

**« Ulcère de Buruli :  
prise en compte de l'expérience de la maladie  
pour une prise en charge culturellement compétente »**



Tiré de : FFL

## **Travail de Bachelor**

Travail effectué dans le cadre de la formation HES, présenté par:

**Elisa Sène, N.05199054**

**Genève, octobre 2013**

Directeur-trice : Wyndham-White Carolyn, Chargée d'enseignement

Membre du jury externe : Adib Ngassa Carine, Infirmière MSF Suisse

## Déclaration

Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers*. L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engagent ni la responsabilité de son auteur, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

J'atteste avoir réalisé seule le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie.

Fait à Genève, le 29 octobre 2013

Elisa Sène



## Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier Madame Wyndham-White pour son accompagnement en tant que directrice de mémoire, pour ses précieux conseils, ses encouragements et le temps qu'elle m'a consacré tout au long de cette année.

Merci également à Madame Adib Ngassa pour avoir accepté d'être le jury d'examen lors de ma soutenance et qui, grâce à son expérience sur le terrain, pourra sans doute apporter un regard critique sur mon travail et son avis d'expert.

Je souhaite aussi exprimer ma gratitude à Monsieur Sopoh, Directeur du CDTUB d'Allada qui a gentiment accepté que j'interroge des patients ainsi que des soignants de cet établissement, ainsi qu'à Ines qui s'est chargée de la traduction des entretiens que la soussignée a eu avec les patients du CDTUB.

Un immense merci à toutes les personnes interrogées qui ont enrichi ce travail par leurs expériences singulières. Une pensée à Euloge, Albertine, Amina, Aminath, Elias, ainsi qu'à leurs familles, pour leurs précieux témoignages. Toute ma reconnaissance à Eugène, René, Agnès, Cyprien, Estelle et Inès, pour avoir partagé avec moi leur expérience et leurs connaissances, ainsi que pour avoir rendu ce stage aussi riche et passionnant.

Je suis par ailleurs reconnaissante à l'égard de tous ceux qui ont rendu ce stage et ce travail possibles. Merci à Madame Villommet pour sa confiance, à Narcisse pour sa gentillesse et ses compétences et merci à mes deux « mamans béninoises », Sévérine et Inès, pour leur accueil, leur bonté et leur amitié.

Je tiens également à remercier mes trois lectrices, Françoise, Maud et Maria Teresa pour leur aide et le temps dont elles m'ont fait cadeau.

Enfin, je remercie mon mari Mamadou, ma famille et mes amis, pour le soutien moral qu'ils m'ont apporté tout le long de l'élaboration de ce travail.

Plus les personnes que j'oublie. Bref, un immense merci à tous ceux qui, de près ou de loin, ont fait en sorte que ce travail aboutisse.

# Résumé de la problématique

## Contexte

L'ulcère de Buruli est une affection cutanée chronique, touchant 5'000 à 6'000 personnes par an dans le monde, notamment dans les communautés rurales d'Afrique Subsaharienne. Elle débute habituellement par un nodule qui, en absence de traitement, évolue vers des ulcérations étendues de la peau et des tissus mous, entraînant des déformations et des incapacités fonctionnelles permanentes. Bien qu'une simple association d'antibiotiques permette de guérir sans séquelles 80% des cas détectés précocement, à ce jour, 84% des patients consultent qu'en présence de lésions ulcérées, parfois très avancées, présentant des complications ou des limitations de mouvements.

## Objectifs

Mon travail de Bachelor explore le vécu du patient, les croyances en lien avec sa compréhension de la maladie, ainsi que l'influence de celles-ci sur l'itinéraire thérapeutique, et la manière dont les soignants intègrent ces éléments dans leur prise en charge.

## Méthode

La partie empirique a eu lieu dans le cadre de mon stage HedS au Centre de Dépistage et de Traitement de l'Ulçère de Buruli d'Allada (Bénin), auprès de six soignants et cinq patients du centre.

## Résultats

Les entretiens ont montré que les patients privilégient la médecine traditionnelle, principalement en raison des croyances attribuant la maladie à des pratiques de sorcellerie. Ruinés et non guéris, ils parviennent aux structures spécialisées où les soignants constatent l'ampleur de l'impact social et psychique, mais surtout économique tant sur eux, que sur leurs proches. Bien que les soignants adaptent leurs interventions au contexte socio-culturel et qu'ils aient établi une alliance avec les guérisseurs, pour l'instant chacun agit dans son champ de compétences.

## Perspectives

Une association simultanée des pratiques médicales et mystiques au sein d'un même établissement ne serait-elle pas la solution pour gagner du temps face à la maladie et éviter les conflits psychologiques du patient au sujet du recours aux soins ?

**Mots-clés**

- Ulcère de Buruli / Buruli ulcer
- Répercussions / Repercussions
- Croyances / Believes
- Médecine traditionnelle / Traditional cares
- Soins transculturels / Transculturals cares

# Table des matières

1.	
<b>1. Motivations personnelles et professionnelles .....</b>	<b>9</b>
<b>2. Problématique .....</b>	<b>13</b>
<b>2.1. Axes de réflexion.....</b>	<b>13</b>
<b>2.2. Question principale .....</b>	<b>15</b>
<b>2.3. Questions secondaires .....</b>	<b>15</b>
<b>2.4. Hypothèses .....</b>	<b>16</b>
<b>3. Méthodologie.....</b>	<b>17</b>
<b>3.1. Construction du sujet .....</b>	<b>17</b>
<b>3.2. Définition de la méthodologie .....</b>	<b>19</b>
<b>3.3. Recherche empirique .....</b>	<b>20</b>
3.3.1. Rencontre avec mes interlocuteurs .....	20
3.3.2. Méthode et déroulement des entretiens .....	21
3.3.3. Choix de restitution des entretiens .....	23
<b>3.4. Limites de la recherche .....</b>	<b>24</b>
<b>3.5. Ethique .....</b>	<b>24</b>
<b>4. Cadre de référence .....</b>	<b>26</b>
<b>4.1. Généralités sur la peau et la cicatrisation .....</b>	<b>26</b>
4.1.1. La peau.....	26
4.1.2. La cicatrisation et les défauts de cicatrisation .....	27
4.1.3. Facteurs ayant un impact sur la cicatrisation .....	28
<b>4.2. Les ulcères.....</b>	<b>30</b>
<b>4.3. L'ulcère de Buruli .....</b>	<b>31</b>
4.3.1. Définition et généralités .....	31
4.3.2. Etiologie et mode de transmission .....	32
4.3.3. Epidémiologie .....	33
4.3.4. Agent causal et pathogénie .....	35
4.3.5. Physiopathologie et phases d'évolution de la maladie .....	36
4.3.6. Diagnostic.....	38
4.3.7. Catégorisation .....	41
4.3.8. Complications .....	42
4.3.9. Prise en charge de l'UB et rôle du soignant .....	44
4.3.9.1. Historique de la prise en charge de l'UB.....	45
4.3.9.2. Prévention et dépistage précoce.....	46
4.3.9.3. Traitement médicamenteux (antibiothérapie).....	48
4.3.9.4. Soins de plaie.....	50
4.3.9.5. Traitement chirurgical.....	59

4.3.9.6. Rééducation fonctionnelle et réinsertion .....	60
4.3.10. Structures de dépistage et traitement de l'ulcère de Buruli au Bénin.....	61
4.3.11. Impact de la maladie .....	62
4.3.11.1. Conséquences physiques .....	62
4.3.11.2. Conséquences économiques.....	63
4.3.11.3. Conséquences sociales .....	65
4.3.11.4. Conséquences psychiques .....	66
<b>4.4. Sociétés traditionnelles africaines .....</b>	<b>67</b>
4.4.1. Notion de culture .....	67
4.4.2. Structure des sociétés traditionnelles africaines .....	68
4.4.3. Religions traditionnelles africaines .....	69
<b>4.5. Médecine traditionnelle .....</b>	<b>70</b>
4.5.1. Guérisseurs traditionnels.....	72
4.5.2. La divination .....	73
4.5.3. Thérapeutiques.....	76
<b>4.6. Croyances et représentations liées au domaine de la santé dans les sociétés traditionnelles africaines .....</b>	<b>79</b>
4.6.1. Le corps.....	79
4.6.2. La santé.....	80
4.6.3. La maladie .....	80
4.6.4. Croyances et représentations de l'UB .....	82
4.6.4.1. Cause de l'UB .....	82
4.6.4.2. Appellations locales de l'UB .....	83
4.6.4.3. Itinéraires thérapeutiques.....	84
<b>4.7. Théories en soins infirmiers .....</b>	<b>87</b>
4.7.1. Leininger.....	87
4.7.2. Purnell .....	90
<b>4.8. Synthèse du cadre de référence .....</b>	<b>93</b>
<b>4.9. Question de recherche .....</b>	<b>94</b>
<b>5. Analyse des données.....</b>	<b>95</b>
<b>5.1. Axes identifiés .....</b>	<b>95</b>
<b>5.2. Descriptif du collectif.....</b>	<b>96</b>
<b>5.3. Analyse descriptive et interprétative.....</b>	<b>99</b>
5.3.1. Impact de la maladie .....	99
5.3.1.1. Conséquences sociales .....	99
Exercice inefficace du rôle .....	99
Perturbation de la dynamique familiale et de l'exercice du rôle parental .....	102
5.3.1.2. Conséquences psychologiques .....	106
Atteinte de l'intégrité corporelle, répercussions au niveau des interactions sociales..	106
Douleur.....	110
5.3.1.3. Conséquences économiques.....	113
Frais directs.....	114
Frais indirects.....	118

5.3.2. Pratiques de soins de santé .....	123
5.3.2.1. <i>Croyances et représentations de l'ulcère de Buruli</i> .....	123
Connaissance et appellations .....	124
Causes .....	127
5.3.2.2. <i>Itinéraires thérapeutiques</i> .....	130
5.3.2.3. <i>Offres en soins et pratiques traditionnelles</i> .....	134
Autosoins .....	134
Médecine traditionnelle .....	135
5.3.2.4. <i>Obstacles aux soins de santé</i> .....	141
Négligence .....	141
Raisons imputables aux guérisseurs .....	143
Raisons organisationnelles .....	143
Clinique .....	141
Culture.....	147
Raisons économiques.....	144
Raisons géographiques .....	145
Religion .....	146
Influence de l'entourage.....	142
Croyances au sujet des soins modernes .....	147
Croyances en la sorcellerie .....	148
5.3.3. Posture soignante.....	152
5.3.3.1. <i>Difficultés rencontrés</i> .....	152
Fatalisme / conscience professionnelle .....	152
Penurie de personnel médical.....	153
Refus de soins .....	154
5.3.3.2. <i>Rôle infirmier et soins transculturels</i> .....	154
Prise en charge holistique .....	154
Education à la santé.....	157
Décisions et actions en soins transculturels .....	161
<b>5.4. Résultats de l'analyse .....</b>	<b>165</b>
Impact de la maladie.....	165
Pratiques de soins de santé.....	167
Posture soignante .....	169
<b>6. Conclusion .....</b>	<b>171</b>
<b>6.1. Retour sur mon travail .....</b>	<b>171</b>
6.1.1. Réponse à ma question de recherche et vérification des hypothèses .....	171
6.1.2. Critique de la méthodologie.....	173
<b>6.2. Bilan personnel .....</b>	<b>174</b>
<b>6.3. Perspectives soignantes .....</b>	<b>176</b>
<b>7. Références bibliographiques.....</b>	<b>180</b>
<b>8. Liste bibliographique .....</b>	<b>189</b>

# 1. Motivations personnelles et professionnelles

Je vis à Genève depuis environ onze ans, cependant je suis née et ai vécu toute mon enfance dans un petit village du sud du Tessin. A l'âge de six ans, pendant les vacances hivernales, j'ai aidé le curé du village à installer la crèche de Noël. Au cours de cette activité, il me racontait ses expériences en tant que missionnaire qui partait régulièrement en Afrique afin de s'occuper de la réhabilitation et de la réinsertion des enfants victimes de mines anti-personnelles. Pendant que la scène de la Nativité prenait forme, mon esprit s'envolait vers d'autres horizons et depuis, j'ai grandi avec un continent dans le cœur : l'Afrique.

A l'époque j'ignorais que cette rencontre aurait influencé ma vie entière : mon parcours scolaire, mes choix professionnels et personnels. Ce curé m'a imprégnée et transmis quelque chose de profond et d'indescriptible, que j'ai inévitablement cherché à retrouver dans le domaine socio-sanitaire, ainsi que dans ma vie privée.

Lorsque j'ai atteint l'âge de 18 ans, je suis partie pour la première fois au Sénégal. Ce voyage a été au-delà de mes attentes et cet étrange sentiment de familiarité que j'ai ressenti à cette époque ne m'a plus jamais abandonnée. « On ne fait pas un voyage, c'est le voyage qui nous fait et nous défait, il nous invente » (Le Breton). A partir de ce moment-là, mon amour inconditionnel pour l'Afrique a été scellé.

Actuellement étudiante de dernière année à la Haute Ecole de Santé de Genève, je m'apprête à passer le dernier cap du travail de Bachelor en vue de l'obtention du diplôme d'infirmière prévue pour novembre 2013. Auparavant, j'ai obtenu un Bachelor en éducation sociale à la Haute Ecole de Travail Social de Genève.

Depuis ma majorité, parallèlement aux formations que j'ai entreprises, j'ai eu la chance de travailler dans des domaines sociaux et sanitaires variés qui m'ont confrontée à des populations diverses, telles que les requérants d'asile, les personnes en situation de handicap mental et/ou atteintes de troubles psychiques, celles souffrant de handicaps physiques, la population vieillissante ou atteinte de pathologies chroniques, ou encore les personnes toxicomanes. Les stages effectués durant cette dernière formation m'ont donné un aperçu du large éventail des possibilités professionnelles qui s'offriront à moi en tant que future infirmière.

En ce qui me concerne, le stage à l'étranger a été un point crucial dans ma formation, ainsi qu'un facteur déterminant dans la définition de mon identité professionnelle et l'affinement de mes projets futurs. Mon vécu, ainsi que l'empreinte au niveau professionnel que cette expérience a laissé en moi, seront développés de manière détaillée dans la conclusion.

Depuis toujours, je m'intéresse fortement et je suis particulièrement sensibilisée aux enjeux socio-sanitaires des pays en développement et, par extension, à ceux découlant des phénomènes migratoires. Durant mes études, j'ai apprécié un grand nombre de cours, notamment les cours d'ethnopsychiatrie, ceux d'approches interculturelles en travail social et dans les soins, ceux traitant de médecine tropicale et du travail humanitaire. Ces thèmes m'ont inspirée tout naturellement. De ce fait, de nombreux travaux que j'ai dû effectuer dans ma carrière scolaire ont eu pour objet des problématiques touchant au continent africain, ses peuples et ses cultures, qui me passionnent et m'interpellent. L'un d'entre eux, et sans doute le plus important et conséquent avant le présent travail de Bachelor, a été mon premier mémoire de fin d'études portant sur les mutilations génitales féminines, que j'ai réalisé lors de ma précédente formation d'éducatrice sociale.

En ce qui concerne le présent travail de Bachelor, il faut savoir qu'à la base nous étions trois personnes animées par le même intérêt, chacune selon son expérience personnelles et son lien singulier avec l'Afrique, de découvrir et d'approfondir une problématique de santé tropicale et cela, par le biais du stage que deux d'entre nous, aurions dû effectuer à l'étranger durant le semestre 4. Or, en raison du désistement de ma camarade, notre projet commun perdait tout son sens, et son but initial ne pouvait être poursuivi correctement.

Toutefois, au nom de l'intérêt, de la curiosité et de la passion qui m'animent depuis toujours pour ce continent, j'ai fait le choix de partir seule, dans le but entre autres, de réaliser ce travail de Bachelor sur un sujet qui soit pour moi motivant et porteur de sens. La séparation du groupe s'est ainsi imposée et j'ai poursuivi seule dans cette voie.

En juin 2012, je suis donc partie au Bénin pour effectuer un stage de 6 semaines, dont quatre, au Centre de Dépistage et de Traitement de l'Ulcère de Buruli (CDTUB) d'Allada, situé à une cinquantaine de kilomètres de Cotonou, dans le département de l'Atlantique. Cette structure, bien que son nom ne laisse aucun doute par rapport à sa mission de lutte contre l'ulcère de Buruli, reçoit également des patients atteints d'autres formes d'ulcérations cutanées chroniques, voire d'autres affections telles que les ostéomyélites, les fasciites nécrosantes, les plaies drépanocytaires, les brûlures, etc.



Inauguré en juillet 2002, le CDTUB d'Allada couvre un périmètre de 30 communes et jouit de la renommée de « Centre National de Référence de l'ulcère de Buruli » en Afrique de l'Ouest. Le CDTUB comprend un certain nombre de services dans lesquels j'ai eu l'occasion de travailler pendant mon stage: au bloc opératoire, dans les deux salles de pansements, aux consultations infirmières et au service d'hospitalisation. Cependant, j'ai également participé aux séances de sensibilisation et de dépistage organisées dans les zones endémiques.

Ce stage à l'étranger représentait pour moi une occasion en or afin de réaliser mon travail de Bachelor. C'est ainsi, qu'après confirmation du lieu, au vu de la réputation de celui-ci, j'ai choisi de traiter dans le présent travail la question de l'ulcère de Buruli et de ce fait, d'exploiter le terrain du stage pour effectuer les entretiens nécessaires à ma recherche empirique.

La découverte du CDTUB de l'intérieur m'a d'une part permis de m'imprégner du sujet à travers l'observation mais aussi la pratique sur le terrain en tant que soignante, m'offrant ainsi la possibilité de mieux appréhender ce en quoi consiste l'ulcère de Buruli ainsi que les spécificités de sa prise en charge. D'autre part, j'ai pu constater par moi-même la réalité vécue par les patients et leur famille et de ce fait, comprendre leurs préoccupations ainsi que les répercussions de la maladie sur leur quotidien.

Ce stage revêtait en outre, une grande valeur symbolique à mes yeux, du fait qu'à travers cette expérience je souhaitais non seulement découvrir les soins prodigués dans d'autres pays, mais également comprendre si je pouvais éventuellement me projeter dans des conditions similaires, pas uniquement en tant qu'individu, mais aussi en tant que future infirmière.

Lors de ce stage au Bénin, mais également durant mes voyages au Sénégal effectués dans un cadre privé, j'ai été surprise, d'une part, par les croyances véhiculées au sujet de la santé et de la maladie et, d'autre part, j'ai été heurtée par l'écart évident en matière de soins entre nord et sud du monde. Cela m'a inévitablement interpellée et poussée dans mes retranchements, faisant souvent place au sentiment d'impuissance que l'on éprouve lorsqu'on a conscience qu'une situation donnée, n'aurait pas la même issue en fonction du lieu dans lequel elle se produit. Ce stage au Bénin a été l'une des expériences les plus intenses et poignantes de ma vie. Au final, elle été bien plus que la confirmation que je cherchais concernant mon avenir ; elle a tout simplement été une évidence.

L'approfondissement d'une problématique de santé tropicale et l'exploration de l'univers culturel dans lequel elle s'insère est donc le but recherché de ce travail. Celui-ci m'a également permis d'élargir le champ de mes connaissances et de mes compétences dans ce domaine professionnel qui, je le souhaite, sera un jour le mien.

Enfin, je pense que la qualité de mon travail où qu'il soit, peut être largement améliorée par la connaissance et la sensibilisation de ce qui se passe ailleurs dans le monde. Personnellement, je crois que l'ouverture d'esprit ainsi que l'ouverture aux autres et à l'altérité constituent les clés de la réussite et de l'épanouissement professionnels. Ce travail de recherche constitue donc le moyen de m'apporter dans l'ici et maintenant, de nouveaux outils de réflexion et d'approche, nécessitant le décentrage de mes valeurs pour mieux comprendre et appréhender celles du patient, afin de répondre à ses attentes, ses besoins et d'optimiser ainsi, sa prise en charge.

## **2. Problématique**

Dans ce chapitre, je vais retracer le cheminement réalisé dans l'élaboration de ma problématique : de mes premières impressions et réflexions, jusqu'à l'obtention de ma question de recherche.

### **2.1. Axes de réflexion**

Lors de mon dernier voyage au Sénégal, j'ai été frappée par la rareté des structures sanitaires dans certaines régions, par le manque d'accès aux soins pour les personnes les plus démunies, et par la pénurie de traitements ou de test diagnostics, qui pourraient éviter de nombreuses complications des affections dites « banales ».

J'ai par ailleurs pu constater par moi-même que dans un pays dépourvu d'assurances maladie, les personnes qui sont malades ne se soignent pas forcément dès qu'elles le sont, mais plutôt lorsqu'elles ont de l'argent pour le faire.

A partir de ces différents constats, j'imagine que les conséquences de la maladie, quelle qu'elle soit, sont sans aucun doute plus importantes que celles que l'on pourrait observer sous nos latitudes. J'ai ainsi souhaité évaluer l'impact de l'ulcère de Buruli, sous ces différents angles : physique, psychique, social et économique sur la vie des patients et de leur famille. Mon but est de comprendre comment ils sont affectés au quotidien dans ces différents domaines et dans quelle mesure ces répercussions ont une influence sur leur choix thérapeutique.

Comme je l'ai indiqué dans l'introduction, j'ai été surprise par l'intensité de la foi et de la force des croyances, ainsi que par l'importance accordée aux pratiques divinatoires et à la médecine traditionnelle. J'ai pu moi-même constater que lorsque la maladie survient, le guérisseur est sollicité en premier lieu, étonnamment tant par les paysans que par des personnes instruites. Cela étant, j'ai souhaité connaître et comprendre, les représentations et les croyances liées à l'ulcère de Buruli qui sous-tendent le choix thérapeutique du patient, ainsi que les raisons qui le poussent à s'adresser à un guérisseur traditionnel plutôt qu'à une structure sanitaire.

En outre, je me suis inspirée du concept des soins transculturels selon lesquels le clinicien confronté à la diversité culturelle, doit prendre en compte les facteurs individuels influençant l'expression de la maladie, la compréhension de celle-ci par le patient, sa recherche de soins

en termes d'itinéraire thérapeutique et ses attentes vis-à-vis des soignants (Dao cité par Strasser & Goguikian Ratcliff, 2009, p.59). Etant donné que chaque culture est caractérisée par des codes mais également par des façons normatives de vivre la maladie, la plainte principale du patient mérite d'être explorée et mise en relation avec les normes culturelles de ce dernier qui souvent possède d'emblée un modèle explicatif de sa maladie, de sa cause et du traitement opportun à entreprendre (Dao cité par Strasser & Goguikian Ratcliff, 2009, p.62-63). D'après Dao, en considérant le patient comme « l'expert » de son mal, ce dernier se sentira entendu et respecté dans sa singularité. De ce fait, la communication clinique et l'alliance thérapeutique seront renforcées, la compliance à d'éventuelles thérapies améliorée, aboutissant ainsi à des soins personnalisés et de qualité, satisfaisants tant pour le patient que pour le soignant.

Selon Goguinkian Ratcliff (2004), les échanges affectifs précoces de l'individu produisent et façonnent « un noyau central de valeurs et de croyances qui se situent à l'interface de l'individu et de ses différents groupes d'appartenance » (p.28). Ainsi, comme le mentionnent Strauss et Quinn (1997, p.7, cités par Strasser et Goguikian Ratcliff, 2009, p.62) chacun de nous est le résultat d'un « point de jonction pour un nombre infini de cultures en partielle superposition ». Les habitudes, les croyances et les besoins de l'individu, notamment en matière de santé, sont donc le résultat du « modelage » et du « conditionnement socio-culturel » généré par l'influence des différents groupes auxquels celui-ci appartient (Véga, 2001, p.10). Sachant que les professions bio-médicales sont considérées comme un groupe culturel à part entière, porteur de normes et de valeurs (Dao cité par Strasser et Goguikian Ratcliff, 2009, p.66), je me demande comment les soignants béninois, dont les appartenances culturelles et professionnelles se révèlent souvent être de nature contradictoire, se positionnent face aux croyances en matière de santé prônées par les patients. Vivent-ils les mêmes difficultés que nous rencontrons parfois face à des patients migrants ? Considèrent-ils les croyances en matière de santé et l'itinéraire thérapeutique du patient ? En bref, je me demande s'ils prodiguent des soins transculturels.

Je tiens enfin à préciser que j'ai fait volontairement le choix de toujours prendre en compte les proches du patient. En effet, la famille traditionnelle africaine est conçue telle une entité à part entière et non pas seulement comme la somme de ses individus (Adepoju, 1994, cité par Adepoju, 1999, p.17-18). Par conséquent, il est inutile d'essayer de comprendre le vécu et les croyances d'une personne sans s'intéresser à la famille dans laquelle il évolue. C'est la raison pour laquelle j'ai considéré dans le présent travail le patient ainsi que sa famille.



Pour résumer, mon travail de Bachelor porte sur l'impact de la culture, dans l'expérience de la maladie (Ulcère de Buruli = UB [pour une meilleure compréhension de la suite du travail]) et dans l'attitude du soignant face à celle-ci.

A travers ce travail de recherche, je souhaite évaluer les effets de l'ulcère de Buruli sur la vie des patients et de leur famille, d'un point de vue physique, psychique, social et économique ; enquêter sur les aspects du vécu et de la compréhension (connaissances, représentations et perceptions) de la maladie par le patient et sa famille, ainsi que le lien étroit entre cette dernière et le recours à la médecine traditionnelle.

Je souhaite également déterminer dans quelle mesure dans laquelle les soignants prennent en compte l'expérience de la maladie vécue par les patients et leur famille et la manière dont ils l'intègrent dans leur prise en soins, ceci dans le but de mettre en évidence la culture professionnelle qui sous-tend leur activité.

## **2.2. Question principale**

La question principale que j'ai entrepris d'examiner et qui est passible d'être modifiée dans un deuxième temps suite à la rédaction du cadre théorique nécessitant des lectures supplémentaires, est la suivante :

**Quel est l'impact de la culture sur le vécu des patients et leurs familles concernant l'UB ainsi que sur leur compréhension de la maladie dont ils souffrent, et comment celui-ci est pris en compte par les soignants ?**

## **2.3. Questions secondaires**

Les questions secondaires, constituant d'ailleurs les grands axes de mes entretiens, me permettront d'avoir une compréhension intermédiaire de la problématique, pour au final, être en mesure de répondre à la question principale. Les voici :

- Quel est le vécu des patients par rapport à l'Ulcère de Buruli et l'impact de cette maladie sur leur vie et sur celle de leur famille, d'un point de vue physique, psychique, social et économique ?

- Quelles sont les croyances liées à l'ulcère de Buruli, ainsi que les connaissances, représentations et perceptions des patients et leur famille sur la maladie?
- Les croyances et les représentations liées à la maladie influencent-elles l'itinéraire thérapeutique du patient et ses attentes vis-à-vis des soignants ?
- Dans quelle mesure les soignants prennent-ils en compte l'expérience des patients et leur famille concernant la maladie, ainsi que leurs croyances et représentations liées à celle-ci ? Comment les intègrent-ils dans leur prise en charge ?

## 2.4. Hypothèses

Afin de répondre aux questions susmentionnées, ce travail tentera d'infirmer ou de confirmer les hypothèses suivantes, émises suite à mes premières lectures :

- Dans un pays en développement (PED) et dans une société dépourvue de couvertures sociales, l'impact de la maladie est d'autant plus accentué, du fait des multiples répercussions qu'elle engendre, notamment au niveau économique et social, outre que physique et psychique, tant pour le patient que pour la cellule familiale toute entière.
- La culture définit la manière dont les patients se représentent et/ou connaissent l'UB et leurs attentes face aux soins, et détermine par conséquent l'itinéraire de soins.
- Les soignants doivent considérer les aspects culturels liés à la maladie, ainsi que son impact sur la vie du patient, sous ses différents angles. Cela s'avère nécessaire s'ils souhaitent répondre aux besoins spécifiques du patient et être en mesure de lui fournir une prise en charge adaptée et efficace, dans le but entre autre, de jouir de sa compliance aux soins prodigués.



Dans le cadre de référence (chapitre 4) nous allons traiter divers sujets en lien avec ma problématique. Néanmoins, avant cela, nous allons découvrir la méthodologie depuis les premières réflexions jusqu'à la réalisation de ma recherche empirique.

## 3. Méthodologie

### 3.1. Construction du sujet

Bien avant que je choisisse de traiter le thème de l'ulcère de Buruli, mes préférences étaient clairement orientées vers la médecine tropicale et l'approche transculturelle dans les soins.

Au fil du temps, mon projet s'est affiné et concrétisé, d'une part après la confirmation de stage par le CDTUB d'Allada et d'autre part, grâce à des modules suivis dans le cadre de ma formation HEdS, à savoir :

- Module d' « approches interculturelles » dans lequel nous avons été sensibilisés à la notion d'altérité dans les soins, aux rituels et aux représentations de la santé et de la maladie, etc. à travers différentes cultures, influençant de ce fait la prise en soins.
- Modules de « pratique de soins » et « SAPI » dans lesquels nous avons été initiés au traitement des plaies (caractéristiques anatomo-physiologiques, étiologies, prévention, observation, évaluation, nettoyage et asepsie, traitements, etc.)
- Module d' « éthique » dans lequel nous avons abordé la notion de santé, de maladie, de mort et de soins, dans différents contextes religieux, notamment dans le Christianisme, l'Islam, le Bouddhisme et le Judaïsme. Malgré que la perspective animiste n'ait pas été traitée, le lien avec mon sujet est évident, de par l'impact direct des différentes pratiques sur la santé et les soins.
- Module « Ici et ailleurs : soins et santé ». Ce cours est ma source principale, dans lequel j'ai puisé des informations et des notions pour la réalisation de ce travail. Dans ce module, nous avons exploré l'univers du travail humanitaire, la médecine tropicale, les systèmes de santé dans les pays en voie de développement, les rituels et les croyances liés à la santé / la maladie / la mort / la perception du corps / etc. , les particularités de la prise en soins interculturelle, sans oublier le cours sur l'Ulcer de Buruli et d'autres plaies tropicales, cours que j'ai moi-même animé avec deux autres camarades, sous la supervision de Mme Wyndham-White, pour la validation de l'axe « santé tropicale » du module.

J'ai dès lors poursuivi et multiplié les recherches bibliographiques afin d'approfondir davantage ma problématique et affiner ma question de recherche. Cette première inspection de la littérature a été plus qu'indispensable pour bénéficier de matière suffisante à la rédaction de mes guides d'entretien et pour me sentir parfaitement à l'aise avec le sujet, ceci afin d' avoir

une posture professionnelle adéquate et me montrer crédible vis-à-vis de mes interlocuteurs, futurs collègues ou patients du CDTUB.

Pour lesdites recherches j'ai utilisé le web, notamment Google Scholar et différentes banques de données telles que Pubmed, Cihnal, BDSP et RERO.

Tout en étant classé parmi les maladies « négligées » qui frappent les populations des régions pauvres et marginalisées, l'ulcère de Buruli fait l'objet d'une vaste littérature, notamment en termes d'articles scientifiques. Mon niveau d'anglais étant celui d'un débutant a été un obstacle manifeste dans ma quête d'informations. Cependant, par chance, le sujet a été traité en long et en large par des auteurs français et non des moindres, l'Organisation Mondiale de la Santé qui, ayant fait de la lutte contre l'ulcère de Buruli une de ses priorités actuelles, a traité ce sujet de manière très approfondie et exploré ses nombreux angles d'approche à travers des publications variées et souvent actualisées.

Pour un premier balayage autour du sujet, j'ai utilisé les mots-clés suivants :

- Ulcère de Buruli, Bénin, prise en charge de l'Ulcère de Buruli au Bénin, traitement médical, chirurgical, prévention des incapacités, complications de l'Ulcère de Buruli, état des lieux sur l'Ulcère de Buruli, séquelles physiques et conséquences psychiques, sociales et économiques de l'Ulcère de Buruli, plaies et ulcères tropicales, accessibilité aux soins au Bénin, structures de prise en charge de l'ulcère de Buruli au Bénin et en Afrique de l'ouest, etc.

Ensuite, j'ai poursuivi mes recherches autour d'autres axes thématiques qui ont émergé au fur et à mesure de l'avancement de mes lectures, que je vais d'ailleurs énumérer ci-dessous et que j'ai obtenus en utilisant les mots-clés suivants :

- Culture et soins infirmiers : culture, altérité, soins interculturels, approche transculturelle, anthropologie des soins, ethnopsychiatrie, culture en santé publique, santé communautaire, pratiques de santé interculturelles, etc.
- Médecine traditionnelle et croyances en matière de santé: traitement traditionnel de l'ulcère de buruli, guérisseurs, marabouts, sociétés traditionnelles africaines, animisme, croyances et représentations de la santé, maladie, corps et mort en Afrique, sociétés à univers multiples, etc.

Une fois l'inspection de littérature terminée, il a été question de définir la méthodologie destinée à la partie empirique de ma recherche.



## 3.2. Définition de la méthodologie

Etant donné que le but de ma démarche était la compréhension du vécu, de la conception et du ressenti des patients quant à la maladie dont ils souffrent mais aussi saisir la manière dont les soignants identifient et intègrent leurs croyances, j'ai privilégié comme méthode de récolte de données l'entretien au questionnaire.

Mon objectif étant de recueillir des récits d'expériences vécues qui puissent donner de la forme et de la matière aux témoignages ; j'ai opté pour une enquête de terrain de type qualitatif - descriptif - exploratoire, réalisée à partir d'entretiens semi-directifs. Cette méthode d'entretien permet de récolter des données de qualité, puisqu'il s'agit d'une « technique qualitative de recueil d'informations permettant de centrer le discours des personnes interrogées autour de thèmes définis préalablement et consignés dans un guide d'entretien » (Eureval, 2010). Les questions sont donc regroupées par thèmes, laissant le choix à la personne interrogée d'accorder l'importance qu'elle souhaite à chaque dimension, mettant de ce fait en évidence, son ressenti et ses priorités.

En ce qui concerne la sélection de l'échantillon, je n'ai pas eu d'exigences particulières mis à part quelques critères de préférence, à savoir :

- pour les professionnels, je souhaitais pouvoir interroger des personnes occupant des postes et des fonctions différents, mais cela me tenait particulièrement à cœur de m'entretenir avec les infirmiers engagés dans les activités décentralisées et donc directement confrontés aux réalités du terrain, en terme de connaissance des conditions de vie des patients ou du rôle et de la place occupée par les guérisseurs dans la communauté.
- pour les patients, il me semblait important d'interroger des personnes d'âges différents et à plusieurs niveaux du processus curatif. Cela m'a permis d'identifier la manière dont évolue le regard des patients sur la maladie et les soins, autant traditionnels que modernes, avant et après avoir été traité au CDTUB, et ainsi d'obtenir des informations sur la qualité de vie du patient avant, pendant et après son séjour au CDTUB.

Je pars du postulat que les croyances, les représentations et la compréhension de l'UB, diffèrent entre patients et soignants, et que pour avoir une vision globale et objective de la problématique, il n'est pas suffisant de recueillir le point de vue d'un seul groupe, raisons pour lesquelles, j'ai fait le choix d'interroger tant bien les uns que les autres, ceci afin de comparer leurs témoignages et mettre en évidence les disparités et les ressemblances. Je pourrai

également évaluer d'une part si les croyances, les préoccupations et les priorités aux yeux du patient sont considérées comme telles par le soignant et d'autre part la manière dont celui-ci en tient compte dans sa prise en charge.

### **3.3. Recherche empirique**

#### **3.3.1. Rencontre avec mes interlocuteurs**

Tous les entretiens ont eu lieu durant mon stage au CDTUB d'Allada, dans la période comprise entre le 4 et le 29 juin 2012.

Tous les professionnels de la santé interrogés, soit deux infirmiers anesthésistes, un infirmier de bloc opératoire, une infirmière assignée aux consultations, une autre travaillant en salle de pansements, ainsi qu'une infirmière attitrée aux hospitalisations, ont également été mes collègues durant cette période. A savoir qu'en dehors du poste qui leur est assigné, la plupart d'entre eux, assument régulièrement des tâches et activités supplémentaires, telles que les dépistages sur le terrain, la collecte de données pour des études ou recherches scientifiques, la formation et la supervision des agents communautaires, etc. Cette polyvalence se traduisant par une vision globale de la problématique et par une conception holistique du patient atteint d'ulcère de Buruli, s'est ressentie de manière évidente lors des entretiens. Les entretiens avec les collègues se sont mis en place très rapidement et très spontanément. Dès la première semaine, j'ai demandé l'autorisation écrite au directeur du centre pour mener des entretiens auprès de certains collaborateurs et patients, et parallèlement à cela, j'ai proposé à mes collègues de participer à mon enquête. Ils se sont montrés intéressés et disponibles, à savoir qu'ils ont tous répondu positivement à mon appel. Nous avons fixé les rendez-vous dès la deuxième semaine de stage, en fonction de leurs disponibilités et généralement en dehors des heures de travail, pour ne pas empiéter sur les activités du centre.

En ce qui concerne les patients, j'ai pu m'entretenir avec un petit garçon de 8 ans et sa mère, une petite fille de 11 ans et sa mère, un adolescent de 15 ans, une jeune femme de 25 ans, ainsi qu'une dame de 60 ans environ. Pour réaliser ces entretiens, j'ai attendu la deuxième partie du stage. Cela n'a pas été le fruit du hasard mais une décision mûrement réfléchie. A travers ma démarche, je souhaitais avant tout créer un climat de confiance entre mes interlocuteurs et moi-même, en faisant d'abord leur rencontre et leur connaissance afin qu'ils se sentent rassurés, et ainsi se découvrir et s'approprier mutuellement avant de rentrer dans leur

intimité dans le cadre d'un sujet aussi sensible que la maladie. Pour ce faire, j'ai d'abord commencé par parler autour de moi de ma recherche, en explicitant le fait que je cherchais des patients volontaires pour répondre à mes questions. Dans un deuxième temps, j'ai relancé le sujet, cette fois en proposant à certains patients de faire partie de ladite enquête. Après réflexion, ils se sont annoncés pour fixer le jour et l'heure du rendez-vous, en dehors des plages horaires destinées aux soins, et en fonction des disponibilités de l'infirmière qui s'est chargée des traductions.

### **3.3.2. Méthode et déroulement des entretiens**

Chaque entretien a été structuré autour d'un guide d'entretien, l'un pour les patients (annexe 4.1.) et l'autre pour les professionnels (annexe 4.2.). Ce dernier a été élaboré au préalable et testé à l'occasion d'un premier entretien exploratoire effectué en avril 2012, auprès de la personne qui est par la suite devenue ma directrice de mémoire. Ce premier entretien m'a permis de rectifier quelques points, approfondir davantage certaines questions, voire d'en rajouter de nouvelles.

Ces questionnaires ont été subdivisés en thèmes principaux, chacun comprenant une série de questions avec relances, et ont été conçus de manière à ce que les données produites, puissent être confrontées aux hypothèses et répondre ainsi à mes questions secondaires. Ces guides d'entretien ont également été une trame de fond indispensable me permettant de cibler l'essentiel de ma problématique, sans m'égarer dans des notions hors sujet.

Les questions prévues ont toutes été abordées, même si cela ne s'est pas déroulé dans l'ordre défini, ni sous leur formulation première. Le but étant dans un entretien semi-directif d'octroyer « davantage de liberté pour le chercheur mais aussi pour l'enquête », j'ai essayé dans la mesure du possible de laisser l'interviewé « parler ouvertement, dans les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient » (Lefèvre).

Comme il préconisé dans les entretiens semi-directifs et dans le but de favoriser l'expression de mes interlocuteurs, j'ai utilisé des questions ouvertes. De cette manière ils ont pu parler aisément et librement d'eux-mêmes, développer les aspects de la problématique qui leur tiennent le plus à cœur, voire apporter de nouveaux éléments et de nouvelles pistes de réflexion auxquelles je n'avais pas pensé.

Grâce aux guides d'entretien, j'ai pu poser les mêmes questions à chacun de mes interlocuteurs, ce qui me permettra dans un deuxième temps de réaliser une analyse transversale pour comparer les opinions émises et les expériences vécues sur un même sujet. Pour chaque question j'ai prévu des relances, pour rebondir d'une part sur des notions évoquées nécessitant d'être davantage approfondies et, d'autre part, pour relancer la discussion lorsque mon interlocuteur était dans l'embarras ou avait des difficultés à répondre. J'ai toutefois respecté les moments de silence, qui ont tout autant leur importance dans les processus inconscients. Selon Bruneau & Achaz (1973) « la profondeur des expériences, la complexité du stockage des souvenirs et le rappel de ces souvenirs seraient liés à la fois à l'intensité et à la durée du silence ». (p.6).

La durée prévue pour chaque entretien était d'une heure environ. Cependant dans les faits, certains d'entre eux ont duré bien plus longtemps (1h en moyenne pour les patients et 1h30 en moyenne pour les professionnels de santé qui, très souvent emportés par le sujet, ont approfondi certains points au-delà de mes attentes).

Les entretiens auprès des soignants se sont déroulés en français. Ceux des patients, hormis celui du jeune garçon de 15 ans parlant français, ont eu lieu en fon<sup>1</sup> et ont été traduits instantanément par G, une infirmière s'étant gentiment proposée pour cela. Lors des entretiens avec les patients, j'ai pris garde d'utiliser un vocabulaire simple et clair, notamment en écartant les termes médicaux. Tant pour les patients que pour les soignants, j'ai d'abord abordé des questions d'ordre général, pour cibler ensuite les sujets clés de ma recherche. Ces premières questions, m'ont permis d'établir une relation de confiance et mettre la personne à l'aise avant de rentrer dans le vif du sujet.

Avec l'accord des personnes interrogées, tous les entretiens ont été enregistrés, de sorte à ce que je puisse privilégier l'écoute et l'échange. Cela m'a permis d'éviter la prise de notes pour me focaliser davantage sur le discours de l'enquêté dans sa globalité, me laissant la liberté d'interagir avec lui, restant ainsi disponible pour l'enquêté et laissant toute la place à la sensibilité du moment, me permettant d'une part de saisir les points nécessitant un approfondissement supplémentaire et d'autre part, « de recentrer l'entretien sur les thèmes qui m'intéressent quand l'entretien s'en écarte, et de poser les questions auxquelles l'interviewé ne vient pas par lui-même » (Lefèvre).

---

<sup>1</sup> Langue nationale parlée dans le centre et le sud du Bénin.

Les entretiens des patients ont tous eu lieu dans le bureau infirmier du centre, durant les gardes de 24h de la traductrice, en général, après la tournée du soir de soins infirmiers pour que le lieu soit calme et que l'enquêté se sente à l'aise. Ceux des professionnels, se sont déroulés dans les bureaux respectifs des personnes interviewées, pour que nous ayons le moins de perturbations (nuisant à la concentration, la qualité des échanges et de l'enregistrement).

De manière générale, mes interlocuteurs se sont montrés ravis de partager leur savoir avec moi, répondant à mes questions avec beaucoup d'aisance, de manière pertinente et dans le souci de pouvoir satisfaire mes attentes. Certains m'ont par ailleurs amené de nouvelles thématiques et questionnements, voire des conseils ou propositions d'approfondissements pour la suite de ma recherche. Grâce à des questions ouvertes, j'ai en outre pu bénéficier de nombreux récits d'expériences vécues, me permettant de mieux visualiser les propos de mes interlocuteurs et m'offrant par conséquent, en ce qui concerne les soignants, un aperçu de leur culture professionnelle.

Pour ma part, je me suis sentie parfaitement à l'aise et en confiance dans l'ensemble des entretiens, cela était probablement dû au fait que je connaissais déjà mes interlocuteurs. Au final, j'ai posé plus de questions ou plutôt plus de relances que prévues, puisque ces entretiens ont été riches d'échanges et globalement très intéressants, tant d'un point de vue professionnel qu'humain.

### **3.3.3. Choix de restitution des entretiens**

Quelques mois à peine après avoir défini le sujet, je suis partie au Bénin pour effectuer le stage au CDTUB. En conséquence, par manque de temps, je n'ai malheureusement pas pu me conformer au processus habituel de rédaction d'un mémoire, selon lequel la rédaction des questions de recherche et du guide d'entretien suit celle du cadre de référence. Cette démarche a toutefois été validée par l'école, étant donné la temporalité et le contexte particulier des entretiens que j'allais réaliser. J'ai donc débuté par des lectures, ciblé ma problématique, rédigé les grilles d'entretien et effectué ces derniers lors du stage susmentionné.

Ce n'est que plusieurs mois après mon retour en Suisse que je me suis chargée de la rédaction du cadre de référence. Pour cette raison et afin de ne subir aucune influence par les données recueillies lors de mon enquête empirique, j'ai fait le choix d'attendre que ce dernier soit terminé avant de débiter la retranscription des entretiens. Chaque entretien a été enregistré, puis fidèlement retranscrit mot à mot, dans le but de ne pas déformer les propos de mes

interlocuteurs et ainsi ne pas modifier, leur sens originel. C'est la raison pour laquelle, j'avertis mes lecteurs, du caractère oral de ces retranscriptions qui peuvent contenir des expressions locales difficilement traductibles.

Tous les entretiens réalisés sont annexés à la présente.

### **3.4. Limites de la recherche**

L'entretien semi-directif est utilisé dans un but exploratoire et contrairement au questionnaire, ne se veut pas représentatif mais bien, qualitatif et descriptif des différentes nuances de la problématique abordée (Suristat, 2007).

Par conséquent, en raison du faible échantillon des personnes interviewées, j'émet des réserves quant à l'exhaustivité de ma recherche qui est sans doute loin de représenter le vécu, les valeurs et les croyances de l'ensemble des malades atteints d'UB ; ainsi que les pratiques soignantes, et la prise en compte desdites croyances de la part des professionnels dans toutes les structures de soins spécialisées dans le traitement de l'UB.

### **3.5. Ethique**

Dans le cadre d'une recherche en général, et notamment lorsqu'on touche à un thème sensible et intime tel que l'état de santé ou la vulnérabilité infligée par la maladie, l'éthique représente un aspect essentiel. Mes priorités en termes d'éthique, vis-à-vis des personnes interviewées, soignants ou patients, ont été les suivantes:

- Dès le départ, j'ai clairement abordé les tenants et aboutissants de ma recherche : j'ai informé chaque participant des objectifs et du déroulement de l'enquête, oralement et par écrit, notamment en distribuant une lettre explicative adaptée à la personne interviewée soit un professionnel de la santé, un patient ou encore le parent d'un patient mineur.
- Avant de débiter chaque entretien, je me suis assurée de la volonté de chacun d'y participer, en faisant signer un formulaire de consentement libre et éclairé (lorsque le patient est mineur, j'ai également demandé le consentement au représentant légal).

- Lors de chaque entretien, j'ai demandé à chaque participant l'autorisation pour enregistrer celui-ci, tout en garantissant l'effacement de l'enregistrement, une fois le travail de Bachelor terminé.
- Je me suis en permanence assurée du bien-être des participants et je n'ai porté aucun jugement sur les personnes interviewées : ni patients, ni professionnels de santé, ni sur ce qu'ils ont partagé avec moi.
- Je me suis constamment assurée de leur volonté de poursuivre notre collaboration, en leur laissant la possibilité de se désister à tout moment sans qu'ils aient à se justifier ou se sentir mal à l'aise.
- Je me suis rendue disponible afin de répondre aux questions des participants : sur place et à posteriori, en fournissant mes coordonnées.
- J'ai garanti l'anonymat et la confidentialité : toute information recueillie dans le cadre de cette enquête devant rester strictement confidentielle. J'ai notamment garanti aux professionnels de la santé ayant participé, que les données individuelles ne seraient pas transmises à leur employeur ou collègues, mis à part l'accès prévu aux résultats. De plus, il leur a été certifié que toutes les données personnelles récoltées dans ce cadre seraient anonymes et gardées confidentielles, notamment par l'utilisation de chiffres pour les patients (patient 1, patient 2, etc.) et de lettres pour les soignants (soignant A, soignant B, etc.), dans les retranscriptions d'entretiens et dans l'analyse et que seuls les résultats provenant de l'analyse des données pouvaient figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issus du travail de Bachelor.
- J'ai garanti un droit de regard sur mon travail.

Les documents justifiant le cadre légal de ma démarche, ont été lus et approuvés, avant mon départ pour le Bénin par mon enseignante référente du module préparatoire au Travail de Bachelor, ainsi que par les personnes interviewées avant le début de chaque entretien.

Au niveau éthique, j'ai également pris garde à ne pas enfreindre les règles du plagiat durant la rédaction du cadre de référence, qui va suivre dans le prochain chapitre.

## **4. Cadre de référence**

Dans le présent chapitre nous allons passer en revue différents sujets en lien avec ma problématique, me permettant dans un deuxième temps de réaliser l'analyse de mes entretiens et répondre ainsi à ma question de recherche.

Après quelques notions générales sur les défauts de cicatrisation, nous rentrerons dans le vif du sujet à travers un portrait général de l'ulcère de Buruli, sa prise en charge (avec un accent particulier sur les soins infirmiers) et ses répercussions sur la vie du patient.

Dans la deuxième partie relative aux nuances anthropologiques, nous verrons la structures et les croyances régissant les sociétés traditionnelles africaines, les pratiques dans la médecine traditionnelle et les systèmes de croyances et de représentations dans le domaine de la santé et plus particulièrement avec l'ulcère de Buruli, influençant l'itinéraire thérapeutique du patient.

Enfin, le cadre de référence se clora par l'approfondissement de deux modèles conceptuels en soins infirmiers transculturels, qui nous aiderons tant à structurer l'analyse qu'à comprendre la manière dont les soignants prennent en considération le bagage culturel du patient.

### **4.1. Généralités sur la peau et la cicatrisation**

#### **4.1.1. La peau**

La peau est un organe composé de trois couches de tissu, soit l'épiderme, le derme et l'hypoderme, qui enveloppe le corps et constitue la couche protectrice externe de ce dernier. Pour avoir une synthèse anatomo-physiologique détaillée de la peau, nous pouvons nous référer à l'annexe 1.1.. Cela nous aidera dans un second temps, à mieux comprendre la physiopathologie de l'ulcère de Buruli.

Bien que l'ulcère de Buruli touche prioritairement l'Afrique, tous les continents à l'exception de l'Europe, sont concernés par cette pathologie. Toutefois, ma recherche étant axée sur l'UB en Afrique subsaharienne, il m'a semblé important en ce qui concerne le volet médical, de relever également les spécificités histologiques des peaux pigmentées pouvant expliquer certains défauts de cicatrisation caractéristiques chez les patients africains. Les peaux pigmentées se



distinguent par le degré de pigmentation déterminé par la présence au niveau de l'épiderme de mélanocytes. Ces cellules synthétisent un pigment appelé mélanine (« melas » = noir) qui détermine la couleur de la peau et des phanères, qui absorbe les rayons ultraviolets du soleil et protège ainsi les noyaux des kératinocytes de ces derniers (Brunner et Suddarth, 2011<sup>b</sup>, p. 2148). Les personnes d'origine africaine présentent en outre, une hyperactivité de la peau responsable d'une surproduction de fibroblastes qui de ce fait, augmente le risque de formation de cicatrices chéloïdes (Morand, 2008, p. 214). Pour avoir plus de détails sur les caractéristiques des peau pigmentées, nous pouvons nous référer à l'annexe 1.1.1.

