de 50%¹⁹ des accouchements sont assistés par les accoucheuses traditionnelles.

Tableau 3 : Répartition de parents enquêtés selon leurs premiers recours en cas de crises drépanocytaires

Premiers recours	Effectif	%
Association LCDMF	3	10,71
Centre de référence ou CHRR	9	32,14
Autres structures sanitaires	6	21,42
Guérisseurs	4	14,28
Autres	6	21,42
TOTAL	28	100%

Source : centre de référence de Manakara, Mai 2013

La plupart des parents rejoignent le centre de référence ou CHRR car c'est le centre dit de référence de la commune, qui prend en charge les drépanocytaires depuis les premiers signes d'apparitions, on constate que seulement 03 mères ont eu recours à l'association, cela est due au manque de sensibilisation de l'association et aux problèmes de communication.

¹⁹ Enquête auprès des ménages, Mai 2013

1-1-Les moyens de préventions de la drépanocytose

La drépanocytose est une maladie encore très présente au sein de la commune de Manakara, les conditions climatiques et géographiques y sont favorables à la manifestation des crises. L'étude des pratiques profanes ayant un trait à la santé, depuis les habitudes alimentaires jusqu'aux recours aux médecines parallèles, peuvent fournir des suggestions nouvelles pour élaborer des campagnes et des interventions sur la situation. L'analyse des pratiques professionnelles et des dysfonctionnements organisationnels peuvent apporter une contribution aux efforts de réforme qui admettent que les professionnels du soin ont aussi une part de responsabilité dans l'état de santé des populations.

La description et l'explication des processus politico-administratifs de pilotage des actions publiques et privées, des conflits de pouvoir et des enjeux économiques, peuvent aider les diplômés à se situer dans ces jeux et pour certains d'entre eux à intervenir comme experts auprès de décideurs pour envisager les tactiques les plus efficaces. Le plan de lutte contre la drépanocytose regroupe les activités de prévention, de mitigation ou de réduction des risques et de la vulnérabilité. La prise en charge des malades regroupe les activités de réponse définissant les mesures à prendre pendant et immédiatement après le résultat du dépistage afin de mieux préparer les malades et leur familles sur la dure réalité qu'ils vont affronter.

L'organisation de la perception de la communauté pour la mise en place des groupes d'agent communautaires regroupe les activités de sensibilisation, d'accompagnement et d'assistance provisoire. La sensibilisation de masse a été réalisé avec l'association c'est-à-dire la sensibilisation de la communauté locale.

Tableau 4 : Répartition de mères enquêtées selon la connaissance des moyens de prévention

Moyen de prévention	Effectif	%
Ne sait pas	7	25
Eviter les mariages consanguins	10	35,71
Pas de prévention	8	28,57
Autres	3	10,71
TOTAL	28	100%

Source : centre de référence de Manakara, Mai 2013

Presque la moitié des mères sont consciente que le fait d'éviter les mariages consanguins aide à prévenir cette maladie fatale. Mais cela n'empêche pas les mères de négliger la gravité de la maladie et considèrent la drépanocytose comme une malédiction.

1-2- Fréquentation du centre de référence de Manakara

D'après les estimations des Autorités quand ils ont bâti le centre, celui-ci a été prévu pour accueillir toute la population au sein de cette commune. Seulement les responsables du Centre effectuent le bilan mensuel des malades qu'ils consultent que la fréquentation du centre n'enchant pas la population toute entière.

Tableau 5 : La fréquentation du centre depuis Mars 2013

ACTIVITES DU CENTRE DE REFERENCE EN MARS 2013	NOMBRE DE LA POPULATION
Population accueilli par le centre	147
Ordonnances services à la pharmacie	147
Malades drépanocytaires	141
Morts de la drépanocytose	0

Source : centre de référence de Manakara

Ce tableau nous montre que 147 malades sont venues au centre en 2013. Ce qui représente moins du quart de la population destinée à y être reçue, sachant qu'il y a une portion de personnes qui le fréquente régulièrement ; cela diminue encore plus le nombre réel de jonction annuelle de cette entité. On constate également que le nombre de personnes enregistrées à la pharmacie ne correspond pas au nombre de malades accueillis par le centre. Cela s'explique par le fait qu'il y aurait des malades qui n'achètent pas de médicaments à la pharmacie du centre mais rentrent tout de suite après la consultation.

1-3- Motivation de la population dans la fréquentation du Centre de référence de Manakara

Ayant effectué nos enquêtes auprès de 61 personnes qui ont leurs avis respectifs sur le centre. Notre échantillonnage a pour point commun la connaissance du centre par les 46 parents, la différence se situe au niveau de la fréquentation du centre.

Tableau 6 : Répartition de la fréquence des venues au centre

Fréquence de venue au Centre	Nombre de personnes concernées
Régulièrement	20
Rarement	8
Jamais	8
Ne connais pas le centre	10
TOTAL	46

Source : Centre de référence de MANAKARA, Mai 2013

Ce tableau révèle que 20 personnes sur nos 46 enquêtés seulement ont l'habitude de venir au centre quand les crises les gagnent, 8 ont connaissances du centres mais y viennent rarement, 8 autres sont au courant de l'existence du Centre mais n'y mettent jamais les pieds et selon leur dire la cause est l'éloignement. Et par l'absence d'information 10 ne connaissent même pas l'existence du centre. On remarque donc que le nombre de ceux qui viennent rarement et ceux qui ne viennent pas du tout au centre soit beaucoup plus élevé que les abonnés.

2- Branches d'activités de la population étudiée

Madagascar présente un potentiel de développement en matière de ressources, mais suite à la série de crise sociopolitique, les $\frac{3}{4}$ des ménages (76%), vivent encore au-dessous du seuil de la pauvreté. Il est à noter une disparité régionale en matière de pauvreté, les Régions sur la côte Est, Sud-Est et Sud de l'île sont les plus frappés avec un taux de 80%²⁰.

Le revenu annuel par habitant reste bas, de l'ordre de 410 USD en 2008²¹. Soulignons que seulement 65% de la population ont accès aux services de santé de qualité²², entre autres la disponibilité permanente de médicaments essentiels et la prise en charge gratuite des groupes vulnérables (couple mère/enfant) et des démunis. La branche d'activité à laquelle un individu ou un groupe sociale donné reflète de son niveau de vie et donne une idée sur sa rémunération.

Tableau 7 : Répartition des parents enquêtes selon leurs professions

Activités ou situation économique	Effectifs
Cultivateurs	16
Chauffeurs	6
Instituteurs	2
Fonctionnaires	3
Commerçantes	2
Femmes de ménages	5
Ouvriers	5
Maçons, menuisiers	6
Personnel médicale	1
TOTAL	46

Source : Centre de référence de MANAKARA, Mai 2013

²⁰ Enquête auprès des ménages, Mai 2013

²¹ Word Bank 2009

²² Enquête Démographique et de Santé, Madagascar 2008-2009

On constate que la majeure partie des parents de notre échantillonnage pratique des activités libérales voire informelles. Les activités agricoles sont de premier ordre car 16 personnes ont déclarées être cultivateurs, des petits exploitants. Les ouvriers, les maçons et menuisiers ont avoué qu'ils ne disposent pas de taches tout au long de l'année ; leur travail dépend de l'offre d'emploi sur le marché. Ils ont expliqué que si on les convicts à établir un labeur, ils viennent mais n'est pas systématiquement que l'on ait besoin d'eux. Les femmes de ménages ont mis part de la dureté de leurs taches en face du misérable salaire.

Il y a quand même cette minorité qui a une existence plus décente et qui semble avoir les moyens financiers plus élargis.

Tout ceci montre l'état de précarité du travail effectué par ces gens-là ; il est manifestement vrai que leur niveau de vie est relativement bas dans la mesure où leur travail ne procure pas assez pour s'offrir une bonne hygiène de vie.

2-1- La part de budget consacré à la drépanocytose

La drépanocytose étant une maladie presque consistante à Madagascar, on a voulu savoir si parmi nos enquêtés l'on pouvait se permettre de mettre l'argent de côté en cas de crise normale ou sévère. Etant donné qu'il s'agit d'une maladie héréditaire et chronique avec des crises périodiques, la famille n'arrive pas à supporter tous les frais de dépistage et de traitement. Il n'est pas rare de rencontrer plusieurs cas au sein d'une même famille, augmentant ainsi les dépenses de santé du ménage. Cette situation peut être source de discrimination et de rejet des porteurs du trait drépanocytaire ou des malades, engendrant ainsi l'abandon du traitement avec des complications souvent fatales.

Les enfants d'âge scolaire sont sujets à l'absentéisme et risquent de ne pas être intégrés dans la vie professionnelle à l'âge adulte.