#### **4.1.2. La cicatrisation et les défauts de cicatrisation**

La cicatrisation d'une plaie est un phénomène biologique naturel, grâce auquel les tissus humains se régénèrent de manière autonome ou réparent les lésions localisées. Lorsque la lésion concerne l'épiderme ou le derme superficiel, les tissus se régénèrent aisément remplaçant le tissu détruit par de nouvelles cellules épithéliales du même type provenant du pourtour de la plaie (Ordre des Infirmières et des Infirmiers du Québec, 2007, p. 13). Au contraire, lorsque la lésion atteint le derme profond et que le tissu conjonctif est détruit, ce qui est le cas dans l'UB, la fermeture de la plaie survient par processus de réparation, à travers lequel l'organisme génère des tissus cicatriciels de remplacement (Marieb, 2005, p. 145-146). Le processus cicatriciel se déroule en plusieurs phases chronologiques, à savoir la phase d'hémostase, la phase inflammatoire ou exudative, la phase de bourgeonnement, la phase d'épithélialisation et en dernier, la phase de maturation et remodelage de la cicatrice. Pour avoir une synthèse détaillée de ces différents stades, nous pouvons nous référer à l'annexe 1.2.. Cela nous permettra dans un second temps de mieux saisir les défauts de cicatrifications caractéristiques de l'ulcère de Buruli.

Le Dr. Pittet (HUG) a montré qu'une cicatrisation pathologique en phase proliférative (de bourgeonnement) engendre une plaie atone. Si cela concerne la phase de contraction et d'épithélialisation, on observe des plaies chroniques. Et lorsque l'altération du processus cicatriciel touche la dernière phase, on rencontre des cicatrices hypertrophiques ou chéloïdes (Pittet, 2011, p. 12). L'UB étant rarement atone, je vais expliquer les deux autres défauts de cicatrisation récurrents dans cette pathologie.

Une maladie chronique est une affection de longue durée, à évolution lente (OMS, 2013<sup>c</sup>). Dans le cas des plaies, la chronicité correspond à l'arrêt du processus cicatriciel. D'après le Dr. Khelifa (HUG) une plaie devient **chronique** lorsque l'absence de cicatrisation persiste après un

délai de six semaines à partir de l'apparition de la plaie (Khelifa, 2012, p. 23). L'ulcère de Buruli est de toute évidence une plaie chronique, puisqu'en absence de traitement, elle peut évoluer durant des années avant que la cicatrisation n'advienne.

Les cicatrices **hypertrophiques ou chéloïdes** sont constituées de tissu cicatriciel hypertrophié et résultent d'une formation excessive de fibres de collagène durant le processus cicatriciel (Brunner et Saddarth, 2011<sup>b</sup>, p. 2205). Leur incidence est élevée chez les personnes à peau foncée et s'observent fréquemment lors de la cicatrisation de l'ulcère de Buruli. Il s'agit de cicatrices épaisses, dures au toucher et à l'aspect boursoufflé et saillant qui concernent uniquement la région de la plaie (cicatrices hypertrophiques) ou dépassent les limites initiales de la lésion et s'étendent à la peau saine adjacente (cicatrices chéloïdes) (Lehman, Simonet, Saunderson & Agbenorku, 2006, p. 59).

Outre les causes susmentionnés, le bon déroulement du processus cicatriciel peut être compromis par l'existence d'autres facteurs intrinsèques et extrinsèques, qui feront l'objet du chapitre suivant.

#### **4.1.3. Facteurs ayant un impact sur la cicatrisation**

La rapidité et la qualité de la cicatrisation de la plaie dépendent de nombreux facteurs tels que l'étiologie de la lésion, l'état et la localisation de la plaie, l'état général du patient, ainsi que la présence de facteurs généraux et locaux altérant la cicatrisation (GRESI, 2012). Vowden, Apelquist et Moffatt (cités par EWMA, 2008, p. 2) ont identifié quatre grandes catégories de facteurs endogènes et exogènes à la plaie pouvant altérer le processus cicatriciel de cette dernière. Outre aux facteurs liés à la plaie elle-même, il en existe d'autres liés au patient, aux compétences et aux connaissances des soignants, ainsi qu'aux ressources et aux traitements disponibles.

Les premiers seront traités dans le chapitre 4.3.9.4 inhérent aux soins de plaie. Nous allons maintenant aborder les facteurs liés au patient qui, de toute évidence, sont pertinents dans l'approfondissement de ma problématique. Ceux-ci sont d'ordre physique ou psychosocial.

En ce qui concerne les **facteurs physiques**, la cicatrisation peut être freinée par des causes métaboliques, secondaires à certains traitements ou par des pathologies affectant la vascularisation tissulaire et son oxygénation (Jaggi & al., 2013). Dans le cas spécifique de l'UB, la cicatrisation peut être altérée par la dénutrition et/ou l'anémie du patient. Raison pour

laquelle le soignant doit identifier ces facteurs et dans la mesure du possible, les prendre à charge au plus vite. Idéalement, la cicatrisation d'une plaie nécessite un apport quotidien hypercalorique et riche en protéines (viandes, poissons, œufs, haricots, arachides, etc.), ainsi qu'en vitamines, A et C notamment (pommes de terre, patates douces, maïs, mil, macabo, igname, manioc, plantain, riz, lait, huile, tomates, choux, carottes, feuilles, gombo, fruits, etc.) (Simonet, 2008, p.15).

De plus, lorsque le patient parvient dans une structure sanitaire moderne, il est important de se pencher sur son itinéraire thérapeutique. En effet, d'anciens procédés thérapeutiques ou l'utilisation de certains produits, peuvent déterminer sur le long terme la complexité d'une plaie (European Wound Management Association [EWMA], 2008, p. 4).

Ensuite, parmi les **facteurs psychosociaux** ayant une influence potentiellement négative sur le bon déroulement de la cicatrisation, on trouve l'isolement social, la situation socio-économique et les croyances du patient.

Nombreux sont les patients atteints d'une plaie chronique qui vivent isolés de leur famille, amis, voisins ou de la communauté toute entière. La mobilité réduite, l'impossibilité de participer à la vie active ou sociale, ainsi que la gêne provoquée par l'odeur des exudats ou l'atteinte de l'image corporelle induite par la présence de la plaie, sont les principales causes de cet **isolement**. Ces malades, souvent contraints d'apporter des changements radicaux dans leur mode de vie, seraient ainsi davantage vulnérables et susceptibles de développer de l'anxiété ou une dépression (EWMA, 2008, p. 11/13).

Le **statut socio-économique** du patient constitue un indicateur significatif de son état de santé, c'est-à-dire qu'en règle générale, plus son statut professionnel est élevé, plus ses chances de cicatriser dans de bons délais et de bonnes conditions seront importantes. De plus, la présence d'une plaie chronique peut par ailleurs diminuer l'aptitude du patient à travailler, avec le risque de faiblir davantage son statut économique (EWMA, 2008, p. 11). Comme nous le verrons plus tard, l'UB atteint principalement des personnes pauvres et marginalisées et étant donné qu'elle se trouvent souvent dans l'impossibilité poursuivre leur activité professionnelle, soit en raison de la maladie soit du fait qu'elles sont hospitalisées durant de longues périodes, on peut imaginer l'ampleur des conséquences sur les patients et leurs familles.

Pour terminer, les auteurs ont relevé l'influence des **convictions** du patient sur sa compliance aux traitements proposés et l'impact de la confiance qu'il dépose dans le corps médical, sur la cicatrisation de sa plaie. En effet, l'acceptation et le respect des modalités d'un traitement seraient intrinsèquement liées à la conviction du patient quant à l'efficacité de ce dernier (EWMA, 2008, p. 4).

Pour conclure, le patient atteint d'une plaie chronique aura tendance à développer des stratégies adaptatives qui peuvent se décliner sous deux formes :

- soit, le patient est impliqué, assume un rôle d'acteur dans sa prise en charge et devient l'expert de sa maladie, ce que les auteurs nomment stratégie « monitoring » et qui correspond par ailleurs à la notion « d'empowerment »
- soit il adopte une aptitude blasée, se montre comme n'étant pas concerné par sa situation et ne manifeste aucun intérêt pour les progrès effectués ; ils nomment cela la stratégie du « blunting » (cités par EWMA, 2008, p. 4).

Cette dernière réaction, également identifiée par l'OMS sous forme d'impuissance, apathie ou dépression, suivant l'annonce du diagnostic, se traduit pour certaines personnes par un manque de collaboration pour les interventions visant la prévention des incapacités. Le rôle du soignant est dans ce cas de développer la confiance en soi du patient et sa motivation, en l'impliquant dans sa prise en charge, tant au niveau des soins, qu'au niveau des exercices quotidiens. La rencontre avec une personne guérie d'UB et ayant conservé une place active dans la vie familiale, scolaire, professionnelle ou sociale est souvent le meilleur moyen pour faire prendre conscience à ces personnes que les incapacités et autres répercussions résultant du handicap, peuvent être évitées ou pour le moins, réduites (Lehman et al., 2006, p. 99).

## **4.2. Les ulcères**

Dans les pays en voie de développement, les pathologies dermatologiques (dont les ulcères) constituent l'un des principaux motifs de consultation au niveau des services médicaux. Les déterminantes écologiques, telles que l'humidité et la chaleur et celles socio-économiques, comme l'accessibilité à l'eau, les conditions de logement, etc. (entraînant de mauvaises conditions hygiénico-sanitaires), sont à l'origine de ce phénomène de forte envergure (Jaffré, 1999, p. 6).

Le terme « ulcère » désigne une perte de substance cutanée occasionnée par une nécrose cellulaire (Brunner et Suddarth, 2011<sup>b</sup>, p. 2204). Il existe de nombreuses causes étiologiques des ulcères cutanés : vasculaires (ulcère veineux ou artériel), neuropathiques (pied diabétique), brûlures, néoplasiques (tumorales), drépanocytaires ou d'origine bactérienne (tuberculose, lèpre, ulcère de Buruli, etc.) (Ordre des Infirmières et des Infirmiers du Québec [OIIQ], 2007, p. 205).

Dans les pays industrialisés, 70% des cas d'ulcères des membres inférieurs sont veineux, 10% artériels et 10-15% mixtes (Burrow et al., 2006, cités par OIIQ, 2007, p. 205). Elles sont le résultat soit d'une insuffisance veineuse chronique, soit d'une artériopathie chronique, soit l'association des deux, qui se traduisent par des apports insuffisants d'oxygène et de nutriments aux cellules, qui nécrosent et meurent, entraînant des ulcérations de la peau. Les ulcères d'origine vasculaire sont fréquents chez la personne âgée. De ce fait, bien qu'elles soient prépondérantes de nos latitudes, elles demeurent rares au Bénin puisque seulement 2,7% des habitants dépassent l'âge de 65 ans et l'espérance de vie moyenne est de 60.26 ans (données de 2011, Index Mundi, 2012).

Au contraire, l'ulcère de Buruli et autres ulcères tropicaux, touchent majoritairement des personnes jeunes et actives. Ainsi, bien que l'ulcère est de manière générale, soit une pathologie invalidante qui compromet la capacité du patient à vaquer à ses occupations ; la gravité des conséquences dépendra de son âge, de sa fonction, ainsi que des obligations qu'il a envers d'autres membres de la famille.



A partir du chapitre suivant, nous allons rentrer dans le vif du sujet et découvrir ensemble ce qu'est l'ulcère de Buruli, son évolution clinique, les complications possibles et les méthodes diagnostiques existantes, pour aboutir dans la présentation du rôle infirmier à travers les principaux axes de sa prise en charge actuelle: la prévention, le traitement médicamenteux, les soins de plaies, le traitement chirurgical et la prévention des incapacités. Nous verrons finalement que l'UB n'a malheureusement pas que des conséquences physiques, mais qu'elle entraîne également de nombreuses répercussions sociales, psychologiques et économiques, autant pour le patient que sa famille.

## **4.3. L'ulcère de Buruli**

### **4.3.1. Définition et généralités**

L'Ulcer de Buruli fait partie de 17 maladies négligées recensées à ce jour qui, d'après les estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé, concernent environ 1 milliard de personnes dans le monde (OMS, 2010<sup>b</sup>, p.5). Ainsi, chaque jour des milliers de personnes, principalement

des enfants, meurent ou deviennent définitivement invalides, d'où l'émergence d'autres problématiques telles que la dépendance, l'exclusion sociale, etc. (OMS, 2012<sup>b</sup>). Les maladies négligées frappent prioritairement les populations des régions les plus pauvres et les plus marginalisées et étant donné qu'elles ont été largement éliminées dans la majorité des pays, il en résulte qu'elles sont souvent oubliées, d'où leur appellation. « La pauvreté favorise la présence et la propagation de ces maladies qui, à leur tour, aggravent et entretiennent le dénuement dans lequel vivent les communautés touchées » (OMS, 2010<sup>c</sup>, p.1). Elles sont favorisées par l'insalubrité des eaux, les mauvaises conditions de logement, le manque de moyens d'assainissement et d'eau potable, ainsi que par l'accès limité aux soins médicaux de base (OMS, 2012<sup>b</sup>).

Le bacille responsable de l'ulcère de Buruli a été isolé et décrit pour la première fois en 1948 par MacCallum en Australie. Toutefois, d'après Sir Robert Cook, la forme clinique de l'infection à *Mycobacterium ulcerans* aurait été observée en Afrique bien avant cet événement. C'est en 1961, dans la région de Buruli, en Ouganda, que le continent africain connaît le premier grand foyer de la maladie, d'où la nomination « ulcère de Buruli » (Josse & al., 1992, p. 23).

L'Ulcère de Buruli est une affection cutanée provoquée par le *Mycobacterium ulcerans*, une mycobactérie opportuniste de la même famille que celles responsables de la tuberculose et de la lèpre. D'ailleurs, après ces deux maladies, elle constitue en nombre de cas, la troisième affection mycobactérienne la plus courante chez le sujet immunocompétent (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.1). Elle débute habituellement par un nodule, un œdème, une plaque voire une papule cutanée indolore qui, en absence de traitement, évolue vers l'ulcération massive de la peau et des tissus mous (OMS, 2013<sup>a</sup>, p.1). Les détails de la physiopathologie suivront dans le chapitre 4.3.5.

#### **4.3.2. Etiologie et mode de transmission**



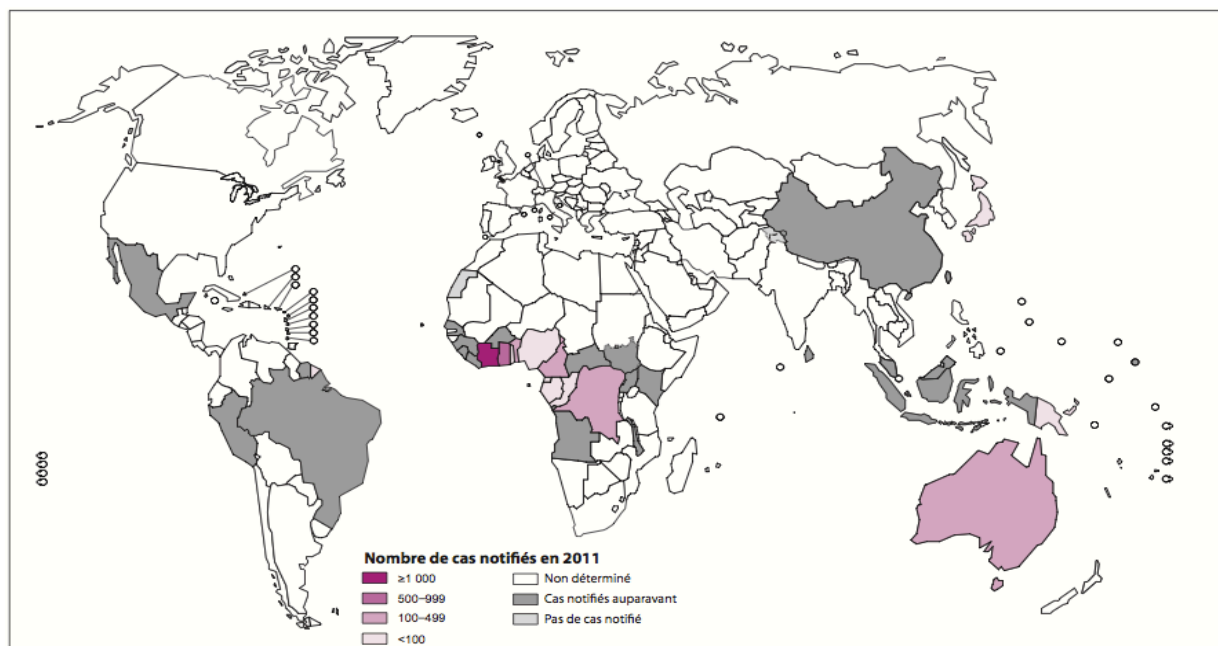
L'Ulcère de Buruli est une maladie qui survient par foyers endémiques, touchant les pays tropicaux et subtropicaux (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.1). Les zones atteintes sont pour la plupart rurales et presque toujours adjacentes à un écosystème aquatique (fleuves, lacs artificiels ou naturels, rivières à débit lent, marais, etc.). Les activités à proximité de l'eau telles que l'agriculture, la culture de riz, l'élevage de poissons ou tout simplement, le recours à ces cours d'eau pour se laver ou faire la lessive, constituent ainsi un facteur de risque élevé (République

du Bénin – Ministère de la Santé, PNLLUB Bénin, ARFB & FFL, p. 5-6). Il a également été constaté que ces foyers épidémiques sont apparus à la suite d'inondations, de migrations et de modifications apportées par l'homme à l'environnement, comme la construction de digues ou barrages, de systèmes d'irrigation, l'extraction de sable et de métaux, ainsi que les activités de déforestation et l'accroissement des activités agricoles (OMS, 2013<sup>a</sup>, p. 3).

D'après les derniers rapports scientifiques, le mycobacterium ulcerans responsable de l'ulcère de Buruli vit dans l'environnement, mais son mode exact de transmission reste énigmatique, bien que des variantes aient déjà été observées selon les zones géographiques et selon les situations épidémiologiques. Des insectes aquatiques, des moustiques adultes ou d'autres arthropodes piqueurs, serviraient de réservoir ou de vecteur à la mycobactérie qui pourrait vraisemblablement s'introduire dans l'organisme au travers des microlésions cutanées (OMS, 2013<sup>a</sup>, p. 3). A ce jour, aucune transmission directe d'une personne à une autre n'a pu être démontrée.

#### **4.3.3. Epidémiologie**

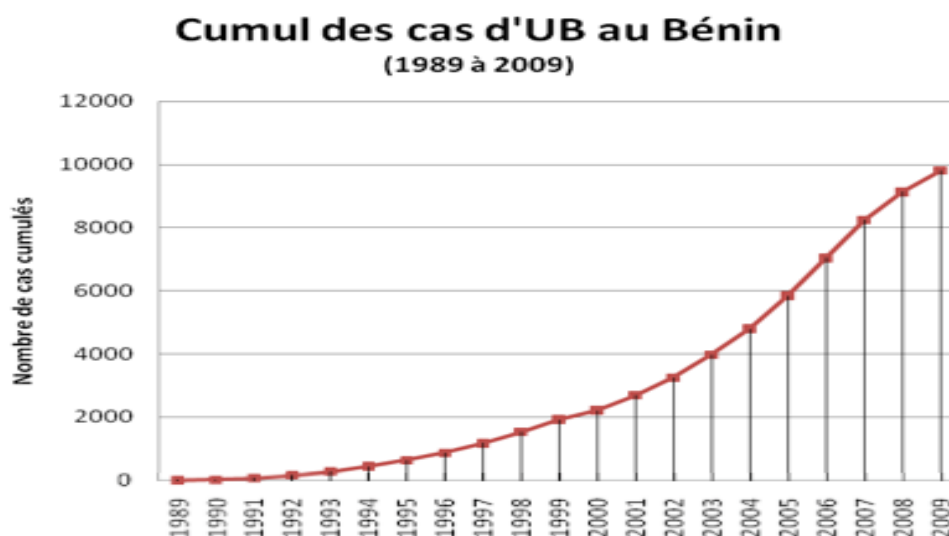
En 2011, l'ulcère de Buruli a été suspecté ou confirmé biologiquement au niveau de 33 pays dans le monde, répartis comme suit sur quatre continents :



Tiré de : OMS, 2012<sup>a</sup>

Bien que 5'000 à 6'000 cas sont signalés chaque année, la majorité d'entre eux concernent le continent africain, notamment les pays côtiers de l'Afrique de l'Ouest et les pays de l'Afrique Centrale. La Côte d'Ivoire compte le plus grand nombre de cas (2'500 par an), suivie du Ghana, du Bénin, du Cameroun et de la R.D.C. (OMS, 2013<sup>a</sup>, p. 1).

Au Bénin, 8 départements sur 12 sont endémiques en ce qui concerne l'ulcère de Buruli (Johson & al., 2008, p. 9), en particulier les Départements de Zou/Colline, du Mono/Couffo, de l'Atlantique/Littoral et de l'Ouémé/Plateau (Kibadi Kapay & al., 2007, p. 241). Les principaux foyers se trouvent autour de la Vallée des fleuves Ouémé et Couffo (Johnson & al., 2008, p. 11). Ce qui confirme le rapport de causalité entre la présence d'un écosystème aquatique et l'apparition de l'UB. Les chiffres officiels montrent que le nombre de cas ne cesse d'augmenter (Programme National de Lutte contre la Lèpre et l'Ulcer de Buruli, 2012) :



Tiré de : PNLLUB, 2012

D'après Sopoh et al. (2006, p. 16), l'accroissement du nombre de cas, ainsi que des zones géographiques concernées par la maladie, serait liée à l'efficacité des activités de sensibilisation et de dépistage réalisées au niveau des zones endémiques. Si l'on s'attarde sur les chiffres exactes, on peut constater une augmentation constante des cas entre 2000 et 2007 ; c'est à dire ~ 450 nouveaux cas en 2000, ~ 450 en 2001, ~ 550 en 2002, ~ 800 en 2003, ~ 900 en 2004, ~ 1000 en 2005, ~ 1200 en 2006 et de même pour 2007 (Programme National de Lutte contre la Lèpre et l'Ulcer de Buruli [PNLLUB], 2012 ; Rapport annuel 2008 Ulcer de Buruli). Cette augmentation montre l'effective efficacité des programmes de dépistage précoce. Depuis 2009 et jusqu'à présent, l'incidence ne fait que diminuer ; 673 nouveaux cas en 2009, 572 en 2010, 492 en 2011 et 365 en 2012 (PNLLUB, 2012 ; Rapports annuels). Cette



regression témoigne par contre de l'efficacité des activités de sensibilisation menées sur le terrain.

Toutefois, il faut considérer que l'évaluation exacte du nombre de cas d'UB dans les pays endémiques reste aléatoire. L'incidence réelle reste largement sous-évaluée faute de notifications suffisantes pour tous ces malades qui, de part l'attribution de la maladie au mauvais sort, ne consulteront jamais dans une structure spécialisée et n'auront pas la chance d'être dépistés.

En Afrique, 48 % des personnes atteintes par l'Ulcère de Buruli sont des enfants de moins de 15 ans ; bien que des cas aient été recensés à partir de l'âge de 6 mois, jusqu'à l'âge de 90 ans. En ce qui concerne le sexe des victimes, il n'existe que très peu de différence entre les hommes (52%) et les femmes (48%) (OMS, 2013<sup>a</sup>, p.2). Les lésions se localisent dans 88% des cas au niveau des membres, avec près de 63 % pour les jambes (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.10). Toutefois, elles peuvent également atteindre l'abdomen, le dos, le visage ou les organes génitaux.

#### **4.3.4. Agent causal et pathogénie**





Le mycobacterium ulcerans est bacille acido-alcolo résistant (BAAR), pathogène pour l'homme et l'animal. Son délai d'incubation est de 6 à 8 semaines (Portaels, Johnson & Meyers, 2001, p. 15) et pour se développer nécessite une température entre 29° à 33° (OMS, 2013<sup>a</sup>, p.2). Après s'être introduit au niveau de l'épiderme, il descend en profondeur pour se loger au niveau du tissu sous-cutané. A ce niveau, il prolifère et produit une toxine appelée mycolactone qui s'attaque principalement aux adipocytes, qui sont par ailleurs nombreux au niveau du tissu sous-cutané.





Cette toxine présente deux propriétés principales : d'une part son action cytotoxique provoque des lésions tissulaires importantes qui, contribuent à leur tour à stimuler la prolifération de nouvelles mycobactéries (Portaels & al., 2001, p. 5). D'autre part, son action immunosuppressive inhibe la réponse immunitaire de l'organisme, permettant à la maladie d'évoluer sans que la personne ne présente de symptômes généraux tels que fièvre ou douleur (OMS, 2013<sup>a</sup>, p.3). Après des années d'évolution et sous l'action des cellules inflammatoires, la prolifération du mycobacterium ulcerans cesse, ainsi que sa production de mycolactone (Portaels & al., 2001, p. 5). A la fin de ce processus, la présence de cicatrices fibreuses et rétractiles provoque des séquelles esthétiques et fonctionnelles importantes.

#### **4.3.5. Physiopathologie et phases d'évolution de la maladie**

L'ulcère de Buruli se présente sous deux formes : la forme non ulcérate et la forme ulcérate, qui représente tout simplement l'évolution de cette première (OMS, 2011<sup>b</sup>, p.12).

Voici un tableau récapitulatif de la clinique de chacune d'entre-elles, inspiré de divers documents de l'OMS, dont l'usage serait préconisé pour le dépistage précoce (OMS, 2005, p. 7-8 ; OMS, 2011<sup>b</sup>, p. 30; OMS, 2012<sup>a</sup>, p. 44). Dans la phase pré-ulcérate, le type de forme clinique de l'UB, dépendrait de la qualité de la réponse immunitaire de l'hôte (Mougin, 2009, p. 23).

Phase pré-ulcératrice		
<b>Papule</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lésion cutanée surélevée</li> <li>• &lt; 1 centimètre de diamètre</li> <li>• Rougeur de la peau avoisinante</li> <li>• Indolore</li> <li>• Fréquente en Australie</li> </ul>	 <p>Tiré de : OMS, 2013</p>
<b>Nodule</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lésion ferme, palpable</li> <li>• 1 à 2 cm de diamètre en moyenne, 3 maximum</li> <li>• Localisée dans le tissu sous-cutané, adhérente à la peau mais pas au plan profond</li> <li>• Souvent dépigmentée au-dessus de la lésion</li> <li>• Indolore</li> <li>• Parfois prurigineuse</li> <li>• Fréquente en Afrique</li> </ul>	 <p>Tiré de : OMS, 2011<sup>b</sup></p>
<b>Plaquette</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lésion ferme</li> <li>• Lésion démarquée et surélevée</li> <li>• Bords irréguliers</li> <li>• &gt; 2 cm de diamètre</li> <li>• Souvent dépigmentée au-dessus de la lésion</li> <li>• Indolore</li> </ul>	 <p>Tiré de : OMS, 2011<sup>b</sup></p>
<b>Œdème</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tuméfaction étendue</li> <li>• Ferme, pas de signe du godet</li> <li>• Bords irréguliers</li> <li>• Modification de pigmentation de la peau affectée occasionnelle</li> <li>• Souvent localisé, mais pouvant se propager dans la zone adjacente</li> <li>• Limitation des mouvements de la zone atteinte</li> <li>• Parfois douloureux</li> <li>• Troubles généraux (fièvre ou baisse de l'état général)</li> </ul>	 <p>Tiré de : OMS, 2011<sup>b</sup></p>

Phase ulcéral		
<b>Petits ulcères</b>	 <p>Tiré de : OMS, 2013</p>	<p>Sans traitement, les formes pré-ulcéral, aboutissent en général à la formation d'un ulcère, pouvant être plus ou moins important (OMS, 2011b, p.26/30).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perte de substance et atteinte des tissus en profondeur (hypoderme, muscles, os)</li> <li>• Bords creusés et décollés</li> <li>• Fond nécrotique d'apparence jaunâtre ou blanc cotonneux</li> <li>• Œdème cutané périphérique</li> <li>• Hyperpigmentation périlésionnelle</li> <li>• Indolore (ou très peu douloureux) sauf en cas d'œdème ou d'infection et lors des soins locaux</li> <li>• Non malodorant, en l'absence de surinfection bactérienne</li> <li>• Etat général conservé / Apyrexie (en absence de surinfection)</li> <li>• En cas de foyers rapprochés : possibles communications sous la peau saine</li> </ul>
	 <p>Tiré de : OMS, 2013</p>	
Phase cicatricielle		
	 <p>Tirées de : OMS, 2013</p>	<p>Après plusieurs mois, voire années d'évolution de la maladie et en l'absence d'un traitement adéquat, survient une cicatrisation spontanée par l'accolement des bords de la plaie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tissu cicatriciel fibreux et scléreux</li> <li>• Cicatrice affaissée en forme d'étoile</li> <li>• Contracture et déformation du membre avec restriction des mouvements articulaires et douleurs dues à ceux-ci</li> <li>• Cicatrice inesthétique (risque de chéloïdes)</li> </ul>

#### 4.3.6. Diagnostic

Actuellement, il existe trois techniques de prélèvement, à savoir : le frottis (ou écouvillonnage), la biopsie à l'aiguille fine et la biopsie à l'emporte-pièce (ou chirurgicale) ; la technique est choisie en fonction du stade évolutif de la maladie. Quelle que soit la méthode pour laquelle on

opte, il est recommandé d'effectuer les prélèvements à deux reprises : avant de débiter l'antibiothérapie et une fois cette dernière terminée, pour étudier l'efficacité du traitement (OMS, 2005, p.14).

### Ecouvillonnage

Cet examen est utilisé dans le cas de lésions ulcéraives. Le prélèvement consiste en un écouvillonnage sous les bords creusés et décollés de la plaie (OMS, 2005, p.14). Il s'agit d'une méthode simple et rapide qui peut être effectuée même dans les petits centres de soins.



### Biopsie

La biopsie s'effectue au niveau de ce que qu'on estime être le noyau de la lésion.

a) Lorsque la lésion n'est pas ulcérée, la méthode moins invasive consiste en un prélèvement à l'aide d'une aiguille (photo à gauche) d'une petite quantité de sérosités (OMS, 2005, p.15 ; SFFPC, 2013). On parle donc de **biopsie à l'aiguille fine**. Cette méthode peut également être utilisée pour certaines lésions ulcéreuses, lorsqu'il est difficile de pratiquer un frottis à cause de la cicatrisation des bords de la plaie (OMS, p. 3).



b) La **biopsie à l'emporte-pièce** (photo à droite) consiste dans le prélèvement d'un fragment tissulaire à partir d'une excision chirurgicale qui doit s'étendre sur toute l'épaisseur du tissu infecté (Portaels & al., 2001, p. 21). Cette méthode, bien plus invasive et douloureuse que les précédentes doit se pratiquer au bloc opératoire et n'est pratiquée qu'en dernier recours.



Lorsque le diamètre de la lésion dépasse 10 cm, il est recommandé d'effectuer une radiographie avant tout prélèvement, ceci afin de dépister d'éventuelles atteintes osseuses (SFFPC, 2013).

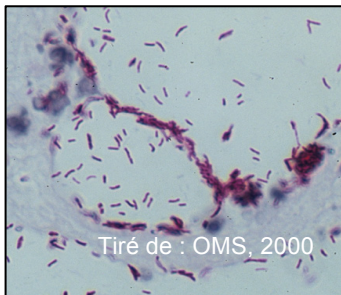
Lorsqu'on effectue un prélèvement en vue d'une analyse immédiate, les échantillons peuvent être placés dans un récipient stérile sans additifs. Au contraire, lorsque l'analyse ne peut se faire sur place et qu'il est nécessaire de transporter les échantillons en vue de celle-ci, il faut



les conserver à une température de 4°C dans un récipient isolant contenant de la glace (Portaels & al., 2001, p. 22). A bon port, différentes techniques diagnostiques peuvent être appliquées :

### **Examen direct du frottis**

Il s'agit de la méthode la plus répandue, et cela pour diverses raisons : elle est peu coûteuse, les résultats s'obtiennent facilement et les analyses sont réalisées à partir d'écouvillons, ou d'échantillons obtenus par la biopsie à l'aiguille fine ou par intervention chirurgicale (OMS, p. 2).



Amas de bacilles MU (en rouge) mises en évidence par la coloration ZN

Toutefois, la sensibilité de cette méthode est faible (< 60%). En effet, les bacilles mycobacterium ulcerans ne se répartissent pas uniformément dans les tissus et leur nombre tend à diminuer avec le temps (Mougin, 2009, p. 32). Le mycobacterium ulcerans étant un bacille acido-alcolo résistant, le diagnostic se réalise par frottis obtenus à partir des prélèvements cliniques susmentionnés, colorés par la méthode de Ziehl-Neelsen qui colore les BAAR en rouge (Asiedu, Scherpbier & Raviglione, 2000, p. 15).

### **Amplification génique (PCR)**

Il s'agit d'une technique permettant de recopier de manière exponentielle un fragment d'ADN de la bactérie. Elle s'effectue à partir des écouvillons ou des biopsies et sa sensibilité est > 95%. Les résultats de cet examen s'obtiennent en deux jours (OMS, p. 2).

### **Culture de M. ulcerans**

Elle est pratiquée à partir des écouvillons ou des biopsies et son élaboration nécessite plus de 8 semaines. Sa sensibilité est par ailleurs faible (20 – 60 %). Ainsi, elle n'est pas indiquée pour des prises en charge immédiates et (OMS, p. 2).

### **Histopathologie**

Il s'agit d'une étude microscopique de tissus. Elle se pratique sur un échantillon obtenu par biopsie et sa sensibilité est de 90 % environ. Elle est utile pour réaliser un diagnostic différentiel lorsque les trois méthodes précédentes ont donné des résultats négatifs (OMS, p. 2).

### **Sur le terrain**

Bien que l'OMS recommande qu'au moins 70 % des cas puissent être confirmés par PCR (nouvelles recommandations émises lors de la réunion annuelle de l'OMS sur l'ulcère de Buruli, mars 2013) , force est de constater que sur le terrain, soit par manque de moyens (carence de matériel adapté, de laboratoires équipés ou de personnel qualifié), soit en raison de difficultés

logistiques (dans l'acheminement des prélèvements par exemple), les laboratoires ne sont pas systématiquement sollicités dans le diagnostic de l'UB (OMS, 2013<sup>a</sup>, p.4). En raison des difficultés susmentionnées et en l'absence d'un test diagnostique rapide utilisable sur le terrain, le diagnostic de l'ulcère de Buruli en zone endémique se base principalement sur l'observation clinique du soignant (OMS, 2005, p.9), et cela en fonction :

- de la clinique, spécifique à chaque phase de l'évolution de la maladie (tableau, chapitre 4.3.5.)
- des caractéristiques épidémiologiques (chapitre 4.3.3.), à savoir : la fréquentation d'une zone endémique, l'âge du patient et la localisation anatomique de la lésion.

Pour les formes non ulcérées de l'UB, la pose du diagnostic implique l'exclusion de diagnostics différentiels tels que furoncles, lipomes, ganglions, tuberculose ganglionnaire, nodules dus à l'onchocercose, etc. Les diagnostics différentiels des formes ulcérées sont les ulcères phagédéniques<sup>1</sup>, ulcères chroniques des membres inférieurs dus à des insuffisances artérielles ou veineuses, ulcères diabétiques, leishmaniose cutanée ou le pian (OMS, 2013<sup>a</sup>).

#### **4.3.7. Catégorisation**

L'ulcère de Buruli était initialement catalogué sur la base de sa forme clinique : lésion non ulcéreuse ou lésion ulcéreuse (OMS, 2013<sup>a</sup>). Après l'introduction de l'antibiothérapie en 2004, l'OMS a mis en place une nouvelle catégorisation à trois niveaux, axée sur la taille des lésions. Son but était de différencier les différents stades évolutifs de la maladie, pour « une meilleure appréciation des efforts de détection précoce », ainsi que pour mieux orienter le traitement et, par ailleurs, en vérifier l'efficacité (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.9). L'importance d'une évaluation régulière du diamètre d'une lésion, abordée entre autre par Troxler et al. (cités par EWMA, 2008, p. 2) constitue un élément prépondérant dans l'évaluation de toute sorte de plaie chronique<sup>2</sup>. La mesure du rapprochement des berges, qu'ils nomment « l'effet des berges de la plaie », relève toute modification de la taille de la lésion et permet de ce fait, de prédire l'évolution du processus cicatriciel. Dans ce sens, la catégorisation des lésions d'UB en fonction de leur taille a pour but de différencier les lésions potentiellement guérissables par antibiothérapie, de celles

---

<sup>1</sup> « Maladie chronique des régions chaudes et humides, caractérisée par la formation, le plus souvent sur un membre inférieur, d'une plaie laissant l'épiderme, voire le derme, à nu. L'ulcère phagédénique est dû à la pénétration de diverses bactéries dans la peau lors de traumatismes (blessure, éraflure) souvent minimes mais répétés et mal soignés » (Larousse Médicale).

<sup>2</sup> La photographie ainsi que la mesure de la taille des lésions (dans le cas de l'œdème, de la circonférence du membre atteint), représentent d'excellents moyens pour surveiller l'évolution de la maladie sur le temps (OMS, 2005, p.15).

qui nécessiteront une chirurgie. Cela représente en soi une méthode pronostique de cicatrisation, telle qu'elle a été décrite par Troxler et al. Elle se décline en 3 catégories :

- **Catégorie I :**  
Lésion unique < 5 cm de diamètre (qu'elle soit sous forme de nodule, papule, plaque ou ulcère, son diamètre est < 5 cm)
- **Catégorie II :** comprend deux cas de figure
  - Lésion ulcérée unique de 5 à 15 cm de diamètre
  - Plaques et formes œdémateuses, non-ulcérées ou ulcérées
- **Catégorie III :** comprend plusieurs cas de figure
  - Lésion unique > 15 cm de diamètre
  - Lésions multiples
  - Une ou plusieurs lésions, dont les localisations sont critiques (cou et visage, les yeux en particulier ; seins ; organes génitaux)
  - Présence d'ostéomyélite, ostéite, atteinte articulaire

Les cas appartenant à la catégorie I peuvent être pris en charge au niveau de la communauté, dans un centre de santé ou un hôpital de district, tandis que les catégories II et III nécessitent un traitement à l'hôpital du district ou toute autre structure de niveau tertiaire (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.9).

En Afrique, les personnes faisant appel à une structure médicale présentent une UB non ulcérée dans 26% des cas, et une UB ulcérée dans 74% des cas (OMS, 2013<sup>a</sup>). Les lésions de catégorie I sont évaluées à 32% des cas d'UB recensés, et selon l'OMS, elles constituent un bon indicateur de l'impact des mesures préventives en termes de promotion de la santé et de diagnostic précoce (2012<sup>a</sup>, p.44). Les plaies de catégorie II s'élèvent respectivement à 35% et 33% des cas (OMS, 2013<sup>a</sup>).

#### **4.3.8. Complications**

D'après Ecra et al. (2001, p.155), les complications générales les plus récurrentes dans l'ulcère de Buruli sont: l'anémie, l'amaigrissement, l'hypoprotidémie, la septicémie et le tétanos. Or, il est possible de se demander si l'anémie qui touche 84% des malades, l'amaigrissement (16%) et l'hypoprotidémie (8%) ne seraient pas plutôt une conséquence d'une prise en charge nutritionnelle inadaptée (interdits alimentaire chez les guérisseurs), qu'une complication découlant de la maladie elle-même.



De plus, l'anémie étant la complication générale la plus fréquente, il serait peut-être justifié de penser que les soins de plaie, souvent invasifs, pourraient être à l'origine d'hémorragies répétées responsables de ce déficit hématologique.

Enfin, je souhaiterais mettre l'accent sur l'hypoprotidémie qui, bien qu'elle soit classée en tant que complication, constitue comme nous l'avons vu dans le chapitre 4.1.3., un facteur retardateur de la cicatrisation de la plaie, et qui entretiendrait de ce fait la chronicité de celle-ci.

Parmi les complications locales les plus fréquentes, on retrouve :

### **Cicatrices hypertrophiques**

Se référer au chapitre 4.1.2. D'après Ecra et al. (2001, p. 157), la fibrose cicatricielle représente l'une des atteintes loco-régionales les plus fréquentes, touchant environ 60% des cas. Dans les cas extrêmes, lorsqu'elles sont associées à l'immobilisation prolongée de la zone atteinte, elles peuvent aboutir à l'ankylose des articulations.



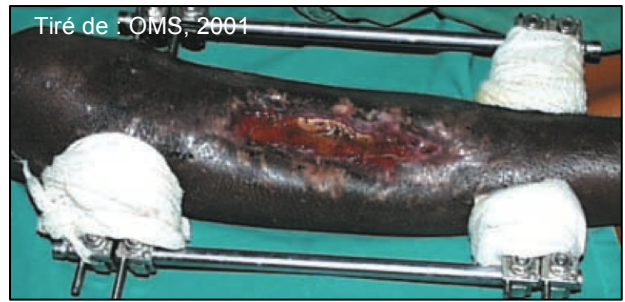
### **Déformation des membres / thorax par rétraction :**



il s'agit d'une séquelle fonctionnelle majeure, résultant de la formation de cicatrices fibreuses et rétractiles au niveau de muscles et des articulations, qui engendrent une contracture du membre et une restriction des mouvements articulaires (SFFPC, 2013), ainsi que l'adoption de positions vicieuses (Ecra et al., 2001, p. 156).

**Ostéomyélite:** il s'agit d'une infection osseuse qui survient soit par contiguïté à partir d'une lésion dermique à proximité de l'os, soit par dissémination hématogène. Dans ce second cas, des métastases peuvent apparaître à distance de la lésion, même après la guérison superficielle de celle-ci.

Dans les radiographies l'os apparaît comme s'il était rongé et au niveau cutané, on observe les signes inflammatoires classiques (rougeur, chaleur, œdème), pouvant évoluer vers une fistule extériorisant des écoulements nécrosés (Portaels & al., 2001, p. 10).



Au niveau clinique, elle touche principalement les articulations et les petits os. Une ancienne cicatrice stellaire rétractile (signe caractéristique de l'UB) est d'ailleurs généralement observable sur une autre partie du corps (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.44).

D'après l'OMS, l'ostéomyélite concernait en 2012, 10% des cas d'UB au Bénin (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.44).

**Ostéite réactionnelle:** atteinte de l'os par contiguïté, après destruction des tissus mous adjacents. L'os apparaît dévascularisé mais sa texture reste intacte (Portaels & al., 2001, p. 10).



**Surinfection de la plaie:** (photo à gauche) pouvant aboutir en une septicémie.

**Carcinome cutané :** (photo à droite) peut se développer sur des lésions chroniques de très longue durée ou, parfois, même après leur guérison (Mougin, 2009, p. 28).



#### **4.3.9. Prise en charge de l'UB et rôle du soignant**

Dans ce chapitre nous allons retracer l'évolution de prise en charge de l'UB, ainsi que le rôle spécifique du soignant dans celle-ci. Un accent particulier sera mis sur la prévention et le dépistage précoce, ainsi que sur les soins de plaies. Cela n'est pas anodin puisque ces deux activités sont essentielles à la lutte contre l'UB et la diminution de ses impacts et constituent le noyau central de l'intervention infirmière.

#### **4.3.9.1. Historique de la prise en charge de l'UB**

Depuis de nombreuses années, les maladies tropicales négligées, dont fait partie l'ulcère de Buruli, sont devenues une priorité pour l'OMS qui multiplie les efforts pour les combattre de manière à favoriser le développement économique et humain des pays touchés, qui comptent 534'000 morts chaque année et des pertes économiques se chiffrant en milliards de dollars du fait de la diminution de la productivité au travail (OMS, 2010<sup>b</sup>, p. iii).

En 1998, l'OMS, organisation ayant pour but de coordonner les actions de recherche et de lutte, a lancé une initiative mondiale contre l'ulcère de Buruli (OMS, 2010<sup>b</sup>, p. 30). La même année, s'est tenue à Yamoussoukro, en Côte d'Ivoire, la 1<sup>ère</sup> conférence internationale sur l'ulcère de Buruli, ayant abouti dans la Déclaration de Yamoussoukro. Dans celle-ci, l'OMS est chargée de prêter assistance aux pays touchés par la maladie, notamment à travers la recherche et la quête de fonds nécessaires à la réalisations des préceptes de l'Initiative mondiale contre l'ulcère de Buruli (GBUI) (OMS, 1998).

En 2004, l'Assemblée mondiale de la Santé a adopté une résolution (WHA57) afin d'améliorer la surveillance des cas et accélérer les temps de recherche, ceci pour mettre au point les meilleures stratégies de lutte contre la maladie. Quatre ans plus tard, les soins de santé primaires et le renforcement du système de santé font l'objet de la Déclaration de Ouagadougou, au Burkina Faso (Nau, 2008).

En 2009, trois chefs d'Etat, de nombreux Ministres de la santé et Représentants des Hautes Autorités de pays endémiques africains, l'OMS et diverses fondations, dont la Fondation Raoul Follereau luxembourgeoise, se sont réunis à Cotonou (Bénin) et ont adopté la Déclaration de Cotonou dans laquelle ils demandent l'amélioration de la surveillance et l'intensification des travaux de recherche (OMS, 2010<sup>b</sup>, p. 30) et s'engagent par ailleurs, à appliquer les différentes mesures recommandées par l'OMS pour lutter contre l'ulcère de Buruli, s'articulant en différents axes, à savoir :

- renforcer le système de soins de santé primaire et intensifier l'éducation à la santé et les messages préventifs sur l'UB, notamment dans les zones endémiques
- assurer le dépistage précoce des cas pour limiter l'évolution de la maladie et l'apparition des séquelles
- garantir l'accessibilité aux soins pour tous, fournissant des prestations à bas prix ou si possible, entièrement gratuites

- promouvoir la réinsertion sociale et professionnelle des personnes affectées par la maladie réaliser la confirmation des cas conformément aux recommandations de l'OMS (chapitre 4.3.6.)
- améliorer la surveillance des cas
- encourager la collaboration entre les différentes structures et organismes de prise en charge de l'UB, nationaux et internationaux et
- soutenir la recherche pour la mise au point de nouveaux outils diagnostiques (test rapide), la simplification du traitement ou autres pistes (OMS, 2009<sup>b</sup>, p.ii-iii).

Malgré les avancées scientifiques réalisées et les efforts fournis en matière de prévention, dépistage précoce, traitement des affections et prévention des incapacités, en 2012, il a été constaté (OMS, 2013<sup>d</sup>, p. 1):

- 33% des lésions de catégorie III
- 84% des lésions ulcéreuses lors du diagnostic
- 25% des patients présentant des limitations des mouvements lors du diagnostic

En mars 2013, à l'occasion de la réunion annuelle sur l'ulcère de Buruli tenue à Genève, l'OMS a émis quatre nouvelles recommandations pour mieux cibler les interventions de lutte contre l'UB d'ici fin 2014 (OMS, 2013<sup>d</sup>, p. 1), à savoir :

- au niveau diagnostic, au moins 70 % des cas signalés par tout district ou pays devront être confirmés par PCR
- les lésions de catégorie III devront être ramenée de 33 % (2012) à moins de 25 %
- les lésions ulcéreuses au moment du diagnostic devront être ramenées de 84 % (2012) à 60 %
- la proportion de patients présentant des limitations de mouvements au moment du diagnostic devront être ramenées de 25 % (2012) à 15 %.

#### **4.3.9.2. Prévention et dépistage précoce**

L'OMS distingue trois types de prévention, primaire, secondaire et tertiaire, qui interviennent chacun à un niveau différent, pour éviter ou réduire le nombre, ainsi que la gravité des cas pour une affection donnée.

**La prévention primaire**, également appelée « protection spécifique » consiste en des « mesures applicables à une maladie ou groupe de maladies pour en bloquer les causes avant qu'elles n'agissent sur l'homme ; en d'autres termes, pour empêcher la survenue de la

maladie » (OMS, 2013<sup>e</sup>). La prévention primaire vise la diminution de l'incidence<sup>1</sup> des cas d'UB. Sur le terrain, en particulier au niveau des zones endémiques, elle se fait principalement sous forme de séances publiques (organisées à la place principale du village ou dans les écoles), au cours desquelles on montre des films et des photos afin de présenter la maladie ainsi que la conduite à tenir en cas de lésions suspectes et les mesures à prendre pour éviter sa survenue, à savoir (Rep. Bénin & al., p. 8-13):



Photo personnelle, juin 2012

- éviter la fréquentation des cours d'eau que ce soit pour se baigner ou s'amuser et préférer les terrains de jeux aménagés à cet effet
- éviter de boire ou d'utiliser l'eau du marigot pour se laver, cuisiner, faire la vaisselle ou la lessive, et choisir en lieu et place l'eau potable distribuée dans les fontaines communautaires
- lorsque la fréquentation des cours d'eau est inévitable, il convient de porter des bottes et des vêtements amples et couvrants qui permettent de se préserver des microlésions et des piqûres d'insectes aquatiques. Une fois de retour à son domicile, il est préférable de se laver à l'eau propre et au savon.

L'éducation des personnes et la transmission de l'information concernant la santé, et notamment sur la maladie et ses enjeux, permettent de « lutter contre l'ignorance et les préjugés ». Durant ces séances d'information, les soignants ont également l'occasion d'identifier les croyances et les craintes de la population au sujet de l'UB, ce qui leur permet d'apporter des réponses adaptées. En effet, ils peuvent atténuer l'appréhension relative à la contagiosité et réduire de ce fait la stigmatisation et les phénomènes discriminatoires à l'égard des malades (Lehman & al., 2006, p.98) tout en faisant passer le message que l'UB est une maladie naturelle provoquée par un microbe et non par la sorcellerie, une malédiction ou une punition (OMS, 2011<sup>b</sup>, p. 4).

<sup>1</sup> « En épidémiologie, le **taux d'incidence** rapporte le nombre de nouveaux cas d'une pathologie observés pendant une période donnée - population incidente - à la population dont sont issus les cas (pendant cette même période) - population cible » (Insee).

Etant donné que la vaccination fait partie de la prévention primaire contre une maladie, il convient de savoir qu'à ce jour, il n'existe toujours pas de vaccin contre l'ulcère de Buruli. Cependant, celui contre la tuberculose semble offrir une certaine protection contre l'UB.

La **prévention secondaire**, qui comprend notamment le dépistage et les traitements, consiste dans la mise en œuvre de « mesures destinées à interrompre un processus morbide en cours pour prévenir de futures complications et séquelles, limiter les incapacités et éviter le décès » (OMS, 2013<sup>e</sup>). Le dépistage permet de déceler précocement les cas d'UB que la prévention primaire n'est pas parvenue à éviter. Le but étant d'administrer précocement le traitement antibiotique pour diminuer sa prévalence<sup>1</sup> et prévenir l'évolution de la maladie vers l'apparition de complication et d'incapacités fonctionnelles. On comprend toute l'importance du dépistage quand on considère l'impact du diagnostic précoce. En effet, plus de 80% des malades dépistés dans la catégorie I, finissent par guérir, sans présenter de séquelles ultérieures. Cela grâce uniquement aux antibiotiques, sans nécessiter d'hospitalisation ou d'interventions chirurgicales (OMS, 2013<sup>a</sup>, p.5).

La **prévention tertiaire**, autrement appelée réadaptation, est un « ensemble de mesures visant à permettre aux personnes handicapées de retrouver leurs fonctions initiales ou d'utiliser au maximum les capacités qui leur restent » (OMS, 2013<sup>e</sup>). Dans le cas de l'ulcère de Buruli, la prévention tertiaire vise à combattre les séquelles fonctionnelles consécutives à la maladie, la survenue de complications, ainsi qu'à réduire le nombre de rechutes. La prévention des incapacités, plus connue sous le nom de POD, est une stratégie introduite en 2006 par l'OMS qui regroupe une série d'interventions visant à « diminuer les répercussions des incapacités et permettre à l'individu de récupérer son autonomie, son intégration sociale et une meilleure qualité de vie ». Ses principaux objectifs sont la prévention des rétractions des tissus mous, des raideurs et des déformations articulaires, des adhérences et des cicatrices hypertrophiques, la réduction des œdèmes et des infections, la prise en charge de la douleur et le maintien de l'autonomie du patient au niveau des actes de la vie quotidienne et de leur participation à la vie familiale, professionnelle et sociale (Lehman & al., 2006, p. 2).

#### **4.3.9.3. Traitement médicamenteux (antibiothérapie)**

L'introduction de l'antibiothérapie en 2004 a permis de réduire les rechutes à 2%, ainsi que le recours à la chirurgie. De nos jours, grâce à l'action conjointe des antibiotiques et du dépistage

---

<sup>1</sup> En épidémiologie, le **taux de prévalence** rapporte le nombre de cas d'une pathologie pendant une période donnée, dans une population donnée (Insee).



précoce, lorsque la lésion est prise en charge à la catégorie I, 80% des patients guérissent sans séquelles uniquement par l'action du traitement médicamenteux (OMS, 2013<sup>a</sup>). Voici l'exemple d'une lésion guérie de cette sorte :



L'accès au traitement, diminue les coûts, ainsi que les conséquences socio-économiques de la maladie sur le patient et sa famille (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.6).

Le traitement standard actuel de l'ulcère de Buruli qui est recommandé par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis 2004 (OMS, 2013<sup>a</sup>), consiste en une double antibiothérapie composée de :

- Rifampicine® 10 mg/kg, 1x/j. en voie orale, durant 8 semaines
- Streptomycine® 15 mg/kg, 1x/j. en injection intramusculaire, durant 8 semaines

ce qui n'est pas valable pour les femmes enceintes pour qui la Rifampicine® est remplacée par de la Clarithromycine® 7,5 mg/kg, 2x/j.

Pour éviter le développement de résistances, les deux traitements doivent toujours être administrés en association (OMS, 2005, p.6). L'association Rifampicine® 10 mg/kg, 1x/j et Moxifloxacine® 400 mg, 1x/j, représente une autre possibilité de traitement, bien que son efficacité n'ait pas été prouvée par un essai randomisé, contrairement à l'association Rifampicine® / Streptomycine® (OMS, 2013<sup>a</sup>). Après des années de pratique, l'efficacité du traitement médicamenteux est indiscutable. Toutefois, comme pour tout autre agent chimio thérapeutique, des effets secondaires sont susceptibles de se manifester durant le traitement (tableau OMS, 2005, p.13). Il appartient aux professionnels de la santé de surveiller la survenue de ces derniers, notamment :

- pour la Rifampicine®
  - **Hépatiques** : ictère, hépatite
  - **Cardio-vasculaires** : choc
  - **Rénaux** : insuffisance rénale aigüe

- **Digestifs** : anorexie, nausées, douleurs abdominales
- **Dermatologiques** : purpura
- pour la Streptomycine®
  - **SNC** : étourdissement, vertiges
  - **Auditifs** : surdité
  - **Musculaires** : nystagmus

Chaque patient ayant reçu une antibiothérapie doit être suivi pendant un an, à partir du 1<sup>er</sup> jour de traitement (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.47), ceci afin de confirmer la guérison, ou dans le cas contraire, évaluer d'éventuelles rechutes<sup>1</sup> ou complications.

#### 4.3.9.4. Soins de plaie

La prise en charge des plaies constitue un volet essentiel du savoir infirmier et lorsque celles-ci sont correctement prises en charge, elle guérissent plus vite, produisent moins de complications. De ce fait, l'impact de la maladie sera également diminué.

La plaie doit régulièrement faire l'objet d'une nouvelle évaluation. Cela permet de déterminer son évolution et de choisir ainsi le protocole de soins le plus adapté. Les paramètres généraux d'évaluation d'une plaie (GRESI, 2012 ; OIIQ, 2007, p.62 ; Association Suisse pour les soins des plaies, 2010, p. 4-5) sont les suivants:

- Localisation anatomique
- Dimensions (Longueur, largeur, profondeur)
- Evolution et changement d'aspect (amélioration / péjoration de la plaie)
- Lit de la plaie

Epithélialisée	Plaie recouverte d'un épithélium fin. Aspect rose, nacré, brillant
Granuleuse	Tissu de granulation rouge, plaie bien vascularisée, d'apparence granuleuse
Fibrineuse	Présence de tissu jaunâtre (plus ou moins adhérent)
Fibreuse	Tissu blanchâtre, correspondant à du tissu fibreux dévascularisé → plaie atone
Infectée	Présence de sécrétions purulentes, nauséabondes et pourtour inflammatoire
Nécrotique	Présence d'une plaque noirâtre correspondant à du tissu nécrosé (sec ou humide)

- Humidité et exsudats (Qualité, quantité, odeur)

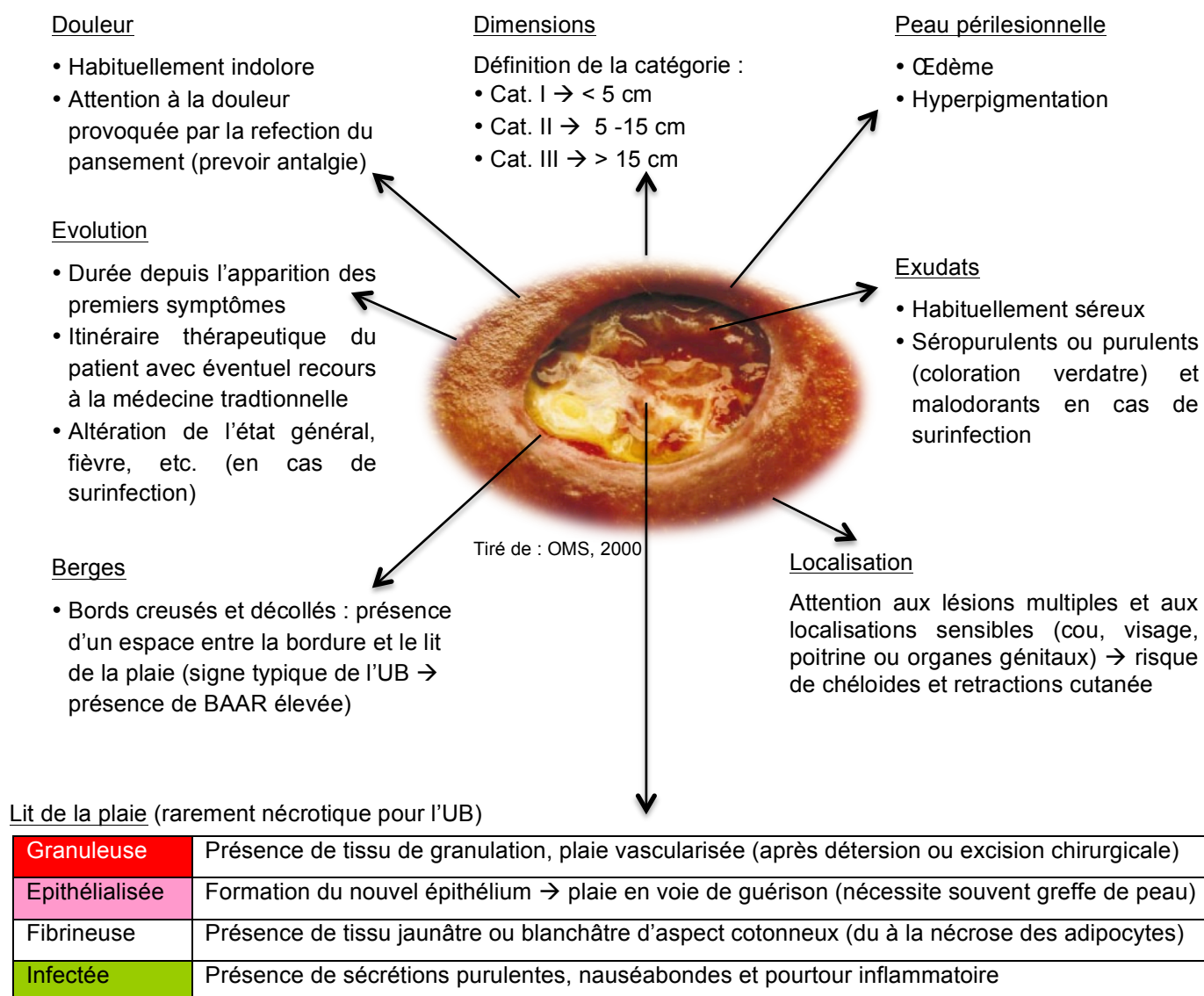
---

<sup>1</sup> Par rechute on fait référence aux patients ayant déjà reçu l'antibiothérapie pour l'UB, qui présentent une ou plusieurs nouvelles lésions, localisées au même endroit ou ailleurs, dans l'année suivant la fin du traitement antibiotique (OMS, 2012<sup>b</sup>, p. 43)



- Aspect des berges (pourtour de la plaie)
- Aspect de la peau périlésionnelle
- Douleur

Nous pouvons voir ci-dessous un schéma récapitulatif des éléments principaux à prendre en considération lors de l'évaluation d'une lésion ulcérée d'UB. Celui-ci a été réalisé par mes soins en combinant les caractéristiques cliniques de l'UB et les recommandations d'évaluation des plaies susmentionnées.



Après l'évaluation détaillée de la plaie, notamment la mise en évidence des facteurs ralentissant le processus cicatriciel et favorisant de ce fait la chronicité de la plaie, l'infirmier doit prodiguer des soins locaux adaptés, favorisant la revascularisation du lit de la plaie, le contrôle de la charge bactérienne, ainsi que le maintien d'un environnement humide équilibré. La

préparation du lit de la plaie, comporte une série de mesures pratiques favorisant la cicatrisation dans le respect des principes susmentionnés. Le cadre conceptuel TIME®, développé par Falanga (EWMA, 2004<sup>a</sup>, p.2 ; Smith & Nephew®, 2006, p. 2), tient compte des anomalies physiopathologiques caractéristiques des plaies chroniques et propose pour chacune d'entre-elles, des mesures permettant de les corriger à travers un protocole de cicatrisation dirigée en milieu humide, applicable à toute sorte de plaie chronique, dont l'UB. Le protocole TIME® préconise donc une prise en charge locale et systémique du patient, puisque l'appréciation de la plaie se poursuit par l'observation des signes généraux et par l'évaluation globale de la personne atteinte. Cela permet de situer la plaie dans son contexte et, de ce fait, de fournir des soins adaptés. Cette conduite permet entre autres d'évaluer constamment le résultat des soins prodigués, ceci pour s'assurer de manière continue que la réponse thérapeutique est pertinente et pour ajuster, cas échéant, les stratégies de soins employées (Smith & Nephew®, 2006, p. 4).

Bien que la cicatrisation dirigée en milieu humide soit l'objet d'un consensus international dans la prise en charge générale des plaies et que l'OMS l'ait également recommandé dans le cadre de l'ulcère de Buruli (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.7), force est de constater que sur le terrain l'utilisation d'antiseptiques asséchant la plaie est très fortement répandue (Vuagnat, Bidet-Dazin, Wyndham-White et MSF, poster). Ci-après sont exposés les principes de préparation du lit de la plaie basés sur le cadre conceptuel TIME®, que j'ai adaptés aux plaies d'UB et dans la mesure du possible au contexte africain.

## T comme **TISSUS NECROSES SOUS CONTRÔLE**

Nécrotique	Fibrineuse	Fibreuse
------------	------------	----------

Il s'agit plus précisément de tissus dévitalisés : nécrosés et secs (noirs ou marrons), fibrineux et humides (jaunâtres) ou atones (blanchâtre). Leur présence dans le lit de la plaie prolonge la phase inflammatoire, accroît le risque infectieux et ralentit la migration cellulaire, déjouant ainsi la fermeture de la plaie (Smith & Nephew®, 2006, p. 7). Dans ce cas, la prise en charge de la plaie débute par la détersion des tissus nécrosés ou atones, en préservant le plus possible les tissus adjacents (OMS, 2005, p.5); ce qui réduit l'inflammation et accélère le processus cicatriciel pour atteindre la phase de bourgeonnement (OIIQ, 2007, p. 27). La détersion de la plaie peut être:

- **Mécanique** : il s'agit du retrait physique des débris de tissus fibrineux ou nécrosés du lit de la plaie réalisé, soit en douchant la plaie à l'eau du robinet, soit en la nettoyant au NaCl 0,9%. Ce dernier procédé permet d'hydrater la nécrose pour éliminer les débris de tissus

dévitalisés et faciliter ensuite son ablation (Wyndham-White & Rosset, 2011<sup>b</sup>, p. 9-10 ; Smith & Nephew®, 2006, p. 8).

- **Autolytique** : certains pansements tels que les hydrofibres ou les alginates, créent un environnement humide favorisant la dissociation des tissus dévitalisés, améliorant ainsi le processus physiologique de détersion autolytique réalisée par les macrophages. Ce type de détersion est moins traumatisant et douloureux que la détersion mécanique. Cependant, celui-ci nécessite plus de temps (Smith & Nephew®, 2006, p. 8) et de pansements bien souvent hors de portée pour les pays en voie de développement.
- **Biologique** : dans la larvothérapie, les larves appliquées sur le lit de la plaie, digèrent la fibrine laissant les tissus sains intacts. Ce type de détersion pourrait être une alternative valable aux pansements modernes, souvent trop chers pour être utilisés dans les pays en voie de développement. Néanmoins, il s'agit d'un procédé souvent désagréable (sensation de grignotement) et douloureux (acidité des sucs digestifs des larves) (Wyndham-White & Rosset, 2011<sup>b</sup>, p. 12 [communication orale lors du cours]).
- **Chirurgicale** : communément appelée débridement, se réalise à l'aide d'outils tels que pinces, bistouris, etc., Dans le cas de l'UB, après l'antibiothérapie, on procède à une exérèse de la lésion afin d'éliminer les tissus dévitalisés et de permettre le bourgeonnement avant de procéder si nécessaire à une greffe de peau.

Dans le cas des plaies chroniques, ce qui est le cas de l'UB, plusieurs détersions peuvent s'avérer nécessaires (EWMA, 2004<sup>a</sup>, p. 3).

## I comme **INFLAMMATION ET INFECTION SOUS CONTRÔLE**

Infectée

Toute plaie présente naturellement des bactéries et lorsque la colonisation est limitée, c'est-à-dire que des bactéries se multiplient dans le lit de la plaie de manière contrôlée, l'hôte ne subit aucun dommage et le processus cicatriciel n'est pas altéré. C'est uniquement au-delà d'une charge bactérienne supérieure à 10<sup>6</sup> organismes par gramme de tissu que la colonisation devient critique et qu'on observe une dégradation de la plaie ou une absence de progression vers la cicatrisation (Smith & Nephew®, 2006, p. 9 ; EWMA, 2006, p. 3). Cette dernière est interrompue puisque les bactéries consomment les nutriments et l'oxygène destinés aux cellules et libèrent des toxines qui aggravent davantage la nécrose présente (Smith & Nephew®, 2006, p. 9). Dans ce cas apparaissent les signes infectieux tels que rougeur, chaleur, douleur, œdème et présence d'exsudats purulents et abondants (Wyndham-White & Rosset, 2011<sup>a</sup>, p.7). Lorsque l'infection s'étend et se généralise, on parle de bactériémie ou de septicémie (Smith & Nephew®, 2006, p. 9).

Comme il advient régulièrement pour toutes les plaies chroniques qui restent ouvertes longtemps, l'UB est également sujette à un risque infectieux particulièrement élevé. Ce risque est proportionnellement augmenté par l'étendue et la profondeur de la plaie, la durée avant la cicatrisation, la présence de tissus dévitalisés dans le lit de la plaie ainsi que d'autres facteurs altérant l'état général du patient (Smith & Nephew®, 2006, p. 9), tel que la malnutrition par exemple, caractéristique dans le cas des patients atteints d'UB.

Divers moyens existent pour diminuer la charge bactérienne dans la plaie et de réduire ainsi l'inflammation, éviter l'infection et relancer le processus cicatriciel:

- le **nettoyage du lit de la plaie** : au sérum physiologique (NaCl 0,9%), qui après la douche, enlève le biofilm recouvrant la surface de la plaie. Il s'agit d'une substance visqueuse réunissant des colonies bactériennes, qui inhibe l'action des antibiotiques et antibactériens locaux et les protège contre la phagocytose. Par sa présence, le processus cicatriciel est altéré, le risque infectieux élevé et la chronicité de la plaie augmentée (Wyndham-White & Rosset, 2011<sup>b</sup>, p. 6 ; EWMA, 2004<sup>a</sup>, p. 3).
- la **détersion des tissus dévitalisés** : par les différentes techniques abordées dans le point précédent.
- l'utilisation de **produits antimicrobiens locaux** et traitement de l'infection par des **antibiotiques**, lorsqu'on observe une extension de cette dernière au niveau locorégional ou systémique. Dans le cas de l'ulcère de Buruli, l'antibiothérapie est administrée d'office dès l'apparition des premiers symptômes, tel que nous l'avons abordé dans le chapitre relatif au traitement médicamenteux.
- le **maintien du milieu humide** : développé dans le point suivant

L'œdème faisant partie de la réaction inflammatoire d'une plaie, est un problème récurrent dans les lésions ulcérées d'UB. S'agissant d'une accumulation de liquide dans l'espace interstitiel, les mouvements sont limités et, à la longue, le patient risque une restriction permanente de ses mouvements. En outre, la présence d'œdème peut favoriser l'apparition de cicatrices fibreuses et d'adhérences, voire provoquer une nécrose ischémique due à l'augmentation de la pression extravasculaire (Lehman & al., 2006, p. 51). L'infirmier peut éventuellement favoriser la résorption de l'œdème à travers les interventions suivantes (Simonet, 2008, p. 18-22 ; Lehman & al., 2006, p. 51-56):

- la surélévation du membre atteint, qui évite l'accumulation de liquide au niveau des extrémités et favorise le drainage de ce dernier

- la compression à l'aide de bandes élastiques de courte extension, qui favorise la résorption du liquide dans le réseau vasculaire. Les bandages doivent être refaits quotidiennement et doivent être portés de manière continue (jour et nuit). La compression doit être suspendue dans les 5-10 jours suivant la greffe de peau (ceci pour garantir la bonne vascularisation du greffon) et dans le but de prévenir les rechutes. Celle-ci doit se poursuivre un à deux ans après la guérison naturelle ou la greffe (OMS, 2012<sup>a</sup>, p. 8).
- l'adoption d'une position anti-déformation.
- la mobilisation régulière du membre atteint qui, par l'effet de la contraction musculaire, favorise la résorption du liquide au niveau intravasculaire.

## **M** comme **MAINTIEN DU TAUX D'HUMIDITE**

**Granuleuse**

Lorsque le lit de la plaie n'est pas suffisamment humide, les tissus se dessèchent et la migration des cellules épithéliales ralentit, retardant ainsi la ré-épithélialisation. Au contraire, en présence d'exsudats trop abondants, l'action des facteurs de croissance est inhibée, les berges de la plaie macèrent, des atteintes périlésionnelles sont susceptibles d'apparaître et la cicatrisation de la plaie est ainsi interrompue (Smith & Nephew®, 2006, p. 11). Les exsudats, naturellement produits durant la phase inflammatoire et en quantité moindre durant les étapes successives du processus cicatriciel, contiennent les nutriments et les facteurs de croissance nécessaires à la réparation tissulaire. Cela explique que le maintien d'un environnement humide équilibré favorise la cicatrisation de la plaie, notamment en accélérant la ré-épithélialisation, diminue la douleur et contrairement aux idées reçues, ne favorise pas l'infection (EWMA, 2004<sup>a</sup>, p.3 ; OIIQ, 2007, p. 42). En fonction du type de plaie, le maintien d'un environnement humide est favorisé par l'utilisation de pansements:

- absorbants (alginates, hydrofibres): comme leur nom l'indique, ils absorbent l'excès d'exsudats pour éviter la macération dans le lit de la plaie et au niveau de la peau périlésionnelle (Smith & Nephew®, 2006, p. 12)
- hydratants (hydrogels, hydrocellulaires, hydrocolloïdes): réhydratent les plaies sèches (Smith & Nephew®, 2006, p. 12). En absence de pansements modernes, tel peut être le cas dans un pays en voie de développement on peut utiliser une gaze imprégnée de vaseline (Lehman, 2006, p. 90)

L'épithélialisation étant la phase terminale du processus cicatriciel, son aboutissement permet la restauration de l'intégrité et des fonctions cutanées. D'après Bucalo, Eaglstein et Falanga (1993, cités par EWMA, 2004<sup>a</sup>, p. 3), l'épithélialisation peut s'avérer difficile dans le cadre des plaies chroniques. D'une part, en raison de l'hypoxie prolongée et, d'autre part, en raison de leurs exsudats qui contiendraient une certaine quantité d'enzymes inhibant l'angiogenèse, ainsi que la prolifération et la migration des kératinocytes (EWMA, 2004<sup>a</sup>, p. 4-5). Le décollement des berges de la plaie, tel que l'on observe dans l'UB, représente un facteur supplémentaire empêchant la cicatrisation (Smith & Nephew®, 2006, p. 17). Le rôle du soignant consiste, dans le cas présent, et après avoir contrôlé l'inflammation et favorisé un environnement humide, à redonner aux berges de la plaie leur épaisseur et leur souplesse physiologiques. L'épithélialisation peut être en outre favorisée par l'utilisation de pansements particuliers tels que hydrocolloïdes fin, hydrocellulaires ou interfaces (Smith & Nephew®, 2006, p. 18). La greffe de peau constitue dans le cas de l'ulcère de Buruli un moyen pour accélérer et terminer la cicatrisation de la plaie. De plus, s'agissant d'une greffe de peau saine, la cicatrice sera plus résistante et plus flexible et résistera mieux aux petits traumatismes (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.8).

Tout le long du processus cicatriciel, il est nécessaire de recouvrir la plaie pour la protéger contre les traumatismes, chocs ou frictions, ainsi que la pénétration d'agents pathogènes et d'insectes (tout particulièrement en pays tropical). Ainsi faisant, le risque infectieux est réduit et la chaleur ainsi que l'humidité au niveau du lit de la plaie sont préservées (EWMA, 2004<sup>a</sup>, p. 8). Durant la phase d'épidermisation, le recouvrement de l'ulcère permet entre autre de protéger le nouvel épiderme contre les traumatismes, jusqu'à ce qu'il ait atteint sa maturation complète (Smith & Nephew®, 2006, p. 18) et prévenir de ce fait, la formation de cicatrices hypertrophiques ou chéloïdes (chapitre 4.1.2.), surtout lorsque la lésion se trouve à proximité d'une articulation.

Il est à noter qu'il existe un risque de fibrose cicatricielle. Celui-ci est principalement provoqué par des réactions inflammatoires chroniques, la présence d'œdèmes, l'immobilisation prolongée qui entraîne la désorganisation des fibres de collagène et une faible résistance du nouvel épiderme à la traction (Lehman & al., 2006, p. 58), ainsi que par l'hyperactivité du derme observée chez le sujet Noir (communication personnelle [Cours « l'ulcère de Buruli et autres plaies tropicales » de Wyndham-White, C.] 2012). Dans les plaies d'UB, l'épiderme s'assèche et le derme s'épaissit, se raccourcit et adhère aux tissus sous-jacents (Simonet, 2008, p. 24). La limitation des mouvements qui en résulte, est susceptible de provoquer une rétraction des tissus mous et des articulations et par conséquent des incapacités fonctionnelles permanentes.

Celles-ci peuvent être prévenues par la physiothérapie (qui sera abordée de manière détaillée dans le chapitre 4.3.9.6.) et à travers une prise en charge correcte des cicatrices, par les interventions suivantes (Lehman & al., 2006, p. 57-66 ; Simonet, 2008, 23-29):

- la compression à l'aide de bandes élastiques, c'est-à-dire l'application d'une pression constante et légère, qui outre à prévenir les œdèmes comme nous l'avons vu précédemment, permet d'organiser les fibres de collagène et réduire le volume des cicatrices.
- le massage et l'étirement des cicatrices, pour mobiliser la peau sur le plan profond et éviter la formation d'adhérences, libérer les mouvements et favoriser la circulation. Il s'agit de pressions douces mais profondes réalisées transversalement aux bandes fibreuses.
- l'hydratation des cicatrices, car à cause de la sécheresse, elles peuvent facilement s'ulcérer ou craquer (OMS, 2012<sup>a</sup>, p. 8).
- la réalisation de positions anti-déformation et l'utilisation d'attelles qui favorisent des positions d'étirement maximal et empêchent la rétraction de la plaie.

La cicatrisation dirigée en milieu humide peut être appuyée durant la phase inflammatoire, par l'utilisation de pansements absorbants tels qu'alginates, hydrofibres ou charbon, qui capturent les bactéries et favorisent le débridement autolytique naturel de la plaie. Ensuite, durant la phase de bourgeonnement et d'épithélialisation, le choix de pansements hydrocolloïdes, hydrocellulaires ou hydrogels, permet le maintien de l'humidité dans le lit de la plaie et favorise le drainage des exsudats, accélérant de ce fait la cicatrisation naturelle. Comme on peut l'imaginer, l'utilisation de ce type de pansements n'est pas répandue en Afrique : d'une part, pour des raisons économiques et, d'autre part, par méconnaissance et absence d'études concernant l'utilisation de ce type de pansements sur des plaies tropicales (Vuagnat, Bidet-Dazin, Wyndham-White et MSF, poster). Toutefois, certains centres de prise en charge de l'UB, tel le Centre d'Akonolinga au Cameroun soutenu par MSF, ont franchi le pas et ont expérimenté l'utilisation de pansements modernes dans les soins locaux de l'UB. D'après Carine Adib, infirmière formatrice à Akonolinga, cette expérience a été concluante et pourra être réitérée en raisons des nombreux avantages présentés par l'utilisation de pansements modernes : diminution de la douleur, changements de pansement moins fréquents permettant aux patients de vaquer à leurs occupations, réduction du recours à la chirurgie (la cicatrisation étant favorisée par l'action du pansement, la greffe de peau se révèle souvent superflue) (Adib, p.7).

Dans l'ulcère de Buruli, la douleur est absente au début d'affection, mais elle apparaît en présence d'œdème, d'infection ou de cicatrices fibreuses qui limitent les mouvements. Cette douleur permanente peut être exacerbée durant les mobilisations de la zone atteinte ou par la réfection du pansement. Lors de cette étape de soins, le soignant peut administrer à l'avance un traitement antalgique et prendre quelques précautions au cours de celui-ci, par exemple en imbibant de NaCl 0,9% les vieux pansements, pour éviter l'arrachage du tissu de granulation ou la peau périlésionnelle (Lehman & al., 2006, p. 74). La douleur peut être évaluée à l'aide d'outils simples, tels que l'échelle numérique, l'échelle visuelle analogique ou l'échelle de visages pour les enfants. Toutefois, il faut tenir compte que l'expression de la douleur est subjective et répond également à des normes sociales et culturelles. Les africains par exemple ne parlent pas aisément de leur souffrance et il n'est pas rare que derrière un visage impassible, leur douleur soit extrêmement élevée (Lévy, 1999, p. 167). Pour que le patient soit soulagé convenablement, le rôle soignant consiste à identifier cette douleur par le biais d'autres indicateurs (tachycardie, tachypnée, crispation du visage ou de la zone atteinte, réflexe de retrait, pâleur, nausée et vomissements, etc.) (OIIQ, 2007, p. 99). La douleur ne doit pas être négligée puisque à la longue elle peut conduire à l'apparition de troubles du sommeil, inappétence, une baisse de la mobilité, ainsi qu'un état de tristesse ou d'irritabilité (OIIQ, 2007, p. 103), altérant la capacité du patient à exécuter les actes de la vie quotidienne. De plus, étant donné que les expériences passées de la douleur influencent le seuil actuel de tolérance à la douleur (EWMA, 2004<sup>b</sup>, p. 15-16), le soignant ne peut négliger lors de la prise en charge de patients atteints d'UB l'itinéraire thérapeutique des malades et l'expérience de la douleur vécue chez les tradithérapeutes.

En résumé, les principes des soins des plaies d'UB préconisés par l'OMS (2012<sup>a</sup>, p.7), tels que nous les avons abordés par le biais du protocole TIME® consistent à :

- prendre en charge l'affection de manière systémique
- nettoyer le lit de la plaie des tissus dévitalisés
- lutter contre les infections
- favoriser un environnement humide contrôlé
- lutter contre le lymphœdème et l'œdème dans la zone périlésionnelle
- protéger la plaie des traumatismes



#### **4.3.9.5. Traitement chirurgical**

La chirurgie représentait jusqu'en 2004, le seul traitement envisagé pour les infections à *Mycobacterium ulcerans*. Cependant l'insuffisance des centres habilités à pratiquer des interventions chirurgicales, la nécessité d'une hospitalisation prolongée (de 3 à 18 mois), le coût élevé du traitement, le risque élevé de rechutes (de 16 à 28 % en 2001) et le risque de transmission d'infections par du matériel médical (VIH par exemple), rendaient cette option difficilement envisageable pour de nombreux patients, ainsi que peu satisfaisante d'un point de vue médical (Portaels & al., 2001, p. 6). D'énormes avancées scientifiques ont été réalisées durant cette dernière décennie, notamment l'introduction en 2004 de l'antibiothérapie ayant permis de diminuer le recours à la chirurgie (OMS, 2013<sup>a</sup>). En outre, même lorsque la chirurgie s'impose, les antibiotiques permettent d'une part de réduire la surface de la lésion, ceci afin que l'excision soit moins étendue et que la guérison soit plus aisée (OMS, 2005, p.3), et d'autre part de se passer de l'excision large des tissus infectés, comprenant une marge de tissu sain autour de la lésion, telle qu'elle a été pratiquée durant des années (2012<sup>a</sup>, p.6).

De nos jours, le recours à la chirurgie se limite aux plaies les plus importantes, susceptibles d'engendrer des défauts de cicatrisation et des séquelles motrices permanentes. Egalement appelée chirurgie conservatrice, elle comprend le débridement régulier de la plaie et son excision, suivi à postériori d'une greffe cutanée qui accélère la guérison et limite la formation de cicatrices hypertrophiques (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.6). Voici le procédé en images :



**Excision de la lésion**



**Résultat après excision de la lésion**



**Prélèvement du greffon**



**Grefe de peau**

En général, les interventions chirurgicales concernent principalement les lésions de catégorie II et III (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.9).

#### ***4.3.9.6. Rééducation fonctionnelle et réinsertion***

J'ai fait le choix de traiter la rééducation fonctionnelle et la réinsertion dans le même chapitre, pour la seule et simple raison que les conditions de réinsertion sont meilleures lorsque la personne ne souffre d'aucune séquelle, qui, cas échéant, l'empêcherait de reprendre le cours de sa vie et assumer son rôle au sein de la communauté.

Les incapacités motrices demeurant l'un des principaux problèmes occasionnés par l'ulcère de Buruli, l'infirmier doit rester attentif aux situations susceptibles de limiter les mouvements et entraîner par la suite des rétractions et la raideur articulaire, c'est-à-dire en présence d'œdème ou de douleur, en cas de mauvaise circulation sanguine, lors de l'immobilisation prolongée et en présence de cicatrices étendues localisées sur ou à proximité des articulations (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.8). La prise en charge par la physiothérapie représente donc une étape essentielle du traitement de la maladie pour empêcher la perte de mobilité et retrouver l'usage des membres atteints. Outre à soigner les cicatrices et à appliquer des bandages compressifs, ce genre de séquelle peut être évité en (OMS, 2011<sup>b</sup>, p. 52 ; OMS, 2011<sup>a</sup>, p. 72 ; Lehman & al., 2006, p. 87) :

- mobilisant régulièrement le membre atteint, à travers des exercices simples ou dans les actes de la vie quotidienne. Il s'agit d'une **mobilisation active** qui permet de réduire les adhérences et de prévenir l'atrophie musculaire.

- adoptant une position anti-déformation, en réalisant des exercices progressifs d'étirement musculo-tendineux et portant des attelles durant la nuit. Appelée **mobilisation passive**, elle prévient la raideur articulaire et rétablit la mobilité articulaire altérée par la rétraction des tissus cicatriciels.

Ces pratiques sont à effectuer dès l'annonce du diagnostique, jusqu'à guérison complète de la plaie, sauf une interruption de 10 à 14 jours après la greffe cutanée pour permettre la prise du greffon (OMS, 2012<sup>a</sup>, p.6).

Comme nous le verrons de manière détaillée dans le chapitre 4.3.11., l'UB est susceptible de générer des conséquences dramatiques dans la vie du patient et ses proches. La réhabilitation constitue le moyen principal pour lutter contre ces répercussions d'ordre psychologique, social et économique. Le soignant doit favoriser le développement des compétences du patient et l'encourager à se prendre en charge, notamment en lui permettant de participer aux décisions thérapeutiques le concernant, l'aider à retrouver l'estime de soi, ainsi que le pousser à participer à la vie sociale et faire face aux difficultés pour retrouver sa place au sein de la communauté. Lorsque le patient a retrouvé son autonomie et est en mesure de se prendre en charge financièrement, la réadaptation aboutit à une intégration réussie (Lehman & al., 2006, p. 96-98).

#### **4.3.10. Structures de dépistage et traitement de l'ulcère de Buruli au Bénin**

Depuis 1977, le Bénin a mis en place un programme national de lutte contre l'ulcère de Buruli, dont l'un des axes prioritaires est la mise sur pied d'un système de surveillance épidémiologique intégré (Johnson & al., 2008, p.9).

Dans le pays, il existe à ce jour 5 structures de dépistage et de traitement de l'ulcère de Buruli (Johnson & al., 2008, p.10) :

- le CDTUB d'Allada, dans le Département de l'Atlantique
- le CDTUB de Zinvié, aussi dans le Département de l'Atlantique
- le CDTUB de Lalo, dans le Département du Couffo
- le CDTUB de Zagnanado, dans le Département du Zou
- le CDTUB de Pobé, dans le Département de l'Ouémé

Ils dépendent du PNLLUB (Programme National de Lutte contre la Lèpre et l'Ulcer de Buruli), un organe public régi par le Ministère de la Santé béninois, né de la fusion en 2004 entre le

PNLAL (Programme National Anti-Lèpre) et le PNLUB (Programme National de Lutte contre l'Ulcère de Buruli).

De plus, depuis 2003 le Bénin a formé des équipes de dépistage à base communautaire, constituées de relais communautaires, d'enseignants et d'agents de santé. En moyenne 30% des patients consultant aux CDTUB, y ont été orientés par des relais communautaires. Parmi eux, 70% des patients se situent dans les catégories I et II et 39% ont des lésions non ulcérées ; sans compter que 74% n'a pas eu recours à la médecine traditionnelle avant leur admission, du fait de la précocité de l'intervention favorisée par leur immersion dans la communauté et le contact permanent avec les malades potentiels (OMS, 2011<sup>a</sup>, p. 48).

Pour terminer, il me semble important de mentionner que les CDTUB suivent les recommandations du PNLLUB qui préconise, dans la mesure du possible, une prise en charge ambulatoire comprenant le traitement antibiotique, les soins de plaie et un programme personnalisé d'exercices à faire chez soi pour prévenir les incapacités fonctionnelles. De cette manière, le patient n'est pas contraint d'abandonner ses obligations familiales, scolaires ou professionnelles, ainsi que sa place et sa fonction au sein de la communauté (Lehman & al., 2006, p.99), le but étant de prévenir l'émergence de problématiques supplémentaires d'ordre social, psychologique et économique, que nous allons aborder dans le chapitre suivant.

#### **4.3.11. Impact de la maladie**

Après avoir vu en long et en large les conséquences physiques, c'est-à-dire strictement médicales, à court, moyen et long terme, engendrées par l'Ulcère de Buruli, nous allons maintenant nous pencher sur l'impact de la maladie au niveau de la sphère psycho-sociale, ainsi qu'économique de la personne. L'OMS s'est penchée sur cette question. Cependant, peu de recherches à ce jour traitent de l'impact de la maladie sur la personne, considérée dans sa globalité et d'un point de vue systémique, raison pour laquelle certaines de mes sources datent un peu.

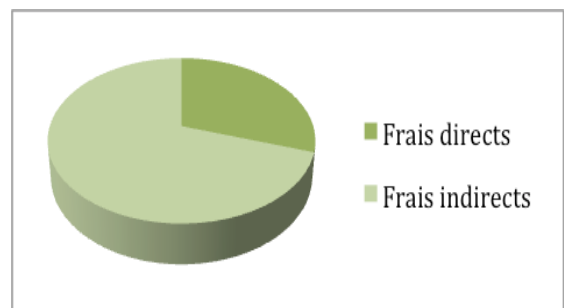
##### ***4.3.11.1. Conséquences physiques***

Le handicap découlant d'une prise en charge inadéquate des lésions représente la principale conséquence physique de la maladie. Durant la dernière réunion annuelle de l'OMS sur l'ulcère de Buruli ayant eu lieu en mars 2013, il a été relevé qu'à l'heure actuelle 25% des patients

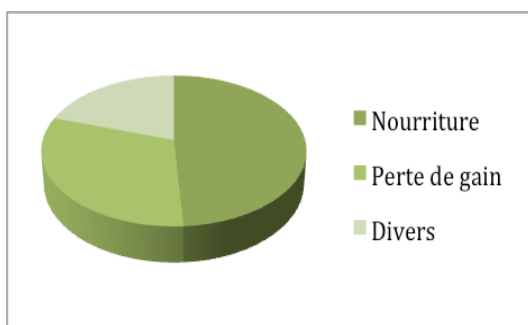
guérissent avec des séquelles invalidantes, telles que contractures des membres, perte de substance au niveau du visage, etc.

#### 4.3.11.2. Conséquences économiques

Une étude réalisée entre 1994 et 1996 auprès de 102 patients atteints d'ulcère de Buruli hospitalisés dans un hôpital de district au Ghana (cité par Asiedu & al., 2000, p. 57-59) a permis d'identifier les frais engendrés par une hospitalisation dans un contexte d'UB. Dans un pays dépourvu de couvertures sociales, ces dépenses sont entièrement à la charge des patients et leurs familles, et cela est d'autant plus pénible que certains séjours peuvent s'étendre jusqu'à 1 an pour les cas les plus lourds (OMS, 2000, film « Buruli : la maladie mystérieuse »). Les dépenses totales s'articulent en deux grandes catégories : les frais directs qui représentent 30% des charges totales et les frais indirects qui constituent 70% de ces dernières. Les **frais directs** comprennent le coût de l'hospitalisation elle-même (18%), les médicaments (45%), le matériel nécessaire à la réfection des pansements (26%), les frais de laboratoire ou de chirurgie et autres frais divers (11%).



Or, dans la plupart des hôpitaux des pays en voie de développement, un membre de la famille doit séjourner à l'hôpital avec le patient, afin d'assurer ses soins corporels, faire la lessive, aller chercher et préparer la nourriture, etc. et les patients sont tenus de fournir les vivres pour eux-mêmes et leur accompagnant. Ces frais de nourriture et ceux engendrés par la perte de gain calculée sur la base des journées de travail perdues pour le patient et son garde-malade, constituent des **frais indirects** non négligeables qui se composent à 49% pour les premiers et 31% pour les deuxièmes, plus 20% pour des frais divers (frais de transport par exemple). Si l'on traite plus spécifiquement la question du genre, on ne peut négliger l'apport économique des femmes au sein des familles. Elles aident d'une part leur mari aux champs et d'autre part



accomplissent d'autres activités génératrices de revenus, telles que le commerce, la préparation de nourriture, la collecte de l'eau, etc. Les séquelles invalidantes engendrées par l'UB ou leur absence du domicile pour accompagner à l'hôpital leur enfant malade occasionnent une perte considérable dans le revenu familial (Asiedu & al., 2000, p. 60).

Au final, le coût global moyen d'une hospitalisation a été estimé autour de 70\$. Inutile de préciser que cette somme est hors de portée de la plupart des patients atteints par l'ulcère de Buruli, pour le plus souvent pauvres et isolés. L'investissement sur le terrain des nombreuses ONG, ainsi que la ratification en 2009 de la Déclaration de Cotonou par de nombreux Ministres de la santé et Représentants des Hautes Autorités de pays endémiques africains ont consenti à ce que, de nos jours, les frais directs soit partiellement ou totalement assumés par l'Etat ou les organismes en question. Néanmoins, les frais indirects qui constituent par ailleurs la tranche la plus importante du budget total demeurent jusqu'à présent à la charge du patient. Malgré les avancées réalisées au cours des dernières années, il m'a semblé opportun de citer ladite recherche qui, par certains aspects, est bel et bien toujours d'actualité.

Une autre étude (Johnson, R.C., Makoutode, M., Hougnyhin, R., Guedenon, A., Ifebe, D., Boko, M. & Portaels, F., 2004, dont je parlerai plus amplement dans les chapitres suivants), a mis en exergue un coût plus difficilement évaluable en raison des nombreux investissements en nature : celui du traitement traditionnel. Ce dernier comprend l'achat réalisé par le patient d'ingrédients prescrits par le thérapeute et l'achat d'ingrédients par le thérapeute effectué avec l'argent du malade (p. 147). Contrairement à la plupart des centres médicaux où il faut payer à l'admission, le paiement au thérapeute de cette dernière somme peut se faire par versements échelonnés de sorte que « le patient ressent moins la contrainte financière » (Johnson & al., 2004, p. 149).

Les frais du traitement traditionnel sont directement proportionnels à la durée du traitement et à « l'engagement du tradithérapeute ». Au final, il ressort de l'étude que 5,7% des patients paient < 20'000 CFA, 60% entre 20'000 et 40'000 CFA, 31,4% entre 40'000 et 60'000 CFA et 2,9% ont dépensé > 60'000 CFA (p.147) (à savoir que 1'000 CFA correspondent à environ 1,90 CHF). De plus, à ces dépenses s'ajoutent les frais en nature, poulets, moutons, pigeons que le patient prélève dans le patrimoine familial pour les offrir au thérapeute (Johnson & al., 2004, p. 149). Bien que cette étude ait démontré que la tradithérapie peut être tout aussi onéreuse que la médecine moderne, elle présente certains avantages financiers par rapport à cette dernière : chez les tradithérapeutes les patients sont souvent nourris par la famille de ce dernier (Johnson et al., 2004, p. 148) et les paiements peuvent être effectués par acomptes, ce qui, dans les deux cas, permet de se soigner dans l'immédiat et se soucier de la question financière « plus tard ».

Ces faits permettent de souligner que l'UB engendre des frais, parfois très élevés qui peuvent donner lieu à des graves difficultés financières. Dans des pays dépourvus de programmes sociaux, les familles constituent la protection sociale des personnes handicapées et « dans le cas d'une maladie ou d'une incapacité, la charge leur revient, même si elles sont démunies ».



Sur le long terme et en raison notamment de la perte de productivité, cette prise en charge devient onéreuse et la famille s'appauvrit davantage (OMS, 2010<sup>c</sup>, p. 1).

#### **4.3.11.3. Conséquences sociales**

Dans la recherche « La problématique de la prise en charge des patients ayant souffert de l'Ulcère de Buruli et vivant dans la communauté avec handicap » de Imposo et al., les auteurs s'interrogent sur la manière dont les personnes atteintes de séquelles invalidantes après guérison de l'Ulcère de Buruli réintègrent la communauté. Les résultats montrent que les personnes souffrant d'handicaps mineurs retrouvent assez facilement leur place au sein de la communauté. Au contraire, en raison des causes mystiques présumées de la maladie que nous verrons de manière plus détaillée dans le chapitre 4.6.3., les personnes souffrant de séquelles majeures sont souvent stigmatisées, du fait qu'elles sont considérées comme étant victimes de l'attaque d'un sorcier ou pire, parce qu'on présume qu'elles sont elles-mêmes des sorciers (cités par OMS, 2011<sup>a</sup>, p. 75). Cette stigmatisation qui s'ajoute aux déficits moteurs réels représente un obstacle à la réintégration des anciennes fonctions, puisque aux yeux du peuple, les personnes atteintes de déformations occasionnées par la cicatrisation vicieuse de l'UB, sont incapables d'assumer leur rôle dans la société et assumer normalement leurs tâches familiales, scolaires, communautaires, etc. Pour cette raison, la personne est rapidement identifiée comme étant une charge pour elle-même, pour sa famille et sa communauté (Lehman & al., 2006, p. 98).

Si l'on se focalise sur les conséquences dont sont victimes les enfants, sachant que la majorité des cas d'UB concernent les moins de 15 ans (Lehman & al., 2006, p. 99), au niveau des conséquences sociales, la littérature met en évidence la notion d'interruption, voire d'abandon de la scolarité. Il existe deux cas de figure: soit l'enfant doit être hospitalisé sur une longue période et par conséquent, ne peut plus se rendre à l'école, soit il doit s'absenter de l'école pour aller travailler à la place d'un parent malade, afin de subvenir aux besoins de la famille lorsque ce dernier se trouve dans l'impossibilité de le faire (Asiedu et al., 2000, p. 60).

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, le patient hospitalisé doit être accompagné par une personne valide pouvant assurer son entretien. En règle générale, un patient mineur est accompagné de sa mère qui, pour être au chevet de son enfant malade, est contrainte de laisser ses autres enfants à domicile.



Durant l'hospitalisation, les frères et sœurs du patient seront privés des soins et de l'affection de leur mère et cela n'est pas négligeable, compte tenu de la durée de certains séjours (Asiedu & al., 2000, p. 60).

#### **4.3.11.4. Conséquences psychiques**

Asiedu et al. (2000) relèvent des estimations faites à partir d'études ayant pour objet les répercussions psychiques et sociales de la tuberculose ou la lèpre. Cette comparaison a été possible en raison de la chronicité et des similitudes au niveau des séquelles physiques, engendrées par ces deux pathologies, appartenant d'ailleurs à une même famille. Les auteurs ont notamment fait référence au risque de l'isolement social et de rejet, voir la diminution des perspectives de mariage ou cause de divorce, touchant plus particulièrement les femmes marquées visiblement par des séquelles physiques (incapacités fonctionnelles) et esthétiques (difformités et cicatrices) provoquées par l'Ulcère de Buruli (p. 60), sans oublier que le mariage constitue dans de très nombreux pays africains, une étape fondamentale et incontournable de la vie d'une femme : l'accès au rôle d'épouse et de mère, statut socialement reconnu et encouragé dans les sociétés traditionnelles africaines.

La ségrégation, l'isolement, la stigmatisation, la dépression, la baisse de l'estime de soi, la perte de la dignité et la peur, sont les conséquences d'ordre psychique évoquées par l'OMS. Par stigmatisation, on entend « la réaction de la société face à des personnes présentant des caractéristiques perçues comme étant anormales ou indésirables » (Lehman & al., 2006, p. 96-97). Elle résulte soit de la peur et l'incompréhension de la maladie, soit des stigmates physiques de cette dernière, sous forme de déformations ou cicatrices qui distinguent les anciens malades des critères de beauté socialement admis et abouti dans la discrimination qui « consiste à faire des choses ou à oublier de faire des choses découlant de la stigmatisation dirigées à l'encontre des personnes qui sont stigmatisées » (ONUSIDA, 2005, p. 9). Le patient pourrait de ce fait, être isolé, négligé par son entourage ou victime d'inégalités sociales (Lehman & al., 2006, 97). Face à cet environnement hostile, sa réaction pourrait être la fuite ou le déni du problème.



Par conséquent, la prise en charge de l'UB implique l'acceptation et la reconnaissance par les soignants de l'impact physique, psychique, social et économique de l'UB sur la vie des patients



et de leur famille. Le soignant doit procéder à une évaluation complète de la situation du patient, ses sentiments et ses intérêts, afin de repérer rapidement et efficacement les difficultés psycho-sociales et économiques qu'il endure. Ensuite, il doit encourager le patient à trouver des solutions à ses difficultés et, lorsque celles-ci semblent insurmontables, l'orienter vers d'autres professionnels ou structures qui pourront lui venir en aide (Lehman & al., 2006, p. 96).

## **4.4. Sociétés traditionnelles africaines**

La compréhension de l'organisation des sociétés traditionnelles africaines, ainsi que de leurs systèmes de croyances orientées sur la nature et le monde invisible, nous permettra dans les chapitres suivants de saisir les raisons incitant autant de personnes à avoir recours à la médecine traditionnelle et aux pratiques mystiques pour soigner l'ulcère de Buruli.

### **4.4.1. Notion de culture**

J'aborde le thème de la culture parce que celle-ci exerce, directement ou indirectement, une influence puissante sur les représentations de la santé et la maladie, la normalité et l'anormalité, l'ordre et le désordre. Selon Purnell (1998) :

la culture se rapporte à la totalité des patterns de comportements socialement transmis à l'égard des arts, des croyances, des valeurs, des coutumes et habitudes de vie, de tous les produits du travail humain et des caractéristiques de la pensée des personnes composant la population. La culture guide la perspective, la vision du monde et la prise de décision (cité par Coutu-Wakuczyk, 2003, p. 34).

La culture réunit donc les connaissances et les comportements qui caractérisent une société humaine : ils sont acquis, mémorisés et appliqués au quotidien par les membres de cette société. Ces comportements s'apprennent et se transmettent précocement au sein des familles (Jodelet, 2006, p. 228) et entre les membres d'une même culture, leur permettent d' « agir de manière acceptable pour les membres d'un même groupe social » et d'appréhender le monde en attribuant un sens commun aux événements (Agar, 1986, cité par Jodelet, 2006, p. 226).