Tableau 8 : Disposition de ces 46 personnes à épargner

Part du budget épargné cas de crise	Nombre de personnes concernées
Existante	8
Inexistante	38
TOTAL	46

Source : Centre de référence de MANAKARA, Mai 2013

On constate ici que 38 personnes ont déclaré être dans l'impossibilité d'avoir un budget en dehors de ce qu'il faut disposer pour le strict minimum, 6 seulement sont en mesure d'épargner, parmi eux 2 ont avoué qu'étant donné qu'ils sont commerçants c'est dans la caisse de leur affaires qu'ils s'approvisionnent en cas de crise drépanocytaire. Le budget d'une personne est en relation directe avec son métier, c'est ce qui expliquerait à épargner même pour un domaine important comme la drépanocytose.

2-2- Document cadre

- Politique Nationale de Lutte contre la Drépanocytose
- Guide de prise en charge de la drépanocytose
- Protocole d'accord entre le Ministère de la santé et la principauté de Monaco
- Rapport d'étude sur la situation et l'ampleur des traumatismes et de la violence à Madagascar
- Guide pratique de prise en charge médicale des victimes de violence sexuelle
- Convention de partenariat pour la création d'une équipe mobile de réadaptation (EMR) au niveau des CHU d'Antsiranana et de Mahajanga
- Convention de partenariat pour la création d'une équipe mobile de réadaptation (EMR) au niveau des CHU de Toamasina et de Tuléar.

Section 3 - Analyse de situation

À Madagascar, la prévalence globale de 9% n'est qu'estimative (étude réalisée seulement dans huit villes). Environ 4 000 personnes ont été dépistées parmi lesquelles on compte au moins 210 drépanocytaires SS suivis en 2012²³ d'où l'importance du dépistage.

La prise en charge des drépanocytaires, notamment au niveau des formations sanitaires de base croît progressivement, 2 409 consultations externes réalisées en 2012 contre 2 048 en 2011, la compétence des prestataires est donc une priorité.

En absence de prise en charge des malades, l'espérance de vie est très courte. Un suivi très précoce, dès la petite enfance, a considérablement amélioré la vie des drépanocytaires²⁴. Ce suivi programme intègre aussi bien le plan médical que les aspects social, environnemental professionnel. Le centre hospitalier de Manakara abrite le Centre de référence pour les

²³ OMS 2012

²⁴ Guide de prise en charge de la drépanocytose

malades de la Drépanocytose depuis 2013.

L'équipe du centre doit :

- Assurer l'information, l'éducation et un accompagnement psycho-social
- Permettre le dépistage, la consultation de conseil génétique, le suivi des malades. La prise en charge par les médecins, infirmières, assistante-sociale, peut commencer avant la naissance par une évaluation des risques si, dans les familles des personnes concernées
- Effectuer un diagnostic prénatal qui précise les risques. On a connaissance de cas de drépanocytose. Or ce n'est pas encore possible à Madagascar faute de moyen technique et d'appareillage.

Section 4 - Manifestations du thème au niveau du terrain

La réunion de haut niveau des Nations Unies sur les maladies non transmissibles a permis de constater que ces maladies représentent une sérieuse menace pour la santé et le développement dans le monde, et que des moyens connus existent pour les prévenir, les traiter et en réduire les effets.

Pour les résultats attendus par le centre, il est temps d'agir pour :

- Faire de la prévention un effort mondial et engager tous les secteurs.
- Investir dans des systèmes et des services de santé solides et améliorer l'accès aux soins et aux traitements des maladies non transmissibles (MNT) dans tous les pays.
- Mettre en place des systèmes de financement robustes pour le secteur sanitaire.
- Placer les MNT au centre des efforts visant à promouvoir la croissance économique et le développement.

Méthodes de suivi : évaluations et stratégies du centre :

- Etablir des calendriers d'activités pour établir en mieux les tâches.
- Remettre à jour toutes les fins de semaines des fiches individuelles de chaque famille et enfants, et fiche des stocks : matériels, matériaux, vivres.
- Réunir en travail hebdomadairement, avec les encadreurs, les responsables de chaque activité et les représentants des populations : suivi de rapport d'activité.

- Evaluer et réajuster si nécessaire les services hebdomadaires.
- Suivre sur les changements de mentalités, de comportement et évolution de chaque famille.
- Réunir mensuellement pour une évaluation avec le Bureau de Coordination pour améliorer les prochaines activités : synthèse des activités
- Etablir les rapports techniques et financiers trimestriels des activités.

Chapitre V- Impacts de la réadaptation sur la population bénéficiaire

Le projet de réadaptation à base communautaire du centre répond aux besoins primaires de nombreux de ses malades drépanocytaires, refusant de se rendre quotidiennement au centre pour des consultations régulières ou ne voyant pas leurs conditions de vie s'améliorer, due au manque d'assistance, de sensibilisation, d'accompagnement et surtout de motivation par rapport au manque d'argent et de problèmes de santé.

Dans son ouvrage « reproduction sociale » BOURDIEU part de l'habitus qui fait référence à l'habitude du groupe sociale c'est-à-dire la conscience collective que Durkheim appelait « solidarité mécanique ». La population a besoin d'avoir : le logement, l'eau, la nourriture, la santé, la scolarisation, surtout un métier.

La plupart de ses besoins sont introuvables au niveau des familles des malades drépanocytaires faute d'activités et de financements venant des responsables, des bailleurs de fond, etc....

D'où il faut proposer à long terme l'accompagnement provisoire des conditions de vie communautaire.

Tout cela en installant des services comme : santé (agents communautaires), école (primaire et secondaire), habitat (programme de construction / réhabilitation), hygiène (puits, latrines).

D'autres familles ne voulaient pas ou ne pouvaient pas adopter l'élevage, l'agriculture bénéficiera des formations productives en artisanats, menuiseries, maçonneries, poteries,...

Afin d'acquérir ou de renforcer la technicité de leurs métiers, les jeunes et les adultes investiront sur des formations pour développer des activités génératrices de revenus et s'organiser en groupement de paysans.

Ainsi pour redynamiser la commune, le centre doit participer au développement intégré afin de désenclaver la commune et permettre des échanges commerciaux, intercommunaux (marché, animation et sensibilisation sur le VIH / SIDA, compétition sportives,...).

Enfin le centre doit concentrer son attention sur l'amélioration de la prise en charge des malades, les conseils de vie, l'assistance provisoire sur les gestions des crises en médicaments, le soutien social et psychologique.

Section 1 : Responsabilités de l'ONG LCDMF

L'ONG LCDMF assure l'encadrement et l'animation dans les domaines suivant :

- Toutes éducations (morale, civique, physique, et spirituelle...)
- Réinsertion socio- psychologique et économique
- Mesures de sécurité des malades
- Encadrement technique des Activités des agents communautaires
- Aussi il assure le développement et la promotion du centre suivant leur capacité et moyen.

1- Les sensibilisations de l'ONG LCDMF

- Suivre les résultats (morbidity et mortalité).
- Surveiller l'exposition aux facteurs de risques.
- Suivre la capacité de réaction des systèmes de santé en termes d'interventions
- l'infrastructure des systèmes de santé;
- le financement;
- les politiques, la planification et les stratégies;
- la surveillance;
- les soins de santé primaires;
- les partenariats et la collaboration multisectorielle;
- la formation et la communication
- L'association LCDM travaille en étroite collaboration avec le Service de Protection des Personnes Vulnérables du Ministère de la santé.

2- Les financements

Les projets mis en œuvre par l'association LCDMF sont financés par les bailleurs de fonds mais il y a aussi les partenaires potentiels qui sont :

- Le Ministère de la Santé
- Le Service de Protection des Personnes Vulnérables
- Le ministère de l'environnement, de l'eau et forêt.
- Le ministère de l'économie, des finances et du projet.
- Le comité National de la lutte contre le VIH (sida CSF/CNLS)
- La Fondation PIERRE FABRE
- La Fondation SANOFI ESPOIR
- MONACO
- L'OMS
- Le MSANP
- La Commune Urbaine de Manakara
- Les Fokontany

Section 2- Evaluation du stage

Tout d'abord, le stage s'est effectué au sein du Ministère de la Santé, dans le Service de Protection des Personnes Vulnérables et au niveau du centre de référence de Manakara avec le Docteur RANAIVOARIMIANDRY Abel Richard, Chef de Service de Protection des Personnes Vulnérables c'est à dire division de la lutte contre la drépanocytose.

Le stage a duré 3 mois (d'Avril à Juin), avec un chaleureux accueil et une ambiance conviviale de notre encadreur. Nous étions très motivés pour accomplir notre stage dans ce service et le centre.