Dans le domaine de la santé, les représentations culturelles sont à la base de la compréhension et des réactions à la maladie, de la manière dont les symptômes sont identifiés, leur degré de gravité et les attentes du patient par rapport aux soins.

#### **4.4.2. Structure des sociétés traditionnelles africaines**

D'après Sterlin (médecin psychiatre à l'Institut Interculturel de Montréal) « il est impossible de percevoir adéquatement et surtout de décoder les savoirs et savoir-faire des cultures en matière de santé et de soins, si nous n'avons pas préalablement tenté de nous ouvrir au savoir-être spécifique qui les fonde » (2006, p. 113). C'est donc ce que je vais essayer de faire dans ce chapitre.

Voici un bref aperçu de la structure et des valeurs qui animent les sociétés traditionnelles africaines. Etant donné que l'Afrique subsaharienne constitue un ensemble très varié d'ethnies, langues et cultures, il est plus opportun de parler d'Afriques, que d'Afrique (Musée d'Ethnographie de Genève, 1992, p. 10). Dans la rédaction de ce chapitre, j'ai donc essayé de cibler la littérature abordant la problématique sous un angle général et non pas, faisant référence à un pays spécifique ou des ethnies particulières.

Le Docteur Sterlin a défini deux systèmes sociétaux (2006, p. 113) :

- l'un caractérisé par une culture anthropocentrique (Europe, USA, etc.)
- et l'autre, cosmocentrique (Afrique subsaharienne et sociétés amérindiennes)

La première est une culture centrée sur l'être humain, ayant pour mission de comprendre, explorer, maîtriser, transformer et exploiter l'univers imparfait dans lequel il se trouve (Sterlin, 2006, p. 114). Cette manière de concevoir l'univers, implique un rapport de domination de l'homme vis-à-vis de la nature, ce qui justifie l'exploitation du monde par l'homme (Dutheuil, 2000).

Au contraire, la culture cosmocentrique est centrée sur l'univers qui est considéré comme une masse d'énergie pouvant se décliner sous différentes formes, à savoir :

« Il faut se souvenir que la non-visibilité, la non-palpabilité et la non-sensibilité d'une chose, ne sont pas pour autant des preuves absolues de sa non-existence. »

*Amadou Hampâté Bâ (Mali)*

- l'environnement non-humain (constitué par la terre, les plantes, les animaux, l'air, les forces de la nature, etc.),
- celui des invisibles, c'est-à-dire les ancêtres et les esprits et
- celui des êtres humains (Sterlin, 2006, p. 114). « L'homme n'est donc qu'une forme particulière de condensation de l'énergie du Grand Tout cosmique et sa préoccupation

fondamentale est de se maintenir en synergie harmonieuse avec l'Energie Universelle » (Sterlin, 1993, p. 304).

Etant donné qu'en Afrique « la terre n'appartient pas aux hommes, mais les hommes appartiennent à la terre » (MEG, 1992, p. 16), l'être humain n'est qu'un élément parmi d'autres et n'a aucune autorité pour dominer les autres éléments (Dutheil, 2000).

#### **4.4.3. Religions traditionnelles africaines**

Les sociétés traditionnelles africaines ou cosmocentriques, de par le lien étroit qu'elles entretiennent avec la nature, sont par définition, des sociétés régies par des religions traditionnelles. L'ethnologue Bellinger définit dans son ouvrage « Encyclopédie des religions » la religion traditionnelle africaine comme un « système de relations entre le monde visible des hommes et le monde invisible régi par un Créateur et des puissances qui, sous des noms divers et tout en étant des manifestations de ce Dieu unique, sont spécialisées dans des fonctions de toutes sortes » (Bellinger, 2000). Les religions traditionnelles africaines attribuent une âme aux éléments du règne animal, végétal, ainsi qu'aux phénomènes naturels. Cette conception évoque une « notion de "force" ou d' "énergie". Des auteurs parlent de "vitalisme" visant ainsi cette force vitale qui est en réalité plutôt cosmique, c'est-à-dire dans tous les éléments de l'univers ». Cette vision du monde permet une communion entre le visible et l'invisible, une communication avec les dieux ainsi qu'avec les ancêtres et donne lieu à des croyances et des rituels très variés (Lévy, 1999, p. 22), tels que :

« Entouré d'un univers de choses tangibles et visibles :  
les animaux, les végétaux, les astres.  
L'homme, de tout temps, perçoit qu'au plus profond de ces  
êtres et de ces choses réside quelque chose de  
puissant qu'il ne peut décrire, et qui les anime. »  
*Peuple Peul, d'après Alassane Ndaw (Sénégal)*

- l'animisme (du latin un) : adoration des divinités de la nature
- l'ancentrisme : culte des ancêtres
- le totémisme : « organisation sociale fondée autour d'un totem, soit la représentation symbolique d'un animal ou d'un ancêtre »
- le fétichisme : vénération superstitieuse de quelque chose ou quelqu'un
- Etc.

En Afrique, religion et culture sont intrinsèquement liées et très souvent, se manifestent par des phénomènes de syncrétisme religieux, ce dernier étant la « fusion de plusieurs doctrines

religieuses » (Larousse, 2013). Le vaudou figure parmi les rites syncrétiques les plus connus, issu des interférences entre religion animiste et chrétienne. D'après Johnson et al. (2004), au Bénin, 67% de la population est animiste et pratique le vaudou avec de fortes tendances syncrétiques (p. 148). Il faut savoir qu'en 1996, le vaudou est devenu religion d'État au Bénin, d'ailleurs célébrée chaque année le 10 janvier, à l'occasion de la « journée du vaudou » devenue une fête nationale et jour férié dans tout le pays.

## 4.5. Médecine traditionnelle

Dans ce chapitre nous allons parler de médecine traditionnelle, de ses acteurs et de ces pratiques diagnostiques et thérapeutiques.

La médecine traditionnelle est définie par l'OMS (2013<sup>b</sup>), comme « un ensemble de connaissances, compétences et pratiques basées sur les théories, croyances et expériences auxquelles différentes cultures ont recours pour entretenir la santé ainsi que pour prévenir, diagnostiquer, soulager ou soigner des maladies physiques et mentales ».

Il existe de nombreuses variantes dans la médecine traditionnelle. Toutes ont en commun l'acquisition des savoirs basée sur l'expérience personnelle ou leur transmission de génération en génération. On peut toutefois distinguer deux catégories principales de médecine traditionnelle présentes en Afrique subsaharienne (Müller & Balagizi, 2001, p. 1-2):

- La **médecine populaire**, caractérisée par l'utilisation de plantes médicinales. Les traitements sont gratuits et réalisés à l'intérieur de la cellule familiale.
- La **médecine des guérisseurs traditionnels**, à laquelle ont fait appel pour des problèmes de santé difficilement curables dans d'autres conditions. « Souvent, le travail des guérisseurs traditionnels ne se limite pas aux problèmes de santé physique : en effet, les problèmes sociaux et religieux, les conflits entre les gens ou ceux entre les hommes et les dieux ou les démons sont considérés comme étant à l'origine de la maladie ».

D'après les estimations de l'OMS, dans une large majorité des pays africains, 80% de la population a recours à la médecine traditionnelle pour des soins de santé primaire (2013<sup>b</sup>). Plus précisément, 90% de la population en Ethiopie, 70% au Bénin et au Rwanda et 60% en Tanzanie et Ouganda. Il est intéressant de constater que l'Ethiopie, c'est-à-dire le pays qui fait majoritairement appel à la médecine traditionnelle, est également celui à l'Indice de

Développement Humain (=IDH) le plus bas (0,363). Au Bénin et au Rwanda, les IDH sont respectivement de 0,427 et 0,429, avec un taux de recours à la médecine traditionnelle de 70%. Enfin, les deux pays à l'IDH plus élevé, 0,446 pour l'Ouganda et 0,466 pour la Tanzanie, sont également ceux qui font le moins recours à la médecine traditionnelle (OMS, 2000, p. 3). Même si d'après une étude menée par Johnson & al. (2004, p. 147) le coût du traitement n'a pas d'impact significatif dans le choix du traitement, en raison des données susmentionnées, je ne peux pas exclure la possibilité que l'aspect économique constitue un facteur influençant l'itinéraire thérapeutique du patient.

En raison de l'ampleur du phénomène dans de nombreux pays africains, des dispositions ont été prises pour intégrer la médecine traditionnelle dans le système sanitaire national. Le Bénin par exemple, après avoir adopté en 2001 le Décret 2001-036 dans lequel sont stipulés les principes déontologiques et les conditions d'exercice des guérisseurs traditionnels, a poursuivi dès 2002 une politique de promotion et d'intégration de la pharmacopée et de la médecine traditionnelle dans le système sanitaire national (Programme National de la Pharmacopée et de la Médecine Traditionnelle [PNPMT], 2009, p. 6). L'institutionnalisation de la médecine traditionnelle à travers la création du Programme National de la Pharmacopée et de la Médecine Traditionnelle, ainsi que de l'Association Nationale des Praticiens de la Médecine Traditionnelle du Bénin ont permis de répertorier les plantes médicinales utilisées dans un manuel nommé « Liste nationale des plantes médicinales », ainsi que de créer une quarantaine de jardins de plantes médicinales destinés à la production de médicaments traditionnels. Le but additionnel de cette démarche était de contribuer à la recherche scientifique, notamment par l'évaluation de l'efficacité et de la qualité de la pharmacopée traditionnelle. De plus, le renforcement du cadre législatif inhérent à l'exercice de la médecine traditionnelle a permis la reconnaissance des savoirs indigènes, ainsi que le renforcement des capacités des praticiens, notamment à travers la mise en place d'une formation en médecine traditionnelle. Le but recherché consiste en ce qu'elle soit reconnue comme une discipline à part entière et qu'une collaboration avec la médecine moderne soit envisageable (PNPMT, 2009, p. 5-12).

L'essor de la médecine traditionnelle, ainsi qu'une collaboration entre cette dernière et les systèmes sanitaires nationaux sont soutenus par l'OMS qui souhaite, d'une part, assurer la sécurité des patients par la mise en place d'une réglementation applicable aux produits et aux pratiques et, d'autre part, améliorer l'accès aux soins et préserver les ressources et les connaissances médicales indigènes (2013<sup>b</sup>).

Enfin, il me semble intéressant de mentionner l'ancienne définition de la médecine traditionnelle (OMS, 2001, cité par PNPMT, 2009, p. 8) qui était définie telle que « la somme des

connaissances et pratiques, explicables ou non, utilisées pour diagnostiquer, prévenir ou éliminer un déséquilibre physique, mental ou social et qui pourraient reposer exclusivement sur l'expérience passée et des observations transmises de génération en génération, oralement ou par écrit ». On peut donc constater à quel point cette conception a évolué. Alors qu'il y a une dizaine d'années, cette définition supposait l'existence d'une essence mystique ; de nos jours, la médecine traditionnelle est reconnue comme étant une discipline scientifique à part entière, grâce notamment à l'emploi de plantes médicinales dont l'efficacité a été scientifiquement prouvée.

#### **4.5.1. Guérisseurs traditionnels**

En raison des causes invisibles ou magico-religieuses que l'on attribue souvent à la maladie, nombreuses sont les personnes qui préfèrent s'en remettre au savoir empirique et à l'approche holistique du guérisseur traditionnel (MEG, 1992, p. 21), plutôt que de recourir à la médecine moderne, également nommée « la médecine des blancs » (terme utilisé par T. Nathan, p. 50). Ainsi, les guérisseurs traditionnels occupent donc une place très importante dans les sociétés traditionnelles africaines et leurs systèmes sanitaires.

Les termes *tradipraticien*, *marabout*, *féticheur* ou *guérisseur* désignent tous une seule catégorie de personnes<sup>1</sup> : celle des « bons sorciers » qui en Afrique se différencient des « mauvais sorciers », autrement dit les « mangeurs d'âmes ». Ces derniers sont appelés au Bénin les *Azondoto*, du nom *Azon* qui signifie *maladie* : comme leur nom l'indique, ils jettent le mauvais sort et provoquent l'apparition de la maladie (MEG, 1992, p. 26). Leurs procédés sont égaux, mais leurs buts diffèrent (MEG, 1992, p. 9).

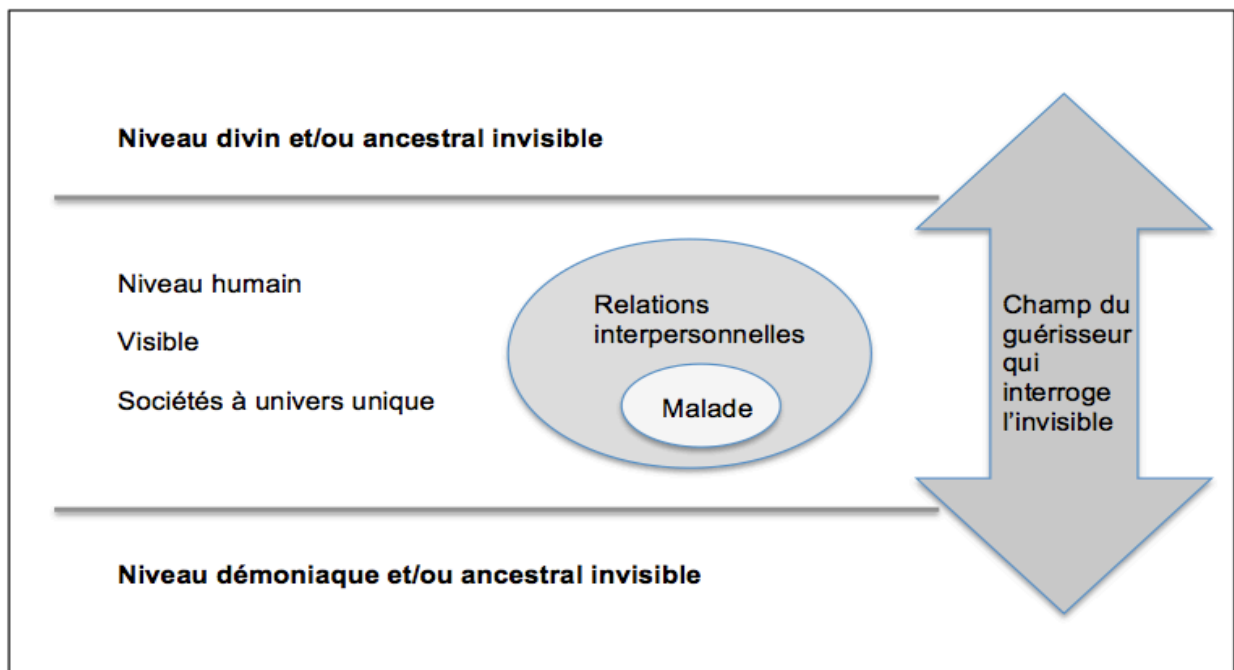
Dans ce travail, je ferai uniquement référence au bon sorcier, autrement dit le guérisseur traditionnel que le Bureau Régional de l'OMS pour l'Afrique a défini en 1976 (cité par MEG, 1992, p. 21) comme « une personne qui est reconnue par la communauté dans laquelle elle vit comme compétente pour donner des soins de santé reposant sur l'utilisation de substances végétales, animales et minérales ainsi que diverses autres méthodes basées sur le contexte social, culturel et religieux aussi bien que les connaissances, les attitudes et les croyances qui sont prévalentes dans cette même communauté et concernent le bien-être physique, mental et social, ainsi que les causes des maladies et des infirmités ».

---

<sup>1</sup> Dans l'ensemble du présent travail, ces termes seront utilisés indistinctement, tant par les soignants, les patients, que par moi-même.

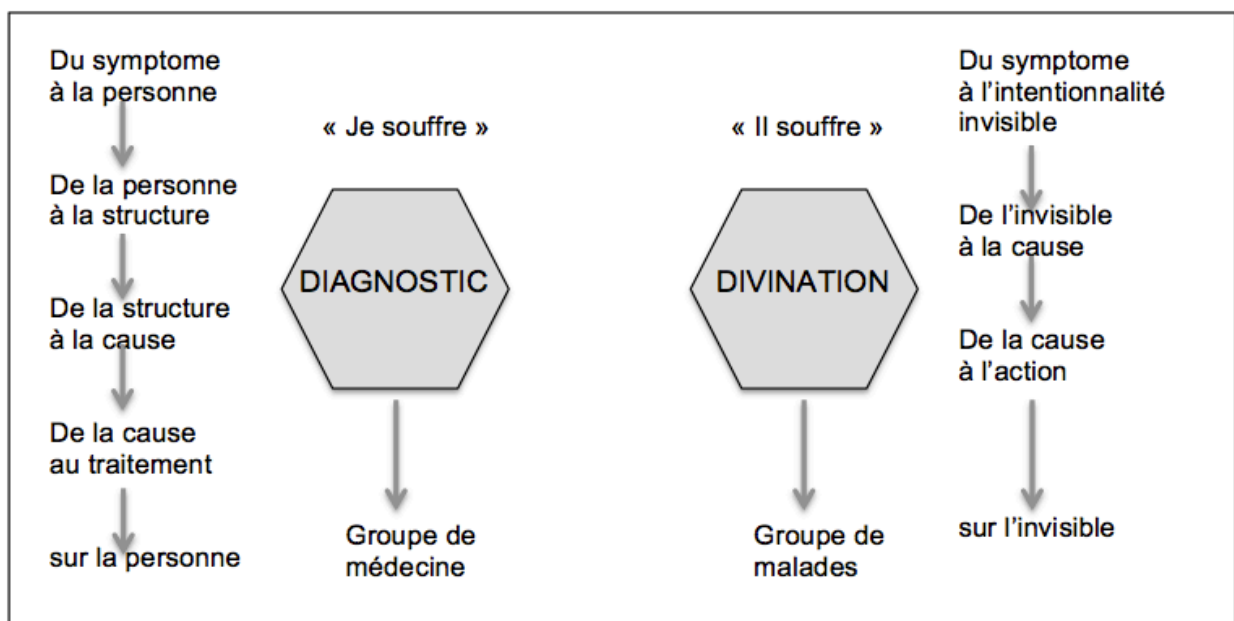
#### 4.5.2. La divination

Alors que les sociétés anthropocentriques ou mondes culturels à univers unique recourent au diagnostic, les sociétés cosmocentriques, telles que les sociétés traditionnelles africaines, utilisent la divination pour identifier la source du désordre et agir sur cette dernière pour soulager/guérir le malade. Comme nous venons de le voir dans le chapitre 4.4.2., dans ces sociétés le monde est double : il y a ce monde ci, visible et tangible et le monde invisible, accessible uniquement aux guérisseurs, médiums et sorciers. La divination, ou l'art du diagnostic permet donc de découvrir les causes d'une maladie, des difficultés ou de la mauvaise chance qui frappent un individu. En Afrique, on distingue le manque de chance de la "mauvaise chance", qui s'apparente plutôt à un mauvais sort, résultant de l'action d'un tiers ou d'une force hostile (MEG, 1992, p. 26). La maladie, la mort, les accidents ou les adversités étant rarement considérés tels que des événements naturels ou normaux qui surviennent au cours de l'existence d'un individu (pour plus de détails sur la signification de la maladie en Afrique, se référer au chapitre 4.6.3.), la divination permet d'explorer et d'analyser ces phénomènes pour éclairer les causes sous-jacentes de leur apparition (MEG, 1992, p. 25).



Reproduction de la figure « champs d'intervention », tiré du support de cours HETS « Sociétés à univers unique VS sociétés à univers multiple » de Monnier Michel (2006)

D'après Tobie Nathan<sup>1</sup>, les devins n'interrogent pas directement le malade mais ils questionnent des objets matériels reliés à cet univers caché, qu'il soit divin ou démoniaque. D'autres individus, peuvent accéder à ces niveaux ancestraux invisibles par le seul biais d'un « don de vision » (Nathan, 1999, p. 17). Dans les deux cas, le but consiste en l'interprétation des réponses obtenues, en lien avec les questions posées par la personne ayant fait appel aux services du devin (MEG, 1992, p. 27). Les techniques divinatoires étant innombrables, je ne pourrais expliciter les méthodes utilisées, bien que parmi les objets le plus fréquemment utilisés par les devins on trouve le sable, les coquillages, le Coran (les divinations islamiques se basent sur l'interprétation d'un verset coranique tiré au hasard par le devin), etc. (Nathan, 1999, p. 17). Quelle que soit la méthode utilisée, la divination est un acte de création, qui rend palpable puis pensable l'interface des univers. Elle déplace l'intérêt initial, porté sur les symptômes et le malade, vers l'invisible, générateur de sens et de liens, ainsi que de la sphère individuelle à la sphère collective et du fatal au réparable (Nathan, 1999, p. 18).



Reproduction de la figure « diagnostic ou divination » de l'ouvrage « Médecins et sorciers » (1999, p.66)

Cela implique l'existence d'un monde secret et invisible, accessible uniquement aux maîtres du secret, c'est-à-dire les initiés, mais perceptible aux autres au travers de signes et de symptômes de la maladie (1999, p. 18). Le désordre étant un signe révélateur d'une intention invisible, le but de la divination est d'engendrer des actions (Nathan, 1999, p. 59).

<sup>1</sup> Tobie Nathan est une figure emblématique dans le domaine de l'ethnopsychiatrie. Psychanalyste, professeur de psychologie clinique et pathologique à l'université de Paris VIII, il dirige également le Centre Georges Devereux (un centre universitaire d'aide psychologique aux familles migrantes).



Dans l'ordre, il est nécessaire de :

- Procéder au constat du désordre ; c'est-à-dire, accueillir la plainte
- Reconnaître et identifier l'intention de l'invisible ; admettre son existence, y compris l'existence même du devin.
- Expliciter son intention ; c'est-à-dire, procéder à l'interrogation divinatoire (par les coquillages, le don de vision, etc.)
- Apporter une réponse adéquate à l'invisible ; c'est-à-dire recevoir et exécuter les prescriptions du devin. (Nathan, 1999, p. 59-63). Celles-ci permettent « d'avoir prise sur les événements, de pouvoir les éviter ou les neutraliser, en somme d'orienter sa destinée » et cela se traduit par le rétablissement de l'équilibre entre l'individu et son environnement spirituel, familial et social (MEG, 1992, p. 25)

En résumé :

Société...	À univers unique	À univers multiple
<b>Méthode</b>	Diagnostic	Divination
<b>Acteur social</b>	Expert (médecin)	Elu
<b>Lieu d'investigation</b>	Dans le malade	Dans le devin
<b>Le malade est un</b>	Véhicule de maladies	Expert, en lien avec le devin
<b>Philosophie de la méthode</b>	Interrogation <ul style="list-style-type: none"> <li>• du visible,</li> <li>• du perceptible,</li> <li>• du mesurable</li> </ul>	Déplacement de l'intérêt <ul style="list-style-type: none"> <li>• du visible à l'invisible,</li> <li>• de l'individuel au collectif</li> <li>• du fatal au réparable</li> </ul>
<b>Conséquences de l'intervention</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assignation du sujet à des catégories statistiques.</li> <li>• Isolement au sein des prétendus semblables.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Création d'interfaces entre les univers</li> <li>• Enoncés de nouvelles appartenances.</li> <li>• Affiliation à des groupes secrets.</li> </ul>

Reproduction de la figure « construction de la vérité » de l'ouvrage « Médecins et sorciers » (1999, p. 22)

La médecine occidentale, elle, cherche à comprendre ce qui ne fonctionne pas ou fonctionne mal au niveau du corps du malade. Après la pose d'un diagnostic « rationnel et déductif relatif à la nature et à la cause du malaise », établi sur des facteurs visibles, perceptibles et mesurables, des mesures centrées sur l'individu sont également prises, c'est-à-dire que le traitement est administré à l'intérieur du corps du malade (Sterlin, 2006, p. 115).

Toutefois, cette représentation de la maladie typiquement occidentale est loin d'être universelle. Dans les sociétés à univers multiples ou cosmocentriques, il est indispensable de se détacher du symptôme, pour investiguer les représentations du patient sur ce qu'il lui arrive. Le malade étant considéré comme l'expert de sa maladie, ses « représentations entraînent d'autres codes

de compréhension de la souffrance » qui nécessiteront éventuellement des thérapeutiques traditionnelles (James, 2003, p.79, citée par Mock, 2012, p. 19).

Nous pouvons tout de même constater qu'autant les médecins que les guérisseurs cherchent à créer à travers des processus mentaux, des associations de signes-symptômes corrélés à l'environnement du patient. La différence consiste dans méthode utilisée : alors que le médecin procède de manière déductive anatomo-clinique, le guérisseur se base sur des symboles et des analogies (MEG, 1992, p. 19).

L'utilisation du modèle explicatif de la maladie, proposé par Sindzingre & Zempléni (1981) permet au soignant de comprendre le sens que le patient attribue à la maladie dont il souffre. Cette réflexion axée sur la causalité de la maladie, se base sur l'exploration et la compréhension des quatre points suivants (cités par Zempléni, 1982, p. 18) :

- L'identification, c'est-à-dire déterminer de quel symptôme ou de quelle maladie il s'agit
- La cause de sa maladie : savoir comment est-elle survenue
- L'agent responsable : définir qui ou quoi pourrait l'avoir produite selon lui
- Le sens qu'il lui attribue, ou comprendre pourquoi il pense être tombé malade

Cette méthode diagnostique, grosso modo équivalente à la fonction du diagnostic divinatoire abordée dans le chapitre 4.5.2, permet de mettre l'accent sur les croyances du patient, ainsi que sur le sens social de la maladie caractéristiques des sociétés cosmocentriques.

#### **4.5.3. Thérapeutiques**

La médecine étant un « ensemble des connaissances scientifiques et des moyens de tous ordres mis en œuvre pour la prévention, la guérison ou le soulagement des maladies, blessures ou infirmités » (Larousse, 2013), la médecine traditionnelle peut être considérée comme un système thérapeutique en soi (MEG, 1992, p. 17), puisque les savoirs traditionnels « présentent l'avantage de ne pas dissocier la santé physique, de la santé morale, sociale et spirituelle » (MEG, 1992, p. 10).

« Chez le malade, ce n'est pas le corps qui est atteint le plus souvent, mais son âme. Celle-ci réclame quelque chose à l'âme de la communauté, et le traitement doit être recherché au niveau de la relation aux autres. »

*Raymond Johnson (Togo)*

Une fois la cause du mal déterminée grâce à la divination, on envisage un traitement qui s'articule souvent en plusieurs étapes et actions (MEG, 1992, p. 10). Outre à l'utilisation de plantes médicinales sous différentes formes (potions à boire, bains, cataplasmes, inhalations ou fumigations à base de racines, écorces ou poudres), connue sous le nom de phytothérapie, on trouve d'autres procédés tels que (Lévy, 2001, p. 150-151) :

- des techniques gestuelles (frictions, cautérisations ou incisions de la peau)
- des interdits alimentaires
- prières, divination, sacrifices d'animaux, édification d'autels, confection d'amulettes à porter en permanence ou à conserver chez soi (MEG, 1992, p. 10), ou autres techniques d'écriture et formules jaculatoires<sup>1</sup>, que les tradithérapeutes utilisent pour extraire le mal et protéger le malade

En ce qui concerne l'ulcère de Buruli, l'étude de Johnson & al. (2004, p. 147 / 149), a permis d'identifier quatre étapes fondamentales du traitement traditionnel de cette dernière. Il comprend tout aussi bien le diagnostic, que les soins locaux, avec ou sans utilisation de plantes, et les procédés d'ordre mystique susmentionnés.

Les voici :

- **Le diagnostic**
- **L'ablation des tissus nécrosés**
  - soit à l'aide d'objets tranchants, tels que lames ou ciseaux, ce qu'on appelle un débridement chirurgical. Cette pratique expose le patient à un risque élevé d'infections et hémorragie.
  - soit par l'action de cataplasmes de feuilles directement appliqués sur la zone atteinte, ce qu'on appelle un débridement enzymatique. Parfois on y rajoute des antibiotiques ou du paracétamol, achetés au marché sans ordonnance médicale. Un tradithérapeute a expliqué aux auteurs qu'« on commence le traitement avec les feuilles qui enlèvent la nécrose. Dès que le "AHO" (nécrose en fon) est partie, la plaie guérit assez vite, mais tant qu'il persiste, il y a toujours problème ».
- **Les soins de plaie**, notamment par la réfection régulière du pansement. Un tradithérapeute confie « J'achète les produits au marché que j'associe à la racine des plantes et au paracétamol. Tous ces produits qui peuvent permettre de guérir la plaie, je les écrase et les mets dans la plaie ; c'est comme ça que je soigne les malades et tout le monde vient vers moi ».

---

<sup>1</sup> L'écriture étant un remède purifiant, il s'agit de mots sacrés en l'honneur de Dieu enfermés dans des amulettes, dits sacrés, pouvant être portés ou accrochés dans la maison (Lévy, 2001, p. 160).

- **L'exorcisme**, c'est-à-dire un sacrifice d'animaux (poulets ou moutons) qui est réalisé pour remercier les ancêtres d'avoir facilité la guérison et son envergure dépend de la gravité de l'atteinte et de la durée du traitement.
- **Le blindage**, consiste en une sorte de vaccination pour prévenir l'apparition de la maladie, ou éviter une rechute chez les patients atteints d'UB. Pour réaliser le blindage, soit en début, soit en fin de traitement, le guérisseur scarifie le malade sur plusieurs régions du corps et applique dans les entailles un mélange de poudres et d'herbes. Lorsque celles-ci pénètrent dans le sang, leur action protège la personne contre l'ulcère de Buruli et symboliquement, la mise en place de cette protection, signifie la fin de l'épisode de la maladie et le retour à la santé (Latéral, 2005, p. 137-139).

Comme nous l'avons vu dans le chapitre 4.5., l'OMS reconnaît désormais que la médecine traditionnelle peut être tout aussi efficace pour guérir certaines affections que l'est la médecine moderne (MEG, 1992, p. 10) : la phytothérapie constitue l'élément clé de cette reconnaissance. Yemoa et al. (2008) ont mené une enquête ethnobotanique auprès de 17 tradi-praticiens dans le département de Zou au Bénin, dont les résultats exposés dans leur article « Identification et étude phytochimique de plantes utilisées dans le traitement traditionnel de l'Ulcère de Buruli au Bénin » montrent clairement qu'une collaboration entre médecine traditionnelle et moderne serait tout à fait envisageable, en raison des nombreuses propriétés anti-oedémateuses, anti-inflammatoires, antibactériennes, antiseptiques, sédatives, analgésique, anesthésiques et cicatrisantes de certaines plantes (p. 53), sans compter leur action scientifiquement prouvée d'inhibition de la croissance in vitro du mycobactérium ulcéreux (Yemoa & al., 2008, p. 51). Cela dit, le seul traitement efficace à ce jour pour soigner l'Ulcère de Buruli est composé d'une combinaison d'antibiotiques, associée ou non à la chirurgie selon la gravité de la lésion. Les résultats mis en avant par Yemoa et al. n'ont pas la prétention de supplanter le protocole suggéré par l'OMS en 2004, mais ils pourraient être un complément utile à ce dernier, notamment dans la phase préopératoire, en raison de leur efficacité prouvée sur les manifestations symptomatiques de la maladie, telles que l'œdème, l'inflammation, l'anxiété et la douleur. Si l'on se rapporte aux quatre phases du processus curatif traditionnel de l'ulcère de Buruli, les plantes susmentionnées sont particulièrement utilisées pour la lyse des tissus nécrosés et lors des soins de plaies (p. 51-53).

L'utilisation de plantes est d'autant plus efficace, qu'elle répond économiquement et culturellement aux exigences locales. La médecine traditionnelle, élément incontournable du patrimoine culturel africain, doit être considérée comme telle, dans le but de mieux comprendre

les raisons qui poussent de nombreux patients à s'adresser en premier recours, à des guérisseurs plutôt qu'à des soignants.

Toutefois, il persiste un inconvénient : toutes ces plantes utilisées per os ou sous forme d'application topique sont susceptibles d'interagir entre elles et générer des effets indésirables, donner lieu à des échecs thérapeutiques ou à une apparition d'effets secondaires, voire même, péjorer l'état de la plaie ou l'état général du patient, lorsque les produits sont de mauvaise qualité (2013<sup>b</sup>).

## **4.6. Croyances et représentations liées au domaine de la santé dans les sociétés traditionnelles africaines**

Dans ce chapitre nous allons aborder les croyances et les représentations du corps, de la santé, de la maladie et plus précisément celles liées à l'ulcère de Buruli qui constituent l'un des facteurs déterminants dans la définition de l'itinéraire thérapeutique du patient.

Les représentations conçues telles que des images guides, symboles ou modèles, individuels ou collectifs quels qu'ils soient, sont le reflet de l'environnement culturel dans lequel vit l'individu (Sabbou, 1983, p. 221). D'après Jodelet (2006), les représentations de la santé et de la maladie évoluent constamment sous l'influence des non-professionnels qui, étant porteurs de la culture, façonnent et déterminent l'évolution de la médecine au sein d'une société, (p. 225). Leur connaissance est un pré-requis indispensable à la compréhension des réactions et des choix thérapeutiques du malade, raison pour laquelle, avant de m'interroger sur la conception et les représentations liées à l'UB, il me semble nécessaire d'explorer les représentations liées au corps, à la santé et la maladie en général, afin de mieux pouvoir par la suite, différencier le normal du pathologique.

### **4.6.1. Le corps**

En Afrique subsaharienne, l'homme est constitué de trois entités (Bouchaud, 2010, p. 11) :

- **Le corps** : c'est l'enveloppe corporelle.
- **L'âme vitale** : en interaction constante avec le corps, constitue avec ce dernier une entité fonctionnelle permettant le mouvement et les fonctions organiques. Elle s'installe

après la conception du fœtus et se concentre dans les organes « qui bougent » tels que le sang, le cœur, le foie, les reins, le souffle et les sécrétions biologiques (telles que sueur, sperme, etc.). Cependant, l'âme vitale se trouve aussi dans les dents, les ongles et les cheveux, car bien qu'ils ne soient pas animés, ils poussent.

- **L'âme libre** : c'est une entité indépendante du corps. L'âme libre peut quitter l'enveloppe corporelle, ce qui explique que dans les rêves nous avons une vision extérieure au corps, mais elle peut également survivre à la mort. De ce fait, elle s'installe durant la vie fœtale, autour du 3<sup>ème</sup> mois et provient généralement d'un ancêtre qui souhaite revivre. C'est le siège de la conscience, de l'imagination et de la volonté. Lorsqu'elle disparaît, cela constitue un grave danger pour le corps, d'où l'apparition de la maladie.

#### **4.6.2. La santé**

Depuis 1946, l'OMS définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Si l'on part du postulat de Bouchaud (2010, p. 12), selon lequel la santé se résume par la réunion solide et harmonieuse du corps, de l'âme vitale et l'âme libre, il me semble que cette notion d'équilibre caractéristique des sociétés cosmocentriques est particulièrement proche du concept de santé retenu par l'OMS.

D'après Sterlin, la santé dans les sociétés cosmocentriques correspond à un état de bien-être, résultant de la connexion de l'homme à son environnement. Ainsi, pour jouir d'une bonne santé, l'homme doit pouvoir coexister de manière harmonieuse avec les autres éléments de la nature, du monde invisible ainsi qu'avec les membres de sa famille, au sens nucléaire et élargi et de la collectivité (2006, p. 114).

#### **4.6.3. La maladie**

Dans les sociétés cosmocentriques, la maladie correspond à un état de mal-être qui résulte soit de la perte d'équilibre entre les différentes entités constituant la personne (évoquées par Bouchaud, chapitre 4.6.1.), soit d'une perte d'harmonie entre la personne et certains éléments de son environnement (Sterlin, 2006, p. 114). Ainsi, la thérapie traditionnelle vise au

rétablissement de l'équilibre entre l'individu et l'environnement social ou surnaturel (Lévi, 2008, p. 77).

Au Bénin, et dans toute l'Afrique subsaharienne en général, on distingue trois types de maladie : la maladie naturelle, la maladie provoquée, ainsi que la maladie découlant d'une faute ou d'une transgression, telles qu'elles ont été décrites par Bouchaud (2010, p. 12), Hougbe, E.J., Gandaho, P., Agoussou, T. & Ahyi, R.G. (1997, p. 8) et Madeira Diallo (citée par Lévy, 2001, p. 152).

La **maladie naturelle** est une pathologie provoquée par une cause biologique. Son degré de gravité est variable, mais généralement elle peut être prise en charge à domicile par la médecine populaire. Bien qu'elle représente toujours « une expression de la volonté de Dieu », elle peut être acquise, en raison d'une non-observance des règles d'hygiène, ou innée, lorsque « la composante vitale d'essence divine est marquée par une souillure ... dont on peut se débarrasser en "lavant spirituellement" l'intéressé » (Hougbe et al., 1997, p. 8). Bien que son étiologie soit naturelle, on n'exclut pas qu'elle puisse s'aggraver par l'intervention de l'homme.

La **maladie non naturelle** ou **provoquée** est causée comme son nom l'indique, par l'action maléfique d'un tiers, généralement un sorcier ou un esprit. D'après Madeira Diallo (citée par Lévy, 2001, p. 152) elle peut être causée soit par la méchanceté, soit par l'amour d'un tiers. Dans le premier cas, on parle également de **maraboutage** et on désigne la vengeance d'un esprit négligé ou offensé par un manquement à la coutume ou d'un autre être humain qui s'exerce à travers l'action maléfique d'un sorcier (jet d'un mauvais sort, envoûtement, empoisonnement ou par l'exhortation d'un génie). Au contraire, lorsqu'on parle de maladie provoquée par l'amour d'un tiers, on fait plutôt référence aux phénomènes de **possession**. On considère que les génies peuvent capturer et contrôler l'âme d'une personne, en d'autres termes l'habiter, entraînant ainsi la folie chez la victime.

Madeira Diallo (citée par Lévy, 2001, p. 152) explique que les causes naturelles à l'origine de la maladie (empoisonnement, blessures, piqûres ou morsures, chaud ou froid, etc.) ne sont jamais réfutées, mais qu'en général, elles sont plutôt considérées comme le vecteur d'une action maléfique d'un tiers, que la cause proprement dite de la maladie. En effet au Bénin, il m'est arrivé d'entendre que le paludisme est provoqué par des moustiques, mais que cela ne relève pas du hasard. Si les moustiques piquent et transmettent la maladie à quelqu'un, c'est parce qu'elles ont été envoyées par un sorcier dans le but de nuire à cette personne en particulier. En raison de cette double causalité de la maladie, tantôt naturelle, tantôt provoquée, on pourrait également préconiser une double référence thérapeutique, à savoir l'association d'un traitement

bio-médical et d'un autre d'ordre mystique (Bouchaud, 2010, p. 12). Cela favoriserait à mon avis l'alliance thérapeutique avec le patient, du fait qu'il se sent respecté et entendu dans ses croyances.

La **maladie par transgression** est causée par une faute, consciente ou non, commise par la victime, pouvant se répercuter soit sur elle seule, soit sur la communauté toute entière à travers des épidémies ou des catastrophes naturelles. Comme son nom l'indique, elle peut être due à la transgression d'un interdit, mais elle peut être également être causée par un excès de réussite ou bien d'un échec, d'une mésentente au sein d'un groupe, d'un manquement dans les pratiques religieuses ou le refus du sacrifice. On dit que « untel est coupable qu'il est malade et non point qu'il est malade parce qu'il est coupable », du fait que la maladie peut atteindre une personne, suite à une faute commise par quelqu'un d'autre. Madeira Diallo (cités par Lévy, 2001, p. 152). Cette notion est également mentionnée dans l'article « le jeune enfant face à sa culture ou à sa religion », où Lévy (2008, p. 77) souligne le caractère collectif de la maladie dans les sociétés traditionnelles africaines. En effet, lorsqu'un individu est malade, la communauté toute entière est concernée. La maladie étant « la conséquence d'un désordre social, voir cosmique », l'enfant souffrant n'est pas forcément responsable de sa maladie, mais il peut subir les conséquences de la transgression d'interdit causé par une tierce personne, uniquement parce que ses parents n'ont pas pris le soin de le protéger contre le mauvais sort.

#### **4.6.4. Croyances et représentations de l'UB**

D'après l'OMS (2013<sup>d</sup>) les consultations au niveau des centres médicaux ont lieu tardivement, en phase d'ulcération pour 84 % des patients et selon Kibadi Kapay (2004), elles ont lieu parfois plus de 6 mois après l'apparition des premiers symptômes (p. 302). Pour cause, sont principalement évoquées les variables économiques et l'accessibilité aux soins que nous allons traiter dans le chapitre 4.6.4.3, ainsi que les représentation de la maladie que nous allons explorer dans le chapitre qui suit.

##### **4.6.4.1. Cause de l'UB**

Les enquêtes menées sur le terrain afin de déterminer les causes présumées de l'UB montrent de manière générale que cette dernière peut être considérée tantôt une maladie naturelle, tantôt une affection causée par la sorcellerie.



D'après une étude menée à Kinshasa, auprès de 51 personnes atteintes d'ulcère de Buruli et de 102 cas témoins, Kibadi Kapay démontre dans son article « Enquête connaissances-attitudes-pratiques (CAP) de la population de Songololo (RD. Congo) sur l'ulcère de Buruli », que 61% des patients infectés et une proportion encore plus importante des cas témoins attribuent l'ulcère de Buruli à la sorcellerie. Pour 96% des patients infectés, l'UB est vécue telle une punition marquée par une forme de rejet social, alors que la majorité des cas témoins considère cette affection comme une malédiction (2004, p. 303). « Cette interprétation de la cause de la maladie incitant la population à consulter d'abord les devins et les guérisseurs, entraîne une arrivée tardive à l'hôpital, retardant la guérison et prolongeant l'hospitalisation » (Kibadi Kapay, 2004, p. 304). Il me semble important de souligner le niveau d'études des patients ayant fait l'objet de cette étude : à savoir que 69% d'entre eux n'avait pas terminé la scolarité primaire. Ce facteur paraît fortement lié au choix de la médication par le patient.

Les résultats de cette étude sont loin d'être isolés. Dans une autre enquête menée par Stienstra et al. au Ghana (cités par Kibadi & al., 2007, p. 242), il ressort que 59% des patients atteints d'UB considèrent avoir été victimes de pratiques de sorcellerie ou d'un mauvais sort. Sagno & al. (cités par Kibadi Kapy, 2004, p. 304) ont également mis en évidence suite à une étude menée en Guinée que l'UB est principalement attribuée à des causes mystiques et d'après Guedenon et al., 1995 ; Sagno et al., 2001 ; et Ymkje S., 2001 (cités par Kibadi Kapy, 2004) et Kibadi K. lui-même, le mauvais sort à l'origine de l'UB serait occasionné par l'action d'un objet maléfique déposé sur le chemin de la victime (p. 304).

#### **4.6.4.2. Appellations locales de l'UB**

Trois ans plus tard, Kibadi et al. (2007) ont publié une « étude des appellations et représentations attachées à l'infections à mycobactérium ulcerans dans différents pays endémiques d'Afrique ». Cette nouvelle étude identifie trois groupes principaux d'appellation de l'UB (p. 243-244) :

- Inhérentes à la **localisation géographique**
- Axées sur la **description de l'aspect des lésions** : au Bénin on utilise notamment les termes « Tefoun-Tefoun » qui signifie « Plaie à la surface blanchâtre ressemblant à du coton » (faisant référence à l'aspect de la graisse nécrosée, p. 245) ou « Akpa-daho » qui signifie « Grande plaie ». En RDC, l'UB est communément appelée « Mputa ma tadi » en kikongo, ce qui signifie « Plaie de pierre » en référence aux caractéristiques cliniques du nodule qui au toucher rappelle une petite pierre et des formes en plaque qui

en raison de la peau cartonnée rappellent la rugosité d'une pierre (Kibadi & al., 2007, p.245).

- Rattachées à la **notion d'incurabilité et de sorcellerie** : au Bénin on utilise le terme « Houévikpa » qui signifie « Plaie causée par les poissons ou les vers » ou « Djémakui » qui signifie « Plaie chronique ». D'après Aujoulat (cité par Kibadi & al., 2007, p. 244), il ressort d'une enquête réalisée auprès de soignants d'un centre de santé situé en zone endémique, qu'il existerait une plaie, nommée « Sasa » qui signifie « Maladie du sort », comme son nom l'indique, elle serait provoquée par la sorcellerie mais cliniquement ressemblante à l'ulcère de Buruli.

Au Congo, on parle de « Plaie incurable due au mauvais sort » ou « Plaie des attaques des sorciers » ; en Côte d'Ivoire c'est « Plaie chronique qui fait peur provenant des sorciers, du mauvais sort » ; au Ghana on parle de plaie « qui prend le contrôle du corps, saisit tout le corps » et en RDC, on nomme l'UB « Plaie chronique due aux attaques des sorciers » ou « Plaie des attaques des sorciers, des fétiches » (Kibadi & al., 2007, p. 244).

#### **4.6.4.3. Itinéraires thérapeutiques**

Johnson et al. (2004) relèvent dans leur article « Le traitement traditionnel de l'ulcère de Buruli au Bénin » que l'automédication et le recours au traitement traditionnel figurent parmi les premiers choix du patient atteint d'UB et que les consultations dans des structures médicales constituent le dernier recours (p. 145), et malheureusement c'est seulement lorsque les patients sont « désespérés et surinfectés » (Kibadi K., 2004, p. 304) qu'ils consultent les structures sanitaires.

Dans cette étude réalisée par Johnson et al., entre 2000 et 2001, dans la commune de Lalo au Bénin, au cours de laquelle ont été interviewés 20 tradithérapeutes, 35 patients atteints d'UB et ayant bénéficié de leurs services et un nombre équivalent de patients ayant été traités chirurgicalement au CDTUB de Lalo, il ressort essentiellement que le choix du traitement et l'itinéraire thérapeutique du patient sont directement influencés par les facteurs suivants (p. 146-149):

Les  **croyances liées à l'origine surnaturelle de l'UB** : étant donné que 61% des patients considèrent que l'UB est provoquée par la sorcellerie (chapitre 4.6.4.1), il en résulte qu'une majorité d'entre eux s'adresse en premier lieu à des devins ou des tradipraticiens et ne fera appel aux services spécialisés, qu'après l'échec de ceux-ci dans 61% des cas, ou devant des

formes ulcérées dans le 80% des cas (Kibadi K., 2004, p. 304). En raison des composantes mystiques présentes autant dans les croyances liées à l'UB, que dans son traitement traditionnel (exorcisme, offrandes aux ancêtres ayant consenti à la guérison du patient, confection d'amulettes, etc.), il n'est pas étonnant de constater que les personnes considérant l'UB comme une maladie provoquée, préféreront la tradithérapie à la médecine moderne (Kibadi & al., 2007, p. 245).

**La religion du patient :** les catholiques et les animistes, privilégient le traitement traditionnel dans 88,6% des cas, alors que les évangéliques et les chrétiens célestes font appel à la chirurgie (en 2001, lorsque cette enquête a été réalisée, le traitement antibiotique n'avait pas encore fait son apparition) dans 68,8% des cas. Comme le témoigne un patient appartenant à l'église céleste « je suis chrétien et je ne peux pas consulter un tradithérapeute ; la religion me l'interdit », le recours à la médecine traditionnelle est prohibé pour les évangéliques et les chrétiens célestes. Sachant que 67% de la population béninoise est animiste et que les catholiques pratiquent pour la plupart le syncrétisme religieux (chapitre 4.4.3.), privilégiant de ce fait la médecine traditionnelle, il n'est pas étonnant de constater que la majeure partie de la population a recours aux traitements traditionnels pour soigner l'UB.

**L'accessibilité aux soins :** 91,4% des patients s'étant adressés à la tradithérapie disent avoir choisi cette option en raison de l'absence d'une structure spécialisée pour la prise en charge de l'UB. En revanche, les auteurs rapportent que malgré l'existence du CDTUB de Lalo, 50% des patients admis avaient auparavant fait recours à la tradithérapie.

**Les croyances véhiculées à l'égard des soins modernes :** d'après Johnson et al. (2004), Johnson (1997), Aujoulati et al. (2003) et Hounghinih (1999) cités par Johnson et al. (2004, p. 148), les patients se plaignent souvent des mutilations occasionnées par le traitement chirurgical. « Tu viens à l'hôpital avec une plaie et tu en sors avec deux cicatrices », en référence à la cicatrice au niveau de l'ancienne lésion et de celle au niveau du site de prélèvement du greffon.

**Certains facteurs économiques :** depuis 2004 la première partie du traitement (antibiothérapie, soins locaux et prévention des incapacités) est réalisée ambulatoirement dans les structures décentralisées pour éviter le déracinement du patient. Toutefois, lorsque cette option ne suffit pas, l'hospitalisation s'impose pour 100% des patients nécessitant une intervention chirurgicale, contre seulement 17,1% des patients traités chez un guérisseur traditionnel. En effet, dans la plupart des cas, soit le patient se rend chez le tradithérapeute et réintègre le domicile après le traitement, soit c'est le tradithérapeute qui se rend chez lui. Dans

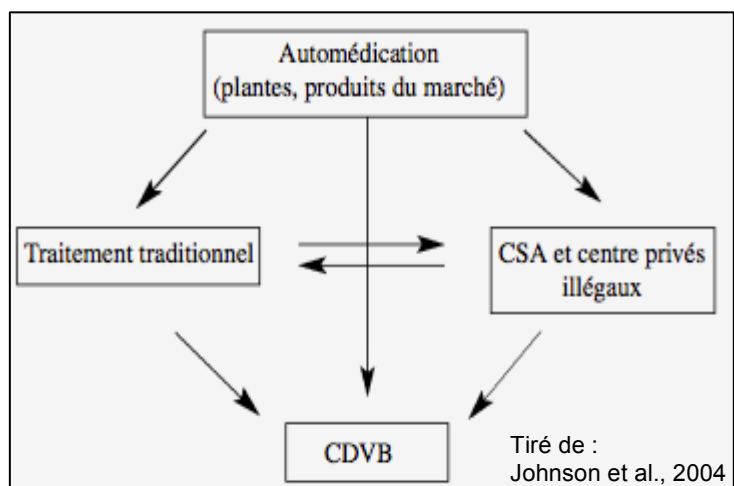
les deux cas, ni le patient ni son accompagnant sont contraints d'abandonner leurs occupations, tant au niveau des activités génératrices de revenus qu'au niveau des responsabilités familiales. Par ailleurs, comme nous l'avons vu dans le chapitre 4.3.11.2., le traitement traditionnel présente l'avantage de pouvoir régler soit en nature, soit de manière échelonnée dans le temps.

Au final, bien que le coût du traitement (frais directs) semblerait ne pas avoir d'impact significatif dans le choix du traitement, la perte de productivité encourue par le patient et son accompagnant durant l'hospitalisation, les frais indirects tels que les dépenses liées à la nourriture (inévitables lorsque le patient est éloigné du contexte familial) et les modalités de paiement, constituent des raisons qui découragent fortement certaines personnes à se faire soigner ou elles vont choisir dans un premier temps de se tourner vers la médecine traditionnelle, économiquement perçue comme moins contraignante.

Comme nous l'avons vu en début de ce chapitre, l'ensemble des facteurs susmentionnés déterminent le choix du traitement et dessinent l'itinéraire thérapeutique emprunté par le patient. Lorsqu'on parle d'itinéraire thérapeutique, on ne désigne pas uniquement des déplacements géographiques, mais « l'itinéraire social et psychologique sur lequel chemine le patient, ses proches et le groupe auquel il appartient » (Droz, 1993/1994, p. 489).

L'itinéraire thérapeutique du patient s'articule autour de quatre principales « offres de soins » (Johnson et al., 2004, p. 148).

En premier lieu, on trouve la vente ambulante de médicaments (par des personnes n'ayant aucune formation médicale), favorisant ainsi le phénomène de l'automédication. Ce n'est qu'après l'échec de l'auto-médication que les personnes font appel au niveau suivant de soins. Ainsi, on retrouve respectivement les guérisseurs qui utilisent la médecine traditionnelle et les nombreux centres de santé d'arrondissement (CSA). Aucune différence statistiquement significative n'a été mise en évidence par rapport au délai avant la première consultation, que le patient consulte dans une structure médicale ou qu'il s'adresse à un tradithérapeute (Johnson et al., 2004, p. 146). Au final, ils finissent tout de même par converger vers des structures spécialisées pour la prévention et le traitement de l'Ulcère de Buruli, telles



que les CDTUB. D'après Kibadi et al. (2007), 70 % des malades consultant au CDTUB ont été adressés par des anciens patients qui attestent « qu'en dépit des croyances, lorsque les patients et les villageois sont satisfaits de la prise en charge de l'UB, ils réfèrent les patients à un CDTUB plutôt que de recourir à la tradithérapie » (p. 247).

Pour conclure ce chapitre, il me semble important de retenir que toute prise en soin doit prendre en compte les croyances et la perception du patient au sujet de la maladie dont il souffre et le contexte socio-économique dans lequel il évolue, car c'est bien sur la base de ces facteurs déterminants que sont effectués ses choix thérapeutiques. Les soins transculturels, que je vais illustrer dans le chapitre suivant en me basant sur deux auteurs, Leininger et Purnell, permettent notamment au soignant d'aller à la rencontre de l'autre, réalisant des aller-retour entre le patient et soi-même, dans le but de repérer ses croyances et ses valeurs, pour en faire une priorité dans sa prise en charge et mettre le patient au centre du processus de soin.

## **4.7. Théories en soins infirmiers**

Comme nous l'avons vu dans le chapitre 4.4.1., les représentations culturelles sont à la base de la compréhension et des réactions face à la maladie. Pour s'inscrire dans un processus de soins qui soit efficace et qui ait également du sens pour le patient, il est nécessaire de considérer les valeurs, les croyances et les coutumes qui lui sont chers. L'enjeu réside dans la capacité du soignant à prendre en compte la notion d'altérité, qui signifie littéralement « autre » et indique les caractéristiques et les qualités qui composent l'autre. L'altérité se définit ainsi car elle se différencie du « nous » et représente l'étranger qui est à l'extérieur de son propre groupe d'appartenance. Cependant, pour ce qui constitue « notre altérité », nous sommes « leur altérité ». Être conscient de l'altérité, signifie reconnaître l'autre dans sa différence, ethnique, sociale, religieuse ou culturelle et l'accepter en tant qu'individu différent. De plus, dans chaque rencontre avec l'altérité nous avons l'opportunité de nous interroger et définir notre propre identité, individuelle ou groupale, nos règles, nos manières d'être et de faire (Jodelet, 2005, p. 10).

### **4.7.1. Leininger**

Le soin transculturel développé par Leininger est inspiré de l'école des besoins du caring, appartenant au paradigme de la transformation. Avant de rentrer dans le vif du sujet et explorer

la conception de soins prônée par Leininger, nous allons traiter brièvement du contexte dans lequel elle se situe.

Dans le paradigme de la transformation, on considère chaque personne comme un être singulier, aux dimensions multiples (biologique, psychologique, sociale, spirituelle et selon Leininger, culturelle) en interaction permanente avec son environnement. La relation soignant-soigné est donc perçue comme une relation humaine et un processus dynamique, aux interactions réciproques et à chaque fois différentes. Etant donnée que chaque personne est conçue comme « un être unique ... porteur de ressources et capable de choix qui vont influencer sa trajectoire de vie et de santé » (Debout, 2008, p. 29) l'infirmier adhérant aux principes de ce paradigme, doit pouvoir se détacher de ses propres représentations, pour mieux appréhender celles du patient et l'accompagner dans son expérience de la maladie, telle qu'il la vit, à son rythme et selon son cheminement. La vision du patient est prioritaire et bien que l'infirmier soit dépositaire des connaissances scientifiques, son rôle consiste à mettre en place les conditions nécessaires afin que le patient puisse exploiter au mieux son potentiel et ses ressources, dans le but d'atteindre un état de bien-être optimal, par lui-même défini (Favre, 2011, p. 5-6).

Dans l'école du caring, faisant partie du paradigme de la transformation, le soin est constitué tant d'aspects affectifs ou humanistes relatifs à l'attitude et à l'engagement (on parle ici des compétences au niveau de la relation d'aide et du lien thérapeutique soignant-soigné) ; que d'aspects instrumentaux ou techniques, fondamentaux de notre discipline. Le caring se traduit donc par un idéal de soins, à la fois humaniste et scientifique (Pepin, Kàrouac & Ducharme, 2010, p. 69) qui implique d' « être avec » la personne, en respectant ses valeurs, ses croyances, son mode de vie et son empreinte culturelle. Dans le paragraphe suivant nous allons traiter du soin transculturel imaginé par Leininger.

Leininger définit les soins infirmiers transculturels comme :

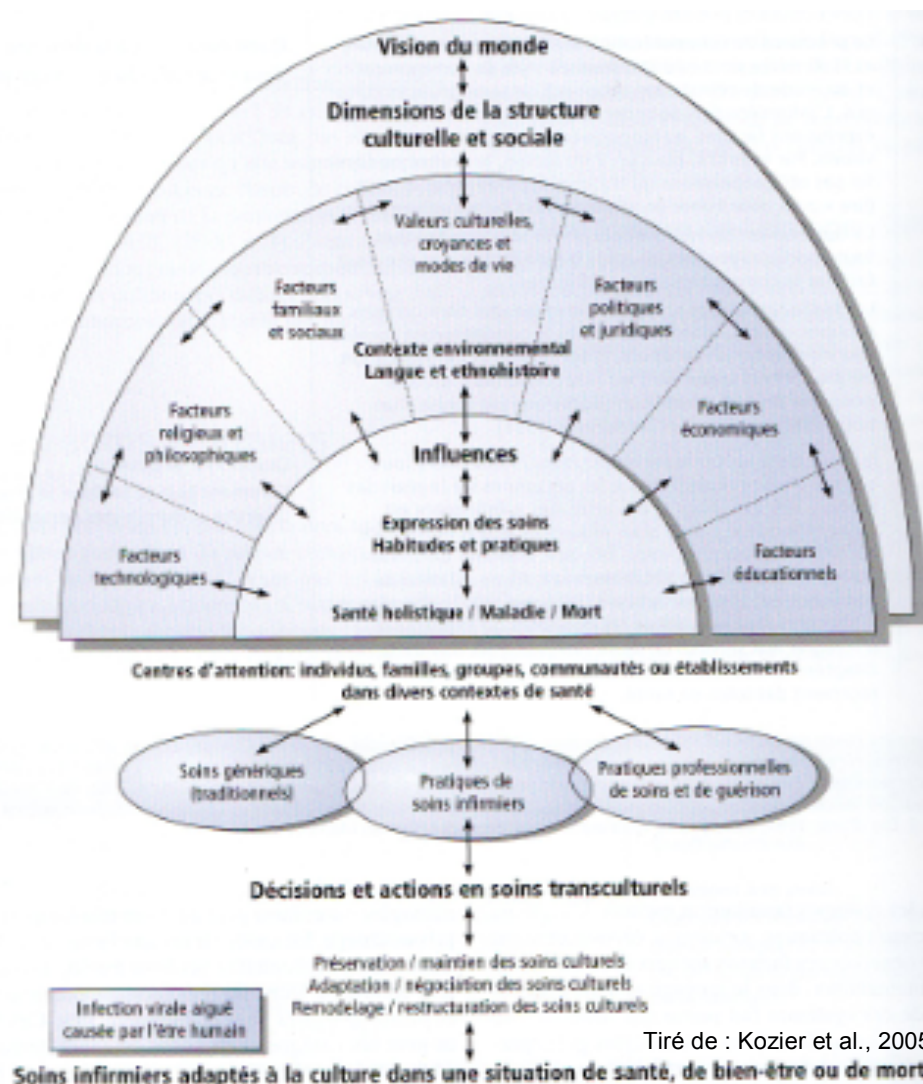
Un domaine des soins infirmiers centré sur l'étude et l'analyse comparées de différentes cultures et sous-cultures du monde, en ce qui a trait à l'empathie, aux soins infirmiers et aux valeurs, croyances et habitudes de comportement relatifs à la santé et à la maladie. (Leininger, 1991, p. 8, citée par Kozier, Erb, Berman et Snyder, 2005, p. 288).

D'après cette théorie, l'environnement exerce une influence sur l'individu, qui se traduit consciemment ou pas, dans sa vision du monde, ses valeurs et ses comportements. En matière de santé, l'environnement dans lequel évolue le patient détermine des « façons d'agir qui sont culturellement connues et utilisées afin de préserver et de maintenir le bien-être d'un individu ou

d'un groupe et sa capacité à exécuter les activités quotidiennes » (Leininger, 1997, citée par Pepin et al., 2010, p. 73). D'après Leininger, ces conduites en matière de santé correspondent à un système de soin générique qui se traduit par l'ensemble des pratiques traditionnelles qui favorisent la croissance et la survie des individus appartenant à un même groupe culturel (Leininger, 1988, citée par Pepin et al., 2010, p. 72). Compte tenu de cela, les soins infirmiers transculturels consistent en une approche globale du patient, qui ne peut être dissociée de son appartenance culturelle, ni du système de soin générique la caractérisant.

La forme schématisée du modèle transculturel de Leininger se présente tel un lever de soleil et permet d'explorer les déterminants culturels à l'origine des croyances et des comportements en matière de santé propres aux différentes cultures, dans le but d'orienter l'action infirmière et de prodiguer des soins adaptés à l'environnement culturel du patient (Pepin et al., 2010, p. 72-73).

Le voici :



Comme nous pouvons le voir, ce modèle met en évidence les facteurs caractérisant une société (éducationnels, économiques, politiques et juridiques, culturels, croyances et modes de vie, familiaux et sociaux, religieux et philosophiques et technologiques) qui exercent une

influence sur la définition de la santé, la maladie et la mort, et sur les besoins en matière de santé des individus, groupes ou communautés, ainsi que sur les pratiques de soins. Il donne une vue d'ensemble de la spécificité culturelle du patient afin de comprendre le lien étroit existant entre ses croyances et ses valeurs en matière de santé, et ses conduites ainsi que ses attentes en matière de soins.

Dans ce processus, le soignant intervient en tant que médiateur entre les croyances du patient et le savoir scientifique dont il est porteur, proposant une démarche de soins fusionnant le soin professionnel et le soin générique. Au préalable, il est indispensable de « reconnaître la réciprocité de la relation entre l'infirmière et la personne et d'admettre les divergences de leurs perceptions en matière de santé, d'affections, de soins et de traitements ». Le soignant doit pouvoir se décentrer de ses propres codes culturels, ceci pour être en mesure d'identifier les croyances et les comportements du patient en matière de santé qui seraient susceptibles de nuire ou non, au bon déroulement de sa prise en charge.

L'intervention en soins infirmiers transculturels se base sur trois principes (Leininger citée par Kozier et al., 2005, p. 293 ; Leininger citée par Pepit et al., 2010, p. 73):

- **La conservation (ou maintien) des soins culturels**

Dans la mesure du possible, l'infirmier doit intégrer les pratiques culturelles du patient en matière de santé dans la démarche de soins le concernant.

- **L'adaptation (ou négociation) des soins culturels**

Lorsque les comportements de la personne portent préjudice à son rétablissement ou sont manifestement contradictoires avec les pratiques soignantes, la négociation permet d'ajuster les soins culturels à la santé et au mode de vie du patient.

- **Le remodelage (ou restructuration) des soins culturels**

Lorsque l'adaptation n'est pas envisageable et les soins culturels sont manifestement nuisibles pour la santé du patient, l'infirmier devra « essayer de faire changer la personne d'avis et de lui faire adopter un point de vue scientifique ».

#### **4.7.2. Purnell**

La compétence culturelle du soignant, se caractérise par sa capacité à (Purnell 1998, cité par Coutu-Wakuczyk, 2003, p. 34-35):

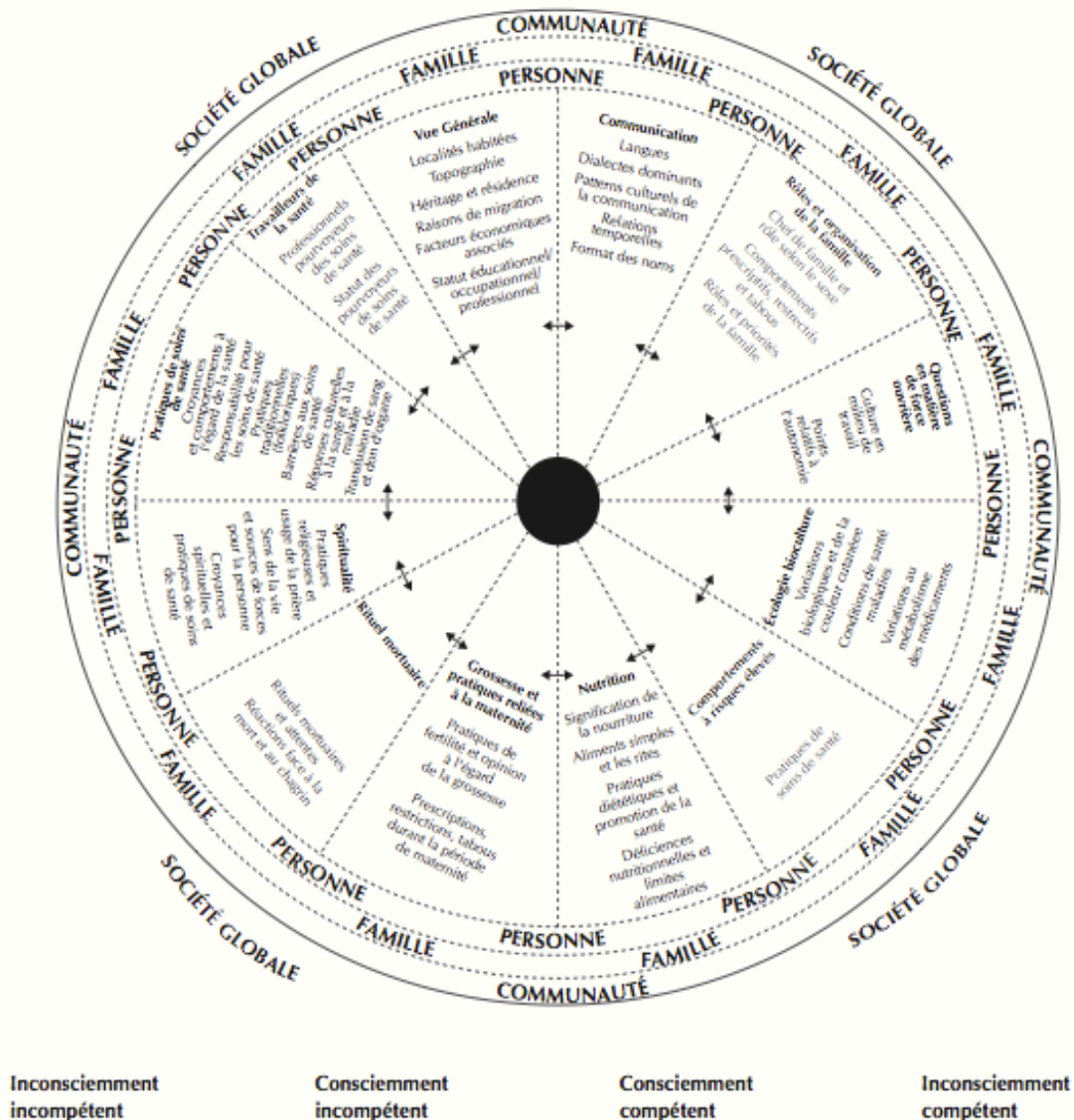
- se « détacher de l'excès de bagage associé à la culture » pour prendre conscience de l'influence exercée par son propre environnement sur ses valeurs et systèmes de pensée



- la compréhension de la culture du patient et l'acceptation des différences culturelles
- l'adaptation du processus de soins à la culture du patient dans le but de lui offrir une prise en charge holistique, ainsi que des soins respectueux de ses valeurs et de ses spécificités culturelles.

Cette aptitude n'étant pas innée, elle se construit à travers quatre étapes successives. Initialement, en raison d'un manque de connaissance de la culture du patient, le soignant se situe au stade de « l'incompétence inconsciente » ou « absence de conscientisation ». Ensuite, prenant conscience de ses difficultés, il atteint le niveau de « l'incompétence consciente » ; après quoi, il parvient à la « compétence consciente », c'est-à-dire qu'à ce niveau, il est capable d'apprendre et reproduire des éléments culturels susceptibles de fournir des soins adaptés à la culture du patient. En atteignant le dernier niveau, celui de la « compétence inconsciente », le soignant fournit instinctivement des soins culturellement compétents, respectueux des valeurs individuelles et des spécificités culturelles du patient.

La forme schématisée du modèle transculturel de Purnell se présente de la manière suivante :



Sa structure en cercle, conçue sur plusieurs niveaux (société, communauté, famille et personne), expose clairement l'influence qu'exerce l'environnement sur l'individu, ses valeurs et comportements en matière de santé. Les domaines culturels permettant l'établissement d'un « bilan des attributs ethnoculturels d'un individu, d'une famille ou d'un groupe » figurent dans les 12 pointes du cercle et comprennent vue générale, communication, rôles et organisation de la famille, force ouvrière, écologie et bioculture, comportement à risque pour la santé, nutrition, grossesse et pratiques reliées à la maternité, rituel mortuaire, spiritualité, travailleurs de la santé et pratiques de soins<sup>1</sup>. Le centre noir du modèle désigne les phénomènes inconscients, tout de même déterminants dans la construction du profil culturel du patient. Sous le modèle apparaissent les quatre niveaux du processus de connaissance culturelle consciente abordés dans le deuxième paragraphe du présent chapitre (Coutu-Wakuczyk, 2003, p. 38).



Bien que ces deux modèles conceptuels présentent des caractéristiques communes, il m'a semblé important de présenter les deux en raison de leur complémentarité. Le modèle Sunrise de Leininger est davantage orienté vers la discipline infirmière et la manière de prendre concrètement en charge la diversité culturelle du patient ; alors que le modèle des compétences transculturelles de Purnell permet, d'une part, d'identifier son propre niveau d'atteinte de la compétence culturelle et, d'autre part, se caractérise par son caractère fonctionnel, facilitant l'analyse des données culturelles.

---

<sup>1</sup> Si j'ai fait le choix de ne pas approfondir ces domaines, c'est tout simplement parce que certains d'entre eux, seront traités individuellement et de manière détaillée lors de l'analyse.

## 4.8. Synthèse du cadre de référence

A la lumière des notions traitées dans le cadre de référence nous pouvons dégager les points suivants :

L'ulcère de Buruli est une maladie tropicale négligée provoquée par une infection à mycobactérium ulcéraux. Cette affection chronique touche 33 pays dans le monde mais le plus grand nombre de cas concerne les pays d'Afrique situés sur le Golfe de Guinée : le Ghana, le Cameroun, la Côte d'Ivoire et le Bénin sont les plus touchés. L'UB débute souvent par un nodule indolore qui évolue vers des ulcérations massives touchant aussi bien la peau que les tissus mous et les os, occasionnant des restrictions des mouvements articulaires, des déformations des membres et des incapacités fonctionnelles permanentes. Malgré l'existence d'un traitement antibiotique garantissant la guérison de 80% des cas de catégorie I, les efforts fournis en matière de prévention et de dépistage précoce; à ce jour 84% des lésions sont diagnostiquées en phase d'ulcération et un tiers d'entre-elles appartient à la catégories III.

Ces consultations tardives au niveau des centres spécialisés peuvent dépendre de plusieurs facteurs comme l'accès aux soins, certaines croyances véhiculées au niveau des traitements modernes, la religion du patient, des causes économiques, etc. Bien que l'UB puisse être considérée comme une affection « naturelle », dans la plupart des cas « la maladie est ... vue comme le signe d'une malédiction ou de la punition de péchés qui auraient été commis » (OMS, 2006, p. 98). Par conséquent, les malades préfèrent s'adresser en premier lieu à des devins ou des tradipraticiens et ne feront appel aux services spécialisés qu'après échec de ces derniers ou devant des formes ulcérées très avancées de l'UB.

Les dénominations conférées à l'UB telles que « plaie incurable due au mauvais sort », « plaie des attaques des sorciers », etc. témoignent de ces croyances concluant à une cause mystique de la maladie. Les systèmes de croyances des sociétés traditionnelles africaines, orientées sur la nature et le monde invisible expliquent en partie cet engouement pour la médecine traditionnelle qui se base sur l'emploi de la phytothérapie et autres procédés d'ordre mystique.

Outre aux graves séquelles esthétiques et fonctionnelles, l'impact de l'UB concerne également la sphère psycho-sociale, ainsi qu'économique du patient et de sa famille. Bien qu'actuellement, le traitement de l'UB soit très peu coûteux, voire gratuit, nombreux sont les frais indirects liés à une hospitalisation, sans compter la perte de gain du patient et de son accompagnant, qui se trouvent dans l'impossibilité de travailler pour subvenir aux besoins du foyer. Etant donné que

près de la moitié des victimes sont des enfants âgées de moins de 15 ans, une hospitalisation prolongée engendre une interruption de la scolarité. De plus, la peur et l'incompréhension de la maladie conduisent à l'isolement, la ségrégation ou la négligence de certains malades qui ne parviendront pas à reconquérir leur place et leur rôle au sein de la communauté.

Les soins infirmiers transculturels permettent au soignant de réaliser un « portrait culturel » du patient et préconisent l'adaptation du processus de soins à sa culture, ainsi que l'intégration de ses pratiques culturelles en matière de santé, dans le but de lui offrir une prise en charge holistique, respectueuse de ses valeurs et de ses spécificités culturelles.

#### **4.9. Question de recherche**

A la lumière des nouveaux éléments abordés dans le cadre de référence, j'ai pu compléter et préciser ma question de recherche.

A la place de parler d'impact de la culture sur la compréhension et le vécu de la maladie, il me semble plus pertinent de parler d'influence du contexte socio-culturel, puisque la culture n'est qu'un élément parmi d'autres influençant le choix thérapeutique du patient (je fais notamment référence à l'accès aux soins ou autres facteurs déterminants tels que les aspects religieux, financiers, etc.). Ensuite, en raison du lien entre croyances et recours à la médecine traditionnelle, il me semble opportun de mentionner dans ma question de recherche la notion d'itinéraire thérapeutique. Pour terminer, étant donné que je m'interroge sur la manière dont les soignants prennent en compte le bagage culturel du patient et l'intègrent dans leur prise en charge, j'ai souhaité enrichir ma question de recherche de la notion de « compétences culturelles » liée aux soins transculturels.

Ma nouvelle question de recherche est:

**Comment le contexte socio-culturel influence-t-il l'expérience de la maladie, sa compréhension ainsi que l'itinéraire thérapeutique, et de quelle manière les soignants prennent-ils en compte les compétences culturelles des patients et leurs familles dans le processus de soins ?**

## **5. Analyse des données**

### **5.1. Axes identifiés**

En ce qui concerne l'analyse des entretiens, j'ai procédé en plusieurs étapes. Après la retranscription des entretiens, j'ai dégagé les principaux axes thématiques, sur la base des réponses des personnes interviewées et des principaux sujets abordés dans mes guides d'entretien.

Dans un deuxième temps, j'ai retenu les citations liées à ma problématique et donc pertinentes à mon analyse, que j'ai retranscrit dans un tableau partagé en thèmes et sous-thèmes.

Enfin, c'est par le biais de ce tableau que j'ai procédé à l'analyse thématique transversale. Ce faisant, j'ai pu mettre en évidence d'une part, les similitudes et les récurrences dans le discours de mes interlocuteurs, pour dégager les tendances communes et, d'autre part, les différences d'opinions et de vécus, pour « rendre justice à la complexité du travail infirmier » (Ferrera, 2011, p. 5).

Le premier axe porte sur l'impact de l'ulcère de Buruli sur la vie du patient et de sa famille. Ce chapitre se décline en trois parties principales, à savoir les conséquences sociales, psychologiques et économiques de l'UB, qui se rapportent particulièrement au vécu et à la sensibilité du patient interrogé (les conséquences physiques ne font pas l'objet de ma problématique et ne seront donc pas traitées dans l'analyse).

Le second axe concerne l'influence de l'environnement socio-culturel sur les représentations collectives de la santé et de la maladie ; ainsi qu'au niveau de la perception et la compréhension de l'UB par le patient. A travers les itinéraires thérapeutiques des patients interrogés, nous évoquerons les offres de soins existants, ainsi que les arguments avancés lors des choix thérapeutiques.

Le troisième axe porte sur le rôle infirmier et la mise en œuvre des soins transculturels dans la pratique soignante auprès des patients atteints d'UB.

## **5.2. Descriptif du collectif**

Je ne peux débiter l'analyse sans faire un bref portrait des personnes interrogées. Ceux des soignants, principalement axés sur leur parcours et expériences professionnelles, la fonction qu'ils assument au CDTUB et leur motivation à travailler auprès des patients atteints d'ulcère de Buruli, se trouvent en annexe (chapitre 6).

En ce qui concerne les patients, j'ai préféré les présenter synthétiquement à l'aide d'un tableau, de manière à ce que certaines données essentielles à ma problématique, soient plus facilement repérables et comparables entre un patient et l'autre (voir tableau à la page suivante).

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5
Âge	15 ans	25 ans	60 ans	11 ans	8 ans
Profession	Elève en 6 <sup>ème</sup>	Fabrication et vente du gari <sup>1</sup>	Agriculture et tissage de nattes	Elève en 3 <sup>ème</sup>	Elève en 2 <sup>ème</sup>
Profession des parents	<b>Père</b> : paysan  <b>Mère</b> : menagère + aide le mari dans les champs			<b>Père</b> : fabrication et vente de chaussures faites avec des pneus de camions  <b>Beau-père</b> : mécanicien, actuellement conducteur de zem <sup>2</sup>  <b>Mère</b> : vente d'objets divers à domicile	<b>Père</b> : tradipraticien  <b>Mère</b> : commerce de céréales
Situation familiale	Appartenant à une fratrie de 8 enfants (4 enfants de sa mère et 4 de sa marâtre <sup>3</sup> )  Vit avec son père, sa mère, sa coépouse et ses 7 frères et sœurs	Veuve depuis 4 ½ ans  3 enfants  Vit seule avec ses enfants	Veuve depuis 5 ans  4 enfants (dont deux filles décédées et deux garçons)  Vit seule	Appartenant à une fratrie de 5 enfants (2 enfants d'un 1 <sup>er</sup> mariage de sa mère, dont elle, et 3 enfants du 2 <sup>ème</sup> mariage)  Vit avec sa mère, son beau père et ses 4 frères et sœurs  Voit rarement son père biologique	Appartenant à une fratrie de 7 enfants (9 enfants de sa mère, dont 4 sont décédés et 2 de ses marâtres)  Vit avec son père, sa mère, ses trois coépouses (dont 2 sont enceintes) et ses 10 frères et sœurs

<sup>1</sup> Semoule de manioc

<sup>2</sup> Conducteur de taxi-moto

<sup>3</sup> La coépouse de sa mère (familles polygames)

<b>Religion</b>	Catholicisme (initié par ses parents)  Pratiquant	Christianisme céleste (initié par sa belle-sœur depuis la maladie de son défunt mari)  Ne pratique plus depuis l'apparition de la plaie	Athée	Catholicisme (initiée par ses parents)  Pratiquante	Catholicisme (choix personnel depuis son hospitalisation au CDTUB)  Pratiquant
<b>Tradi-thérapeutes en famille</b>		Beau-père			Père
<b>Recours à la tradi-thérapie</b>	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
<b>Itinéraire thérapeutique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Auto-soins</li> <li>➤ Centre de santé</li> <li>➤ CDTUB</li> </ul>	Simultanément <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Tradithérapie</li> <li>➤ Agent de santé à domicile</li> <li>➤ CDTUB</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Tradithérapie (beau-père)</li> <li>➤ Centre de santé</li> <li>➤ Retour à domicile et auto-soins</li> <li>➤ CDTUB</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Tradithérapie (3 féticheurs consultés)</li> <li>➤ CDTUB</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Tradithérapie (père + 1 autre tradithérapeute)</li> <li>➤ CDTUB</li> </ul>
<b>Temps avant hospitalisation</b>	4 mois	> 6 mois	> 5 ans	4-5 mois	5 mois
<b>Etat de la lésion lors du début du traitement au CDTUB</b>	Catégorie I	Catégorie III	Catégorie II	Catégorie III	Catégorie III



### **5.3. Analyse descriptive et interprétative**

Dans l'ensemble du chapitre 5.3., j'utilise des citations soit pour montrer le point de vue de l'un de mes interlocuteurs (tel dit que « ... »), soit pour illustrer un concept à travers un témoignage.

Nous allons maintenant aborder le premier axe de l'analyse, celui concernant l'expérience de la maladie, autrement dit, le vécu du malade et l'impact de l'UB sur le quotidien du patient et sa famille.

#### **5.3.1. Impact de la maladie**

Dans ce chapitre dédié à l'impact de l'UB, je souhaite explorer l'influence du contexte socio-culturel sur l'expérience de la maladie. J'ai donc fait le choix d'omettre les conséquences physiques<sup>1</sup> et traiter uniquement les conséquences sociales, psychologiques et économiques engendrées par l'UB. A travers celles-ci je souhaite mettre en exergue l'influence du contexte socio-culturel sur les conséquences de la maladie et souligner tout aussi bien l'expérience, que le ressenti du patient dans ce domaine.

##### ***5.3.1.1. Conséquences sociales***

###### **Exercice inefficace du rôle**

Par « exercice inefficace du rôle », on désigne un « manque de congruence entre les comportements et le contexte, les normes et les attentes du milieu », notamment par un changement dans la manière d'assumer ses responsabilités habituelles ou par l'impossibilité de reprendre son ancien rôle (diagnostic infirmier NANDA, 2010, p. 288-290). En effet, nous avons vu que certains enfants peuvent être obligés d'interrompre leur scolarité et que les adultes, peuvent se trouver dans l'incapacité de travailler pour subvenir à leurs besoins et ceux de leur famille. La maladie ou l'hospitalisation peuvent donc conduire les patients à l'abandon de la fonction occupée au sein de la communauté, ce qui correspond à l'exercice inefficace de leur rôle, qu'il s'agisse d'élève ou de professionnel.

---

<sup>1</sup> En dehors des croyances qui conduisent à des choix thérapeutiques inappropriés et par conséquent, favorisent l'apparition de complications ; les séquelles physiques de l'UB sont communes à tous les patients du fait qu'elles dépendent d'un processus physiopathologique standard (chapitre 4.3.5.)

L'interruption de la scolarité dont parlent Asiedu et al. (2000, p. 60) est un problème auquel sont également confrontés les enfants de mon échantillon. Sur les cinq patients interrogés, trois sont des enfants, 1 est élève en 6<sup>ème</sup>, 4 en 3<sup>ème</sup> et 5 fréquente la 2<sup>ème</sup> classe. Tous ont dû interrompre leur scolarité pour se rendre au CDTUB et ont de ce fait, perdu l'année scolaire en cours. Tous, regrettent d'avoir quitté l'école et se réjouissent de reprendre les cours une fois guéris « *Avant j'allais à l'école, maintenant je suis à l'hôpital. Lorsque la plaie était là, tous les matins je devais faire le pansement et le médecin m'a dit que je dois laisser l'école et venir ici* » (communication personnelle [Entretien 1] 22 juin 2012) ; « *quand je vais rentrer, je veux continuer l'école* » (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012) ; « *Je suis ici depuis août de l'année passée (1 an). Ça me fait mal d'avoir laissé l'école. Je suis content de la reprendre* » (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). Les patients 4 et 5, ont passé plusieurs mois chez les guérisseurs et leur séjour au CDTUB atteint à peu près une année. Pour eux, cette interruption atteint la deuxième année scolaire consécutive et la mère du patient 5 reconnaît que « *Ce retard qu'il y a eu, il ne pourra jamais le rattraper parce que ce qui est sûr, c'est qu'il a perdu ces années. Il va reprendre, mais il ne peut plus jamais rattraper le retard que la maladie lui a causé* » (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). La notion de déscolarisation a été largement évoquée par les soignants, mais une seule personne a abordé une notion qui n'apparaît pas dans la littérature « *il y a aussi les enfants qui sont déscolarisés, puisque si c'est le père qui est là et qui avait une influence sur eux pour dire qu'il faut aller à l'école ; quand le père est à l'hôpital, sûrement la mère aussi doit y aller et là, les enfants sont livrés à eux-mêmes et sont déscolarisés. Ils n'arrivent plus à suivre le bon chemin* » (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012).

Dans le chapitre 5.3.1.3., consacré aux conséquences économiques nous aborderons la question de la perte de gain occasionnée par l'UB, du fait que le patient lui-même et/ou son accompagnant se trouvent dans l'impossibilité de vaquer à leurs occupations. Or, l'absence au travail ne peut être considérée que d'un point de vue économique, puisque le travail est également une source de reconnaissance et un moyen d'être en relation. Comme le mentionne A, les conséquences dans ce domaine, vont au-delà d'un simple aspect financier, « *l'impact de la maladie ... c'est le changement du rôle. A mon avis, la maladie ou l'accident, vont intervenir sur ces points-là. Sur l'absence de la personne dans un rôle actif dans la communauté* » (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). La patiente 2, qui vivait de la fabrication et de la vente du gari, mentionne également cet aspect et souligne avec désolation, la perte de son rôle actif dans la société « *ce qui me fait le plus mal, c'est qu'avant je travaillais en équipe, en association. Les autres sont en train de*

*travailler là-bas, mais moi je suis ici et je ne fais plus rien »* (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012).

Chacun souhaite *« se libérer de ce qui l'a sédentarisée ... pour vaquer à ses activités et faire face à sa petite famille »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). Toutefois, les patientes 2 et 3 et les mères de 4 et 5, appréhendent leur retour. Bien qu'elles souhaitent reprendre leurs activités commerciales et agricoles laissées en suspens, elles disent avoir peur du regard des gens et d'être ridiculisées maintenant qu'elles n'ont plus de revenus et que leurs économies sont terminées. Ces sentiments de peur et baisse de l'estime de soi qu'elles évoquent, ont également été mentionnés par l'OMS (Lehman & al., 2006, p. 96-100) tels que des problèmes couramment rencontrés chez les malades d'UB. Toutefois, dans la littérature ils apparaissent plutôt en tant que réactions face à la stigmatisation et l'isolement du malade, provoqués soit par la peur de la maladie, soit par la présence de cicatrices et de déformations. Dans mon échantillon, les personnes susmentionnées craignent surtout la réaction des gens face aux conséquences financières engendrées par l'UB (voir chapitre 5.3.1.2).

80% de la population béninoise vit d'une économie informelle, c'est à dire d'activités familiales et domestiques axées soit sur la production (agriculture, pêche, artisanat, etc.) soit sur le commerce (vente des produits agricoles, artisanaux ou petit commerce) (Afouda, p. 4/6). La perte de gain occasionnée par l'impossibilité d'exercer efficacement son rôle en raison de la maladie, constitue la principale difficulté à laquelle sont confrontées ces personnes, parmi lesquelles on trouve les patientes 2 et 3 et les parents des patients 1, 4 et 5. Dans des circonstances similaires le 20% restant, travaillant soit dans la fonction publique, soit dans un secteur privé moderne, peut être confronté à un préjudice supplémentaire *« quand c'est un adulte, il ne peut pas aller au travail. Il peut banalement perdre son boulot. J'en ai connu qui sont restés ici et le fait qu'ils aient dépassé un mois, deux mois, on les licencie de leur poste de travail parce qu'ils ne sont plus productifs pour la société dans laquelle ils travaillaient »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012).

Après l'hospitalisation, certains patients sont contraints de se réorienter professionnellement pour éviter les rechutes. L'infirmière G parle d'un ancien patient, marin de profession *« médicalement ce n'est plus conseillé qu'il fasse des longs séjours dans l'eau. Parce que la peau là il y a des cicatrices et ça serait fragilisé et il y aurait peut-être des excoriations et tout ça. Donc, lui il doit chercher un autre métier et ne pourrait plus être un marin. Mais voilà que c'est son métier, c'est ce qu'il a appris, là il va falloir une réinsertion. Il doit essayer de se réinsérer et trouver peut-être un autre métier ou bien, s'entêter puisque c'est son métier*

*et encourir les conséquences de rechute »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012).

### Perturbation de la dynamique familiale et de l'exercice du rôle parental

Pour ce deuxième chapitre dédié aux conséquences sociales de la maladie, j'ai fait le choix de fusionner la notion de famille avec celle inhérente au rôle parental. Par « perturbation de la dynamique familiale » on signifie une « modification des relations familiales et/ou du fonctionnement familial » (NANDA, 2010, p. 276). Dans le cas de figure de l'UB, elle résulte d'un changement de l'état de santé d'un membre de la famille, entraînant une modification des habitudes, des rôles, de la communication, de la disponibilité et des échanges affectifs sur l'ensemble de la cellule familiale. Par « perturbation de l'exercice du rôle familial » on désigne « l'inaptitude d'un parent (ou d'un substitut) à créer un environnement qui favorise au maximum la croissance et le développement de l'enfant » (NANDA, 2010, p. 263-266). Dans notre cas de figure elle se rapporte plus spécifiquement à l'incapacité des parents de prendre soin et répondre aux besoins des frères et sœurs de l'enfant malade, leur garantissant un environnement sécur dans lequel évoluer.

Dans les pays en développement, chaque hospitalisation requière la présence d'un garde-malade, assurant l'entretien du patient (Asiedu et al., 2000, p. 59). De ce fait, *« la famille est divisée sur deux plans. Je suppose que moi je suis un papa et que j'ai trois enfants avec ma femme. Donc la maman et l'enfant doivent être à l'hôpital. Il reste les deux autres, donc du coup, ma famille est déjà divisée. Je dois penser d'abord aux enfants qui sont avec moi et penser également, à ceux qui sont à l'hôpital »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Dans la plupart des cas, c'est la mère ou l'épouse du patient qui assume ce rôle d'accompagnant ; cela se confirme dans mon échantillon puisque les trois patients mineurs sont accompagnés par leur mère. Celles-ci ont été contraintes d'abandonner temporairement le domicile pour s'occuper de leurs enfants et comme témoigne F *« la maman de l'enfant hospitalisé, elle n'a peut-être pas que ce seul enfant, il y a les autres enfants qui sont à la maison et personne ne prend soin d'eux »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012). Dans ces circonstances, comme le soulignent également Asiedu et al. (2000, p. 60), les enfants laissés à domicile souffrent de l'absence de leur mère et durant toute la durée de l'hospitalisation, ils seront privés des soins et de l'affection maternelle nécessaires à leur bon développement. Bien que 4 ait quatre frères et sœurs et 5, sept frères et sœurs, leurs mères n'ont pas fait allusion à la problématique susmentionnée; toutefois, la patiente 2, mère de trois enfants en bas âge confiés à sa mère,

se préoccupe de leur sort et regrette de ne pas pouvoir s'en occuper personnellement. « *Elle prend très bien soin d'eux. Mais ce sont eux qui ne sont pas sages, qu'ils ne font que se promener de maison en maison, de quartier en quartier et quand je suis là, j'essaie de les ramener à l'ordre. Mais maintenant que je suis ici, ma mère fera ce qu'elle peut, c'est tout* » (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012). D'autres fois il arrive qu'une mère garde-malade soit « *obligée de déplacer ses enfants et de les amener* » (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). C'est souvent le cas des nourrissons pas encore sevrés du sein maternel, d'ailleurs la mère de la patiente 4, se trouve au CDTUB avec sa fille malade de 11 ans et son bébé âgé de quelques mois à peine.

Bien qu'elles ne soient pas mentionnées au niveau de la littérature, des problématiques conjugales, telles que disputes ou séparations consécutives à l'éloignement de l'un des deux conjoints, semblent se produire fréquemment dans un contexte d'hospitalisation. Elles ont été évoquées par la grande majorité des soignants, ainsi que par la mère de 5. Lorsque c'est la femme qui est contrainte de quitter le foyer, soit pour se soigner elle-même, soit pour accompagner l'un de ces enfants, « *avant qu'elle ne retourne chez elle, le mari a déjà pris une autre femme. Et c'est des divorces qui s'en suivent ou des disputent ... le mari qui se trouve une autre femme et puis la femme est abandonnée* » (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012). D'autres fois, lorsque la femme a laissé son mari à domicile avec ses coépouses pour rester auprès de son enfant hospitalisé, il se peut qu'« *elle est là, toute coincée, se dire que bon, moi je ne suis plus là, mes coépouses auraient déjà pris ma place. Est-ce qu'au retour je vais retrouver la place que j'avais dans mon foyer ?* » (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012).

Inversement, « *la femme peut venir rester ici et au lieu de s'occuper seule de l'enfant, elle peut se remarier si celui qui est à la maison, qui est resté au village, ne lui amène pas à manger, elle trouve un autre homme ici* » (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). D'après l'avis des soignants, cela semble se produire plus rarement que le premier cas et ne concerne pas mon échantillon.

Les témoignages des patients mettent en évidence un élément supplémentaire perturbateur de la dynamique familiale, également envisageable comme une conséquence de cette dernière : la solitude. « *Je n'ai personne ici et ceux qui sont dans la même salle que moi, ne sont pas du même village ... je n'ai personne qui me demande qu'est-ce que tu as, comment ça va. Je suis seule et j'essaie de vivre comme ça avec ma solitude* » (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012). Etant donné que la grande majorité des patients provient d'autres départements que celui de l'Atlantique, en cas d'hospitalisation au CDTUB d'Allada le patient « *est dénoué ou carrément séparé de son*

*milieu de vie immédiat* » (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). De ce fait, plusieurs patients se plaignent que depuis leur arrivée au centre, personne de leur entourage ne soit venu leur rendre visite, ou n'ont pris de nouvelles d'après eux. « *Tout le monde était coopérant mais quand on est venu ici, plus personne n'a demandé d'après nous, à part mon mari et ma maman* » (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012) ou « *Quand j'étais au village, tout le monde, on prenait soin de moi mais depuis que je suis arrivée ici, ils ne demandent plus d'après moi. Mes parents ne m'ont pas rejetée mais depuis que j'ai quitté là-bas, ils ne sont pas encore venus me voir* » (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012). C'est un problème qui touche tout aussi bien les adultes que les enfants ; d'ailleurs la patiente 4 (11 ans) se plaint également de l'éloignement avec son entourage « *ça me fait mal d'être hospitalisée, je ne vois plus mes amis, tout le monde. Ça me fait mal* » (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012). Cette crainte d'éloignement avec son propre milieu de vie et son entourage, a également été relevée par certains soignants qui soulignent par ailleurs l'existence de certains paradoxes « *dans un même temps elle veut se faire soigner et dans un même temps, elle dit qu'elle ne veut pas rester au centre de santé. Et comme argument elle dit même que c'est le fait qu'on a hospitalisée que ses parents ne s'occupent plus d'elle ... elle a aussi des enfants qu'elle a laissés à la maison* » (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). Dans un pays où une personne sur trois vit en dessous du seuil de pauvreté (AHWO, 2009, p. 8), les frais de déplacement pour rendre visite à un proche malade (prix du trajet, coûts indirects de nourriture) constituent pour des nombreuses familles une charge excessive qu'elles ne peuvent assumer. Ainsi « *des malades sont livrés à eux-mêmes. Plus personne ne pense à eux, on les oublie et ils sont obligés de se débrouiller d'eux même et on les classe parfois dans les indigents* » (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). Par patients indigents on désigne les personnes qui n'ont pas les moyens financiers de se prendre en charge eux-mêmes et pour qui, le centre assure la subsistance et finance la totalité du coût du traitement. Dans la plupart de ces cas, leurs familles ne disposent pas de moyens financiers suffisants pour s'acquitter des frais d'hospitalisation, alors il arrive parfois que « *les parents te disent « ah, je n'ai pas d'argent pour le faire, comment je peux venir ? Tu es venu nous parler de la maladie et on t'a dit qu'on a pas d'argent et tu as dit, qu'il faudrait qu'on ramène le malade au CDTUB », on te dit alors que "c'est toi même qui est venu le prendre, donc toutes les charges sont à toi"* » (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). D'autres fois, comme il est mentionné dans la littérature (Lehman & al., 2006, p. 97), il arrive que les malades soient négligés par leurs proches ou carrément abandonnés à leur sort « *il y a des malades que nous avons vus sur le terrain, que les parents ont abandonné. C'est difficile. Qu'on a laissé dans une chambre pour dire « bon, lui avec cette maladie, il va crever, il va nous contaminer, il faut donc le laisser là-*

bas. On va même l'enterrer là-bas ». Donc, c'est des difficultés. Il y a de ces cas là, il y a des enfants qui ont été rejetés, qui ont été laissés dans des cabanes et on dit "bon, il peut mourir" » (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). E et G mentionnent le cas d'un petit garçon ayant marqué l'esprit des soignants. En raison de la dureté de leurs propos, je retranscrirai ces témoignages dans leur intégralité afin de ne pas altérer leur sens.

« On a eu un cas d'un patient, un petit de 5-6 ans il a été isolé dans une case, dans une brousse et on dit, que c'est une malédiction et il est dans une cage, je dirais comme un chien. Le matin, on met la nourriture dans un plat et on lui pose ça dans la case, on retourne au village et le soir on revient chercher ce plat pour lui amener un autre. Et fortuitement, quelqu'un nous a interpellés pour nous dire, il y a un enfant dans la brousse, et un agent de santé qui était sur le terrain, ils ont fait l'enquête et ils ont vu l'enfant » (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012).

« Si tu le vois, il a la maladie sur tout le corps, tout l'abdomen et puis vraiment, tu ne peux même pas te rapprocher parce que l'odeur et tout ça, tu va dire que c'est un cadavre ! » (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012).

« On voulait le prendre et les parents mêmes ont refusé parce que c'est comme un fétiche qu'il faut adorer et quand il va mourir, peut-être qu'on va l'enterrer là et bon, je sais pas ce qu'ils voulaient en faire, et on a dû négocier, négocier, avant qu'on accepte de nous laisser cet enfant. Maintenant on a dit, si vous voulez qu'on prenne l'enfant, est-ce que vous pouvez trouver quelqu'un qui reste avec lui. Ils ont dit, ah, c'est ce qu'on disait, si vous voulez prendre l'enfant, il ne faut rien nous demander. Si vous voulez le prendre, amenez-le, on ne veut plus de lui. Bon, le jour même ou on devait aller prendre cet enfant, personne n'était volontaire pour donner un pagne pour pouvoir couvrir l'enfant qui avait une lésion au niveau de l'abdomen. Faut quand même pas le laisser tout nu comme ça et l'amener, personne. Et finalement ça été l'agent de santé qui a pris son pagne<sup>1</sup>, pour l'enrouler et l'amener au centre de santé » (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012).

Finalement, l'enfant a été ramené au CDTUB, soigné et « quand il a cicatrisé, les gens ont dit qu'ils ne voulaient pas de lui. ... là il ne serait pas du tout bien vu, c'est comme un revenant. Donc on a été obligé de le garder ... C'est le centre qui le nourri, l'habille, le scolarise » (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). Une autre fillette du CDTUB se trouve dans le même cas de figure que le petit garçon dont on vient de parler. Je m'interroge sur les causes sous-jacentes de ce type de comportement. Pourquoi abandonne-t-on son enfant ? Nous avons vu que les malades sont souvent la cible de phénomènes de stigmatisation ou rejet, puisqu'ils sont considérés soit, comme victimes d'attaques mystiques, soit eux-mêmes désignés de sorciers (OMS, 2011<sup>a</sup>, p. 75). Or, les parents de l'enfant susmentionné vivaient séparés et ce dernier était confié à des tierces

---

<sup>1</sup> Tissu rectangulaire enroulé autour des hanches et porté comme une jupe.

personnes. Dans ce genre de cas de figure *« on le met quelque part et on appelle le guérisseur qui, lui, vient faire ce qu'il doit faire et puis il est seul là-bas. On vient faire ce qu'on peut lui faire et c'est tout. Pour eux, ils se sont occupés de l'enfant, c'est tout »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). Pour ces enfants qui ont vécu l'abandon, la peur, la faim, etc., les conséquences psychologiques sont innombrables, et dévastatrices *« un enfant qu'on rejette comme ça, ... Il ne va pas le dire, mais intérieurement, il ne serait pas du tout à l'aise »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). Mais pourquoi arrive-t-on à cela ? Au Bénin, l'indice de fécondité<sup>1</sup> s'élève à 5,22 enfants par femme et, globalement, le Bénin présente un taux de croissance démographique<sup>2</sup> de 2,88 %, c'est-à-dire que sa population double tous les 25 ans (AHWO, 2009, p.7 ; Index Mundi, 2013). A ce propos C rajoute *« Nos populations n'ont pas la mentalité de dire, quand il y a un enfant "comment on doit faire pour prendre soin de cet enfant ?", mais, bof, on a des enfants anarchiquement. Bof, aujourd'hui en Afrique là, c'est les enfants qui font la richesse, c'est une autre mentalité. Et dès que tu as plusieurs enfants, tu n'as plus la capacité de prendre soins d'eux et dès qu'un enfant est malade, on s'en fout. Or, avec cette mentalité, ça ne pourra pas nous conduire loin. Si j'ai beaucoup d'enfants et qu'un seul tombe malade et que je n'arrive pas à prendre soin de lui, c'est que je ne suis pas un bon parent, eh ! »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012).