Depuis la crise que traverse notre pays, SPPV a suspendu quelques activités jusqu'à récupération de la stabilité. Mais en dépit de cela, nous avons essayé d'accomplir notre stage de la meilleure façon possible avec une grande humilité et professionnalisme sans pour autant baisser les bras.

A part le cas des drépanocytaires du « centre » de Manakara, comme nous le savons la SPPV touche aussi les incapacités physiques et la santé mentale et surtout les femmes et enfants victimes de violence.

Faire ce stage a vraiment consisté à augmenter nos connaissances à travers les pratiques sur terrain. Sur ce Docteur Abel et son équipe nous a orienté à des recherches différentes sur notre thème et aussi il nous a fait bénéficier de ses conseils moraux et civiques sur les comportements à adopter en milieu professionnel afin de nous préparer à un avenir bien encadré pour mener à bien notre projet.

On constate qu'il y a une très grande relation entre le « Centre de référence » de la commune urbaine de Manakara et le SPPV.

Tableau 9 : Fonctions et rôles des gestionnaires de la lutte contre la drépanocytose

FONCTION	ROLES
SPPV	Division de lutte contre la drépanocytose Bureau National de la lutte Prise en charge des donations et tant que responsable
LCDMF	Organisation de la distribution des donations Suivi et évaluation de l'assistanat provisoire
Centre de Référence de Manakara	Constats des dégâts sur terrain Rapport au niveau de la commune Emplacement des malades

Source : Enquête personnelle, Juin 2013

D'après ce tableau, on constate que le mécanisme de coordination efficace du programme est mis en place aux différents niveaux : le SPPV assure la prise en charge des donations et les responsabilités. Et que le LCDMF soit en collaboration étroite avec les responsables du programme au niveau régional et district sur les suivis et les évaluations provisoires. Enfin le constat des dégâts sur terrain et le rapport au niveau communal sont assurés par le centre de référence de Manakara.

1- Définition de l'organisation du SPPV

Il importe de distinguer les buts affirmés, la raison sociale de l'organisation, l'expression des membres dirigeants, de ses buts réels ; les premiers servant de couverture aux seconds. Ce glissement dans les objectifs peut résulter de processus conscients et inconscients :

Il est plus valorisant d'affirmer des objectifs humanitaires que des objectifs financiers ; rendement et efficacité ne vont pas souvent de pair : construit-on de bonnes automobiles à coefficient élevé de sécurité, ou bien cherche-t-on le profit ; très souvent il y a inversion du moyen (organisation) et de la fin (les objectifs poursuivis).

L'organisation n'était qu'un moyen qui devient une fin en soi. Il faut préserver et accroître. La diversité organisationnelle est liée à leur degré de complexité et à d'autres paramètres de contingence comme la taille, la technologie et le contexte. Les enjeux de la sociologie des organisations. La sociologie des organisations, en étudiant les phénomènes organisationnels soulève certaines problématiques qui sont souvent liés aux tensions qui affectent les organisations.

Plusieurs thèmes d'étude ont été menés parmi lesquels on peut citer :

- *la cohésion sociale* : les études s'inscrivant dans cette thématique s'efforcent de comprendre comment les organisations parviennent à maintenir leurs structures et leurs identités malgré les tensions qu'elles subissent ;
- *Les structures formelles et informelles* : ici les études ont cherché à clarifier les liens entre les structures formelles et les relations sociales informelles au sein de l'organisation
- *L'adaptation* : les interrogations ont porté sur comment les organisations gèrent l'innovation et comment elles l'intègrent pour s'adapter à leur environnement technique et socioéconomique. Certaines études ont par contre essayé de comprendre comment et pourquoi la structure formelle évolue. D'autres d'intéressent à l'intégration des innovations.

2- Activités à mettre en œuvre dans l'approche communautaire et attributions de l'agent de santé

Les rôles des agents communautaires consistent à sensibiliser et à offrir des prestations pour la prise en charge de la communauté bénéficiaire en matière de santé et sociale.

2-1-Activités de l'agent communautaire :

- Offrir une prestation en matière d'IEC/CCC
- Sensibiliser, détecter et dépister des cas simples de pathologie

- Offrir de simples prestation de services (ex : distribution de médicaments comme le paracétamol, ibuprofène...)
- Offrir des prestations de service plus spécifiques

2-2-Profil de l'agent communautaire :

- Population résidente (masculin ou féminin) de 18 ans et plus. L'implication des femmes est fortement encouragée
- Disposant d'un niveau scolaire supérieur ou égal à la classe d'un brevet (école primaire)
- Capacité d'effectuer des calculs est souhaitable de même qu'une habilité dans la communication.

2-3-Mandat des agents communautaires :

- La durée du mandat d'exercice des agents communautaire varie selon les besoins de la communauté ;
- Les procédures de contractualisation sont prescrites dans les textes de règlement intérieur de chaque comité Sanitaire, tout en considérant les principes de volontariat et de la gestion axée sur les résultats.

Section 3- L'assistanat provisoire du centre de référence

1- Fléaux organisationnelles

De ce fait, les dispositions institutionnelles existantes ne favorisent pas une coordination et une gestion efficace. Un autre facteur important est que le gouvernement malgache lui-même reconnaisse qu'il est possible d'atténuer l'impact de la drépanocytose au niveau de la communauté Malagasy grâce à une planification, un développement des compétences et des investissements réfléchis dans le domaine de la prévention de la prise en charge précoce des malades.

2- Le problème d'irresponsabilité

Pour connaître la mentalité des gens, l'enquête auprès de la population locale ne suffit pas. Concernant le résultat obtenu durant l'enquête, environ 90% des réponses affirment que la majorité de la population locale ont une mentalité passive. Le manque de

prise de conscience sur leurs engagements et responsabilités est à l'origine de leur attitude. En plus, l'oisiveté aggrave leur situation. De ce fait, ils préfèrent vivre au jour le jour sans avoir un objectifs précis et projet à long terme.

Prenons un exemple, il s'agit d'un témoignage d'une mère d'un enfant drépanocytaire a mentionné qu'en voyant l'existence du centre de référence de la commune, quoi que ce soit sa responsabilité mais qu'il s'agit du service d'aides aux personnes malades et en difficultés, de plus en plus de familles y viennent pour consulter et confient leur problèmes. Mais les médecins affirment toujours qu'en effectuant un suivi de quelque cas, on constate souvent que le niveau de vie de la plupart de ces familles reflètent ni changement, ni amélioration. Le fait est qu'ils ne veulent pas prendre des responsabilités même médicamenteuses pour les soins tant qu'il a une assistance aux malades venant du centre.

3- Le problème d'adaptation

Il s'agit de ceux qui ont pu suivre des formations sur la prise en charge des malades. Normalement, ils pensent bien vivre normalement avec la maladie avec les petits médicaments de base comme les paracétamols, les ibuprofènes...Mais parfois ce n'est pas le cas pour certains. Lorsqu'on leur pose la question : pourquoi se contenter de l'assistance du centre et de la commune? La réponse est qu'ils ne sont pas habitués à recevoir beaucoup d'aides comme cela et autant en profiter.

Nombreuses sont les activités de développement entreprises au niveau de la commune, la crise économique engendre des divers problèmes de budgets et de financement communal que les malades ne comprennent pas. Donc nous allons voir les différentes solutions adoptées qui vont contribuer à l'amélioration des conditions de vie de ses personnes. La commune urbaine de Manakara demeure la structure de base d'intervention du projet pour la réadaptation à base communautaires des malades drépanocytaires.

La mise en place de stratégie pour contourner la réalité présente dans la localité est donc primordiale. Il s'agit de trouver des solutions aux divers problèmes dans le cadre de l'organisation à base communautaire de la prise en charge des malades drépanocytaires, sur les activités de la population, des autorités locales, des responsables et du centre de référence de Manakara.

PARTIE III :

PROSPECTIVES ET

RECOMMANDATIONS

Chapitre VI- Vérification de l'hypothèse

Lors de notre étude, et dans l'élaboration de la méthodologie, nous avons avancé trois différentes hypothèses. Ces dernières ont constitué les piliers de l'étude et ont été vérifiées au cours des enquêtes menés sur le terrain.

Section I : Réadaptation à base communautaire de la lutte contre la drépanocytose

La Stratégie à base communautaire représente une étape significative dans l'identification et la gestion de la lutte contre la drépanocytose à Madagascar. Cette étape est également primordiale pour la planification ultérieure en matière de gestion de la prise en charge des malades et de formation des compétences au niveau provincial, local et communautaire.