### **5.3.1.2. Conséquences psychologiques**

Dans ce chapitre consacré aux conséquences psychologiques, nous allons traiter la question de la douleur, ainsi que la perturbation de l'image corporelle et ses repercussions dans les interactions sociales.

#### Atteinte de l'intégrité corporelle et repercussions au niveau des interactions sociales

Par « atteinte de l'intégrité corporelle » je fais référence aux séquelles physiques de l'UB, tels que plaies, cicatrices ou contractures / déformation des membres.

Dans l'article « Culture et pratiques de santé », l'auteur explique que les représentations culturelles sont à la base de la compréhension et des réactions face à la maladie, de la

---

<sup>1</sup> L'**indice de fécondité** indique le nombre d'enfants nés vivants par femme (Insee).

<sup>2</sup> La **croissance démographique** (taux de croissance) est le « changement pour cent en moyenne annuelle dans la population, résultant d'un excédent (ou déficit) des naissances sur les décès et le solde des migrants qui entrent et sortent d'un pays » (Index Mundi, 2013).



manière dont les symptômes sont vécus, leur degré de gravité, l'attente du patient par rapport aux soins, etc. Selon l'auteur, la clé réside dans la capacité du soignant à partir des représentations culturelles du patient : comment perçoit-il le corps ? (Jodelet, 2006) A pense qu'ils rudoient un peu trop leur corps, en raison peut-être d' *« un manque de prise de conscience de ce corps, qui est quand même fragile et cette notion d'investissement dans la santé et du corps comme outils »* (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). D'ailleurs, Gyasi a également mis en évidence dans sa recherche « Déterminer les liens entre des types de comportement et l'UB dans l'espoir de mieux expliquer les modes de transmission », effectuée auprès d'un groupe aléatoire de 400 personnes dans six communautés au Ghana, que 43,5% des enfants vivant en zone endémique, contre seul 8,5%, vivant hors zones endémiques, se rendent pied-nus aux champs. Que 45,5% des enfants des zones d'endémie, vont chercher l'eau pied nus, contre seul 24,5% d'enfants des zones exemptes d'endémie ; ou encore, que 9% de femmes des zones endémiques exécutent pied-nus leurs tâches domestiques, contre 6,5% dans les zones hors endémie (OMS, 2011<sup>a</sup>, p. 90). A va plus loin dans sa réflexion et s'interroge : *« ah, est-ce qu'ils ont pas cette sensibilité comme nous, ou la prise de conscience du danger imminent ? Je veux dire, rouler à quatre sur une moto ; je veux dire, il y a des accidents juste phénoménaux. Je pense qu'il y a un manque de prise de conscience de ce corps, qui est quand même fragile et cette notion d'investissement dans la santé et du corps comme outils. La preuve c'est qu'il y a une mortalité assez impressionnante, l'espérance de vie est courte, comparée à nous. Alors, c'est d'autres prises de conscience, d'autres valeurs tout simplement. Où alors, il n'y a pas le même investissement »* (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). Bien qu'on s'éloigne légèrement du sujet, à travers le témoignage de A, je souhaite relever une réalité dont j'ai également été témoin durant mon stage au CDTUB. L'investissement du corps se traduit par sa perception, et d'après mes observations ainsi que les témoignages recueillis, une « perturbation de l'image corporelle » (NANDA, 2010, p. 255) n'aura pas le même sens en Europe qu'en Afrique. En effet, lorsqu'on se préoccupe pour la survie, on peut difficilement parler d'esthétique. G avance un discours courant dans les pays en développement au sujet des cicatrices, témoins pour la vie d'une ancienne maladie *« tu es en vie, c'est l'essentiel, donc il faut essayer de t'adapter. ... on sait que c'est vrai mais on essaie de leur remonter leur moral, de les assister, de les dissuader un peu, que l'essentiel c'est qu'ils soient en vie »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). Toutefois, tout aussi bien en Europe qu'en Afrique, la peau revêt un rôle social prépondérant. Elle constitue le principal élément de reconnaissance de l'individu parmi ses pairs et le premier « outil » d'approche aux autres. Il en résulte que la perturbation de l'image corporelle due à la présence de la cicatrice ou de la plaie, ainsi que la gêne provoquée par l'odeur des exudats, peut conduire à une perte d'estime, repli sur soi

et à l'isolement du patient vis-à-vis de son entourage (Brunner et Saddarth, 2011<sup>b</sup>, p. 2152-2153 ; EWMA, 2008, p. 11 / 13). La peur, l'incompréhension ou la répulsion suscités par la maladie, peuvent conduire à des attitudes dévalorisantes voir discriminatoires envers les malades (Lehman & al., 2006, p. 97-98). Bien que d'après G, il n'y ait pas une réelle discrimination vis-à-vis des malades ou des anciens malades, elle reconnaît qu' *« il ne sera plus vu comme avant, certes, parce que quand tu as une cicatrice comme ça, ça attire l'attention. On te regarde et puis après on se retourne. ... Mais le fait de regarder la personne avec un air étonné, ça choque le malade qui se dit, ah, c'est à cause de ma lésion qu'on me regarde comme ça ! Et tout ça, ça le fruste »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). Ce genre de réactions et d'attitudes envers le malade peuvent susciter en lui des réactions, mentionnées par l'OMS (Lehman & al., 2006, p. 97), B et G, telles que le déni du problème ou la fuite, cherchant à s'isoler vis-à-vis de ses pairs *« il peut vivre une certaine souffrance en cherchant à s'éloigner un peu et si on ne fait pas un travail dans ce sens...par l'atteinte de son image corporelle, lui-même il peut se retenir de fréquenter certains groupes ... c'est déjà des retenues sur le plan psychologique, de peur des réactions de l'entourage »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012) ; *« ils sont souvent renfermés sur eux-mêmes, dès qu'ils voient qu'ils sont dans un lieu qu'on ne les connaît pas, ils essayent de se cacher »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). L'OMS (Lehman & al., 2006, p. 97) met en garde les soignants au sujet de ce phénomène, qui retardera le diagnostic et par conséquent, le démarrage de la prise en charge du patient.

J'ai souhaité savoir si A a été témoin de phénomènes d'isolement ou de marginalisation et contre toute attente, en dépit des informations trouvées dans la littérature, Mme W. n'a *« pas forcément senti qu'il y avait un isolement du patient handicapé, j'ai vu beaucoup d'handicapés dans la rue, je les ai vus soutenus par d'autres et puis les enfants jouent ensemble, ils trouvent des astuces pour combler à l'handicap. Je n'ai pas senti l'isolement et la marginalisation .... Alors voilà, mais peut être qu'en effet il y a cet élément d'isolement dès qu'on est malade, parce que c'est un élément maléfique qui est ciblé sur une personne, ça c'est possible, moi j'ai une petite expérience du Cameroun »* (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). Néanmoins, elle reconnaît que la brièveté de son expérience ne lui ait pas forcément donné toutes les clés d'accès à la complexité du terrain, telle qu'elle est observée par d'autres professionnels et rapportée par l'OMS (Lehman & al., 2006, p. 98). Parmi les patients, seul le patient 5 mentionne avoir été victime de moqueries et d'une certaine forme de rejet *« Avant j'allais à l'école très bien, j'avais des amis. Mais maintenant, quand j'ai commencé avec la plaie, je n'avais plus d'amis parce que mes amis m'insultaient, on m'appelait « porteur de plaie ». Et tout le monde s'éloignait de moi. J'allais à l'école de temps en temps, mais à un moment donné je ne pouvais plus y aller. A l'école,*

*certaines de mes amis m'avaient déjà fuit »* (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). Ce qui est d'ailleurs confirmé par B *« si c'est un enfant dans le milieu scolaire, dès qu'il va chercher à intégrer le milieu scolaire ça peut entraîner quelques railleries ou moqueries »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). Cependant ceci reste un cas isolé et il me semble important de souligner qu'il s'agit de querelles entre enfants. Tous les autres, ne se sont jamais sentis rejetés, ni ont eu le sentiment que le regard des gens porté sur eux ait changé. Au contraire, la patiente 2 a témoigné d'un esprit de solidarité à son égard lorsqu'elle se trouvait encore à domicile *« Ils sont solidaires parce que chaque fois, on vient me demander si ça va et quand ils ont quelque chose, on vient aussi me le donner pour m'aider. Je ne suis pas rejetée, on m'accueille bien »* (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012) ou encore, dit la mère de 4 en parlant de sa fille *« Tout le monde voulait nous aider, personne ne la fuyait »* (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012). La mère du patient 5 mentionne également cette notion de solidarité, cette fois, entre patients du CDTUB. *« Il y a une dame, aussi qui est malade, qui est dans la maison. Parfois, je n'ai pas à manger, elle vient me dire « eh, madame, aujourd'hui on veut dormir à jeun ? ». Elle me dit « moi je ne vais pas manger et vous, vous allez dormir à jeun » et elle trouve ce qu'on va manger. Elle a beaucoup fait pour moi et même quand j'ai des souci, elle me remonte le moral »* (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). Plus loin dans les conséquences économiques de la maladie on retrouvera cette notion d'entraide entre patients. Les patients de mon échantillon ne semblent pas craindre les futures réactions de leur entourage et la mère de 5 l'exprime ainsi *« Il ne sera pas rejeté. ... ils vont l'accueillir et tout le monde sera très content parce que, pour certains, il n'allait pas survivre. Maintenant qu'il a survécu, ce serait comme un miracle, dont ils vont bien l'accueillir »* (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012).

Les seules données existantes au propos des séquelles physiques et de leur impact psychologique sur les patients atteints d'UB sont celles exprimées par Asiedu et al. (2000, p. 60) : risque d'isolement social et de rejet, voir diminution des perspectives de mariage ou cause de divorce, touchant plus particulièrement les femmes marquées visiblement par des séquelles physiques (incapacités fonctionnelles) et esthétiques (difformités et cicatrices) provoquées par l'Ulcère de Buruli. Seul B évoque cette question *« si c'est une jeune fille par exemple ici et elle a vraiment des cicatrices de guérison partout, ça peut influencer le degré d'amour qu'elle aura avec son époux ou bien un garçon. Il peut y avoir un impact psychologique là »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012), bien qu'elle ne concerne pas mon échantillon. Lorsque j'interroge les patients sur leur ressenti au sujet de l'atteinte physique de l'UB ou des cicatrices qui persistent après guérison, mon échantillon est unanime : l'essentiel c'est la guérison, les séquelles physiques (en termes de cicatrices)

ne constituent un problème pour aucun d'entre eux. Lévy (1999, p. 167) souligne que les africains ne parlent pas aisément de leur souffrance et leurs peines ; de ce fait, cette réponse reste pour moi aléatoire. Seul la mère de 5 avoue « *quand je l'ai mis au monde, il n'était pas comme ça et maintenant, à cause de la maladie, il ne sera plus jamais avant de mourir, comme il était* » (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). Elle confirme par ailleurs que par pudeur ou loyauté envers certains codes culturels, nombreux sont les patients qui n'expriment pas leur ressenti au sujet d'une souffrance bien réelle. « *Parfois je le vois en train de regarder les cicatrices de la plaie, le site du prélèvement. Et même s'il ne s'extériorise pas, il souffre car il voit que son corps a été marqué par la maladie* » (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). Je précise, qu'elle fait référence aux « cicatrices » et non pas à « la cicatrice » puisque comme l'expliquent Johnson & al. (2004, p.148) la chirurgie en occasionne une deuxième au niveau du site de prélèvement du greffon cutanée. G le confirme « *on vient avec une plaie et au lieu de cicatriser avec une cicatrice, on cicatrise avec deux cicatrices ... il y a vraiment ça qui les traumatise un peu* » (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). C nous rapporte le cas d'un patient qui « *est venu, on lui a fait une excision et dès qu'on l'a fait, tu sais ce qu'il a dit ? Il a dit "ma plaie était une petite plaie et maintenant c'est une grosse plaie !", ça veut dire qu'à l'hôpital, selon lui, on empire le problème* » (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Le patient se plaint de l'excision large comprenant une marge de peau saine autour de la lésion, justifiée par la présence accrue de mycobacterium ulcerans sous les bords décollés de la plaie. Cette technique est jusqu'à présent pratiquée dans de nombreuses structures malgré qu'elle ne soit plus recommandée par l'OMS qui considère que la guérison microbiologique puisse se faire uniquement par l'action des antibiotiques (OMS, 2012<sup>a</sup>, p. 6).

## Douleur

Bien qu'aucune de mes questions n'abordent le sujet de la douleur, cette thématique a été évoquée par tous les patients et trois soignants. Raison pour laquelle ce deuxième chapitre des conséquences psychologiques de l'UB est consacré à la douleur.

A travers le terme « douleur » on désigne une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans des termes évoquant une telle lésion » (Association Internationale pour l'étude de la douleur, citée par NANDA, 2010, p. 449). Au niveau des diagnostics infirmiers NANDA on fait la différence entre douleur aiguë qui ne dépasse pas six mois et chronique, dont la durée est supérieure à six mois. Tous les patients interrogés, évoquent une douleur constante

présente depuis plus de six mois *« quand j'étais à la maison tellement j'ai souffert avec le pied, que je ne sens même plus la douleur »* (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012) ; *« Mes enfants, quand j'ai très mal et je commence par pleurer, ils finissent aussi par pleurer »* (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012). Néanmoins, certains actes sont susceptibles d'exacerber cette douleur (Lehman & al., 2006, p.74 ; OIIQ, 2007, p. 99). En effet, les patients mentionnent la présence d'une douleur aiguë, le plus souvent associée aux pratiques traditionnelles. Comme nous le verrons d'ailleurs, de manière plus détaillée dans le chapitre suivant consacré aux pratiques de santé, les guérisseurs procèdent à l'ablation des tissus nécrosés, soit par application de cataplasmes, soit par débridement chirurgical (Johnson & al., 2004, p. 147 / 149). *« J'avais très mal. Il enlevait la chair et j'avais très mal. ... ce jour-là et je me suis couchée. Et depuis ce jour-là je ne me suis plus levée parce que j'avais mal »* (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012). Le matériel et les techniques de soins utilisés par les tradithérapeutes sont souvent la cause de cette douleur extrême, puisque comme Johnson le relève, l'incision de la plaie est souvent pratiquée à l'aide d'outils inadaptés et toujours sans anesthésie. *« L'enfant même a été excisé à vif parce qu'il s'est servi peut-être d'une lame ou de je ne sais de quoi ... a été débarrassé de tous ces enduits à vif comme ça, il était là sans anesthésie, rien »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). Vraisemblablement, les enfants sont traumatisés *« on le traumatise parce qu'il a les scarification, il y a les potions qu'il faut boire, il y a les potions pour faire le pansement de la plaie et je crois que c'est surtout ça qui creuse la peau »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012).

Lorsqu'on parle de la douleur au CDTUB les propos sont plus nuancés *« ça me faisait mal »* (communication personnelle [Entretien 1] 22 juin 2012) ; *« ça va prendre du temps avant de cicatriser et ça fait très mal »* (communication personnelle [Entretien 3] 28 juin 2012) ou *« Ici c'est mieux, je n'ai pas souffert comme j'ai souffert là-bas »* (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). Mais alors, la douleur est-elle correctement prise en charge au CDTUB ? Par pudeur je n'ai pas posé cette question aux professionnels, puisque j'ai moi-même pu constater que ce n'est souvent pas le cas. Un professionnel aborde la question et m'explique *« la prise en charge de la douleur, si nous voulons quantifier la chose, la douleur serait prise en charge autour de 30%. Alors que l'essentiel, serait de prendre la douleur en charge à 100%. Mais parler de 100% c'est une utopie. ... D'une part, parce que le malade ne participe pas à sa*



Photo personnelle, juin 2012

*prise en charge sur le plan financier, mais si l'établissement est appelé à tout faire, c'est une utopie. Secundo, à vouloir le faire, tout ce que ça va impliquer comme arsenal, sur le plan pharmacologique, sur le plan occupation du personnel, ça ne pourra pas se réaliser. Il faut vraiment qu'on se dise la vérité »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). En effet, lorsqu'il parle de 30%, cela me semble tout à fait honnête. Malgré qu'aucune antalgie ne soit administrée avant la réfection des pansements ; les mobilisations du membre atteint par le kinésithérapeute, réputées pour être particulièrement douloureuses, sont toujours réalisées au bloc opératoire sous anesthésie générale (photo à la page 111).

Comme l'explique Lévy (1999, p.167), la manifestation de la douleur subit l'influence des codes culturels, propres à chaque sociétés. Ce type de réponse culturelle à la santé et à la maladie, et dans ce cas spécifique, à la douleur, fait partie du domaine culturel « pratiques de santé » du modèle conceptuel de Purnell (traité dans le chapitre 4.7.2). A évoque cette « *différence de culture par rapport à la douleur. Donc, la douleur elle est infligée, on doit la subir quelque part. Donc, c'est un peu la fatalité et donc, tout ce qu'on fera pas autour de la douleur, peut-être parce qu'on imagine que c'est infligé et ça doit se faire comme ça. ... Disons, c'est estimé un peu normal d'avoir mal »* (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). En effet, Bell (1995, cité par Coutu-Wakulczyk, 2003, p.46) montre à travers ses recherches que certains peuples perçoivent « la douleur et l'inconfort comme une façon de vivre », ce qui explique cette impassibilité face à la douleur, qu'on « fasse avec » et qu'on supporte finalement l'insupportable. Toutefois, malgré ces diverses stratégies, l'expression de la douleur peut assumer des formes diverses et variées « *Il y a des enfants que quand ils sont chez eux tu les vois en train de jouer, de taquiner, mais dès qu'ils rentrent à l'hôpital, c'est un nouveau monde pour eux. Ils n'étaient pas habitués à rester cloîtrés dans un lit, dont c'est quand même difficile pour eux, de se réintégrer dans ce nouveau monde là et parfois, peuvent rapidement développer la timidité, ou même l'agressivité. C'est l'un ou l'autre. Je connais une petite fille qui depuis qu'elle est rentrée, avant qu'on lui fasse la chirurgie, elle ne parlait pas. Tout ce que tu lui disais, elle répondait par la tête, aucun mot ne sortait par sa bouche. ...bizarrement, elle m'a montré une autre face et est subitement redevenue cette fille joyeuse, parce qu'elle n'a plus de bande et qu'elle a bien cicatrisé »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012).

Le sujet de la douleur, montre clairement que les points de vue des patients et des soignants diffèrent parfois et que les priorités ne sont pas les mêmes, pour les uns et pour les autres. Alors que tous les patients ont spontanément parlé de la douleur, un seul soignant à abordé le sujet.



Pour conclure, les entretiens m'ont permis de comprendre que l'impact psychologique, va bien au-delà des deux atteintes traitées dans ce chapitre. Cette notion fait indirectement référence à l'ensemble des conséquences de l'UB d'un point de vue physique, psychique, social et économique qui se traduisent par une atteinte de la personne dans son équilibre psychique. A ce sujet, la patiente 2 s'exprime ainsi « *J'ai pitié de moi-même. C'est difficilement que je supporte ma maladie* » (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012). Ces propos se réfèrent aux conséquences économiques de l'UB qui se repercutent sur son humeur et ses stratégies d'adaptation, c'est-à-dire sa capacité à mettre en œuvre des efforts cognitifs et comportementaux visant l'atteinte du bien-être (NANDA, 2010, p. 317).

#### **5.3.1.3. Conséquences économiques**

Dans le cadre de référence nous avons vu que le traitement de l'UB, qu'il soit moderne ou traditionnel, comporte deux types de frais : les frais directs et les frais indirects. En ce qui concerne le traitement moderne, les frais directs, décrits par Asiedu et al. (2000, p. 57), consistent dans le coût des services offerts durant l'hospitalisation, c'est-à-dire le coût même de l'hospitalisation, des analyses de laboratoire et des interventions chirurgicales, ainsi que les frais des médicaments et du matériel nécessaire aux pansements. Les frais indirects, comprennent le prix de la nourriture et l'équivalent de la perte de gain du patient et de son garde-malade.

Au niveau du traitement traditionnel, la notion de prix est plus aléatoire, toutefois, nous pouvons également classer les coûts, en frais directs et indirects. Les frais directs du traitement traditionnel comprennent le prix de l'hospitalisation, des ingrédients (achetés soit par le patient soit par le tradipraticien) et des pansements. En ce qui concerne les frais indirects, on peut imaginer qu'ils soient égaux à ceux du traitement moderne. La différence ne réside pas forcément dans le fond, mais dans la forme. En effet l'hospitalisation chez le guérisseur comporte également une perte de gain puisque le patient s'absente du travail et des frais de nourriture, puisque le patient mange sur place, seulement ceux-ci ne doivent pas être avancés par le patient du fait que le plus souvent, il est nourri par le tradithérapeute et sa famille (Johnson & al., 2004, p. 148). Mis à part le prix des ingrédients (plantes et autres) qui est payé à l'avance, Johnson et al. (2004, p. 147) ont montré que l'ensemble des frais du traitement traditionnel peut être réglé par versements échelonnés et à travers des

dons en nature offerts au tradithérapeute tout le long du séjour. Même si les coûts ne sont pas clairement énoncés, il en résulte que chaque service est payant et qu'au final, le traitement traditionnel peut être tout aussi cher, si non pas plus onéreux que le traitement moderne. En effet, ce premier peut dépasser 60'000 CFA (l'équivalent de 115 CHF) alors que le deuxième, estimé à 70 \$ (l'équivalent de 64 CHF), est en réalité, depuis quelques années, entièrement ou en grande partie, couvert par l'Etat ou divers organismes internationaux œuvrant sur le terrain (OMS, 2009<sup>b</sup>, p. ii-iii).

### Frais directs

Etant donné que quatre patients sur cinq ont eu recours à la médecine traditionnelle, lorsque je les interroge au sujet des coûts qu'ils ont du supporter depuis l'apparition des premiers symptômes, deux catégories différentes de frais sont évoqués : ceux occasionnés par la tradithérapie et ceux, liés à leur hospitalisation au CDTUB.

### **Traitement traditionnel**

Pour ce qui concerne la médecine traditionnelle, deux patients sur quatre (des adultes), ne connaissent pas le coût du traitement traditionnel dont ils ont bénéficié, du fait que ce sont des membres de la famille qui en ont assumé les frais. *« Mon beau-père et mon mari qui dépensaient. Mais c'est quand ils sont décédés que j'ai été livrée à moi-même et que je n'avais plus de soutien ... ça les a touchés aussi parce qu'ils ont beaucoup dépensé, surtout mon beau-père. Et aussi, quand mon beau-père était décédé et on a fait les cérémonies et tout ça, plus personne n'avait de l'argent. Donc, vraiment, ils ont été touchés par la maladie parce qu'ils ont dépensé »* (communication personnelle [Entretien 3] 28 juin 2012) ou *« Je ne connais pas le coût. Ce sont mes frères et sœurs qui ont dépensé mais ils ne m'ont pas dit le coût »* (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012). La mère de 5, affirme aussi avoir reçu l'aide de sa sœur pour compléter le paiement du séjour chez le guérisseur. La participation aux frais du traitement par les autres membres de la famille s'explique par la conception même de la maladie, conséquence d'un déséquilibre social, et par son caractère collectif caractéristique des sociétés africaines (Lévy, 2008, p. 77). Les deux personnes ayant mentionné le coût du traitement traditionnel, sont les mères du patient 4 et du patient 5. La mère de 4 rapporte à quel point, cela a pesé sur les finances familiales. *« Parfois on demande 100 CFA, 200, 300, 500 et le premier jour déjà il a prescrit des choses, il a demandé de l'huile rouge, de l'huile d'arachide, du vin de palme et quand j'ai voulu acheter les choses, 10'000 CFA ne suffisaient pas et qu'après ça, au bout de cinq jours, il a dépensé encore 4'000 CFA. On a fait 3 mois et on a beaucoup dépensé »* (communication



personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012) et rajoute « *elle [la maladie] nous a ruinés parce qu'on demandait çï, on demandait ça [chez le féticheur] et quand j'avais un peu d'argent, je donnais. Elle nous a ruinés* » (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012). Lorsque je lui demande si au total, le traitement traditionnel a atteint 20'000 CFA, le prix forfaitaire du traitement au CDTUB, elle me répond affirmativement et souligne avec désolation « *Oh, plus ... J'ai vu que j'avais raison et qu'on devait venir à l'hôpital ! Mais on ne m'avait pas écoutée* » (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012). Nombreux sont les soignants qui pointent du doigt ces pratiques et dénoncent qu'au final, la médecine traditionnelle est beaucoup plus onéreuse que les soins modernes « *Et est-ce qu'effectivement ça coûte moins cher, je ne le sais pas. Faut faire des sacrifices, faut acheter des coques, des moutons, alors qu'un mouton ça ne coûte pas 10 CFA !!! Le mouton ça dépend de sa taille, tu peux aller jusqu'à 40'000 CFA. Pourquoi tu vas donner 40'000 CFA alors que tu peux dépenser 20'000 CFA ici ? Vous voyez donc, c'est l'ignorance !* » (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012).

D'après mon échantillon nous pouvons constater que l'existence d'un guérisseur dans la famille, conduit naturellement le choix du traitement vers la tradithérapie : c'est le cas de la patiente 2 qui reçoit les soins de la part de son beau-père et de 5 qui est soigné par son propre père. Comme le témoigne G, on imagine qu'un tradithérapeute « *si lui arrive à soigner les autres, c'est pas une autre personne qui va soigner son enfant* » (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012) Le père de 5 donc, débute le traitement traditionnel de son fils qui, comme l'expliquent Johnson et al. (2004, p.147), en raison de sa fonction, nécessite uniquement l'achat des ingrédients pour la réalisation des pansements. Or, étant donné que la plaie n'a pas présenté d'améliorations, la suite du traitement a eu lieu chez d'autres tradithérapeutes dont les coûts ont été encore plus élevés que ceux soutenus par la patiente précédente. « *Quand on avait quitté le père pour un autre charlatan, le charlatan avait demandé 50'000 CFA et c'était le reste de mes économies que j'ai sorti pour payer ... Quand je devais me déplacer pour venir je n'avais pratiquement plus d'argent et j'ai même pris mes pagnes, les vêtements que je porte, que j'ai mis en gage pour pouvoir prêter de l'argent. Et quand on ne paye pas, de jour en jour il y a des intérêts et là ou je suis, à voir les intérêts il vaut mieux que je laisse .... Donc, quand je vais retourner, je n'aurais plus mes pagnes* » (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). De toute évidence, comme nous pouvons le constater pour 4 et 5, nombreux sont les patients qui, choisissant la tradithérapie, ne se rendent pas compte des coûts qu'ils devront assumer par la suite « *on avait été là-bas avant, chez le féticheur, parce qu'on voulait le petit coût* » (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012). Mais sur les raisons incitant les patients à choisir le traitement traditionnel, je reviendrai plus tard (voir chapitre 5.3.2.1.).

Nombreux sont ceux qui, après avoir subi un échec thérapeutique « *le guérisseur il peut finir et dire que malgré tout ce qu'il a fait, que ça ne guérit pas et qu'il vaut mieux aller voir ailleurs* » (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012), et avoir dépensé beaucoup d'argent, finissent par « *aboutir finalement à un traitement moderne, alors que malheureusement ils ont déjà dépensé tout et chez nous, on vient et on dit « on a pas l'argent » et ils deviennent chez nous des indigents* » (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). Comme il a été souligné par l'OMS (2010<sup>c</sup>, p. 1), la prise en charge d'un membre de la famille malade conduit des foyers déjà pauvres vers un accroissement supplémentaire de leurs difficultés financières. Dans de telles circonstances, il n'est donc pas étonnant de constater que lors du dépistage par des agents de santé, nombreux patients disent « *Monsieur, l'agent de santé, ça me plait de venir à Allada pour qu'on me traite. Mais le problème qui se pose là maintenant, c'est que je n'ai pas d'argent pour prendre un véhicule et venir ici. Autre chose, je n'ai rien à manger. Raison pour laquelle, si je reste en famille c'est mieux pour moi* » (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012).

### **Traitement moderne**

Le tarif appliqué au CDTUB est de 20'000 CFA, l'équivalent de 38 CHF et il s'agit d'un taux forfaitaire indépendant du temps d'hospitalisation « *fixé par l'ensemble des présidents de la zone CEDEAO, ce n'est pas uniquement pour le Bénin* » (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). Selon les soignants « *le traitement de l'ulcère de Buruli, si ce n'est pas subventionné par nos gouvernements africains, avoisine les 500'000 CFA, parfois même plus que ça. Si on doit tout tarifier, tout, chaque soin...quel béninois pourra payer de telles sommes?* » (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012), donc « *ces 20'000 c'est juste pour payer le carburant pour ramener les malades qui sont en périphérie* » (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). Toutefois, lorsque la personne se rend dans le centre de santé de son arrondissement avec une lésion débutante, elle n'aura même pas à payer ce forfait mais sera soignée gratuitement. De ce fait « *les gens se disent « ah, si je vais maintenant dans l'hôpital d'Allada, on va me dire que je dois payer un taux forfaitaire de 20'000, par contre si j'ai ma lésion ici, je peux aller dans l'hôpital ici et je ne paie pas », alors ils font vite, dès que la lésion apparaît, ils courent vite dans leur centre d'arrondissement* » (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Comme l'expliquent Johnson et al. (2004, p. 149), l'un des avantages du traitement traditionnel consiste dans la possibilité de payer par versements échelonnés, de sorte à ce que le patient ressente moins la contrainte financière et puisse entreprendre le traitement, indépendamment de sa situation financière immédiate. Dans un souci d'équité, les structures modernes de prise en charge de l'UB, consentent également à ce que le montant

des frais directs soit reparti sur la durée totale de l'hospitalisation *« le malade peut arriver sans un sou ... le traitement peut démarrer »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012).

Nous avons vu que le Bénin figure parmi les pays pauvres très endettés, où 1/3 de la population vit en dessous du seuil de pauvreté (AHWO, 2009, p. 8). D'après l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO, 2012, p. 12) la proportion de pauvres en milieu rural s'élève à 38,4%, contre 29,8% en milieu urbain. Or, nous savons que la plupart des malades d'UB proviennent de zones rurales et isolées. De plus, le Bénin occupe la 166<sup>ème</sup> position sur 186 du classement annuel (données de 2012) de l'Indice de développement humain, ce qui traduit un faible développement économique et social du pays (Programme des Nations Unies pour le développement [PNUD], 2013). Je me suis donc interrogée sur ce que 20'000 CFA représentent dans le budget d'une famille béninoise. Une soignante explique que *« Au Bénin, c'est moins de 40'000 CFA. Le smic doit être, si j'ai bonne mémoire, aux environs de 35'000 CFA »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). Toutefois, comme partout *« les cinq doigts n'ont pas la même taille. Bon, il y a des familles pour qui 20'000 c'est rien et quand ils viennent et on leur dit, comme c'est un cas d'UB, le tarif forfaitaire est de 20'000, il paient assez aisément. Mais par contre certaines familles, pour eux, aller aux champs, combien ils gagnent par mois, c'est déjà trop et ça constitue parfois un argument pourquoi ils ne viennent pas consulter ou même s'ils sont dépistés, ils refusent de venir à l'hôpital »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012). Comme le souligne également l'OMS (2010<sup>c</sup>, p. 1), le coût des traitements et des nombreux frais indirects associés constitue l'une des raisons principales qui découragent beaucoup de personnes à se faire soigner. Elles préfèrent dans un premier temps, se tourner vers la médecine traditionnelle, plus connue et de premier abord moins onéreuse.

Bien que des nombreux efforts aient été réalisés durant ces dernières années pour rendre le traitement moderne accessible à tous, certains soignants évoquent la gratuité des soins, voir la prise en charge alimentaire (telle qu'elle est pratiquée dans d'autres hôpitaux du pays), comme un idéal à atteindre. *« Bon, s'il y avait les moyens, la prise en charge de l'UB ça devrait être 0 CFA, même côté alimentation. Voilà ce que le gouvernement n'est pas capable de prendre en charge, l'alimentation des malades en général et même, le prix forfaitaire là, l'annuler carrément. Je pense que ça serait bien »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). Malheureusement ce n'est pas le cas au CDTUB, mais la gratuité du traitement est une réalité ailleurs. Grâce à l'investissement et au financement de l'OMS et d'autres grandes ONG, telles que MSF, certaines structures comme le centre d'Akonolinga au Cameroun, assurent une prise en charge entièrement gratuite des

malades. *« Ils payent rien dans la clinique gérée par MSF, c'est la gratuité totale. Dans l'ONG on leur demande de participer aux frais, donc dans l'ONG italienne ils ont une partie qu'ils doivent payer. Les antibiotiques, les antidouleurs, ils participent symboliquement .... Et s'ils vont dans un hôpital public, ils doivent payer pour se faire soigner, d'après ce que j'ai compris, raison pour laquelle les gens n'y vont pas »* (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). Malgré cela, nombreuses sont les charges qui ne peuvent être assumées par ces organismes, telles que les trajets ou les frais de nourriture, dont nous allons parler dans le point suivant.

### Frais indirects

Dans ce chapitre qui va suivre, il n'y aura pas de différenciation entre médecine moderne et traditionnelle, car les deux, impliquent des frais indirects très semblables.

Lors du dépistage, il arrive qu'on propose aux malades de se rendre au CDTUB pour pratiquer les examens diagnostiques nécessaires. Etant donné que la plupart des patients résident dans d'autres départements que celui de l'Atlantique, dans lequel se trouve le CDTUB, ce voyage nécessite souvent une certaine organisation. D'après E, certains malades demandent qu'on leur laisse le temps de se préparer *« ils vont manger ici, donc ils doivent chercher ce qu'ils vont manger ici et puis on va les ramener tous ensemble »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012), d'autant plus que certains malades *« disent « eh, ici si je viens, c'est la ville ». Qui va les prendre en charge, parce que la vie est chère en ville, par rapport aux villages. Donc ils se disent qu'il faut acheter ceci et cela et ou on va trouver l'argent ? »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). D'autres n'arriveront pas à se procurer la somme nécessaire pour se soigner et se nourrir, *« il y a des malades qui n'ont rien, qui n'ont personne ; c'est-à-dire des cas sociaux et il faut aller plaider auprès des chefs pour que ces malades qui n'ont personne, qu'on les prenne en charge et on les traite »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). Le centre a donc pris les dispositions nécessaires : dans ces cas extrêmes, il existe des fonds qui leur sont réservés en tant que patients indigents et le coût du traitement est entièrement assuré. Le patient *« peut venir même s'il n'a pas les moyens. On lui explique qu'il peut venir, ne rien payer et on prend tout en charge. Il doit juste s'occuper de sa nourriture et le reste, le centre s'en charge. Donc normalement de nos jours, cet argument ne devait plus constituer un refus pour le patient de se faire soigner »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012). Deux patients sur les cinq interrogés sont des indigents : *« Je suis là, on m'a ramenée de mon village. On me donne les vivres pour me nourrir, je n'ai*

*même pas de casserole pour préparer ces vivres. Je suis obligé de les remettre à ceux qui sont dans la même chambre que moi, pour qu'ils les préparent et que je puisse manger. Je ne sais pas s'il faut payer, ni qui va payer, je suis seulement là et j'attends la guérison de ma plaie »* (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012) ou *« Je ne connais pas le coût. Personne ne m'a rien dit et je suis là. ... c'est difficilement que je me nourris »* (communication personnelle [Entretien 3] 28 juin 2012). Ce qui est intéressant de constater est que tout deux, avant d'arriver au CDTUB ont été traités de manière traditionnelle.

Comme nous l'avons vu dans le cadre de référence, les frais liés à la nourriture sont conséquents et s'élèvent à 1/3 du coût total (frais directs et indirects associés). Contrairement à l'hospitalisation chez le tradithérapeute où l'alimentation du patient est assurée par la famille du guérisseur (Johnson & al., 2004, p. 148), le patient doit se rendre au centre avec les ustensiles de cuisine et les vivres, ou l'argent nécessaire pour s'acheter de quoi préparer à manger, pour lui et son accompagnant, durant tout le séjour. L'obligation de se prendre en charge au niveau alimentaire peut donner lieu à des scénarios catastrophiques tels que A nous rapporte : *« le choix qu'ils vont devoir faire sur, manger ou acheter de quoi se soigner : ça peut être des antibiotiques, des antidouleurs, ou autre chose. Donc, ça, c'est très interpellant »* (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). Quatre soignants sur cinq du CDTUB expliquent également que l'alimentation constitue un réel problème pour certains patients *« Il y a certains qui arrivent à bien gérer leur nourriture, il y en a d'autres qui, après la prise de la bouillie, ils peuvent passer la nuit sur cette bouillie, ils n'ont pas de déjeuner et ils n'ont pas de dîner non plus ! Eh, il y a vraiment la misère qui sévit chez certains »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). Trois patients mettent l'accent sur le capital représenté par la nourriture et les difficultés qui s'en suivent pour y faire face. Bien que le centre distribue périodiquement des vivres aux patients indigents, le déjeuner et le dîner sont à la charge du patient, et seul la bouillie enrichie du matin est garantie par le centre et distribuée à tous les patients, indigents et non indigents. *« Si on dit bon, de se prendre en charge, ils vont dire bon, je vais me prendre en charge. C'est les moyens qu'ils ont, qu'ils vont sortir »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012), mais parfois ces moyens ne sont pas suffisant pour manger à sa faim. Dans certains cas le patient préfère renoncer à avoir un garde malade puisque *« la personne se dit « si je suis seul, c'est même mieux d'être à deux et qu'on soit à jeun »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Deux soignants sur cinq déclarent d'ailleurs donner régulièrement de l'argent aux patients les plus démunis *« il y a des malades ou des agents de santé, qui donnent de l'argent aux malades ... Puisque la personne n'a rien et dit « ah, aujourd'hui, je n'ai rien à manger, vraiment », tu ne peux pas la laisser »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012) ou *« Parfois on arrive au*

*service avec 500 CFA ou 1'000 CFA. Le patient se présente à toi et tu lui donnes l'argent que tu as prévu pour ton petit déjeuner. On leur remet ça ! On met chaque fois la main à la poche pour les soulager, puisqu'ils sont malades et nous sommes bien portants. Donc on fait de ces gestes »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). Les soignants sont particulièrement sensibles à ce problème puisque, la cicatrisation des plaies nécessite une alimentation correcte, riche notamment en protéines et en vitamines (Simonet, 2008, p. 15). E le souligne également *« avec la malnutrition la plaie ne peut pas se cicatriser correctement. Donc le séjour sera aussi rallongé. Alors que s'il mange bien, il va vite cicatriser, sans problèmes et le séjour sera court »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012).

Ces difficultés résultent notamment du fait que lors d'une hospitalisation la famille est divisée et comme le relève la mère de la patiente 4, l'approvisionnement doit se faire doublement. *« Effectivement je suis ici et mon mari, quand il trouve...avant on dépensait cela ensemble, maintenant il doit diviser ça par deux. Laisser une partie aux autres enfants et amener une partie pour nous, donc vraiment ça nous a beaucoup pesé »* (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012).

Pour conclure ce point inhérent aux frais indirects de nourriture, sur les cinq patients, deux sont indigents et deux autres, déclarent avoir des difficultés pour se nourrir. Un seul, n'évoque pas cette problématique. Il s'agit du patient 1, le seul à ne pas avoir fait recours à la tradithérapie avant d'être admis au CDTUB. Il me semble important de relever que ses parents sont, paysan pour le père et menagère pour la mère, donc la situation économique de cette famille n'est de loin plus avantageuse au départ que les autres.

Asiedu et al. (2000, p. 57-59) ont expliqué que le malade se trouve souvent dans l'impossibilité de vaquer à ses occupations quotidiennes et chaque journée de travail perdue représente une perte de gain non négligeable dans le budget familial. Cela représente *« un arrêt de travail, un retard dans le gain pain de la famille, deux mains en moins pour travailler, la main d'œuvre »* (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). Sur les cinq patients deux sont adultes et exerçaient chacune, une activité lucrative avant d'arriver au CDTUB. L'une fabriquait et vendait du gari, l'autre vivait de l'agriculture et du tissage des nattes. Les deux ont dû abandonner ces activités bien qu'au début, la patiente 3 témoigne que *« malgré qu'il y avait la plaie, tout au début quand je me sentais un peu mieux, je continuais d'aller aux champs. Mais c'est quand je ne pouvais plus me déplacer que je suis restée à la maison »* puis, *« la maladie m'a vraiment affaiblie et je ne pouvais plus mener mes activités. D'abord le champ et malgré que la plaie était là, j'essayais de tisser les nattes mais au bout du rouleau, je ne pouvais plus »* (communication personnelle [Entretien 3] 28 juin 2012). La patiente 2, 3 et la mère du patient 5 témoignent *« J'étais malade de l'autre*

*... pied et ça avait cicatrisé mais depuis ça, je ne faisais plus rien et je n'avais plus rien. ... Et c'est quand j'envisageais de reprendre mon activité, que le second pied aussi a commencé ... c'est à cause de la maladie que je n'arrivais plus à rien faire »* (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012) ; *« Je cultive la terre et je tisse les nattes, mais depuis que je suis malade et que je suis ici, je ne fais plus rien. ... J'avais un peu de sous avec quoi je me débrouillais, mais maintenant que la maladie a commencé, je n'ai plus rien »* (communication personnelle [Entretien 3] 28 juin 2012). Nombreux hôpitaux en Afrique (dont le CDTUB), faute de personnel et budgets suffisants, exigent la présence d'un garde-malade auprès du patient ; c'est à dire une personne valide, séjournant à l'hôpital avec ce dernier pour assurer les soins de nursing, la préparation de la nourriture, la lessive, etc. (Asiedu & al., 2000, p. 57-59). Lorsque le patient est adulte, ainsi que son garde-malade, la perte de gain est multipliée par deux ; et lorsque ces deux personnes font partie d'un même cellule familiale (ce qui est souvent le cas), le manque à gagner peut engendrer des difficultés financières extrêmement graves. Au contraire, lorsque le patient est mineur, la perte de productivité concerne le parent accompagnant *« une fois que le patient est hospitalisé, il doit être accompagné. Si nous prenons le cas d'un enfant, la maman doit laisser tout ce qu'elle faisait comme activité lucrative pour venir rester auprès de son enfant. ... Le papa doit régulièrement quitter le village qui est peut être à des kilomètres pour venir apporter un peu de vivres »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). Les difficultés engendrées par ce genre de situations sont réelles et peuvent être importantes. Un soignant dit d'ailleurs *« Je dis toujours aux enfants "si papa tombe malade, vous aussi, vous tombez malades. Mais si maman tombe malade, vous aussi vous tombez malades. Parce que s'ils sont malades et ils ne font pas les obligations journalières, alors la maison toute entière en ressent" »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). Au niveau de mon échantillon, 3 patients sont mineurs et accompagnés par un membre de leur famille. La mère de 5 explique *« avant je faisais mon commerce et j'avais beaucoup d'argent. Quand mon enfant a commencé sa maladie, j'ai beaucoup dépensé dans la maladie mais quand je suis venue ici, c'est avec le reste de mes économies que je me suis nourrie et après j'ai commencé par demander l'argent ... avant, je ne me demandais même pas si j'avais l'argent pour ce que je vais manger aujourd'hui »* (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). Cette dernière met l'accent sur une problématique supplémentaire, celle des contraintes économiques auxquelles sont soumis les autres membres de la famille. Les patients vivent d'abord de leur travail, utilisent ensuite leurs économies et se retrouvent souvent à solliciter leur entourage pour qu'ils les aident financièrement. La patiente 2 est aidée par ses frères et sœurs, avant d'être indigente au CDTUB et la patiente 3, est aidée par son beau-père et le mari, elle aussi avant de devenir indigente. La mère du patient 5 dit percevoir de l'argent de la part de sa mère et de ses

sœurs, outre celui octroyé par son mari. Cela comporte souvent un sentiment de honte, l'impression d'être un poids pour les autres. La patiente 2 témoigne au bord des larmes « *je suis un poids pour eux, c'est eux qui font tout, je ne peux rien faire sans eux. Je suis vraiment un poids pour eux. ... A cause de la plaie, je ne peux plus vaquer à mes occupations et c'est surtout ça qui me fait mal. C'est le fait d'être devenue un poids pour les autres qui me traumatise, je ne peux rien faire sans les autres, je suis devenue comme un parasite* » (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012). Elle se dit être un poids et se compare à un parasite, mais elle n'est pas la seule à parler avec cette cruauté. D'autres patients utilisent des mots poignants pour définir la situation dans laquelle la maladie les a plongé « *la maladie m'a appauvrie, elle m'a ruinée en m'empêchant à vaquer à mes occupations* » (communication personnelle [Entretien 3] 28 juin 2012) ou « *Je ne peux même pas mesurer ce que ça a...l'impact que ça a eu sur moi. Je suis ruinée à cause de la maladie de mon fils* » (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012).

Pour conclure, « *il y a une difficulté pour certains de s'absenter, parce que c'est eux, les garants d'assouvir les besoins de la famille et cela constitue l'une des raisons principales qui découragent beaucoup de personnes à se faire soigner* » (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). Pour combattre dans la mesure du possible ce genre de conséquences néfastes et inciter les malades à se faire soigner dans des structures spécialisées, les CDTUB privilégient le traitement ambulatoire. Durant ce temps le patient peut donc vaquer à ses occupations et il ne sera obligé de se rendre au centre, que s'il doit subir une intervention chirurgicale. « *Dès qu'il y a un nouveau cas ... On fait les prélèvements préliminaires pour la confirmation biologique et puis on les ramène encore dans leurs localités. Ces patients là, vont directement au centre, c'est-à-dire que chaque matin ils vont faire l'injection, faire le pansement et puis ils se retrouvent à leurs occupations, dans leur ville. Par contre, c'est ce qui n'est pas le cas à Allada ici, puisque une fois que t'es ici, il est bien vrai, on va te soigner, faire les pansements, mais tu seras seulement au lit. Voilà, l'impact. Mais par contre dès que tu es dans ton arrondissement, tu peux faire l'injection et vaquer à tes occupations. Mener ta vie de tous les jours. C'est ça l'avantage des décentralisés, raison pour laquelle on a dit que c'est seulement quand le patient doit être opéré, qu'il devra venir* » (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012).

Dans ce chapitre sur l'impact de la maladie, le thème concernant les conséquences économiques est important. Cela n'est pas le fruit du hasard, il reflète tout simplement l'importance que les patients et les soignants ont accordé à ce point.



### **5.3.2. Pratiques de soins de santé**

A travers la notion de « pratiques de santé », Purnell (cité par Coutu-Wakulczyk, 2003, p. 45) désigne l'ensemble des pratiques, préventives ou curatives, qui reposent sur des croyances traditionnelles, magico-religieuses ou bio-médicales ; les pratiques d'autosoins et les appréciations ethno-culturelles portées sur certaines problématiques sanitaires telles que la réponse à la douleur dont nous avons parlé dans le chapitre 5.3.1.2. Le cadre conceptuel de Purnell m'a inspirée dans un premier temps, pour la rédaction des questions du guide d'entretien. A présent, je m'en servirai comme trame pour l'analyse des croyances et représentations sur l'UB et leur influence sur l'itinéraire thérapeutique du patient.

Pour s'inscrire dans un processus de soins qui soit efficace et à la fois, qui ait du sens pour le patient, il est nécessaire de prendre en considération les valeurs, les croyances et les coutumes qui lui sont chers. D'après les concepts de soins transculturels de Leininger et Purnell, le soignant doit avant tout comprendre les représentations culturelles et les croyances du patient. Par exemple, que signifie pour lui être malade, comment nomme-t-il la maladie dont il souffre, quelle cause lui attribue-t-il ? C'est à ces questions que nous essayerons de répondre à travers ce chapitre.

#### **5.3.2.1. Croyances et représentations de l'ulcère de Buruli**

Avant de rentrer dans le vif du sujet, et parler des représentations liées à l'UB, essayons tout d'abord de comprendre ce que signifie d'être malade au Bénin. A s'interroge sur ce que c'est « *la non santé et la maladie, si c'est pas une malédiction, qu'est-ce que c'est ? Est-ce qu'ils imputent ça a un facteur de risque ou pas...Parce que nous, ici, on est carrément culpabilisés aujourd'hui de nos facteurs de risque : fumer, alcool, obésité, manger trop riche, c'est une stigmatisation et ça va très loin ... car aujourd'hui ne pas être en santé, c'est sa faute ici, parce que on a tout pour l'être* » (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). En effet, si l'on se fie aux diagnostics infirmiers NANDA, A fait référence à une « prise en charge inefficace de sa santé » (NANDA, 2010, p. 95), qui peut se traduire par des « choix inefficaces dans la vie quotidienne pour atteindre les buts de santé » ou encore, la non observance des mesures nécessaires pour diminuer les facteurs de risque existants (par exemple la consommation d'alcool, l'obésité ou le tabagisme cités par A). D'après elle, en présence de certains facteurs de risque, le patient est souvent considéré responsable de sa maladie ou de la non amélioration de son état de santé. Or, cette définition et la conception africaine de la maladie, présentent une différence fondamentale au sujet de la responsabilité de l'individu dans la maladie dont il souffre. Madeira Diallo (citée par Lévy,

2001, p. 152) explique qu'en Afrique subsaharienne la maladie peut dépendre soit de l'intention malveillante d'autrui (maladie provoquée), soit d'une faute commise par quelqu'un, dont les conséquences peuvent s'abattre également sur une tierce personne « innocente » (maladie par transgression). « *Chez nous, en Afrique, je ne sais pas si c'est la même chose chez vous là-bas...chez nous au Bénin, toute maladie, n'est pas un fait naturel. Quand il y a un mal, il doit y avoir quelque-chose en dessous. C'est notre conception, la conception africaine, béninoise de la maladie* » (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). En d'autres termes, alors qu'en Occident le patient est souvent considéré comme responsable de sa maladie, en Afrique subsaharienne « untel est coupable qu'il est malade, et non point qu'il est malade parce qu'il est coupable » (Diallo, citée par Lévy, 2001, p. 152). Les raisons sous-jacentes à cette conception de la maladie, sont évoquées par F « *l'africain, arrive à se défendre et à être fort, parce que tout ce qui lui arrive il l'attribue à quelqu'un d'autre. Il ne voit pas automatiquement qu'il peut lui-même être responsable de ce qui lui arrive et on l'attribue à celui qui est à côté. C'est ça qui fait parfois qu'il est un peu plus fort et il vit mieux ce qui lui arrive* » (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012).

### Connaissance et appellations

J'ai interrogé les patients pour savoir s'ils connaissent la maladie dont ils souffrent et pour laquelle ils sont hospitalisés. Leurs réponses montrent trois cas de figure : celui des patients connaissant leur maladie et se montrant concernés par sa prise en charge, celui des patients qui repètent les informations reçues, sans les intégrer pour autant, et celui des personnes qui avouent ne rien connaître au sujet de la maladie dont ils souffrent et ne montrant aucun intérêt pour les soins prodigués.

1 appartient à la première catégorie, puisqu'il connaît le nom et la cause de la maladie dont il souffre.

Ensuite, les mères de 4 et 5 connaissent le nom de la maladie, parce qu'il leur a été dit, mais ne savent pas de quoi s'agit-il « *quand on avait été au centre de santé de notre commune, on nous a dit que la plaie dont souffre mon enfant c'est l'ulcère de Buruli ... Nous sommes ici et c'est tout* » (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012). La mère de 5 explique « *c'est l'ulcère de Buruli ... Comme je suis commerçante, je voyage beaucoup et partout où je passe, j'entends beaucoup parler de la maladie et j'entends parler du centre d'Allada. Mais c'est quand mon enfant a eu ces symptômes, que je ne me suis pas rendue compte que c'est la maladie dont j'entendais toujours parler* » (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). A travers le discours de ces deux mères, nous pouvons

percevoir l'influence du discours scientifique sur la conception traditionnelle de la maladie. Bien qu'elles disent que la maladie dont souffrent leurs enfants soit l'UB et qu'elle s'attrape dans l'eau (comme l'explique la mère de 4) ; pour elles la cause réelle de l'UB demeure au niveau de la sorcellerie. Il est intéressant de constater la manière dont les personnes repètent les messages entendus lors des sensibilisations mais qui, finalement, présentent toujours les anciens schémas de pensée.

Pour terminer, il y a ceux qui ne savent rien au sujet du mal dont ils souffrent. Comme 5 qui dit ne pas connaître sa maladie bien qu'il s'apprête à quitter le centre après 1 an d'hospitalisation. 2 explique *« quand vous êtes arrivés ensemble, vous avez défait la plaie et vous avez parlé en français ... comme je ne comprends pas le français, je n'ai rien entendu de ce que vous avez dit ... Je sais que je suis malade mais je ne connais pas le nom de la maladie »* (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012), et 3 dit n'avoir *« reçu aucune information ... je ne sais pas de quoi il s'agit »* (communication personnelle [Entretien 3] 28 juin 2012). Les patientes 2 et 3 qui se trouvent dans le centre depuis une semaine pour l'une et 5 mois pour l'autre, n'ont aucune notion relative à l'UB. Même sa simple appellation d' *« ulcère de Buruli »* ne leur évoque rien.

Toutefois, j'émetts des réserves quand à ces résultats puisque d'après F et B *« il y a des médecins, je dirais même des professeurs agrégés, qui ne savent pas ce que c'est l'UB. ... L'UB n'est pas une maladie qu'on apprend dans les écoles, c'est que c'est venu. Donc il faudrait qu'on implique les gens en commençant par le fait que la maladie là, soit enseignée dans les écoles pour que tous les corps d'agents de santé, soient imprégnés de l'UB. Alors si un professeur agrégé ne sait pas ce que c'est l'UB, je ne vais pas le demander au pauvre paysan de savoir ce que c'est l'UB. Alors, s'il me dit que c'est la sorcellerie, c'est à moi de lui expliquer "non, tu sais monsieur, c'est ceci, c'est cela" »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). En effet, Johnson et al. (2008, p. 12) déclarent qu'en 2008, l'enseignement de l'UB ne faisait pas encore partie du cursus de formation des médecins et des agents paramédicaux du Bénin et que seulement le personnel des CDTUB bénéficiait systématiquement d'une formation en cours d'emploi sur l'UB. Dans ces conditions, il me semble difficile d'imaginer que des personnes n'ayant pas été scolarisées puissent connaître cette maladie, alors que jusqu'à présent elle est méconnue par certains soignants et cela, même en pays endémique.

Les données épidémiologiques montrent que l'UB frappe prioritairement les populations pauvres et marginalisées, au taux d'analphabétisation élevé (OMS, 2010<sup>c</sup>, p.1). En effet, dans mon échantillon, seul 1 a signé le formulaire de consentement ; les autres patients et les parents ayant autorisé leurs enfants à participer à la recherche, ont tous signé avec leur empreinte digitale. B confirme également cela *« Statistiquement parlant ... si nous recevons*

*100 malades, ce qui est sûr, près de 60 % sont analphabètes et d'ailleurs, les maladies, c'est ceux-là, c'est les paysans qui viennent souvent pour les motifs de maladie. Parce que dès que t'es un peu instruit, ton comportement est différent. ... c'est dans ceux qui ne sont pas instruits, c'est dans cette masse, qu'on voit souvent les cas de maladie. ... quelqu'un qui a un niveau bien avancé et être attaqué par l'UB, c'est rare ! »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). En 2010 le taux d'alphabétisation<sup>1</sup> s'élevait à 42% de la population béninoise, à raison de 55% pour les hommes et 30% pour les femmes de plus 15 ans (UN, 2013). L'instruction représente pour moi un moyen de s'ouvrir au monde, de voir les choses sous un autre angle, de comprendre la vie au-delà du visible et du palpable. Ce qui ressort de très intéressant de mon échantillon c'est que le seul patient connaissant et se montrant concerné par la maladie est celui ayant le niveau d'études le plus avancé. Bien qu'il fréquente « seulement » la 6<sup>ème</sup> classe, on dénote à travers son discours une conception et une approche de la maladie différente que chez les autres patients.

Nous avons vu que les appellations données à l'UB peuvent faire référence à sa localisation géographique, à la clinique de la lésion ou à la notion de sorcellerie (Kibadi Kapay et al., 2007, p. 244-245). Durant mes entretiens, j'ai également demandé aux patients la manière dont ils appellent la maladie dans leurs dialectes. Voici les deux réponses exhaustives appartenant à la deuxième catégorie. La première appellation est « Bactrais » qui se traduit comme suit *« Ça veut dire la plaie, qu'on prend et on colle. C'est-à-dire qu'on prend la peau dans un autre membre et on la colle à la plaie avant que ça ne cicatrise »* (communication personnelle [Entretien 1] 22 juin 2012 ; traduction de G). Ensuite, il y a « Bah » qui signifie *« quelque chose qui sort, ça reste et puis après ça se casse en quelque sorte. Bah, ça veut dire « ça se casse ». Ça veut dire que quand ça reste là, après ça se casse et ça devient une grande plaie. Donc, il l'appelle bah, on sait que c'est la chose qui sort et que, quand ça se casse, elle devient une plaie. Comme une sorte de chenille, qu'on sait que quand elle va éclore, elle va devenir un papillon, donc, c'est comme ça qu'on l'appelle bah. C'est ça qu'il a expliqué »* (communication personnelle [Entretien 1] 22 juin 2012). Ce qui me semble une fois de plus intéressant à mentionner, c'est que ces deux réponses, se rapportant à l'aspect des lésions ont été données par 1. Malheureusement, je n'ai pas reçu d'autres réponses exploitables mais je peux imaginer que si elles m'avaient été données par les mères de 4 et 5 par exemple, elles auraient plutôt été axées sur la notion de sorcellerie ; mais cela reste bien entendu une simple hypothèse.

---

<sup>1</sup> Le **taux d'alphabétisation** correspond au nombre des personnes âgées de plus de 15 ans, sachant lire et écrire (Index Mundi, 2012).

## Causes

Le premier entretien avec un professionnel de la santé que j'ai eu dans le cadre de ce travail a été avec A, une infirmière spécialisée ayant travaillé durant quelques semaines au niveau du centre de prise en charge de l'ulcère de Buruli d'Akonolinga (Cameroun). J'ai souhaité connaître les causes attribuées à l'UB selon ses observations et ce qu'on a pu lui rapporter *« je n'ai aucun patient qui m'a parlé de ça, mais on a su que c'était vraiment cet élément là [malédiction en tant que cause de la maladie], qui est prépondérant. Ça veut dire, que ça m'a été infligé, car j'ai quelque chose de mauvais en moi .... Moi, j'ai compris que c'était le bon Dieu. On m'a collé cette problématique de santé et puis maintenant, c'est moi qui dois subir. C'est quelque chose de maléfique en moi »* (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). Toutefois, l'hypothèse de la maladie provoquée avancée par Hougbe et al. (1997, p. 8) et Diallo (citée par Lévy, 2001, p. 152) semble être la plus courante sur le terrain, puisque les enquêtes menées dans plusieurs pays (Kibadi, 2004, p. 303) montrent presque toujours que 60% des patients environ attribuent l'UB à des causes mystiques. J'ai souhaité en savoir plus et j'ai posé la même question aux soignants béninois du CDTUB. Tous, ont témoigné du fait que les patients attribuent très souvent l'UB à la sorcellerie. *« Pour les patients cette maladie n'est pas vue du point de vue d'une maladie, pour eux c'est un envoutement par exemple, c'est peut-être un sort qu'on leur jette et donc, ils ne pensent pas du tout que ça puisse être un mycobactérie qui est dans l'environnement, dans les milieux aquatiques et qui puisse facilement pénétrer leur organisme et leur provoquer des dommages »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012).

C amène un concept supplémentaire : celui des croyances religieuses *« En parlant des croyances, il faut parler également de la foi. Quand tu as la croyance en quelque chose, il faut avoir la foi en cette chose là. Dès que tu n'as pas la foi, ça veut dire que tu dois avoir des idées banales. Supposons que je sois catholique et c'est Jésus Christ que je dois louer ; même si j'ai un nodule, ma croyance me dit que cela n'est pas ceci ou cela, mais je dois aller à l'hôpital. Au lieu d'incriminer les autres...Maintenant, si j'arrive à incriminer les autres, c'est que je n'ai plus de foi »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). D'après C, on ne peut pas croire en Dieu et en la sorcellerie. Toutefois, le Bénin comporte un grand nombre de chrétiens pratiquant le syncrétisme religieux. Leurs croyances résultent de la fusion de deux courants religieux à savoir, la religion indigène et une religion importée, dans la plupart des cas le christianisme. D'ailleurs Kibadi Kapay et al. (2007, p. 245) ont également démontré que la foi en Dieu n'exclue pas forcément les croyances en la sorcellerie car d'après eux, les catholiques privilégient pour la plupart le traitement traditionnel en raison des causes mystiques qu'ils attribuent à l'UB.

En ce qui concerne la cause de la maladie, je retrouve dans mon échantillon les deux cas de figure décrits dans le cadre de référence. C'est-à-dire que l'UB peut être considéré tantôt comme une maladie naturelle, tantôt comme provoqué par la sorcellerie.

En effet, 1 connaît la cause biologique de l'UB « *Je nage ... dans l'eau qui reste tranquille. L'eau qui ne bouge pas. On m'a dit que c'est l'eau qui a créé cette maladie. ... Tous les samedis ou les dimanches, je vais aux champs pour cercler et capturer les poissons dans l'eau et nager. C'est comme ça, c'est dans l'eau que j'avais attrapé cette maladie* » (communication personnelle [Entretien 1] 22 juin 2012). Son discours fait appel aux considérations scientifiques abordées dans le cadre de référence (OMS, 2013<sup>a</sup>, p. 3) selon lesquelles l'agent pathogène de l'UB vit dans l'environnement au niveau des écosystèmes aquatiques (il fait d'ailleurs référence à « l'eau tranquille des marais ») et se transmet à l'homme par le biais d'activités à proximité de l'eau, telles que la pêche ou la natation qu'il mentionne. Ce qui nous conduit inéluctablement au concept de maladie naturelle décrit par Hougbe et al. (1997, p. 8).

La patiente 3 dit ne pas connaître la cause de la maladie dont elle souffre et précise « *ce n'est pas parce qu'il était féticheur, que je pensais à un envoutement* » (communication personnelle [Entretien 3] 28 juin 2012), faisant référence au traitement reçu par son beau-père tradithérapeute. Malgré cela, elle fait allusion à deux reprises à la sorcellerie. D'abord en se disant qu'elle n'était pas en conflit avec quelqu'un de son entourage et ensuite, en pensant à quelque chose qu'elle aurait pu manger avant d'en remarquer les premiers symptômes. « *Je ne sais pas, je vois seulement la plaie ... Je n'ai pas de problèmes avec quelqu'un. ... un jour je me suis levée et j'ai vu la boule. Mais avant ça, il y avait une cérémonie de libération et avec mon mari, qui était toujours vivant en ce moment, nous sommes partis ensemble avec ma famille. Là-bas, en fait, nous avons fait la cérémonie normalement, nous avons préparé ici ce qu'on devait manger, donc l'akassa et nous avons nous-mêmes amené l'animal que nous devons tuer. Nous l'avons tué et on a mangé, mais quelques jours après nous sommes revenus et j'ai remarqué la boule* » (communication personnelle [Entretien 3] 28 juin 2012). En effet, en Afrique une personne peut en marabouter une autre, par jalousie ou par vengeance et provoquer chez elle l'apparition d'une maladie. L'empoisonnement constitue l'une des méthodes utilisées pour jeter le mauvais sort sur son prochain (MEG, 1992, p. 26 ; Hougbe et al., 1997, p. 8 ; Diallo cité par Lévy, 2001, p. 152). Pour résumer, 3 ne verbalise pas directement ses croyances en une cause mystique de l'UB, mais son discours est sans équivoque. C'est également le cas de la mère de 4 qui aurait « *appris que c'est dans l'eau. ... le marécage est non loin de chez nous. C'est ça qui est à l'origine de la maladie. ... les gens qui avaient eu la maladie, ont dit que c'est dans l'eau qu'on a la maladie et c'est pour ça qu'elle a eu la maladie. C'est parce*

*qu'elle est passée dans l'eau, qu'elle a eu ça* » (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012). Toutefois elle poursuit « *Pour moi, ce sont peut-être eux [les esprits maléfiques] qui ont causé la maladie et qu'ils sont encore en train de la tourmenter* » (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012). Comme nous l'avons également vu dans le chapitre sur la connaissance et les appellation de l'UB, les propos de cette femme traduisent l'influence du discours scientifique sur la conception traditionnelle de la maladie. Bien qu'elle déclare que l'UB s'attrape au contact de l'eau, elle fait référence à l'action d'esprits maléfiques qui, comme l'a expliqué Diallo (cité par Lévy, 2001, p. 152) peuvent être exhortés par un sorcier pour nuire à l'ennemi du commanditaire.

Au contraire, pour la patiente 2 et la mère de 5, l'envoutement constitue la seule cause possible de l'UB. Elles soupçonnent avoir été victimes de l'action d'un objet maléfique déposé sur leur chemin, une technique de maraboutage également exposée par Kibadi (2004, p. 304). « *Au début, moi-même et tout le monde autour de moi, disaient que c'est peut-être quelque chose qu'on a versé par terre et dans laquelle j'ai marché dedans, qui a donné ma maladie. Peut-être un envoutement* » (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012). 5 fait également cette hypothèse « *J'allais à l'école un jour et j'ai trouvé quelque chose par terre que je ne connaissais pas. J'étais curieux et je voulais voir ce que c'est. Alors j'ai marché dessus et j'ai cassé la chose. Puis j'ai été à l'école et au retour, j'ai remarqué que mon pied s'est enflé. C'est comme ça que ça a commencé* » (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). Pour la mère de 5 « *c'était en quelque sorte un envoutement. ... quand je suis venue ici, on m'a expliqué que c'est l'UB* » Cependant « *jusqu'à présent pour moi, c'est un envoutement. ... même quand je suis assise là, là, où je vous parle. Moi je vois toujours que c'est un envoutement. On m'a expliqué que c'est la maladie d'ici ; mais même la maladie d'ici-là, on peut l'envoyer à mon enfant par envoutement* » (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). Dans son discours ressortent deux notions principales et de premier abord, contradictoires : la « maladie d'ici », (c'est-à-dire l'UB) et l'envoutement. Cela n'est toutefois pas étonnant, puisque nous avons vu que la conception de la maladie en Afrique subsaharienne (Diallo, cité par Lévy, 2001, p. 152), suppose que même une maladie naturelle puisse être provoquée par l'action maléfique d'un tiers, se matérialisant dans l'action de l'agent biologique responsable de la maladie. Le témoignage de la patiente 2 illustre parfaitement bien que la maladie provoquée peut-être occasionnée par l'action maléfique d'une tierce personne agissant par le biais d'un sorcier, par vengeance, jalousie ou simple méchanceté « *Quand mon mari est décédé, je suis restée avec la belle-famille et quand ils étaient là, je n'avais pas le droit de sortir. Quand je sors et je vais n'importe où, on me dit que j'étais voir un autre homme. Maintenant, quand on me dit ça, je m'emballe et tout le temps c'est la dispute. Et puis, on me demande de prendre un autre mari dans la maison de mon mari, de choisir un autre*

*homme. J'ai refusé et puis, pour ça aussi, ils ont commencé m'engueuler tout le temps. ... Donc je les ai quittés. Donc, peut-être, comme j'ai refusé de prendre un nouveau mari dans la maison de mon mari et aussi comme tout le temps, on me dit que je fais de l'adultère, c'est pour ça qu'on m'a jeté ce sort-là »* (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012). Les querelles familiales semblent constituer l'un des principaux motifs conduisant à l'envoutement. La mère de 5 associé également la maladie de son fils aux jalousies entre membres de la famille. Dans son cas, les supçons sont portés sur ses coépouses. « *Moi j'étais la première épouse ... mon mari a pris d'autres épouses ... elles sont vieilles et n'ont pas pu vite procréer. Quand entre épouses on s'engueule, les autres me disent que moi je suis bien, que j'ai le mari, que j'ai des grands enfants, filles comme garçons et me disent que moi je fais l'importante, que je fais l'égoïste. ... Et à force de me menacer comme ça verbalement, quand mon enfant est tombé malade, je me suis dit que c'est sûrement de chez elles que ça vient, que c'est sûrement ce qu'on me disait, qu'elle ont réalisé. ... me menacent tout le temps, c'est sûrement de leur côté que ça vient. Que l'envoutement vient »* (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012).

Diallo (citée par Lévy, 2008, p. 77) décrit qu'une faute commise par quelqu'un peut se repercuter sous forme de maladie (par transgression), soit sur le responsable uniquement, soit ricocher sur des tierces personnes « innocentes » ; parfois des enfants qui n'ont pas été correctement et suffisamment protégés contre le mauvais sort. Or, l'hypothèse évoquée par la mère de 5, selon laquelle un envoutement dirigé contre elle puisse être retombé sur son enfant, semble tout à fait plausible au regard des phénomènes susmentionnés. D confirme que ce type de discours est courant dans le cas de maladie d'un enfant « *Ah, c'est un sort jeté, ce sort là est à moi. Et mon garçon a pris ça, ou bien ma fille a pris ça. Donc il faut me présenter chez un tradithérapeute »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012).

### **5.3.2.2. Itinéraires thérapeutiques**

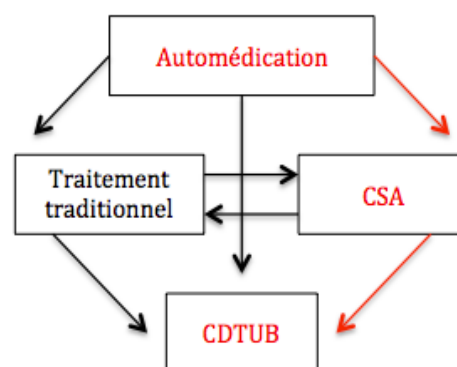
D'après l'OMS (OMS, 2013<sup>b</sup>), 80% des Africains ont recours à la médecine traditionnelle pour les soins de santé primaire. En effet dans mon échantillon, 4 personnes sur 5, soit 80% des patients ont fait appel et ont été traités par l'indigénat avant d'arriver au CDTUB.

Voici les itinéraires thérapeutiques des 5 patients faisant partie de mon échantillon. Comme nous l'avons pu comprendre, les pratiques de santé et l'itinéraire thérapeutique du patient traduisent ses croyances à l'égard de la santé et, dans ce cas spécifique, de l'UB (Purnell, cité par Coutu-Wakulczyk, 2003). Il s'agit donc d'un point très important pour lequel j'ai fait le choix d'utiliser uniquement les propos des personnes concernées. Etant donné que mon



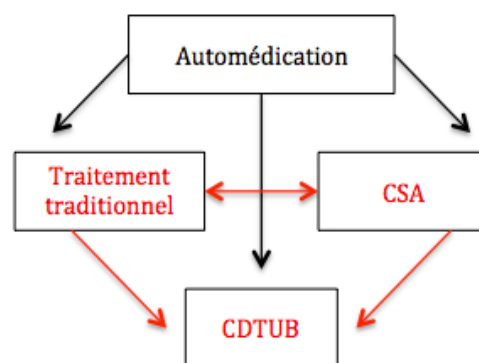
guide d'entretien ne comprend aucune question directe sur le recours aux soins, j'ai sélectionné les citations pertinentes. J'ai ensuite réalisé la reconstitution du parcours thérapeutique de chaque patient, que j'ai également représenté schématiquement d'après le modèle proposé par Johnson et al. (2004, p. 148). D'après cet auteur quatre différentes « offres de soins » sont à disposition du patient (vente ambulante de médicaments, tradithérapie, centres de santé d'arrondissement et centres spécialisés dans la prise en charge de l'UB). A confirme qu' *« ils viennent ... très tardivement, après avoir essayé eux-mêmes pleins de recettes, après avoir été chez le tradi-praticien. Et on sait que cette maladie, plus on laisse évoluer, plus elle peut être gravissime »* (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). Selon B le patient s'orientera vers une offre, plutôt qu'une autre, en fonction du *« milieu dans lequel il vit, c'est l'éclairage qu'il a par rapport à son problème, c'est son niveau d'éclairage qui l'amène dans ce lieu. Peut-être il est dans un milieu rural, il n'est jamais arrivé dans un milieu citadin ou dans une ville, alors d'abord la résolution de ses problèmes se fait dans un milieu immédiat et si quelqu'un d'autre n'est pas une personne ressource bien indiqué pour lui dire, tiens, ton problème doit dépasser les frontières de ton milieu immédiat alors il cherche d'abord à résoudre ce problème selon son vécu et ce qu'ils connaissent d'abord dans son milieu »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012).

Sur les cinq patients, 1 est le seul à ne pas avoir eu recours à la tradithérapie. *« Je n'ai pas été chez le tradithérapeute. C'est mon père qui a fait les pansements avec les décoctions, à la maison avant que je vienne ici ... ça ne guérissait pas, alors ... mes parents m'ont accompagné au centre de santé de mon village. On m'a regardé et après 3 jours, l'auto d'ici est venue me chercher »* (communication personnelle [Entretien 1] 22 juin 2012).

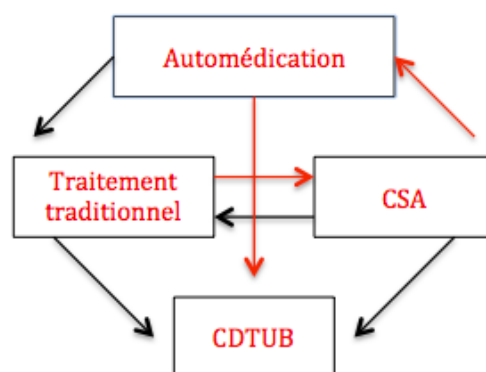


La patiente 2 déclare *« Quand ma maladie a commencé, j'ai vu que ce n'était pas banal parce que je ne pouvais pratiquement plus me lever. ... quand les gens ont commencé à parler d'envoutement, qu'on voulait m'envoyer chez le tradithérapeute pour qu'on me fasse les pansement chauds ... j'ai refusé, parce que je savais que ma peau était sensible et je préférais aller à l'hôpital. ... [parallèlement] on a fait tout ce qu'on pouvait faire, pour que si c'était un envoutement ça cesse [recours à un féticheur], mais ça n'a pas cessé. ... C'est pour ça que j'avais sollicité un agent de santé qui venait faire mes pansements à la*

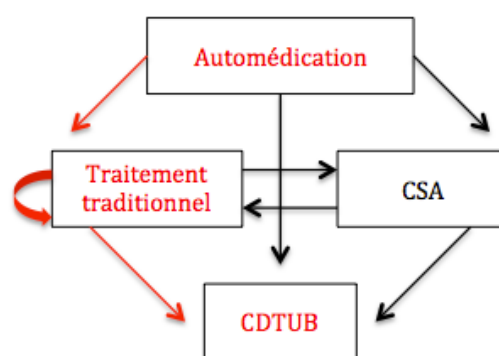
maison. ... ça a commencé par régresser jusqu'à ce qu'il restait la partie que vous avez vu quand vous êtes passés dans le village et que vous m'avez dit que vous allez m'amener » (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012). Comme nous pouvons le voir, avant d'arriver au CDTUB, la patiente a fait parallèlement recours à un féticheur pour combattre la cause mystique de la maladie et aux services d'un agent de santé pour soigner la plaie.



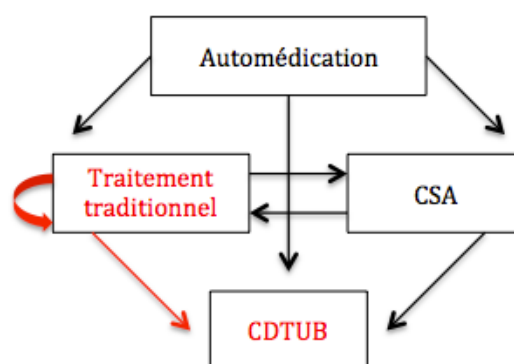
Comme nous pouvons le voir à travers le schéma, l'itinéraire thérapeutique de 3 est atypique du fait que ses allers retours entre diverses offres de soins, ne respectent pas le sens identifié dans le modèle de Johnson et al. (2004, p. 148) ; c'est-à-dire que d'après ses observations, l'automédication constitue l'étape de départ à laquelle il n'est pas commun de recourir après avoir franchi le deuxième niveau. En effet, la patiente 3 commence par le traitement traditionnel, sans doute comme nous l'avons vu dans le chapitre 5.3.1.3., parce qu'il est pratiqué par son beau-père. Ensuite, face à l'échec de ce dernier, elle se rend au centre de santé. C'est à ce niveau que, à la place de faire appel à un centre spécialisé, elle retourne à la case de départ et s'auto-soigne. En ce qui concerne les détails de l'auto-médication, se référer au chapitre suivant. Voici maintenant l'itinéraire thérapeutique de la patiente 3. « C'était sorti comme une boule et en ce moment mon beau-père était encore vivant, c'était un féticheur, donc il me l'avait excisée et quand il a excisé .... Et puis ce jour-là, je ne pouvais même pas me lever et il y avait un gros centre qui était ouvert à côté de nous et on m'a amenée par la suite au centre. Je suis restée là, mais on ne me faisait plus que les pansements, on ne me faisait plus rien, donc je suis retournée chez moi. Quand je suis retournée chez moi, j'ai acheté des médicaments moi-même, que j'ai pris ... malgré que mon beau père était là, je ne faisait plus les décoctions et je prenais les antibiotiques par voie orale et ces antibiotiques que je mettais dans la plaie, ça cicatrisait mais au bout d'un moment c'était stationné ... ça a commencé par cicatriser, mais il restait une partie qui ne voulait pas se cicatriser. J'ai négligé et puis un jour, un de vos agents est arrivé pour me ramener ici » (communication personnelle [Entretien 3] 28 juin 2012).



Johnson et al. (2004, p. 148) ont expliqué qu'un échec thérapeutique conduit le patient à faire recours au niveau suivant de l'itinéraire thérapeutique. B le confirme « *quand ils n'ont pas trouvé de solution à leur quête, ... ils arrivent. ... ça peut être des formations sanitaires périphériques mais non adaptées à la prise en charge des plaies et des ulcères. Ça peut être chez les tradithérapeutes et ... les structures religieuses ... Mais ils arrivent aussi s'ils sont bien sensibilisés par rapport aux motifs pour lesquels ils souffrent* » (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). Or, après un premier échec chez le tradithérapeute, les parents de la patiente 4 l'ont amenée chez d'autres féticheurs, avant de parvenir au dernier niveau. « *J'ai donc amené l'enfant chez ma mère [la grand-mère de 4] ... Elle a alors fait l'eau chaude pour lui masser ça ... ma maman a dit que comme ça ne se résorbait pas et puis ça grossissait, qu'on l'a amené chez un féticheur pour voir ce que ça va donner. Et moi j'ai dit que compte tenu de ma pratique religieuse, que je ne voulais pas aller chez un féticheur ... quand elles sont parties, le féticheur a dit qu'il faut l'hospitaliser ... On avait fait 3 mois chez le féticheur et après, quand son père est venu ... a dit que ça ne va pas se cicatriser. Il est venu la chercher et il l'a amenée chez d'autres féticheurs. ... ils ont fait encore 5 jours chez un autre. ... Ma coépouse, la nouvelle femme de mon mari avait amené l'enfant chez un féticheur aussi ... Ça fait au moins trois féticheurs. ... Et puis il l'a ramenée, il a dit que ça ne se cicatrise pas, qu'il va aller chercher un agent de santé.* » (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012).



Le parcours du patient 5 s'apparente à celui de 4, puisqu'il a aussi été soigné à l'indigénat à plusieurs reprises avant d'être adressé au CDTUB. « *Quand la maladie avait commencé, comme mon mari est tradithérapeute, il a dit ... qu'il va tout faire pour que l'enfant guérisse. ... Après, quand ça ne cicatrisait pas, on a décidé ensemble d'aller chez un autre tradithérapeute*



*parce qu'il a dit que, lui il est doué dans la guérison de ces plaies. Donc on a été chez l'autre ... et au fil du temps, il a dit finalement d'amener l'enfant ailleurs parce que si l'enfant il reste chez lui, que l'enfant il va mourir et que lui franchement, il ne peut plus guérir la plaie ... un ami à son père qui est le mari à une infirmière du centre de santé à côté, qui a parlé, qui a sensibilisé le père et qui lui a dit qu'avec cette maladie, il devait l'amener à Allada.*

*Donc c'est par cette personne que nous sommes arrivés ici »* (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012)

Bien que ces patients soient arrivés tardivement (3 cas sur 5 appartenant à la catégorie III), au niveau thérapeutique le nécessaire a été mis en œuvre pour qu'ils puissent guérir sans séquelles et chacun a pu trouver un soulagement à ses peines. Toutefois, il arrive que des personnes s'adressent au CDTUB trop tard, lorsqu'il n'y a plus rien à faire. Comme le rapport D *« un beau gosse, qui est handicapé à cause de l'UB mal traité et à l'interrogatoire, il me disait que le mal est sur lui depuis 10 ans environ. A l'apparition des premiers signes, il était dans un centre de santé d'arrondissement, puis il était guéri et après, puisqu'il n'a pas reçu les antibiotiques spécifiques ... quand il y a eu rechute, il a préféré voir les tradithérapeutes. ... il est originaire d'Allada ... n'ayant pas vite su qu'il existe un pareil centre [CDTUB], il s'est trouvé dans ces conditions misérables ... Et maintenant ... Il n'y a plus d'espoir »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). Voici la lésion cancérisée de ce jeune homme (photo à droite) qui, dans la période de mon stage, était en attente de subir une amputation de la jambe, au niveau de la cuisse.



Photo personnelle, juin 2012

### **5.3.2.3. Offres en soins et pratiques traditionnelles**

#### Autosoins

D'après le modèle de Purnell (cité par Coutu-Wakulczyk, 2003, p. 45), les autosoins traduisent l'autonomie du patient au niveau des soins et sa responsabilité à l'égard de son état de santé. Dans le chapitre précédant nous avons vu que l'automédication (favorisée par la vente ambulante de médicaments) est un phénomène largement répandu qui se place par ailleurs au premier rang de l'itinéraire thérapeutique du patient. B confirme cette tendance *« ils peuvent même commencer par l'automédication d'abord, se soigner par leurs moyens d'abord »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012) ; la preuve est que 2 patients sur 5, soit 1 et 3, y ont fait recours. La patiente 3 explique que *« c'est juste quand il y a des petites choses comme ça, on le traite à la maison avant de voir quelqu'un. ... Je n'avais pas l'intention de vite aller à l'hôpital »* (communication personnelle [Entretien 3] 28 juin 2012).

D'après Müller et Balagizi (2001, p. 1-2), la médecine traditionnelle peut être réalisée tant par des tradipraticiens doués de puissance mystique, que par des guérisseurs de village, souvent des proches du malade, qui pratiquent une médecine populaire, basée sur la phytothérapie. C'est le cas de 1 qui rapporte « *c'est mon père qui a fait les pansements avec les décoctions, à la maison* » (communication personnelle [Entretien 1] 22 juin 2012). De plus, bien que ce cela ne requière l'utilisation de plantes, comme le préconise la médecine populaire, la grand-mère de 4 « *a fait l'eau chaude pour lui masser ça, juste pour soulager l'œdème* » (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012). Toutefois, il me semble intéressant de mentionner ce dernier point, puisqu'avec la technique utilisée par le père du patient 1, il s'agit (comme nous le verrons plus loin dans le chapitre consacré à la tradithérapie) de deux protocoles de soin couramment utilisés par les guérisseurs dans la prise en charge d'une plaie d'UB.

D'après Purnell, l'automédication fait partie des comportements d'auto-soins susceptibles d'engendrer des risques pour la santé du patient. La patiente 3 explique avoir acheté du « didro », c'est-à-dire « *tout ce qui est poudre qui est dans un petit flacon, qu'on appelle communément Didro, ou dans leur langage. Ampicilline®, Aspégic®, tout ça c'est Didro* » (communication personnelle – explication donnée par G [Entretien 3] 28 juin 2012), qu'elle a absorbé de la manière suivante « *J'ouvre le flacon, je le mets dans un bol et je rajoute l'eau de coco pour boire ça* » (communication personnelle [Entretien 3] 28 juin 2012). Purnell cite également comme une pratique à risque malheureusement largement répandue, l'utilisation d'antibiotiques sans prescription, ni suivi médical, pouvant conduire à la survenue de résistances et autres complications. En effet, au Bénin, des personnes n'ayant aucune formation sanitaire vendent dans la rue ou au marché toute sorte de médicaments qu'il est possible d'acheter sans prescription médicale. Bien que « *l'antibiothérapie dans la vie d'un homme, il y a 90 doses, que la personne peut prendre durant toute sa vie* » (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012), les personnes consomment des antibiotiques de manière anarchique, pour toute sorte de symptômes (maux de ventre, faiblesse, syndrômes grippaux, etc.), et pendant des durées très aléatoires.

### Médecine traditionnelle

En raison des possibles causes magico-religieuses attribuées à l'UB abordées dans le chapitre 5.3.2.1., nombreuses sont les sociétés qui, en matière de santé, privilégient les pratiques traditionnelles, folkloriques et/ou d'ordre magico-religieux au détriment des soins bio-médicaux. D'après l'analyse des pratiques de soins de santé de Purnell (cité par Coutu-

Wakulczyk, 2003, p. 45 - 46) ce chapitre nous permettra d'apprécier le rôle du guérisseur et les pratiques de soins traditionnelles dans la prise en charge de l'UB.

D'après l'OMS (OMS, 2000, p. 3) 70% des Béninois ont recours à la médecine traditionnelle pour les soins de santé primaire et au niveau de mon échantillon, 4 patients sur 5 se trouvent dans ce cas de figure. 4 et 5, comme nous l'avons vu dans le chapitre dédié aux itinéraires thérapeutiques, ont même renouvelé cette expérience malgré les échecs. Cela va de pairs avec la cause présumée de l'UB : comme nous l'avons vu dans le chapitre 5.3.2.1., les mêmes quatre patients, c'est-à-dire 2, 3, 4 et 5, attribuent plus ou moins directement leur maladie à la sorcellerie. Cette donnée n'est pas étonnante puisque comme l'ont expliqué Kibadi et al. (2007, p. 245), les personnes concevant l'UB comme une maladie provoquée, seront plus inclinées à se faire soigner chez un tradipraticien qui, grâce à sa puissance mystique (Müller et Balagizi, 2001, p. 1-2), pourra en plus des soins phytothérapeutiques, agir sur les causes occultes de l'affection. E confirme cette double approche *« l'application de plantes et tout ça. Et il y a aussi les pratiques mystiques associées »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). En effet, au niveau de mon échantillon, la patiente 2 a parallèlement fait recours aux services d'un agent de santé pour les soins locaux et d'un féticheur pour neutraliser les causes mystiques responsables selon elle de sa maladie. *« Je ne pouvais pas me lever. J'étais dans ma chambre et les gens venaient ... me faisaient des scarifications, on mettait des poudres, il y a certains qui passaient des pommade ... sur les parties saines, juste au dessus de la plaie. Et il y a un qui m'a remis quelque chose que je devais mettre au niveau des mollets pour que la plaie n'évolue pas. Qu'elle reste juste là ou c'est, pour qu'on puisse la guérir »* (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012). Cette description rappelle la pratique du blindage décrite par Latérali (2005, p. 137-139) qui consiste en une sorte de vaccination mystique contre l'UB. En effet comme le mentionne 2, sa réalisation consiste en une série de scarifications au niveau des parties saines du corps du patient, dans lesquelles le guérisseur applique des poudres d'herbes, à l'action protectrice contre d'éventuelles rechutes. De plus, elle mentionne une autre technique thérapeutique exposée cette fois par Lévy (2001, p. 150-151) : le port d'amulettes qui, dans son cas, sont noués autour du mollet pour empêcher l'évolution de la plaie. D'après F, ces méthodes présentent un bénéfice non négligeable en termes d'apaisement psychologique *« au même moment qu'on fait les soins de leur pied, nous on fait pas des méthodes occultes pour renvoyer l'esprit qui est en train de causer la maladie. Donc, pour eux, c'est déjà un soulagement psychologique, ils ont déjà des barrières, des protections, c'est pourquoi pour eux c'est mieux d'ailleurs chez ces praticiens là, plutôt que de venir à l'hôpital »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012).

La détersion des tissus dévitalisés (EWMA, 2004<sup>a</sup>, p. 3) présents au niveau du lit de la plaie, permet de relancer le processus cicatriciel de celle-ci. Le débridement mécanique et chirurgical constituent les deux méthodes les plus utilisées au niveau des structures sanitaires conventionnelles. Bien que les méthodes diffèrent, les guérisseurs traditionnels pratiquent également ce type de soins de plaie, notamment le débridement chirurgical « *les gens prenaient la lame pour enlever la surface de la plaie* » (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012) et le débridement autolytique, réalisé par l'application topique de produits végétaux au niveau du lit de la plaie « *au bout de trois jours ... ça va se ronger et ça va commencer par s'enlever de lui-même, pour drainer l'eau ... ça a commencé par se ronger et puis la surface de l'ulcère était jaune et couverte d'enduits jaunâtres* » (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012). Dans certains cas l'érosion de la plaie est extrême « *ça s'est rongé jusqu'à l'os* » (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012).

Yemoa et al. (2008, p. 53) ont prouvé que certaines plantes possèdent de nombreuses propriétés potentiellement bénéfiques dans la prise en charge des plaies d'UB. E reconnaît que « *effectivement dans la tradition il y a des plantes pour la cicatrisation et autres choses. Mais dans l'UB c'est autre chose, ce sont souvent des ulcères de grande superficie, on ne peut pas mettre seulement des plantes et ça va cicatriser. ... ça va prendre des mois, voir un an et ça peut se canceriser* » (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). Bien que leur efficacité soit scientifiquement prouvée, l'utilisation de ces végétaux ne peut supplanter l'antibiothérapie, qui est à ce jour le seul traitement valable pour soigner l'UB.

La mère de 5 résume une large panoplie de techniques utilisées par les guérisseurs traditionnels que nous avons abordées dans le cadre de référence: le blindage, la préparation de potions à boire à base de racines, écorces ou poudres de plantes (Lévy, 2001, p. 150-151), les cataplasmes à base de plantes, parfois mélangées à des produits pharmaceutiques (Johnson & al., 2004, p. 147-149), le nettoyage de la plaie à l'aide de décoctions chaudes (bien que cette technique n'apparaisse pas au niveau de la littérature, il semblerait s'agir d'une pratique largement répandue, également mentionnée par les patients 1 et 4) et pour conclure le débridement mécanique. « *Il faisait des scarifications autour de la plaie et il mettait des poudres dedans, il préparait aussi des infusions, des médicaments qu'il prenait pour penser la plaie. En fait il prenait pour appuyer sur la plaie pour....c'est avec les décoctions chaudes et un chiffon qu'il nettoyait la plaie. ... chez l'autre ... il a pris un ciseau et il a enlevé les enduits blanchâtres de la plaie* » (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012).

Force est de constater qu'à travers ce récit on retrouve les notions de nettoyage du lit de la plaie, de détersion mécanique des tissus dévitalisés (EWMA, 2004<sup>a</sup>, p. 3), d'application locale de produits antimicrobiens (en raison des propriétés antibactériennes et antiseptiques

des deux plantes les plus fréquemment utilisées par les tradipraticiens ; voir annexe 7) et de maintien d'un milieu humide (par l'application de cataplasmes) recommandées dans le cadre conceptuel TIME® (Falanga, cité par EWMA, 2004<sup>a</sup>, p. 2). Toutefois, comme je l'ai dit auparavant, l'approche, les méthodes et le matériel diffèrent *« l'enfant même a été excisé à vif ... avec je ne sais quel instrument ... des objets coupants qu'on ne sait dans quelles conditions ces objets ont été »* (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). Contrairement aux recommandations internationales stipulées dans le TIME® selon lesquelles la prise en charge d'une plaie ne peut être dissociée de l'appréciation globale du patient, G considère que lorsque *« les tradithérapeutes sont en train de s'occuper de la plaie, je pense qu'ils ne pensent plus à l'état général du patient, parce que ce sont des lésions qui font perdre beaucoup d'éléments au malade [déshydratation et perte d'électrolytes] ... ils s'attaquent à la plaie, on creuse, on creuse, on creuse et c'est quand les parents sont à bout, qu'on nous les amène »* (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). L'OMS, (2013<sup>b</sup>) signale que les plantes utilisées dans le traitement traditionnel sont susceptibles d'interagir entre elles, de générer des effets indésirables voir des échecs thérapeutiques avec une péjoration de l'état de la plaie *« les poudres, sans doser, il n'y a aucun dosage alors qu'on ne sait pas quels sont les effets secondaires que cela peut entraîner »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012). Pour conclure, il me semble important de relever qu'aucun patient n'a fait allusion à une quelconque prise en charge fonctionnelle empêchant la formation de fibroses, de contractures ou de déformations des membres, dans le traitement traditionnel.

Une dernière pratique, caractéristique du traitement traditionnel consiste dans les interdits alimentaires, visant particulièrement les produits riches en protéines qui, au contraire, comme nous l'avons vu dans le cadre de référence (Simonet, 2008, p.15) constituent les nutriments de choix favorisant et accélérant la cicatrisation d'une plaie *« chez le guérisseur on te dit de ne pas prendre les aliments riches en protéines. ... et le malade devient dénutri, anémié et ça retarde la cicatrisation. Si tu as l'UB et tu vas chez un guérisseur, il va te dire de ne pas manger de viande, ni de poisson, tous les produits riches en protéines, de l'oeuf. Donc, ce n'est pas bon. Tu sais les guérisseurs eux, ils sont bornés, eh. Tu ne peux pas dire à un guérisseur qu'il ne doit pas interdire de prendre ceci ou cela, parce que lui, il a ses arguments aussi. Il va te dire que ce qu'il vient de faire comme tisane, ah, que si la personne prend ces choses là, que les plantes ne feront pas effet. Et les malades viennent, pâles, dénutris. Et nous on change, on va leur dire que « tout ce qu'on t'a interdit, il faut prendre » et ça change et ils nous disent « ah, c'est vrai » »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012).



En résumé, *« les gens traitent effectivement l'ulcère de Buruli à l'indigénat, mais, ... mais, chez eux il y a des malades, pas tous eh, qui arrivent à guérir et d'autres, qui n'arrivent pas à guérir. Mais les malades guéris par les guérisseurs, quand tu les vois, il y a des cicatrisations vicieuses. Il y a des rétractions souvent importantes et les malades deviennent des infirmes »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012) ; *« ou bien il y a même des cicatrices cancérigènes »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). En effet, durant mon stage, j'ai pu observer à l'occasion d'un ratissage, le cas d'une femme traitée traditionnellement qui, malgré une cicatrisation superficielle au niveau de la lésion d'UB, présentait une ostéomyélite avec apparition d'une deuxième lésion sur l'autre face de la jambe (photos ci-dessous).



**Lésion primaire cicatrisée**



**Lésion secondaire**

Lorsque je demande aux soignants leur avis quand à une possible collaboration entre médecine moderne et traditionnelle, les avis sont mitigés *« les deux peuvent exister mais pas cohabiter »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). L'une des raisons mentionnées serait que *« quand il y a deux traitements on ne sait plus ce qui se passe. Si par exemple le malade fait une crise on ne sait plus si c'est à cause de ce que le tradithérapeute lui a fait ingérer ou si c'est ce que nous sommes en train de faire »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). Bien qu'en général les soignants reconnaissent que la tradithérapie soit efficace dans certaines situations, ils se montrent pour la plupart réticents à une ouverture dans ce sens, en tout cas en ce qui concerne l'UB. C résume bien le discours de nombreux de ses collègues *« Je ne peux pas dire que la médecine traditionnelle ne fait rien. ... je pense que ... au niveau de la tradithérapie, sincèrement parlant, ils font des miracles, mais peut-être, ils exagèrent. En supposant, si je reviens dans le cas de l'UB, qu'on dise qu'on veut guérir l'UB et on demande au patient de ramener un mouton, deux coques...c'est pas les coques et le mouton qui pourront guérir l'UB !!! ... à l'hôpital, tu trouveras satisfaction ... Par contre, la tradithérapie peut-être sur*

*d'autres plans, fait quelque chose de bien. Et qu'on pourrait leur réserver cette place là, à eux. Mais pour l'UB, il faut bannir »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). De manière générale, seuls un soignant béninois et A, pensent qu'une collaboration avec les tradithérapeutes serait envisageable *« Médecine moderne et traditionnelle peuvent cohabiter ensemble, mais ... on doit les former encore, malgré qu'ils connaissent les plantes, on doit les former. ... Il y a les plantes et il y a les chercheurs et ensemble, ça peut donner des bonnes choses. ... il y a l'occident, on apporte tout et puis on néglige le reste. ... il y a plein de plantes, qui ont des propriétés »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). Toutefois, A souligne que *« Il y a la place pour une médecine traditionnelle, mais il faut faire la détection ou la médecine traditionnelle s'arrête, pour faire place à la médecine moderne »* (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012).

Pour terminer ce chapitre consacré aux pratiques médicales traditionnelles, il me semble important de mentionner que le Bénin ne manque pas de structures sanitaires modernes et comme C le confirme, leur existence n'est pas méconnue de la plupart des malades *« je ne peux pas dire, qu'il ne connaissait pas l'hôpital. Il le connaît, mais dans sa tête il avait "ce que j'ai là, ce n'est pas une maladie tropicale, ça, c'est pour un guérisseur traditionnel" »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). B fait un topo de la situation actuelle au niveau du recours aux soins dans les structures de soins modernes du Bénin *« notre pays, de part l'analyse du Ministère de la Santé, prend en charge la santé de la population, en matière de fréquentation à 40%. Donc, il prend 40% de la population dans les structures sanitaires homologuées. Donc les 60% restants, passent par où ? »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). L'absence de structures ne peut être évoquée pour expliquer ce faible taux de fréquentation, puisque *« à Allada par exemple, qui comprend environ 11 arrondissements, nous avons à peu près, 11 dispensaires et maternités. Donc ça veut dire, 100% des arrondissements sont couverts par des formations sanitaires »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). D'après lui, dans le pays, seul *« 10% des arrondissements ne sont pas couverts ... par des structures sanitaires modernes »*. De ce fait, les raisons conduisant plus de la moitié de la population à faire appel à d'autres filiales de soins, ne se résument pas à une question d'accessibilité aux soins. Dans le chapitre suivant, nous allons donc essayer d'explorer les causes sous-jacentes de cette prédilection pour le traitement traditionnel, au dépend du traitement moderne.

#### **5.3.2.4. Obstacles aux soins de santé**

D'après le modèle de Purnell (cité par Coutu-Wakulczyk, 2003, p. 46), la disponibilité en ressources financières ou la simple perception des coûts, les représentations à l'égard des soignants, les pratiques d'auto-soins, la dépendance à la famille ainsi que les croyances et la crainte des critiques au sujet des pratiques traditionnelles, figurent parmi les nombreux facteurs agissant sur le choix thérapeutique du patient et limitant de ce fait, l'accès aux soins au niveau des structures dites modernes.

Dans mon échantillon, la consultation au CDTUB a eu lieu entre 4 mois et 5 ans après l'apparition des premiers symptômes et 4 patients sur 5 ont eu recours à la médecine traditionnelle durant ce délai. Afin de mettre en évidence les principaux facteurs conduisant les patients à choisir la médecine traditionnelle au détriment des soins modernes et / ou ayant tout simplement retardé ces derniers, j'ai regroupé les témoignages des patients et des professionnels en thèmes principaux, que je vais exposer ci dessous.

##### Négligence

Etant donné que l'UB touche principalement des personnes pauvres et marginalisées, les frais engendrés par une hospitalisation (notamment les frais indirects que nous avons vu dans le chapitre 5.3.1.3.), ne sont pas négligeables et pèsent lourdement sur l'économie du foyer. Lorsque celui-ci est déjà démuné, le malade pourrait choisir de ne pas se soigner, tout en sachant qu'après plusieurs années d'évolution la lésion finit par se cicatriser spontanément par accollement des bords de la plaie. En effet, comme le témoigne B, lorsque le patient *« ne satisfait pas ses besoins fondamentaux ... il peut se retenir espérant que la nature fera et que la maladie guérisse et laisse tout se compliquer »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012) ; *« les gens qui n'ont rien ! Ils pensent à ce qu'ils vont manger et s'ils viennent ici pour rester avec l'enfant, on va donner à manger à l'enfant qui est au centre ici et qui va alors donner aux enfants qui sont bloqués à la maison ? ... finalement, au lieu de venir on reste là. Ils restent à la maison »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012).

##### Clinique

Même en phase d'ulcération (sauf en cas d'œdème ou de surinfection de la plaie), les lésions d'UB sont généralement indolores ou très peu douloureuses (OMS, 2005, p. 7-8 ;

OMS, 2011<sup>b</sup>, p. 30; OMS, 2012<sup>b</sup>, p. 44), de ce fait « *beaucoup de gens ignorent d'aller à l'hôpital. ... je peux avoir un nodule, une plaque ou un œdème, alors là, dès que ça ne fait pas de plaie, je ne fais pas recours* » (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Toutefois, ce discours ne semble pas être spécifique à l'UB puisque d'après les dires des soignants, pour la grande majorité des patients, une bonne santé se traduit par une absence de symptômes « *si je suis en bonne santé, c'est que je ne sens rien* » (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012) et dans ce cas, en absence de douleur en l'occurrence, la consultation est considérée superficielle « *la santé pour eux, ils te disent que c'est ne pas être en train de gémir, de souffrir. ... Ils ont dit que quand on n'est pas malade, on ne se présente pas dans un centre de santé. Tant qu'il n'y a pas de signes cliniques, tant qu'on ne souffre pas* » (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012).