Elle tend à combler une lacune fondamentale qui a été identifiée depuis longtemps comme étant un obstacle important dans l'amélioration des méthodes adaptées à la gestion de la santé publique à Madagascar, à savoir l'absence d'une politique bien définie ainsi qu'une stratégie de prévention et de sensibilisation sur les divers risques que comporte cette maladie. Ce besoin pour une stratégie nationale résulte d'une série de facteurs de transmission d'où le profil de vulnérabilité socio-économique et les caractéristiques physiques du pays.

De ce fait, les dispositions institutionnelles existantes ne favorisent pas une coordination et une gestion efficace. Un autre facteur important est que le gouvernement Malagasy lui-même reconnaisse qu'il est possible de prévenir les risques de transmission de la drépanocytose au niveau de la communauté grâce à une planification, un développement des compétences et des investissements réfléchis dans le domaine de la sensibilisation, de la prévention par la mise en place d'agent communautaire, pour l'amélioration de la prise en charge des malades.

Cela reflète également un long processus de réflexions et de délibérations auxquelles ont participé les principales parties prenantes et qui s'est déroulé dans le cadre d'ateliers nationaux. Il se poursuit actuellement par le biais de discussions entre les organisations qui se montrent les plus actives dans leurs réponses face aux urgences dans le pays... Le développement de la santé publique est un processus d'amélioration des conditions sanitaires, économiques, sociale à l'échelle individuel ou d'une société.

Le développement est voulu rapide pour des quantités de bonnes raisons, alors que les structures de santé publique imposent des modalités d'action relativement lente, dans

le domaine de prévention sanitaire, alors que discuter et agir sont liés. On souhaite la participation de la population locale à la lutte, et que l'administration saurait en effet tout prendre en charge car le développement ne peut se faire que par l'adoption du mode d'action et de structuration bien adaptée à la réalité sociale.

1- Conscientisation de la population locale

Actuellement le traitement curatif contre la drépanocytose n'existe pas encore. Un accompagnement adéquat du malade (hygiène de vie alimentaire) permettra d'intervenir efficacement pour éviter les douleurs et les complications.

Les actions d'éducation et de sensibilisation veulent initier un changement de comportement (endogamie, isolement des malades et de leur famille) à tous les niveaux et susciter une prise en conscience sur la transmission génétique de la maladie. Ces actions ont pour cibles les malades, leurs parents et les populations locales des régions ciblées (ethnies à haut risque), ainsi que les responsables institutionnels, les médecins et les paramédicaux.

Chez le jeune enfant

En milieu scolaire, il faut que l'équipe éducative soit informée des mesures d'hygiène recommandées et elle doit inciter les enfants à boire, la déshydratation favorisant les crises. Les activités sportives sont possibles en évitant tout effort intense ou prolongé. L'altitude et le refroidissement lors des bains prolongés (pas plus de 15 mn à 20 mn) sont à éviter,

L'apparition de crises graves peut réclamer des transfusions sanguines.

Progressivement, l'enfant apprend à se responsabiliser face à sa maladie et devient plus autonome. Les douleurs, la fatigue liée à l'anémie, les crises qui l'amènent à effectuer des séjours en milieu hospitalier perturbent sa scolarité. La scolarisation n'est pas toujours facile. Presque tous ces enfants suivent une scolarité dans des écoles "*classiques*". Le travail d'information auprès des enseignants permet une meilleure intégration des jeunes en milieu scolaire.

Chez l'adulte

Les visites au centre intégré chez le jeune adulte peuvent s'espacer. La prise en charge précoce des malades a permis une amélioration de leur espérance de vie. Le risque de crise aiguë persiste et peuvent apparaître les complications dégénératives (œil, articulation, rein, cœur, ...). Il est donc important que les conseils d'hygiène et le suivi soient maintenus. Ce suivi est renforcé chez la femme enceinte.

Le suivi social

Il s'agit avant tout de placer les drépanocytaires dans des conditions sanitaires compatibles avec sa maladie. Ces malades doivent en effet éviter, par exemple, les pièces mal aérées, les fortes températures.

L'un des rôles de l'assistante sociale ou de l'agent communautaire est de réaliser s'il est besoin, un bilan social afin de prendre d'éventuelles mesures d'amélioration de l'habitat et du cadre de vie. La prise en charge des soins et les médicaments, puisqu'il s'agit d'une affection de longue durée, est primordiale pour le malade.

Le service social à base communautaire veille également à l'intégration du jeune dans le milieu scolaire et plus tard dans sa vie professionnelle. Les activités physiques importantes étant déconseillées, il est important que les drépanocytaires aient une profession ne nécessitant pas d'efforts physiques.

Les conseils de vie aux drépanocytaires

Les drépanocytaires, nous le savons, sont affectés :

- D'une anémie sévère liée à la destruction précoce de leurs hématies fragilisées.
- De crises douloureuses liées à la vaso-obstruction provoquée par les hématies falciformes et l'adhérence de certains globules rouges. La forme en faux des hématies est favorisée par la déshydratation.
- D'infections plus fréquentes.

La déshydratation est favorisée par l'augmentation de l'activité physique, les diarrhées, les fortes chaleurs, la fièvre. L'anémie provoque un déficit de l'approvisionnement en dioxygène des cellules qui est accentué par l'altitude, l'activité physique.

Si les patients sont suivis par le centre dès leur plus jeune âge, ils sont informés sur la maladie et sur les règles d'hygiène de vie. La prévention reste en effet un volet majeur de la prise en charge.

Indicateurs d'impact:

- Le taux de morbidité et mortalité infantile

Indicateurs d'effet:

- La prévalence de la drépanocytose chez les enfants de moins de 5 ans

L'éducation sanitaire encourage le dépistage des populations cibles (enfants, femmes enceintes...) ainsi que l'adoption d'une hygiène de vie des drépanocytaires y compris les conseils génétiques. L'information et la sensibilisation font appel aux :

- Mass médias (télévision, radio, presse écrite) ;
- Leader traditionnels et communautaires ;
- Sensibilisations de groupe ;
- Enseignants et parents d'élèves au niveau des établissements scolaires.

2- Renforcement du développement des projets d'activités

Dans le cadre du renforcement des projets déjà élaboré, des suivis et des évaluations ont été effectués. Cependant, les projets de lutte contre la drépanocytose n'ont pas eu un impact à long terme sur le niveau de vie des malades drépanocytaires car ces impacts ne sont pas visibles sur leurs quotidiens.

Le niveau de vie des malades drépanocytaires de la commune de Manakara n'a pas évolué. Elle stagne, voir même régresse, à cause de la hausse du coût de la vie et de la complexité du régime quotidienne.

Cependant, l'amélioration du système d'information et de surveillance assure la mise à jour et l'exploitation de la base de données MCNT incluant la drépanocytose pour la prise de décisions par niveau. Le développement des activités des personnes de référence ont permis de mener des évaluations périodiques et multisectorielles à l'échelle nationale de la lutte contre la drépanocytose.

Cela a intégré le suivi du programme dans le système de suivi et évaluation par niveau, ces activités ont assuré la promotion des échanges et de la recherche sur le projet développe les échanges nationaux et internationaux sur la drépanocytose.

Section 2 - Forces et faiblesses

Tableau 10 : Analyses des forces et faiblesses de l'organisation des stratégies de lutte contre la drépanocytose

FORCES	FAIBLESSES
<ul style="list-style-type: none"> - Existence du centre de référence à Manakara s'occupant des urgences et secours des cas en situation difficile dans notre zone d'intervention : Centre de référence - Engagement politique, existence du Programme National de lutte contre la drépanocytose. - Politique Nationale de Santé à Madagascar priorisant la santé de la mère et de l'enfant - Collaboration avec l'Association LCDMF - Disponibilité du guide de prise en charge de la drépanocytose et un curriculum de formation des médecins - Mise en œuvre d'un plan d'action triennal - Existence de la Politique Nationale de Santé Communautaire - Accompagnement social: appuis et possibilités d'aides aux malades drépanocytaires et leur familles dans tous les domaines (santé – éducation – rapatriement....) orientations, conseils, démarches, accompagnement, suivi.... 	<ul style="list-style-type: none"> -Budgets limités malgré l'amplification des demandes dû au contexte national d'où la priorisation des cas les plus urgents. - Cartographie incomplète. - Insuffisance d'IEC/CCC de la population.. - Insuffisance de dépistage. - Pratique du Test d'Emmel non satisfaisante. - Test d'Itano de pratique très limités. - Electrophorèse de l'Hb limitée à quelques centres avec un coût élevé. - Insuffisance de réactifs pour l'électrophorèse de l'hémoglobine. - Insuffisance des intrants pour la transfusion et la sécurité transfusionnelle. - Insuffisance et coût élevé de la prise en charge et du suivi. - Insuffisance de prise en charge psychosociale. - Vaccins non intégrés dans le PEV (Pneumocoque, grippe, salmonelle). - Retard de diagnostic. - Prestataires non formés en dépistage et PEC. - Insuffisance de couverture des interventions du programme. - Faible accessibilité de la population aux soins. - Insuffisance de ressources afin de mener à bien le programme.

Source : Enquête personnelle, Juin 2013

Nous avons pu constater que malgré l'existence des aides communautaires dans la commune de Manakara, les malades drépanocytaires ne sont pas toujours satisfait de leur prise en charge. L'action du centre est insuffisante et n'arrive pas à englober tous les Fokontany. L'aide de la commune est faible puisque les besoins de la population persistent de plus en plus, alors que les besoins fondamentaux de base sont insuffisants car les habitants doivent attendre longtemps pour avoir leur stricte nécessaire. Le contexte de santé publique manque de motivation et de sensibilisation des agents communautaires, les autorités locales négligent le problème de réalisation et de conception des stratégies d'information et d'éducation sur la drépanocytose.

Section 3 - Opportunités et menaces

Tableau 11: Analyses des opportunités et menaces d'organisation communale face à l'amélioration de la prise en charge des malades.

Opportunités	Menaces
<ul style="list-style-type: none"> - Collaboration avec les autres programmes : PNLT, DGILMT, PNLS... - Appui de l'OMS, de la Principauté de Monaco, de la fondation Pierre Fabre et de la Fondation Sanofi Espoir. - Autres partenaires potentiels. - Existence des projets ponctuels face aux situations d'urgence - Aides venant des ONG et les associations caritatives comme SPPV, LCDMF, OMS,... 	<ul style="list-style-type: none"> - Instabilité politique. - Facteurs socioculturels. - Contexte sociopolitique. - Le taux morbidités est élevé. - Non redressement des malades et rupture des stocks de médicament d'aident reçus par les responsables.

Source : Enquête personnelle, Mai 2013

Vue la situation socio-économique, le centre de référence de Manakara ne peut contribuer à tous les appuis nécessaires répondant aux besoins des bénéficiaires mais seulement à une assistance provisoire. Or, leur budget est limité, un surplus sera sollicité afin de résoudre leurs problèmes. D'après la révision budgétaire, il ne leur reste qu'une minime somme insuffisante.

Chapitre VII- Suggestion pour améliorer le projet de lutte contre la drépanocytose

Section 1- Prise en charge précoce au niveau du centre

- Prévention primaire : diminuer le nombre de naissance de sujets drépanocytaires en proposant aux couples à risques un conseil génétique et un diagnostic anténatal.
- Prévention secondaire : réduire la mortalité et la morbidité des patients drépanocytaires et améliorer la qualité et leur espérance de vie.
- Prévention tertiaire : prévenir l'installation de lésions graves et des insuffisances fonctionnelles, limiter l'impact des handicaps sur les différents de la vie de la personne drépanocytaire.
- Assistance professionnelle : développer la qualité des prestations de soins des servies aux patients par l'organisation d'un enseignement et d'une formation professionnelle des personnels médicaux et paramédicaux.
- Soutien économique : le centre est formé de secteurs de compétences complémentaires et interactifs (Diagnostic, soins, conseil génétique, santé publique, enseignement, recherche). Le centre doit servir à unir et intégrer dans un réseau l'ensemble des professionnels de la Santé (Hôpitaux, PMI, laboratoires, Spécialistes, Médecins de famille, Education pour la Santé, assistantes sociales, Médecins de santé scolaire, Enseignants, etc.) Confrontés avec les problèmes posés par la prise en charge de la maladie drépanocytaire pour promouvoir, coordonner et impulser les améliorations nécessaires.

Perspective d'avenir

Les professionnels doivent eux aussi apprendre " à participer, à s'adapter aux réalités quotidiennes de la population afin de pouvoir l'accompagner." Ce sont, par définition, les tenants des structures décisionnelles en place. Qu'ils soient élus à divers échelons de représentation (local, régional ou national), qu'ils soient administrateurs, directeurs ou fonctionnaires au sein des institutions sociales ou sanitaires, qu'ils détiennent, en d'autres termes, des parcelles de pouvoir relativement importantes ou pas, ils sont tous des acteurs incontournables de la participation.

Ils sont souvent perçus comme les " décideurs " ou les " financeurs " potentiels d'une action engagée ou à mettre en œuvre. En ce sens, leur participation effective peut-être perçue de manière positive, comme un acte de légitimation du processus participatif.

Toutefois, comme le dit processus tend à une redistribution des pouvoirs au sein du système social, il est bien souvent envisagé comme une menace par le pouvoir en place dont la crainte principale est de voir se consolider des formes de contre-pouvoir.

On mesure donc l'ampleur du travail à accomplir pour démontrer la pertinence de la participation communautaire qui, pour sa part, vise " à réformer l'action publique pour qu'elle soit capable d'inventer, avec la population des quartiers, les solutions les plus adaptées." Mais l'idée fait son chemin.

De plus en plus d'élus et autres représentants perçoivent aujourd'hui que la participation est sans doute une réponse adaptée à la complexité sociale ancrée dans le terrain de la réalité, la participation est à même d'en refléter la structure, l'essence. En retour, elle permet à l'action de s'enraciner plus profondément au cœur de cette réalité. Là où réside son principal atout, c'est précisément dans cette capacité de décodage du réel, vecteur de sa réappropriation par les individus.

A un échelon supérieur, la participation nous rappelle l'importance des facteurs externes sur le développement de l'individu, sur son statut de santé notamment. Par là même, elle a ouvert bien des perspectives sur les conditions d'amélioration de ce statut. Aujourd'hui, l'action est à mener non plus seulement au niveau sanitaire, mais aussi culturel, économique, urbanistique, éducatif, etc... Sur l'intensification des activités de sensibilisation de masse sur l'organisation sociale et l'amélioration de la participation par le système de catégorisation et sur le budget de l'action sociale par le renforcement de compétence des agents communautaires en matière de dépistage et mobilisation sociale, enfin la sensibilisation de la population sur les risques de la maladie drépanocytose.

Section 2- Recommandations

Les interventions de lutter contre la drépanocytose s'articulent non seulement autour des approches de Soins de Santé Primaires mais aussi de la Promotion de la Santé pour garantir la mise en œuvre de cette politique et renforcement de la prévention tant primaire que secondaire. Les interventions prioritaires répondant aux différents axes stratégiques sont les suivant :

1- Intensification de l'accès de la population aux informations essentielles concernant la drépanocytose.

L'ensemble de la population doit être informé et éduquer sur la drépanocytose, incluant les conseils génétiques en priorité dans les zones endémiques et en utilisant les divers moyens et canaux de communication adaptés au contexte socioculturel : établissements scolaires, communauté, formations sanitaires, médias et associations. L'intégration de l'IEC/CCC sur les MCNT dans le PMA des CSB et le PAC des agents communautaires sur la drépanocytose. La décentralisation de la célébration de la journée mondiale de la drépanocytose jusqu'au niveau des Districts en vue de l'offre de paquets intégrés de MCNT.

2- Amélioration de la prise en charge en termes de qualité, disponibilité et accessibilité.

Il faut assurer l'application de l'effectif du protocole national de prise en charge de la drépanocytose à tous les niveaux ; la contre référence et la prise en charge de la drépanocytose au niveau des centres hospitaliers doit être renforcée par la référence.

La mise à l'échelle de l'intégration de la prise en charge des drépanocytaires dans le PMA des formations sanitaires favorise le développement de la collaboration multidisciplinaire en vue de la prévention et la prise en charge des complications de la drépanocytose.

Ensuite, il faut améliorer l'accès des drépanocytaires à des programmes transfusionnels sécurisés, notamment par la fidélisation des donneurs de sang bénévoles et réguliers par niveaux. La sécurisation des intrants (réactifs, médicaments essentiels, poches de sang et consommables pour la transfusion sanguine) par l'intégration dans le circuit de la centrale d'achat de SALAMA.

La mise en place d'un système permettra aux drépanocytoses homozygotes de bénéficier en priorité du fonds d'équité et l'introduction dans le PEV la vaccination contre la grippe et les infections à pneumocoques et salmonelles.

Enfin, la communauté doit être impliquée dans les soins et le soutien en faveur des personnes atteintes de la drépanocytose.

3- Mobilisation de ressources de développement et du partenariat

La mise en œuvre du programme pour la mobilisation des ressources nécessite un plaidoyer auprès des autorités et des partenaires. Cela développera la collaboration multisectorielle dans le cadre de la lutte contre la drépanocytose, et enfin il faut l'implication d'associations de soutien aux drépanocytaires et leurs familles dans les différentes régions.

CONCLUSION GENERALE

Dans leurs fonctions il est possible d'identifier plusieurs pôles, dont les combinaisons sont variables et qui correspondent pour nos étude à différentes manières « d'habiter » le monde de la santé publique : étude et montage d'enquêtes, coordination de professionnels sur un thème ou un territoire, évaluation (d'associations, d'usagers, de réseaux ou de programmes de santé).

La démarche communautaire postule en effet la participation comme un acte cognitif. L'intervenant n'est pas là pour enseigner, dominer, s'imposer ou réinstaurer une forme de hiérarchie dans le groupe. Acteur à part entière, il est là aussi pour apprendre, s'éduquer. " L'éducation authentique ne se fait pas de A vers B, ni de A sur B, mais par A avec B, par l'intermédiaire du monde."

L'action de médiation est d'autant plus importante qu'elle joue à plusieurs niveaux. L'intervenant est avant tout médiateur au sein de la communauté. Il est censé retisser les liens d'une identité commune, ou du moins largement partagée, dans un milieu qui, par définition, n'est pas forcément homogène. A un stade ultérieur de son action de médiation, il doit faire en sorte que cette identité se transforme en une force mobilisatrice.

Le groupe se définit de la sorte comme un support de conscientisation, de mobilisation et de participation. Face à une situation de refus ou de méfiance de la part des habitants, l'intervenant, ainsi que les autres professionnels, devra impulser cette volonté de participation. Cela ne va pas sans difficultés. Sollicités par le professionnel, l'habitant peut, dans certains cas, accepter de se joindre à une action collective par pure courtoisie, voire pour ne pas déplaire à une personne perçue comme " supérieure " ou " plus influente " dans la hiérarchie sociale.

Les professionnels de proximité et les extérieurs Médecins, enseignants, infirmières, travailleurs sociaux, animateurs de rue, etc., ces professionnels sont étroitement liés à la vie quotidienne des habitants. Leurs relations avec ces habitants, leurs pratiques et leur perception du milieu, mais aussi leurs savoirs techniques et psychologiques constituent une source de connaissance importante. Cela ne signifie pas pour autant que ces professionnels connaissent parfaitement le milieu dans lequel ils travaillent. Ils sont parfois coupés de certaines réalités de terrain et perçoivent mal l'existence des réseaux d'entraide informels ou des pratiques alternatives des habitants.

BIBLIOGRAPHIE

A- Ouvrages généraux

- 1) CARRICABURU (D.), MENORET (M.). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies* 2004. Paris
- 2) DURKHEIM (E), *Education et Sociologie*, Edition Electronique, Paris, PUF, 1922
- 3) FERNANDEZ (F.), *Le langage social des émotions. Etudes sur les Rapports au corps et à la santé.*
- 4) LE BRETON (D.). *Anthropologie de la douleur.* 2006. Paris : Métailié. 240p.
- 5) PAUGAM (S.). *L'enquête sociologique*, Presses Universitaires de France. Collection *Quadrige manuels*. 2010. Paris
- 6) PAUGAM (S.) *Les formes élémentaires de la pauvreté.* 2005. Paris : Presses Universitaires de France. Collection *Le lien social*. 276p.
- 7) WEBER (F.). *Le sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté* 2005. La Courneuve : Aux lieux d'être. 268p.

B- Ouvrages spécifiques

- 8) Bonnet D. *Rupture d'alliance contre rupture de filiation. Le cas de la drépanocytose. Critique de la Santé Publique. Année: p 257-280.*
- 9) Faure J. *Aspects psychologiques de la grossesse chez la femme drépanocytaire. Drépanocytose/Maternité, 21 Novembre 2005 : 14p.*
- 10) FASSIN (D.). *Faire de la santé publique* 2008. Rennes : E.H.E.S.P. 69p.
- 11) Fullwiley D. *Race, biologie et maladie : la difficile organisation des patients atteints de drépanocytose aux Etats-Unis. Sciences Sociales et Santé, Vol 16 ; n° 3, Septembre 1998 : 129-158.*
- 12) Loux, *Traditions et soins d'aujourd'hui*, Paris, Inter Editions - Masson, 1998
- 13) Menard D, Thonier V, Ratsimbaoa A, Andrianatenaina H, Carod JF, Dormale O. *Fréquence et distribution de la drépanocytose à Madagascar : une hémoglobinopathie impliquée dans l'épidémiologie du paludisme. Première colloque de l'Océan Indien sur la drépanocytose. 27-29 Novembre 2008, Antananarivo, Madagascar.*
- 14) NATHAN (T.) *L'influence qui guérit.* 1998. Paris : Odile Jacob. 312p.
- 15) SERAPHIN (G.) / introd., CADOLLE (S.), VERON (B.), CORPART (I.), et a lR. *Masse, Culture et santé publique*, Paris, Gaëtan Morin,

- 16) La filiation recomposée : *origines biologiques, parenté et parentalité. RECHERCHES FAMILIALES. n°4. 2007*
- 17) TABUTEAU (D.). *Santé et liberté : Pouvoirs. n°130. 2009. 13p.*
- 18) RAKOTOBE F. *Les sociétés culturelles malgaches : l'ethnographie de Madagascar (coutumes et culture, vie quotidienne) et le fonds Grandidier. Taloha, Revue scientifique internationale des Civilisations ; n° 16-17. Date de mise en ligne : 3 octobre 2006. Consulté le 17 Octobre 2011.*
- 19) VAILLY (J.). *Naissance d'une politique de la génétique. Dépistage, biomédecine, enjeux sociaux, Presses Universitaires de France. Collection partage du savoir. 2011. Paris ,316p*

C- Documents officiels

- 20) *Cinquante-neuvième Assemblée Mondiale de la Santé, A59/9 du 24 Avril 2006*
- 21) *Guide de prise en charge de la drépanocytose.*
- 22) *Organisation Mondiale de la Santé Afrique (OMS). Cinquante Sixième Session (AFR/RC56/17). La drépanocytose dans la région Africaine : situation actuelle et perspectives. Rapport du Directeur Régional. 2006 : 7p.*
- 23) *Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Drépanocytose. Rapport du secrétariat.*
- 24) *Madagascar. Année 2011 : 30p.*
- 25) *Ministère de la Santé Publique. Guide de prise en charge de la drépanocytose à Madagascar.*
- 26) *Politique National de Lutte contre la Drépanocytose. Année 2011*

D- Webographies

- 27) *<http://www.orpha.net/data/pathos/FR/fr-drépanocy.pdf>. Montalembert M. Suivi d'un enfant drépanocytaire. La Revue du Praticien. Médecine Générale. 27 Octobre 2003*
- 28) *<http://cliniquedrépanocytose.htm>. 19 Mars 2012*
- 29) *<http://www.solimad.org>. UNESCO. La drépanocytose, une de santé publique. Conférence générale, 33è session, Commission II. 12 Octobre 2005*
- 30) *<http://www.planetegene.com/print/dossiers/la-drépanocytaire>. La Drépanocytose 22 Mai 2007*

TABLES DES MATIERES

INTRODUCTION GENERALE	5
a)- Généralités.....	5
b)- Motif du choix du thème et du terrain.....	2
c- Problématique.....	3
d)- Hypothèses	3
e)- Objectifs.....	4
f)- Méthodologie.....	4
g)- Les limites	5
h)- Plan	5
PARTIE I : APPRROCHE CONCEPTUELLE ET PRESENTATION DU TERRAIN	
Chapitre I : Cadre Théorique	6
Section 1 : Les grandes théories	6
Section 2 : Travaux de documentations.....	10
1- Concept et instrument d'analyse	10
2- Technique vivante et technique d'observation	11
2-1- La pré- enquête :	11
2-2- Les instruments d'observation :	11
3- L'observation des zones les plus touchés	12
3-1- Le déroulement de l'enquête.....	12
3-2- L'échantillonnage	13
Chapitre II : Présentation du milieu d'étude	14
Section 1- Monographie de la Commune Urbaine De Manakara.....	14
1- Cadre historique et localisation géographique	14
2- Monographie du terrain.....	15
Chapitre III - Présentation de la politique nationale de lutte contre la drépanocytose.....	16
Section 1- Objectif du projet	16
1- Amélioration de la prise en charge des drépanocytaires	16
2- Le renforcement des capacités de tous les intervenants.....	18
Section 2 - Les acteurs concernent du projet	18
1- Les organismes internationaux	18
2- Les Organismes nationaux.....	18
2-1- Le Service de Protection des Personnes Vulnérables	18
2-2- Organigramme du service	19

2-3- L'association LCDMF.....	22
2-4- Centre de référence de santé de lutte contre la drépanocytose de Manakara	22
Section 3 - Suivi et évaluation.....	23
PARTIE II : READAPTATION A BASE COMMUNAUTAIRE DE LA LUTTE CONTRE LA DREPANOCYTOSE	
Chapitre IV- Analyse du projet de lutte contre la drépanocytose.....	25
Section 1 -Réalité du terrain.....	25
1- La drépanocytose.....	25
2- Mode de transmission	26
2-2- Les signes cliniques de maladie	27
2-3- Les complications de la prise en charge	27
2-4-Poids de l'affection drépanocytaire.....	28
Section 2 - Les actions préventives de la drépanocytose	30
1- Les actions de prévention en cas de découverte de la maladie ou de crise	30
1-1-Les moyens de préventions de la drépanocytose	31
1-2- Fréquentation du centre de référence de Manakara.....	32
1-3- Motivation de la population dans la fréquentation du Centre de référence de Manakara	33
2- Branches d'activités de la population étudiée.....	34
2-1- La part de budget consacré à la drépanocytose.....	35
2-2- Document cadre	36
Section 3 - Analyse de situation	36
Section 4 - Manifestation du thème au niveau du terrain	37
Chapitre V- Impacts de la réadaptation sur la population bénéficiaire.....	38
Section 1 : Responsabilité de l'ONG LCDMF	39
1- Les sensibilisations de l'ONG LCDMF	39
2- Les financements	40
Section 2- Evaluation du stage	40
1- Définition de l'organisation du SPPV.....	41
2- Activités à mettre en œuvre dans l'approche communautaire et attributions de l'agent de santé	42
2-1-Activités des agents communautaires :.....	42
2-2-Profil de l'agent communautaire :.....	43
2-3-Mandat des agents communautaires :.....	43
Section 3- L'assistanat provisoire du centre de référence	43
1- Fléaux organisationnelles.....	43

2- Le problème du manque de responsabilité	43
3- Le problème d'adaptation	44
PARTIE III : PROSPECTIVE ET RECOMMANDATION	
Chapitre VI- Vérification de l'hypothèse	45
Section I : Réadaptation à base communautaire de la lutte contre la drépanocytose.....	45
1- Conscientisation de la population locale.....	46
2- Renforcement du développement des projets d'activités.....	48
Section 2 - Forces et faiblesses.....	50
Section 3 - Opportunités et menaces.....	51
Chapitre VII- Suggestion pour améliorer le projet de lutte contre la drépanocytose.....	52
Section 1- Prise en charge précoce au niveau du centre	52
Perspective d'avenir	52
Section 2- Recommandations	53
1- Intensification de l'accès de la population aux informations essentielles concernant la drépanocytose.	54
2- Amélioration de la prise en charge en termes de qualité, disponibilité et accessibilité.	54
3- Mobilisation de ressources de développement et du partenariat	54
CONCLUSION GENERALE.....	55
BIBLIOGRAPHIE	56
A- Ouvrages généraux.....	56
B- Ouvrages spécifiques.....	56
C- Documents officiels.....	57
D- Webographies	57

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Répartition des parents enquêtés selon leur mode de transmission

Tableau 2 : Répartition des parents enquêtés selon leur connaissance des signes cliniques de la maladie

Tableau 3: Répartition de parents enquêtés selon leurs premiers recours en cas de crises drépanocytaires

Tableau 4: Répartition de mères enquêtées selon la connaissance des moyens de prévention

Tableau 5: La fréquentation du centre depuis Mars2013

Tableau 6: Répartition de la fréquence des venues au centre

Tableau 7: Répartition des parents enquêtes selon leurs professions

Tableau 8: Disposition de ces 46 personnes à épargner

Tableau 9: Fonctions et rôle des gestionnaires de la lutte contre la drépanocytose

Tableau10: Analyses des forces et faiblesses de l'organisation des stratégies de lutte contre la drépanocytose

Tableau 11: Analyses des opportunités et menaces d'organisation communale face à l'amélioration de la prise en charge des malades.

LISTE DE GRAPHE ET DE FIGURE

Graphe 1 : Cas de morbidité dans les CHU/CHRR en 2010-2011-2012

Figure 1 : Organigramme du Services de Protections des Personnes Vulnérables

LISTE DES ABREVIATIONS

AA	: Sujet normal
AC	: Agent Communautaire
AFD	: Agence Française de Développement
AS	: Sujet drépanocytaire hétérozygote
CCS	: Centre Social et de la Santé
CRD	: Cellule de Recherche et de Développement
CSB	: Centre de Santé de Base
CAP	: Connaissance – Attitude – Pratique
CHRR	: Centre Hospitalier de Référence Régional
CHU	: Centre Hospitalier Universitaire
CNTS	: Centre National de Transfusion Sanguine
DGILMT	: Direction de Gestion des Intrants de Laboratoire et de la Médecine
DREPAVIE	: Association Drépanocytose pour la Vie
EDS IV	: Enquête Démographique et de Santé
EPM	: Enquête auprès des Ménages
ES	: Etablissement Spécialisé
Hb	: Hémoglobine
HJRA	: Hôpital Jean Ravoahangy Andrianavalona
HJRB	: Hôpital Joseph Raseta Befelatanana
IDH	: Indice de Développement Humain
IEC/CC	: Information Education Communication pour le Changement de Comportement
INSTAT	: Institut National de Statistique
LCDMF	: Association de Lutte Contre La Drépanocytose à Madagascar
MCNT	: Maladie Chronique Non Transmissible
Med Hem	: Association Méditerranée Hémoglobine
MNT	: Maladies Non Transmissibles
OMD	: Organisation Mondiale de la Santé
OMS	: Objectifs du Millénaire pour le Développement
ONG	: Organisation Non Gouvernementale

ONN	: Office National de Nutrition
ONU	: Organisation des Nations Unies
PAIC	: Programme d'Appui aux Initiatives Communautaire
PEC	: Prise en Charge
PEV	: Programme Elargi de Vaccination
PMA	: Paquet Minimum d'Activités
PNLT	: Programme National de Lutte contre la Tuberculose
PNLS	: Programme National de Lutte contre les IST et SIDA
SPPV	: Service de Protection des Personnes Vulnérables
SS	: Sujet drépanocytaire homozygote
TDR	: Terme de Référence
UNESCO	: Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture
USD	: United States Dollar
VIH	: Virus de l'Immunodéficience Humaine
VAD	: Visite à Domicile

ANNEXES

ANNEXE 1: QUESTIONNAIRES

Connaissances générales sur la maladie et le traitement

Selon vos connaissances :

1. Comment une personne peut – elle attraper la maladie?
Manao ahoana no mety azahoana io aretina io?
2. Quels facteurs déclenchent la crise de la maladie?
Inona ny antony mahatonga ny crisy?
3. Quels sont les principaux signes évocateurs de la maladie?
Misy famantarana ve izany. Azavao ?
4. Citer les formes de complications de la maladie que vous connaissez?
Inona avy ireo fambara ireo?
5. Quelle est la durée du traitement de la maladie?
Manaritra hafiriana ny fitsaboana ?
6. Evoquez les conduites à tenir en cas de crise?
Inona no tokony ataonareo amin'izany ?
7. Citer les hygiènes de vie à adopter pour minimiser voire évité la crise?
Inona ny fomba isorohana ny fanaintainana?
8. Expliquer l'importance du suivi des malades?
Manan-danja aminareo ve ny fanaraha-maso ny fitsaboana
9. Quelles sont les conséquences possibles d'un traitement irrégulier ou abandonné sur la maladie, selon vos connaissances?
Aminareo, inona avy ireo voka-dratsiny tsy firaharahina ny aretiny?
10. Connaissez- vous l'influence de l'ethnie et la consanguinité sur l'apparition de la maladie?
Fantatrareo ve fa misy ifandraisany amin'ny lova tsy mifindra sy ny fiaviana ny aretina?
11. Où, quand et qui vous a donné ces information?
Taiza, oviana ary iza no nahafantaranao izany?

12. Citer les conséquences de la maladie sur les activités quotidiennes (scolarisation, travail,...) du malade

Inona ny fiantraikan'io aretina io amin'ny fiainana andavanandro?

13. Quels sont les moyens adoptés pour prévenir la maladie?

Inona no tokony atao mba isorohana an'izany?

14. Quels sont les facteurs qui retardent la prise en charge de la maladie?

Inona no mahatara ny fandraisana an-tanana ny marary?

15. Existe-t-il des moyens traditionnels pour traiter la drépanocytose?

Misy fomban-drazana ve azo iatsaboana io aretina io?

16. Expliquer l'influence des facteurs suivants sur la maladie: us et coutumes, facteurs culturels, habitation, qualité des aliments, eau, air?

Misy fiantraikany amin'ny aretina ve ireto zavatra ireto, fombafomba, trano fonenana, sakafo, toetr'andro, rano, rivotra...

17. Connaissez- vous d'autres appellations de la maladie?

Mahafatatra fomba hafa azo iatsaboana io aretina io ve ianareo ? Inona avy ?

Raisons qui motivent les malades/proches au traitement

Facteurs liés au traitement

18. Que pensez-vous du traitement : la durée du traitement, la quantité de médicaments que vous prenez- chaque jour? Pourquoi?

Manao ahoana ny fahitanareo ny fitsaboana : ny faharetany, ny fatran'ny fanafody oanina isan'andro ? Nahoana ?

19. Quelles sont les autres raisons qui vous incitent à encourager le malade à suivre régulièrement le traitement?

Inona ny antony hafa mandrisika anareo anohy ny fitsaboana maharitra?

Facteurs liés au système de santé

20. Quelles sont vos raisons pour encourager le malade à se faire traiter à la formation sanitaire?

Inona ny manndisika anareodia hanaraka ny fiofanana ara-pahasalamana ?

21. Les informations données concernant la maladie et le traitement par les agents de santé importent –elles? Pourquoi?

Manan-danja aminareo ve ny fampahafantarana omen'ny miandraikitra arapahasalamana momban'io aretina io anareo?

Pratiques

Facteurs liés au malade et à la maladie

22. Lors de l'apparition des premiers signes en faveur de la maladie, vers quel service emmenez-vous votre malade pour le premier recours ?

Taiza no nalehanaro tamin'ny fambara ny aretina voalohany?

23. Lors de crises, que faisiez-vous ?

Inona no ataonareo refa misy crizy?

24. Quels étaient les attitudes que vous avez adoptées pour prévenir une crise ?

Misy fomba nataonareo ve nandritrany crizy?

Facteurs liés à la prise en charge

25. Combien coûte en moyenne un traitement lors de crise ?

Otrinona ny saran'ny fitsaboana refa misy fanaintainana?

26. A combien s'élèvent les frais de déplacement pour rejoindre une formation sanitaire compétente à la PEC?

Eo amin'ny otrinona eo ny vola lany amin'ny fanantonana ny fiofanana arapahasalamana momban'ny fandraisan-tanana ny marary?

27. Citer les problèmes liés à la PEC à domicile?

Misy olana ve ny fanaovana izany fandraisana an-tanana ny marary izany any an-tokantrano ?

28. Quels problèmes rencontrez-vous par le fait d'avoir un malade drépanocytaire dans la famille?

Mampisy olana eo amin'ny fiainam-pianakaviana ve ny fisian'ny marary ao aminy?

29. Qui décide sur les conditions de la prise en charge du malade ?

Iza no manapaka ny fomba fandraisana an-tanana ny marary ?

Facteurs liés aux services de santé

30. Citer les organisations du centre de traitement qui vous ont aidé?

Iza avy ireo fikambanana efa nanampy anareo tamin'ny fandraisana an-tanana amin'ny fitsaboana ny marary?

31. Les ressources offertes par le service de santé étaient-elles disponibles à temps ?

Tonga ara-potoana ve ny fanampiana omen'ny tompon'andraikitr?

32. Quel comportement des agents de santé vous a encouragé au traitement ? Pourquoi ?

Manao ahoana ny fandraisan'ireo mpanelanelana ara-pahasalamana mba andresena lahatra ny marary hanohy ny fitsaboana?

Facteurs liés aux activités des agents communautaires

33. Quels sont des activités des agents communautaires relatives au traitement de la maladie que vous connaissez? Sont-elles importantes dans le suivi du traitement? Pourquoi?

Inona ireo hetsika fanentanana efa natao ? Inona no maha zava-dehibe ny fanaraha-maso ny fitsaboana ny aretina? Nahoana?

34. Quels sont les comportements des agents communautaires que vous avez appréciés au cours du traitement ?

Inona ny fanentanana nahafa-po anareo ?

Facteurs liés à l'entourage du malade

35. Quels sont les comportements favorables des proches (famille, ami, voisin, collègues) lors de la crise ?

Ahoana ny fihetsika asehon'ny manodidina (namana, fianakaviana, miaramiasa, mpifanolo-bodirindrina) rehefa misy crizy ?

36. Quelles sont les aides données au malade au cours du traitement?

Manampy ve izy ireo amin'ny fitsaboana maharotra?

37. Quelles variétés d'aides le malade a perçu plus importantes pour le suivi du traitement ? Pourquoi?

Inona ny fanampiana tena nanamarika ny fanarahamaso sy ny tatitra azon'ny marary? Nahoana?

38. Quels sont les comportements des proches (famille, ami, voisin, collègues) du malade, lui aidant au suivi régulier du traitement ?

Ahoana ny anehoan'ny mpiara-monina ny fanampiana ny marary amin'ny fanarahana ny fitsaboana maharitra ?

39. Que propose l'entourage des malades pour faciliter leur accès et suivi du traitement?

Manome vahaolana ve ny fiara-monina amin'ny fanarahana ny fitsaboana mba anamaivana izany ?

40. Existente-ils des facteurs culturels, us et coutumes de la communauté qui soutiennent les malades au traitement?

Misy fiantraikany amin'ny fanarahana ny fitsaboana ve ny fomban-drazana sy ny fiaraha-monina ary ny fanohanann'izy ireo ny marary ?

41. Que proposez – vous pour encourager le malade à suivre le traitement ? Qui devrait le faire ? Comment ?

Inona ny vahaolana atolotrareo mba handrisika ny marary hanaraka sy hanohy ny fitsaboana maharitra ? Fa nahoana ?

Photo 1:Journée mondiale de la lutte contre la drépanocytose à Manakara



Source : Enquête personnelle, Manakara juin 2013

Photo 2: Les enfants de Manakara



Source : Enquête personnelle, Manakara juin 2013

Photo 3: Ville de Manakara



Source : Enquête personnelle, Manakara Juin 2013

Photo 4: Centre de référence de prise charge de la drépanocytose¹



Source : enquête personnelle, Manakara Juin 2013

Photo 5: Centre de référence de prise charge de la drépanocytose2



Source: enquête personnelle, Manakara Juin 2013

Photo 6: Ville de Manakara



Source : enquête personnelle, Manakara Juin 2013

Photo 7: Enfant drépanocytaire



Source : Service de Protection des Personnes Vulnérables, juin 2013

Photo 8: Signe physique de la complication de la drépanocytose



Source : Service de Protection des Personnes Vulnérables, juin 2013

CURRICULUM VITAE

NOM : RADANIEL

PRENOMS : Ny Antsa Volahasina Andriamandimby

DATE ET LIEU DE NAISSANCE : 27 Mai 1988 à Soarano Antananarivo

CONTACT : 0349343733-0325955866

E-MAIL : radanieln@yahoo.com

ADRESSE : Bloc 28 Porte 08 Ankatso II, Antananarive 101

NOMBRE DE PAGES : 60

NOMBRE DE TABLEAUX : 11

NOMBRE DE FIGURES : 02

RUBRIQUES EPISTEMOLOGIQUES : Sociologie de la santé et Anthropologie de la santé

THEME : Réadaptation à base communautaire de la lutte contre la drépanocytose : cas de la commune urbaine de Manakara

RESUME

Leurs activités sont toutes fondées sur une attention continuelle à la formation et à l'amélioration de la prise en charge des drépanocytaires. Cela a pour but de stimuler et d'entretenir leur indépendance. Lorsqu'ils conçoivent et mettent en œuvre la politique de lutte contre la drépanocytose. Ils ne se déplacent pas dans des zones endémiques pour imposer leur volonté ; mais pour servir avec compassion les plus vulnérables, pour entendre leurs besoins et pour travailler à leurs côtés afin de trouver ensemble les solutions les meilleures. Nous le croyons que la connaissance et la jouissance des droits à la santé par les populations contribuent à leur prise de responsabilité dans le développement intégral du pays. Notre mission était d'accompagner les populations vulnérables, leurs offrir des services sociaux sanitaires de base, de gestion de réadaptation, de réhabilitation et de réinsertion. Aussi des actions ont été entreprises par différents organismes mais tous n'ont pas su comment s'y prendre concernant la commune de Manakara.

MOTS-CLES : Réadaptation, communauté, endogamie, information, amélioration, santé, interaction, exclusion, drépanocytaires, dépistage.

ENCADREUR : Monsieur RABARISOLONIRINA Yves Lucien, AESR