### Influence de l'entourage

L'arrivée tardive d'un patient dans un centre de santé est parfois retardée par l'influence et les conseils de ses proches ou de son entourage. Cela s'explique de deux manières : la famille traditionnelle africaine est conçue comme une entité à part entière et non pas seulement comme la somme de ses membres (Adepoju, 1994, cité par Adepoju, 1999, p. 17-18). De ce fait, les décisions, y compris celles en matière de santé, doivent faire l'objet d'un consensus familial. Deuxièmement, en raison du caractère collectif de la maladie, conçue comme une perte d'harmonie entre le patient et son environnement, en l'occurrence social ; lorsqu'un individu est malade, la famille et parfois la communauté toute entière, sont concernées par cet événement dans lequel elles s'engagent activement (Nathan, 1999, p. 18 ; Lévy, 2008, p. 77). D confirme que « *devant une lésion, c'est la population, c'est l'entourage qui le dit. ... "Ne vas pas à l'hôpital" ... Et c'est pas une personne qui le dit, c'est tout l'entourage qui le dit, donc le malade qu'est-ce qu'il fera ? Puisque c'est sa famille qui l'a dit. Donc, il préfère rester là-bas* » (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). D'ailleurs, l'itinéraire thérapeutique des patients de mon échantillon a souvent été influencé par les conseils et les appréciations de tierces personnes. La patiente 2 parle de « gens » lui ayant conseillé de faire recours aux féticheurs, la patiente 4 a été conduite chez un tradithérapeute par sa grand-mère et les patients 3 et 5 ont été pris en charge par un membre de leur famille. Ce qui constitue comme nous l'avons vu précédemment, un facteur face auquel il serait difficile d'envisager une autre issue « *le père est tradithérapeute, il a dit que si son enfant est malade c'est d'abord à lui de soigner son enfant. C'est surtout pour ça qu'on n'a pas vite été à l'hôpital* » (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012). D

confirme qu' « *il y en a certains qui comprennent mais puisque au Bénin, on est pas seuls eh, il y a le poids de la famille, les parents, les tantes, les oncles, donc toi seule, tu ne peux prendre une décision. Même étant adulte, ils doivent voir les mots des parents* » (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012).

### Raisons organisationnelles

Même lorsque le choix thérapeutique du patient s'oriente vers la médecine moderne, d'après B il existe une série de facteurs, qu'il nomme « loi des trois retards », retardant les consultations au niveau des structures spécialisées. « *Avant de prendre la décision pour évacuer le malade, il faut d'abord concerter la famille et pour des raisons internes, on retarde. Ensuite, il vient dans la structure qui suit, ceux-là parfois n'ont pas des bonnes connaissances et ne connaissent pas les limites de leur prise en charge du patient et ça retarde sa guérison. Pour terminer, ils viennent au 3<sup>ème</sup> lieu d'évacuation, tel qu'un hôpital un peu plus grand [fait référence au CDTUB] , il vient mais il se peut que les choses ne soient pas apprêtées comme il faut, que le check-list n'est pas fait...alors, voilà, les trois retards !* » (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). D'après Johnson (2004, p. 148) le patient fait appel à une nouvelle « offre sanitaire » après un échec thérapeutique. A ce sujet, B pense que l'essentiel est de fournir des soins efficaces, puisque « *s'il n'est pas efficace dans son rôle [le thérapeute] ... et la plaie ne guérit pas, là, le patient commence déjà pour avoir une autre idée de la chose. Mais si c'est bien terminé, alors ça limite les va et vient psychologiques du patient. Tu veux prendre quelqu'un en charge et aux premières heures, quand il est venu, il s'est adressé à toi, tu frappes et ça marche bien, alors ça limite les dégâts et les conflits psychologiques* » (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). C'est-à-dire que si le patient trouverait de suite satisfaction à ses besoins et ses attentes, il ne poursuivrait pas sa quête de guérison à travers le dense réseau d'offres de soins existantes.

### Raisons imputables aux guérisseurs

Bien que d'après Lateralì (2005, p. 133), les guérisseurs ne font pas de l'UB leur fond de commerce du fait que pour beaucoup d'entre eux, la prise en charge de l'ulcère de Buruli constitue une activité supplémentaire à leurs activités agricoles ; B et D explique qu'il arrive parfois que ces derniers « *doivent manger aussi* » (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012) et de ce fait, ils veulent « *garder le patient ... L'intéressé aussi a des besoins et comme il n'a pas le nécessaire qu'il faut [financièrement], faut que lui aussi garde certains* »

*malades sur lui. Il peut connaître qu'il peut envoyer les malades dans telle structure, mais veut garder un peu d'abord, avec lui. ... c'est quand il aurait jugé que la chose ne réussisse pas, qu'il va chercher maintenant à envoyer. Sinon ils sont aussi sensibilisés au même pied d'égalité que la population dans laquelle ils vivent »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). De plus, toujours pour les raisons économiques susmentionnées, il arrive parfois que même en situation d'échec, certains guérisseurs refusent de libérer la personne pour qu'elle aille se faire soigner ailleurs. *« Il y a aussi des guérisseurs qui s'opposent et parfois les parents mêmes ont peur de nous livrer l'enfant parce que le guérisseur a déjà commencé le traitement, donc si les parents nous confient l'enfant, les parents auront des problèmes avec le guérisseur. Dans le village c'est comme ça, le guérisseur lui, il est là et lui, il a déjà commencé le traitement. Et toi, tu arraches et tu ramènes aux agents de santé. Le guérisseur peut rester chez lui et vous envoyer des missiles. Vous voyez, parce que d'après tout, en Afrique, il y a des choses »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). Dans ce cas, comme nous le verrons de manière plus approfondie dans le dernier chapitre de l'analyse, les soignants doivent faire preuve de ruse et créativité pour négocier avec les guérisseurs et trouver un terrain d'entente qui soit profitable à chacun.

### Raisons économiques

Les raisons économiques ont été à la base du choix thérapeutique d'un seul patient de mon échantillon. La mère de 4 explique *« j'ai voulu qu'on l'amène à l'hôpital, mais ... je n'avais pratiquement pas d'argent. Et quand j'avais dit à ma mère qu'on l'amène ici, elle m'a demandé si j'avais 20'000 CFA à payer. ... C'est parce qu'on avait pas les 20'000 CFA qu'on a été chez les féticheurs. ... on avait été là-bas avant, chez le féticheur, parce qu'on voulait le petit coût »* (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012). D'après son témoignage, comme nous l'expliquent également Johnson et al. (2004, p. 147), on comprend clairement que chez les guérisseurs, il est possible de débiter le traitement bien que l'on ne dispose pas dans l'immédiat de la somme nécessaire et que, de plus, cette dernière pourra être payée par portions tout le long de l'hospitalisation. La mère de 4 parle également de petit prix, sans doute du fait que, comme le mentionnent également B et Johnson et al. (2004, p. 149), dans le traitement traditionnel le prix en espèces est souvent réduit puisqu'il est complété par des paiements en nature. *« C'est des paysans, c'est quand les cultures arrivent à maturité, qu'ils peuvent fréquenter un centre [médecine moderne], mais c'est quand on tombe malade qu'il faut aller là-bas ! ... Alors, parfois on prie et on demande que la maladie qui a commencé, que Dieu vienne au secours pour qu'elle termine et on reste à la maison. Ou carrément, on demande au guérisseur, parce que au guérisseur en*

*guérissant, lui il n'a pas besoin de la monnaie. S'il finit de faire la guérison, si tu as un pagne, tu peux lui donner le pagne, si tu as des ressources dans le champ, par négoce, tu peux échanger cela au fur et à mesure que ça évolue. Mais par contre quand la personne vient dans une formation sanitaire, il faut de l'espèce, sonnante et trébuchante »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). En fonction de la profession du patient ou bien de ses biens matériels, personnels et familiaux, le paiement en nature est bien plus abordable et donc, plus facilement réalisable que le paiement en espèces. D'ailleurs, il ne faut pas oublier qu'avant la colonisation de l'Afrique, le commerce se faisait sur la base du troc et des paiements en nature.

### Raisons géographiques

Lorsque le patient est hospitalisé loin de son domicile, il ne peut plus travailler, vaquer à ses occupations, ni pourvoir à ses obligations conjugales, familiales et communautaires. Pour ces raisons, dans la mesure du possible, le patient préfère être soigné « *en proximité de ma maison et de mon milieu, si je peux trouver solution à mon problème, ça me permettra pendant que je me soigne de veiller sur les enfants, pour éviter certains dégâts car lorsque t'es pas à la maison, certains accidents peuvent se produire* » (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). Or, nous avons vu dans le cadre de référence que la politique de soins en matière d'UB au Bénin, encouragée par le PNLLUB, prône la prise en charge ambulatoire, dans le but notamment, d'éviter l'émergence de ces problématiques d'ordre économique et psycho-social (Lehman & al., 2006, p. 99). Toutefois, le Bénin comptait en 2008, 0,059 médecins pour 1000 habitants (annexes, Index Mundi, 2013) et d'après les dernières données disponibles, 0,5 lits d'hôpital pour 1000 habitants (données de 2005, OMS, 2010<sup>a</sup>). Bien que chaque département soit doté de structures sanitaires, leur nombre est insuffisant et leur couverture géographique limitée, par rapport au nombre d'habitants et leurs besoins en matière de santé. Raison pour laquelle les malades « *passent chez les tradithérapeutes parce que c'est dans les villages et là, il n'y a pas forcément un centre de santé, juste à côté. Et bon, juste à côté, les tradipraticiens sont partout. Quand il y a un petit truc, on dit « ah, viens, je vais t'amener voir le guérisseur » et puis on te passe un truc dessus* » (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). Outre la question de la distance entre le domicile et les structures de soins, il y a aussi la question de la viabilité et de la sécurité de la chaussée. « *Ce n'est pas éloigné, mais c'est la voie qui est enclavée et comme il a beaucoup plu, il y a l'eau de ruissellement qui a beaucoup creusé la voie, alors il y a beaucoup de détours, il faut ralentir et tout ça. Ça prend beaucoup de temps* » (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012). B le confirme

et évoque une notion de danger supplémentaire *« le centre peut être à côté, mais pendant les périodes de cru, le chemin est inondé et il préfère aller là, où le chemin est praticable à pied ou à moto. Il se pourrait aussi que dans cette tronçon de route, les bandits interceptent régulièrement la voie, la nuit et du coup il ne vont pas là-bas et ils iront, là où il y a plus de sécurité »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). La politique actuelle menée par le Ministère de la Santé stipule que chaque citoyen béninois dispose d'une structure sanitaire, à moins d'une heure de marche depuis son domicile (AHWO, 2009, p. 13). En réalité, dans mon échantillon, 1 se trouve à 2h de marche de la première structure sanitaire, la patiente 2 à 3h de marche, pour 4 il y a seulement 1h de marche et pour le patient 5, le premier centre de santé d'arrondissement se trouve à 9 km et le centre de santé communal à 40 km. Seul 3 habite près d'un centre de santé et bien qu'elle ait fait recours à ce dernier, il est intéressant de constater que 5 ans se sont écoulés avant qu'elle ne s'adresse à une structure spécialisée.

### Religion

Johnson et al. (2004, p. 304) ont énoncé que la religion est un facteur influant le choix thérapeutique du patient puisque les catholiques et les animistes privilégient la tradithérapie, alors que les évangéliques et les chrétiens célestes préfèrent les soins modernes. En effet, en ce qui concerne les adeptes du vaudou *« à prendre la population béninoise, qu'on le veuille ou non, avec le vaudou, je suis sûr que près de 60% des personnes sont retenues encore de se soigner par certains courants religieux traditionnels. Alors, à un moment donné, il est dans l'ignorance de certaines choses et quand il tombe malade, il va interroger celui-ci ou celui-là avant de prendre des décisions. Ou il va consulter le devin avant de prendre une décision et si le devin prend une décision, c'est ça qu'il suit. « Ah, écoutez, c'est parce que tu as connu tel problème, que telle conséquence arrive » et là, il est orienté selon son courant spirituel »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). De plus, au delà des croyances qui conduisent les animistes vers des soins traditionnels et phytothérapeutiques au détriment des soins biomédicaux, en raison de leur conception du monde invisible et du lien privilégié qu'ils entretiennent avec la nature (Lévy, 1999, p. 22) ; on peut supposer que le choix de la structure de soins se fasse également en fonction de la seule appartenance religieuse. *« Quelqu'un de cette religion qui est le responsable de cette structure, mais l'autre, comme il n'a pas le même courant religieux que lui, il peut s'abstenir d'y aller et préférera aller chez celui avec qui il coopère très bien et qui est animé par la même philosophie que lui »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012).



Mon échantillon n'est représentatif des données susmentionnées, puisque le seul patient n'ayant pas été traité traditionnellement est catholique, et parmi les 4 personnes ayant eu recours à la tradithérapie, on trouve deux catholiques, une christianiste céleste et une personne athée. E confirme le caractère aléatoire des données littéraires *« nous on connaît des adeptes du vaudou qui viennent se faire traiter, qui viennent se faire opérer et qui sont dans les hôpitaux. Moi, je connais beaucoup d'adeptes vaudou à qui ça ne dit rien de venir se faire soigner. Mais, si ailleurs d'autres sont influencés, alors c'est l'ignorance. ... ce n'est pas eux, pas forcément. Parfois, il y a des animistes qui attrapent la maladie et vont chez les guérisseurs pour qu'on leur traite la maladie et il y a des gens aussi, qui n'est pas animistes et qui vont tout de même chez les guérisseurs pour se faire traiter par les plantes aussi »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012).

### Croyances au sujet des soins modernes

Nous avons vu que certains patients craignent et se méfient de la chirurgie puisque d'après eux, l'excision chirurgicale ne fait qu'empirer la lésion en l'élargissant davantage, (analyse chapitre 5.3.1.2.) et la greffe de peau, procure une nouvelle lésion au niveau du site de prélèvement (Johnson et al., 2004, p. 148). En dehors de ces craintes, certaines pratiques soignantes font également l'objet de fantasmes et croyances, associant notamment certains soins à des actes de sorcellerie, raison pour laquelle *« les parents n'aiment pas les piqûres à tout bout de champs. Pour eux, quelqu'un d'autre, peut profiter de ces injections pour rentrer dans l'organisme de leur enfant ou de leur femme. Donc pour eux c'est une porte d'entrée, il faut interdire ça »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012). Ce type de croyances, bien qu'elles pourraient être absolument infondées et irréalistes pour les soignants, peut constituer un réel obstacle à la prise en charge du patient qui pourrait ne pas adhérer au traitement ou carrément refuser les injections (voir chapitre 4.3.9.3.), préférant le traitement traditionnel à ce dernier *« "Ah, ces lésions là, on ne doit pas aller à l'hôpital, eh. Arrivé à l'hôpital, si on te fait une injection, c'est la mort qui suit eh... ". Donc, la peur étant là, ils préfèrent rester chez les tradithérapeutes »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012).

### Culture

Les systèmes de croyances caractérisant les sociétés traditionnelles africaines, sont orientés sur la puissance de la nature et l'existence d'un monde invisible, et expliquent la foi dans la tradithérapie et son encrage culturel *« pour eux, les tradithérapeutes, ou bien aussi*

*les religieux, sont des personnes qui peuvent soigner. Pour eux, se soigner ne signifie pas seulement, le faire dans un centre »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). De plus, d'après B, certains patients préfèrent la tradithérapie en raison de l'accueil et du cadre de soin offert, qu'ils estiment plus abordable, populaire et familial que celui d'un grand hôpital. Le guérisseur *« les comprend mieux et ... il a une manière de les accueillir, de rire avec eux et de partager les repas avec eux et c'est ça que cherche l'être humain. Ça c'est son milieu. ... il l'entretien d'une manière, l'intéressé est dans son milieu et il se sent toujours dans son milieu et il aura une réponse immédiate à sa demande »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). Etant donné que les malades d'UB proviennent souvent de régions reculées, on peut facilement comprendre qu'ils puissent se sentir gênés ou mal à l'aise dans des structures modernes situées en ville, ou en côtoyant du personnel soignant en blouse blanche pratiquant la « médecine des blancs » (Nathan, 1999, p. 50), symbole de l'héritage post-colonial. *« Quand il vient ici, tu as ta tenue française et avec l'air climatisée, d'abord il est même gêné d'échanger ici avec toi. Si tu ne ris pas avec lui d'abord, il sera dépaycé parce qu'il n'est pas dans son milieu. Il n'a parfois même pas l'habitude de quitter son milieu pour venir ici en milieu citadin, alors qu'il n'a peut-être même pas l'électricité chez lui. On reçoit les patients en salle de pansement, au bloc opératoire, mais est-ce qu'on les reçoit comme ils voudraient être reçus ? ... ils ne voudront pas quitter ce milieu pour aller dans un autre milieu dépayçant. ... C'est la contrainte maintenant, qui l'amène à quitter son milieu »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012).

### Croyances en la sorcellerie

J'ai volontairement décidé de terminer ce chapitre par l'obstacle principal aux soins de santé, mentionné au niveau de mon échantillon ; à savoir les croyances en la sorcellerie comme cause de l'UB et dans les pouvoirs de guérison, phytothérapeutiques et mystiques, attribués aux guérisseurs.

C soulève un point très intéressant en ce qui concerne la place occupée par la médecine traditionnelle dans de nombreux pays africains. Alors que les soignants effectuent des séances publiques de sensibilisation et du dépistage « porte-à-porte » pour atteindre le plus grand nombre de personnes; les guérisseurs, qui représentent une institution en soi, ne nécessitent d'aucune « publicité » puisque leur renommée suffit à attirer et convaincre les clients. *« C'est d'abord une conception du malade. C'est le malade qui va vers le guérisseur ; ce n'est pas le guérisseur qui appelle le malade. Puisque le guérisseur ne passe pas de maison en maison pour faire un dépistage. Vous voyez, c'est celui qui a la maladie qui dit "ah, ce que j'ai, il paraît que c'est ma tante, eh, qui me fait ça. Il paraît que*

*c'est ça, eh". C'est lui qui va vers le guérisseur. Donc, c'est pour ça que je dis, que c'est d'abord une conception »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Comme nous l'avons également vu dans le cadre de référence (MEG, 1992, p. 21), le choix thérapeutique est principalement orienté vers la médecine traditionnelle en raison de cette conception de la maladie reposant sur des causes magico-religieuses. Les patients 3 et 5 montrent que, malgré des avantages financiers indiscutables (voir raisons économiques), la médecine traditionnelle est essentiellement choisie pour les valeurs qu'elle véhicule et par la foi en son efficacité *« Ce n'est pas parce que je n'avais pas l'argent que je ne suis pas allée, car j'aurais pu demander l'argent à mon beau père, j'aurais pu l'avoir, mais je n'ai pas eu l'idée d'y aller »* (communication personnelle [Entretien 3] 28 juin 2012) ; *« C'est pas parce qu'il n'y avait pas d'argent ou parce que le centre de santé était loin. La belle preuve c'est que quand son papa était en train de le soigner et que ça ne guérissait pas, moi je l'avais amené dans le centre de santé le plus proche. ... Mais quand le père est rentré il a dit que c'est parce que j'étais riche et parce que j'avais de l'argent, que je l'avais amené à l'hôpital. Il a dit que lui il est là et qu'il n'a pas dit qu'il ne peut pas...alors pourquoi moi j'envoie mon enfant à l'hôpital ? Que l'enfant ne va pas utiliser les médicaments de l'hôpital et il a défait le bandage et il a recommencé par mettre ses potions dedans. Donc, je ne peux pas dire que c'est parce qu'il manquait de l'argent ou parce que l'hôpital était loin »* (communication personnelle [Entretien 5] 29 juin 2012).

Les consultations tardives au niveau du CDTUB sont donc, dans la plupart des cas justifiées par la conception de l'UB, selon laquelle une maladie d'origine mystique (non naturelle), décrite par Diallo (cité par Lévy, 2001, p. 152) ne peut être soignée que par des procédés mystiques, que l'on trouve uniquement au niveau de la tradithérapie. *« Jusqu'à maintenant les malades ne comprennent pas encore que l'ulcère de Buruli est une maladie comme toutes autres, le paludisme et autre. Dès qu'il y a ces lésions on dit que c'est un envoutement, que c'est la sorcellerie et on passe d'abord chez le tradithérapeute, un, deux, trois, quatre mois »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). Pendant ce temps, en absence d'un traitement antibiotique et des soins locaux adaptés, les lésions ainsi que l'état général du patient s'aggravent. Comme nous l'avons vu dans le chapitre consacré à la médecine traditionnelle, le tradithérapeute utilise *« des potions qui ulcèrent la peau et qui même, aggravent la lésion, avant que les malades ne viennent vers nous en dernier recours. C'est pour ça que souvent, c'est surtout ces tradithérapeutes qui sont la cause de ces lésions de catégorie III qu'on rencontre »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). En effet, au niveau de mon échantillon, je constate que les trois personnes ayant consulté au CDTUB avec une lésion de catégorie III, ont toutes été traitées auparavant par tradithérapie.

Ce que je trouve intéressant de relever, c'est que malgré l'échec thérapeutique de cette dernière, les patients et/ou leurs familles préfèrent penser qu'ils ont choisi le mauvais guérisseur, plutôt que le mauvais traitement (pour l'UB bien entendu). Pour cette raison, ni la cause mystique de la maladie, ni l'efficacité du traitement traditionnel pour ce type d'ulcérations, ne sont remis en question. Par exemple, *« pour lui, j'avais été trouvé un charlatan qui ne fait rien de bon et pensait que lui, avait un bon féticheur. Donc, il est venu la prendre pour faire aussi son expérience. ... Parce que si c'était un bon féticheur on aurait eu gain de cause, mais là, ça s'est empiré »* (communication personnelle [Entretien 4] 28 juin 2012). Cette quête du bon guérisseur conduit de nombreux patients (2 personnes sur 5 au niveau de mon échantillon, à savoir les patients 4 et 5) à consulter à plusieurs reprises des tradithérapeutes différents avant de s'adresser, désespérés et désespérés, à un centre de santé. De plus, j'ai constaté que l'acceptation et la compréhension des causes biologiques de l'UB, ne constitue pas forcément l'élément déclencheur d'un changement de mentalité. Ainsi, tout en ayant intégré le fait que l'UB soit provoquée par une mycobactérie de l'environnement, on peut tout de même croire qu'il subsiste d'autres maladies n'ayant pas d'origines biologiques, mais étant provoquées par la sorcellerie. Par exemple, *« On peut faire la sorcellerie. Ils prennent quelque chose et disent ton nom sur la chose et tu vas faire cette maladie. Mais ce n'est pas une maladie que la sorcellerie amène, l'ulcère de Buruli »* (communication personnelle [Entretien 1] 22 juin 2012). Autrement, bien que la patiente ait accepté le fait que l'UB soit une maladie naturelle ne pouvant pas être traitée traditionnellement, elle ne doute pas de l'efficacité de la tradithérapie au niveau des autres maladies provoquées. *« Si c'était un envoutement, avec tout ce qu'ils ont fait, je n'aurais plus la plaie. Donc, maintenant qu'ils ont tout fait et que la plaie est toujours là, ça veut dire que c'est une maladie simple qui n'est pas causée par un envoutement »* (communication personnelle [Entretien 2] 25 juin 2012).

Au-delà de l'aspect culturel, je pense que la méconnaissance de la maladie peut aussi attiser toute sorte de fantasmes et comme l'explique B, l'éducation est essentielle pour avoir un regard objectif sur celle-ci. En effet, comme nous l'avons vu dans le chapitre 5.3.2.1., le seul patient de mon échantillon n'attribuant pas l'UB à la sorcellerie est celui ayant le niveau d'études le plus avancé. *« L'école nous a d'abord transformés et façonnés pour nous éclairer d'une manière donnée ... Il faut la scolarisation de la masse, parce que l'instruction constitue le moteur d'un engin. ... lui, il ne voit pas au-delà de son nez et cela est lié à sa culture et son milieu, et aussi à la non instruction. ... Il n'a aucune notion de l'invisible, pourtant dans cet invisible, il y a du visible pour nous qui sommes éclairés. Celui qui est au laboratoire il voit le visible de l'invisible et la relation « cause à effet » dans la transmissibilité de la maladie. Voilà que l'autre n'est pas éclairé à ce point et il faut l'amener à le savoir. Il*

*doit y avoir une IEC (information / éducation / communication) sur le mal qui l'a amené »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012).

Toutefois, pour conclure, il me semble extrêmement intéressant de mentionner que dans d'autres contextes que l'UB, même certains soignants croient à la sorcellerie *« c'est au niveau de la sorcellerie réelle que la tradithérapie joue un rôle efficace. A supposer ça, on pourrait leur laisser le rôle de faire et d'agir »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012) ; *« d'après tout, en Afrique, il y a des choses »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). Ce discours ne me semble pas étonnant du fait que, comme nous l'avons vu dans le chapitre 2.1. (Véga, 2001, p. 10), les croyances et les comportements de chacun reflètent l'influence des différents groupes auxquels on appartient. Or, l'identité culturelle des soignants est double : d'une part qu'ils ont grandi et évolué dans une société qui croit à l'existence d'un monde invisible et d'autre part, ils appartiennent au groupe culturel des professions bio-médicales.

Voici un tableau récapitulatif que j'ai réalisé sur la base de la littérature et des entretiens, mentionnant les avantages de la médecine moderne, ainsi que de la médecine traditionnelle.

Avantages de la MEDECINE MODERNE	Avantages de la MEDECINE TRADITIONNELLE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconnaissance internationale</li> <li>• Aucun intérêt personnel pour les soignants (salariés de l'Etat)</li> <li>• Coûts plafonnés, voir gratuité du traitement</li> <li>• Personnel formé</li> <li>• Efficacité scientifiquement prouvée</li> <li>• Ne se limite pas aux soins, s'occupe également de la prévention et du dépistage</li> <li>• Dosages corrects des traitements, surveillance des effets secondaires</li> <li>• Prise en charge de la douleur (bien qu'insuffisante)</li> <li>• Asepsie dans les soins, mesures d'hygiène minimales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Traduit la philosophie des sociétés cosmocentriques</li> <li>• Utilisation des ressources locales (phytothérapie)</li> <li>• Prise en compte des croyances du patient</li> <li>• Cadre de soin populaire et familial</li> <li>• Accessibilité (géographique)</li> <li>• Incitation aux auto-soins / Responsabilisation du patient</li> <li>• Paiements facilités (versements échelonnés ou en nature)</li> <li>• Perpétuation des savoirs traditionnels</li> </ul>

### **5.3.3. Posture soignante**

#### **5.3.3.1. Difficultés rencontrés**

##### Fatalisme / conscience professionnelle

Malgré les réelles difficultés financières, structurelles ou temporelles, A pense que les soignants des pays en voie de développement sont assujettis à une certaine forme de fatalisme et d'abandon du « on pourrait faire mieux » : une sorte de léthargie ambiante, caractérisée par du laisser-aller ainsi qu'un manque d'effort pour faire plus et mieux. Dans ce climat, d'après elle, les personnes se contentent de ce qu'elles ont et acceptent les difficultés comme s'il s'agissait d'une volonté divine avec laquelle faut « faire avec ». Lors d'un précédent entretien exploratoire mené au semestre III, une enseignante de l'école et infirmière ayant travaillé dans plusieurs pays africains, raconte avoir lu sur le mur d'une salle d'accouchement la phrase « La naissance est un hasard, la vie est un choix, LA MORT EST UNE OBLIGATION ». Cette phrase se montre représentative des valeurs caractérisant les sociétés traditionnelles africaines, selon quoi, l'homme n'est qu'un élément parmi d'autres soumis à la volonté du Grand Tout Cosmique, n'ayant aucune emprise sur sa destinée (Sterlin, 2006, p. 114). Selon A « *y a nettement une part de fatalisme là-dedans. C'est comme ça...on ne fera pas plus et puis, pour faire plus, il faut quand même déployer un effort, chercher les moyens, il faut se rappeler qu'on a ça dans son armoire....et des fois, il n'y a pas l'effort ... la volonté, la persévérance .... Il y a une sorte de laisser-aller, alors est-ce que c'est du fatalisme ou alors c'est un abandon, parce que on ne voit pas l'issue ? .... Je ne comprends pas, c'est une sorte de léthargie, un abandon du « on pourrait faire mieux », alors « on fera »* » (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). Cette problématique du « laisser-aller » apparaît également dans l'article « Les soignants en souffrance : les difficultés émotionnelles des soignants en interaction avec la douleur, la maladie et la mort dans un service de pathologies lourdes et chroniques à l'hôpital national du point G de Bamako (Mali) » de Bouchon (2006). A travers ce dernier, l'auteur porte un regard nouveau sur les difficultés émotionnelles auxquelles sont confrontés les soignants des pays en voie de développement et souligne, les répercussions des difficultés financières sur le pouvoir médical. Les soignants, faute de moyens, se trouvent confrontés à un réel « décalage entre la vocation initiale et/ou l'aptitude théoriquement acquise et l'incertitude quant à la possibilité réelle d'exécuter le travail de soins ». En d'autres termes, leurs idéaux et leur volonté de soigner, se heurtent à l'obligation d'accepter l'incertitude des diagnostics, l'inefficacité de nombreux traitements ainsi que la régression des malades, qu'ils doivent « accompagner » sur un chemin sans issue. Le discours de D montre bien ce désarroi dont

nous venons de parler, que les soignants éprouvent devant des cas pour lesquels il n'y a malheureusement plus rien à faire, mis à part se résigner et compatir *« il y a certains malades qui arrivent très tard au niveau du centre. Devant ces malades là, je suis vraiment peinée parce que s'ils arrivaient un peu tôt, on pourrait avec l'aide du Tout Puissant, notre créateur, on essaie de leur prodiguer des soins et ça marche. Mais il y a certains cas qui arrivent tardivement et il n'y a pas d'espoir. Donc, devant ces cas là on est peiné de voir ce qu'on pouvait faire et traiter si c'était arrivé tôt. Devant ces situations on est désespéré »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). L'impuissance, la lourdeur de la charge émotionnelle et du stress liés à la gravité des pathologies et aux échecs thérapeutiques, ainsi que le vécu de la douleur des malades (rarement prise en charge de manière adaptée), conduisent les soignants à développer des protections ainsi que cette forme d'abandon, nommée par A. Pour se protéger contre la dureté des situations rencontrées, les soignants prennent de la distance qui peut se manifester par un investissement limité de leur rôle. Conscient de ce risque, B pense que pour combattre cela, tous les soignants *« doivent lutter pour la même cause »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012) *et d'après C « si tout le monde travaille main à main, je pense que ça sera bien ... C'est pourquoi je dis que si tout le monde pouvait dire que le malade c'est pour nous tous ... ça sera très bien. ... Ce sont nos consciences professionnelles qui travaillent en ce moment là »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012).

### Penurie de personnel médical

Le Bénin disposait en 2008 de 0,059 médecins pour 1000 habitants (dans la même période, la Suisse en comptait 4,07 pour 1000 habitants) (Index Mundi, 2013). En effet, *« actuellement, il y a un manque de personnel, vraiment. Donc, s'il y a manque de personnel on ne peut pas attendre l'étape, qu'on se dise, qu'on va attendre que l'état nous envoie le personnel avant de commencer à travailler. Puisque les malades sont là, on ne peut pas leur dire, puisqu'il n'y a pas de chirurgien, on ne va pas faire chose »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Pour cette raison, les infirmiers Béninois en soins généraux se forment sur le terrain aux pratiques avancées (alors qu'en Suisse elles font l'objet d'une formation post-grade spécifique) *« étant donné qu'il y a un médecin, étant donné qu'il y a déjà un chirurgien, on forme les infirmiers à faire ce genre d'opérations »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Au Bénin, les interventions chirurgicales « simples » telles que l'excision d'une lésion d'UB ou une greffe de peau, sont réalisées par des infirmiers et, même en présence suffisante de médecins (tel est le cas au CDTUB d'Allada) *« à force d'exercer et d'être là à voir ce qui se fait et de se*

*sentir quand même imprégné de la chose, on est amené à le faire assez aisément, que ça soit un médecin ou autre ... on dit souvent, que dans l'UB c'est souvent plus l'expérience qui parle par rapport au diplôme »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012).

### Refus de soins

Face aux croyances en la sorcellerie et autres facteurs abordés dans le chapitre précédent, il arrive parfois que *« les patients refusent de venir. C'est que tu vois un patient, tu parles, tu parles, tu parles, tu fais la sensibilisation, il te dit oui et après tu retournes et il te dit, non, je ne viendrais pas »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Dans d'autres cas, *« le patient refuse de poursuivre son traitement, ou bien c'est peut-être le père ou le mari qui dit, non, c'est bon, c'est fini »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012). Moi-même ayant été confrontée à une situation similaire au cours de mon stage, je peux comprendre le sentiment d'impuissance et le grand désarroi éprouvé par les soignants dans de pareilles circonstances. Ou encore *« une fois hospitalisés, sortent d'eux-mêmes, ils s'enfuient »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). Tel a été le cas de la patiente 2 ayant quitté inopinément le CDTUB dix jours à peine après son arrivée, avant même d'avoir reçu les résultats microbiologiques et programmé un plan de soin. *« Mais à l'impossible, nul n'est tenu ; si nous on a essayé de faire notre rôle et que le malade même n'en veut pas, impossible de le forcer à être soigné. On est obligé d'attendre, peut-être, quand ils vont se décider, ils vont revenir. On a de ces cas, c'est rare mais on en a quand même »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012).

### **5.3.3.2. Rôle infirmier et soins transculturels**

#### Prise en charge holistique

Falanga (cité par EWMA, 2004<sup>a</sup>, p.2) a expliqué qu'idéalement, la prise en charge d'une plaie ne devrait être dissociée d'une prise en charge systémique du patient. Le soignant doit considérer le patient dans sa globalité, tel un être bio-psycho-social et spirituel, qui ne peut se résumer à un organe atteint. Or, nous avons également vu que de manière générale et plus spécifiquement dans un pays en développement, nombreux sont les facteurs qui rendent cette démarche difficile (pénurie en personnel médical, injonctions financières, etc.). *« Bien sur qu'on aimerait faire comme on le fait ici, une prise en charge holistique du patient, mais ce n'est pas toujours possible là-bas. ... On pose des questions, on se*



*renseigne, on prend en compte bien sûr le contexte ou le patient travaille, avec quoi, dans quel type d'habitation il vit, quels sont ses moyens de transport, de mobilité, etc. ... mais quand on a un patient par quart d'heure, je veux dire, il y a aussi des limites. Et puis ce n'est pas toujours forcément des personnes qui parlent spontanément et il y a le problème de la langue. Alors, ce n'est pas toujours possible et évident »* (communication personnelle [Entretien A] 3 avril 2012). En effet, l'anamnèse du patient constitue la première étape d'une prise en charge holistique puisqu'elle permet d'identifier son cadre de vie, ses ressources et ses difficultés, ainsi que ses besoins et ses attentes en matière de soins. Dans la mesure du possible, *« quand le malade arrive on le prend dans un contexte global. Et c'est pendant l'interrogatoire qu'on essaie de recenser tous ses problèmes »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). Or, cette récolte de données peut s'avérer difficile en raison de la langue (cela concerne uniquement les travailleurs expatriés tels que A), des injonctions temporelles (seulement 15 minutes par patient) et comme le mentionne également Lévy (1999, p. 167), du fait que les africains ne sont pas très enclins à parler de leur souffrance et leurs difficultés.

D'après D, *« être en bonne santé, c'est quand on se porte bien. Mentalement, physiquement et socialement. Et quand une de ces chaînes est rompue, il y a maladie »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). Conformément aux principes de l'OMS (2003) selon lesquels la santé se traduit par « un état complet de bien-être physique, mental et social », sa définition laisse transparaître la lucidité du soignant face aux difficultés médicales et non-médicales, auxquelles sont confrontés les patients et leur souci d'avoir une approche globale de ces derniers, ne se limitant pas uniquement à la prise en charge de leurs ulcères. *« La santé ce n'est pas uniquement le traitement. Puisque si nous prenons une personne à part entière, il y a beaucoup de besoins. ... Sur le plan psychologique ... d'ordre social ... ce problème là aussi joue sur leur état de santé »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). D'après ce que nous avons vu dans le chapitre 5.3.2.4., certains patients préfèrent la tradithérapie en raison de l'accueil et du cadre de soins offert, plus populaire et familial que celui d'un grand hôpital. En raison de cela, des efforts sont réalisés au niveau des structures sanitaires pour que le malade se sente à l'aise *« le malade est arrivé dans un nouveau milieu, si on ne lui aménage pas le séjour, il serait comme en prison, il va se sentir comme un prisonnier »* (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). Cela se traduit notamment par l'application de mesures concrètes, visant à réduire ses difficultés et rendre son quotidien moins pénible *« La prise en charge tient compte du contexte familial du patient et ce qu'on est amené à faire, c'est d'écouter ses besoins et d'adapter, dans la mesure du possible, par exemple son cadre de vie à ce qu'il doit faire et vivre ici aussi. Donc en général on essaie de s'imprégner de ses*

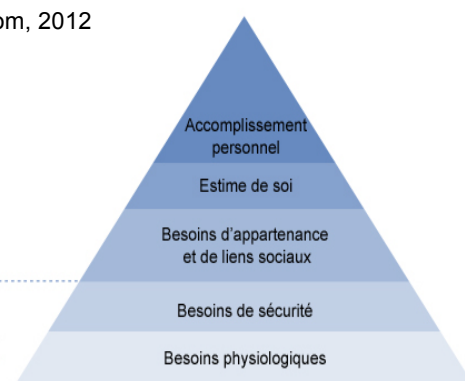
besoins et par rapport à ça, on adapte la prise en charge. ... Il y a des patients qui ont des séquelles ... pour marcher par exemple, il a des difficultés ... Il faut impérativement lui trouver une salle en bas, pour qu'il puisse se déplacer facilement et aussi, on essaye de savoir s'il a le soutien de sa famille. S'il n'a pas le soutien de sa famille, il faut coûte que coûte essayer de résoudre ce problème » (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012). D'après l'ensemble des entretiens, aussi bien avec les soignants qu'avec les patients, on peut conclure que la prise en charge économique, constitue une priorité dans l'intervention soignante holistique relative à l'atténuation des répercussions de l'UB et au soulagement des difficultés vécues par le patient. « Si le malade est démuné et vient d'une famille non aisée, la prise en charge nutritionnelle se fait par le centre. Donc nous pouvons dire que la prise en charge se fait dans la globalité. Ce sont les cas sociaux. Parmi ces cas sociaux là, il y a les cas sociaux qui ne paient même pas. On parle des 20'000, qui peuvent être payés au compte-goutte, mais ils n'en trouvent pas. Donc on les traite gratuitement » (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). Dans le but de garantir une approche globale du patient, les soignants affirment solliciter d'autres professionnels (comme les assistants sociaux), d'après eux mieux placés pour répondre aux problématiques d'ordre psychologique et social « Ça doit relever de notre rôle infirmier, on doit chercher d'autres ressorts, soit des personnes ou d'autres structures, pour les satisfaire ... le fait même qu'on attire l'attention des autres secteurs pour satisfaire ces besoins aux patients, c'est surtout ce relais, ce rôle de transmission qui nous revient surtout, parce qu'on est censé connaître très bien ce qu'ils endurent. ... je veux parler des cinq besoins fondamentaux » (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012).

En référence à la pyramide des besoins selon Maslow, le soignant B explique que la maladie et l'hospitalisation interfèrent sur la satisfaction des besoins fondamentaux de l'homme « Quelqu'un qui est séparé de son domicile, comme je l'ai dit tantôt, il va souffrir de ces cinq besoins fondamentaux, s'il n'a pas quelqu'un pour s'occuper de lui. Voilà que dans notre milieu il n'y a pas la notion d'assurance, comparativement aux pays avancés, mais s'il n'y a pas d'assurance imagine comment on peut prendre quelqu'un de part ses besoins non médicaux ... Voilà, répondre à ces attentes, c'est un peu un problème » (communication personnelle [Entretien B] 18 juin 2012). En effet, en ce qui concerne les besoins physiologiques du patient,

Tiré de : Apa Dom, 2012

**BESOINS DE CROISSANCE PERSONNELLE**

**BESOINS FONDAMENTAUX**



nous avons vu que la satisfaction des besoins nutritionnels et la prise en charge de la douleur sont parfois insuffisantes ou défailtantes. Au niveau des besoins de sécurité, on peut considérer que ceux relatifs à la santé et à l'emploi sont respectivement bafoués par la chronicité de la maladie et l'impossibilité de travailler. Les besoins d'appartenance ainsi que les besoins de liens sociaux, sont également compromis, puisque l'hospitalisation oblige le malade à quitter sa famille, ses amis et la communauté toute entière, d'où la cassure dans ses relations familiales, amoureuse et amicales, et la perte du statut au niveau de la société. En ce qui concerne les besoins d'estime de soi, nous avons également vu que les malades peuvent parfois être négligés, stigmatisés ou rejetés et considérés comme incapables de s'assumer et remplir leur rôle au sein de leur famille et de la société (OMS, 2006, p. 96-97). Ne jouissant pas du respect des autres, dans ces conditions, le patient peut difficilement se respecter et éprouver de l'estime pour lui-même, ni se sentir utile et valorisé. Pour terminer, il me semble difficile d'envisager la satisfaction des besoins d'accomplissement personnel alors même que la base de la pyramide est insuffisante. Face aux impacts de l'UB qui entravent la satisfaction des besoins de la personne (fondamentaux et de croissance personnelle), C considère que la seule manière envisageable et réaliste, de lutter contre ceux-ci, est de soigner au plus vite le malade pour qu'il réintègre tout aussi rapidement son milieu et reprenne le cours de sa vie *« moi, j'ai seulement un objectif. ... C'est de sauver le malade et de tout faire, pour que ce malade là rentre le plus tôt à la maison, dans sa famille. Rien ne sert de les garder. Il doit y avoir un suivi, pour qu'on puisse libérer au plus vite ces patients là. ... Puisque plus ils sont là, plus le lit est occupé et plus ça va entraîner des répercussions »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Son discours est parfaitement en accord avec les recommandations du PNLLUB (Johnson et al., 2008, p. 10) selon lesquelles dans la mesure du possible, le suivi ambulatoire doit être privilégié avant et après l'hospitalisation (lorsque celle-ci s'impose) dans le but de prévenir l'émergence de problématiques secondaires (d'ordre psychique, social, économique).

### Education à la santé

Les entretiens m'ont permis de comprendre que l'un des aspects fondamentaux de la pratique soignante réside dans la sensibilisation et dans l'éducation à la santé des populations. Tel que décrit par l'OMS (2013), le rôle soignant en zone endémique consiste entre autre, dans la mise en place de mesures visant à éviter la déclaration de la maladie chez l'homme. Cette démarche me semble adaptée et tout à fait pertinente, dans un pays aux moyens financiers limités, où la survenue de la maladie peut nécessiter des interventions excessivement chères et laborieuses par rapport aux moyens financiers et

structuraux disponibles, au risque d'être inaccessibles pour certains. Toutefois, pour que la population apprenne à reconnaître la maladie, sache comment se comporter en cas de lésions suspectes et respecte l'ensemble des mesures nécessaires pour éviter sa survenue, du temps est nécessaire puisque *« faire changer de comportement à une personne est difficile, ... surtout que la personne ne veut pas entendre »* (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012). Malgré les campagnes de sensibilisation (PNLLUB, 2012) le nombre des nouveaux cas n'a cessé de croître jusqu'en 2007 *« au début on avait pas pu faire chose, puisqu'étant donné que nous sommes humains, il faut faire un an, deux ans, avant qu'il y ait changement de comportement. Puisqu'en réalité notre prévention primaire c'est un changement de comportement. ... Ce sont les changements de comportement que nous visons pour nos populations pour que la maladie régresse »* (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Au fil des années, comme l'explique C, les efforts déployés sur le terrain ont mené à des résultats positifs et plus qu'encourageants : depuis le pic de nouveaux cas atteint en 2007, leur nombre est constamment en baisse. Cette régression des cas atteste l'efficacité des programmes de sensibilisation et d'éducation à la santé, ainsi que des changements de comportement réalisés grâce à ces derniers (chapitre 4.3.9.2., volet prévention primaire).

L'identification des croyances et des comportements culturels en matière de santé du patient permettent au soignant d'avoir une approche globale du patient, personnalisée ainsi qu'adaptée à son environnement culturel (Leininger, 1997, citée par Pepin et al., 2010, p. 73) *« on ne peut pas refuser la culture, eh. On ne peut pas négliger la culture. On doit traiter les malades en tenant compte aussi de leur culture »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). D'après Leininger (citée par Pepin et al., 2010, p. 73) et Purnell (cité par Coutu-Wakulczyk, 2003, p. 45-46) le respect, l'acceptation et l'incorporation de ces pratiques dans le plan de soins individuel du patient, conduit à une meilleure compliance de ce dernier envers le traitement proposé. Toutefois, lorsque celles-ci sont manifestement nuisibles à sa santé et que la conservation ou l'adaptation des soins culturels n'est pas envisageable, le soignant doit *« essayer de faire changer la personne d'avis et de lui faire adopter un point de vue scientifique »* (Kozier et al., 2005, p. 293). En effet, comme l'explique F *« notre rôle de soignant c'est de les aider à voir qu'ils ont besoin de soins puisqu'en réalité, c'est une maladie qui les laisse parfois avec beaucoup de séquelles et quand ils ne sont pas pris en charge très tôt, ça cause des dommages du point de vue social, la réinsertion dans leur famille, ils sont rejetés après, il y a la discrimination et tout. Donc, il faut nécessairement arriver à leur faire comprendre que c'est une maladie liée à un microbe et que pour être guéris, il faut nécessairement aller à l'hôpital »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012). Lorsque j'interroge les soignants sur les méthodes

déployées pour faire comprendre cela aux patients et obtenir ainsi des changements de comportement, les mots qui ressortent le plus souvent sont : discuter, sensibiliser, expliquer, apprendre, raisonner, démontrer, éduquer, convaincre, *« parfois, c'est très difficile pour nous de les convaincre que ce n'est pas une maladie liée à la sorcellerie, aux envoutements. Il nous faut faire trop d'acrobaties pour arriver à leur faire comprendre qu'il faut qu'ils acceptent de se faire soigner. Ce qui n'est pas du tout facile »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012). En effet, comme nous avons vu dans le chapitre sur la connaissance de la maladie (5.3.1.2.), certains patients, bien qu'ils soient informés et sensibilisés, continuent de répéter machinalement ce qu'on leur a appris mais, n'abandonnent pas l'hypothèse que l'UB est provoquée par la sorcellerie. *« Il y a des gens pour qui, ce n'est pas un microbe. ... Pour eux, c'est la sorcellerie ! ... Cette personne là, faut la convaincre encore, c'est de l'ignorance. Faut la sensibiliser, la faire raisonner. C'est-à-dire qu'il faut démontrer par A + B que ce n'est pas tel ou tel qui a envoyé la maladie. ... tu dois être capable de lui montrer effectivement que c'est un microbe qui est à la base de sa maladie »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). Le changement de mentalité peut donc être très difficile à obtenir, d'où la difficulté et la complexité du rôle infirmier dans ce type de démarche qui, dans ce contexte spécifique, ne peut pas se limiter à une explication scientifique de la maladie. G soutient *« nous sommes des éducateurs et un éducateur doit essayer de tout faire pour se faire comprendre. Donc parfois, même si on voit que ce que les gens disent n'est pas cohérent, on essaye de les ramener à l'ordre »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). Ainsi, pour obtenir un changement de comportement réel et pas seulement une assimilation mécanique de notions scientifiques, il est indispensable d'explorer l'univers culturel du patient pour fournir une réponse qui soit adaptée et qui ait du sens pour le patient et sa famille. A soutient en effet que la connaissance du contexte socio-culturel et religieux et ses croyances, ainsi que des représentations culturelles du patient en matière de santé est essentielle puisque, comme nous avons vu dans le cadre de référence (Johnson et al., 2004, p. 149) et dans l'analyse (chapitre 5.3.2.4.), c'est bien sur la base de ces déterminants, qu'ont lieu les choix thérapeutiques du patient. D'après EWMA (2008, p. 4), la prise en considération de l'itinéraire thérapeutique du patient peut se montrer intéressante pour comprendre l'état actuel de la plaie, qui est souvent le résultat d'anciens procédés thérapeutiques. Paradoxalement pour C, soignant béninois, l'itinéraire thérapeutique n'est pas une donnée essentielle dans sa prise en charge actuelle *« ça n'a pas d'importance parce que je ne sais pas ce que j'ai à chercher dans ça. ... même s'il est passé d'un marabout à un autre ... Maintenant le patient est actuellement avec moi ... Maintenant mon problème est de savoir comment moi maintenant, je vais faire pour guérir cette maladie. ... l'itinéraire ... prouve la conception du patient ... peut jouer sur la durée avant consultation »* (communication

personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Les antécédents du patient, en termes de compréhension de la maladie et d'itinéraire thérapeutique, ne semblent pas influencer ses attentes envers les soignants et la prise en charge actuelle « *Le patient quand il vient à l'hôpital, tout son souhait est de guérir et de rentrer. Tout ce qu'il désire c'est de ne plus avoir cette plaie, qui fait que parfois il ... ne soit pas accepté comme tout le monde. .... Ce qui fait qu'il se laisse entièrement aux soins qu'on lui prodigue et il fait entièrement confiance à l'équipe des soins* » (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012). Tout le monde est unanime sur le fait que l'on n'interfère pas ni dans les croyances, ni dans les pratiques culturelles et religieuses des patients, pourvu qu'elles n'entravent le bon déroulement des soins et le bien-être des autres patients. « *Il peut être chrétien, il peut être animiste, il peut être tout ce qu'il veut, on n'interfère pas du tout dans sa religion. On le prend intégralement sur le plan de sa santé et tout ce qui a lieu de ce faire, on le fait, mais on n'intervient pas dans sa religion. On lui laisse le droit de pratiquer sa religion comme il l'entend et si ses croyances peuvent l'aider à guérir rapidement, on n'interfère pas* » (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012). Cette démarche de compréhension et d'acceptation du soignant des pratiques culturelles du patient, favorisera son adhésion au protocole de soins et se traduira d'après C dans des résultats positifs. Puisqu'en effet, comme nous l'avons vu dans le cadre de référence (EWMA, 2008, p. 4), la compliance du patient vis-à-vis du protocole de soins dépend de ses convictions quant à son efficacité « *Notre mentalité c'est ça, dès que toi même tu ne te dis que "ce que je suis en train de faire, ça va marcher, ça sera positif", ça veut dire que tout ce que tu feras là, ça sera toujours négatif* » (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012).

La prévention primaire (outil premier à travers lequel on souhaite obtenir les changements de comportement) se réalise principalement par le biais de séances d'information / sensibilisation organisées dans des lieux publics (place du village, écoles, etc.) des villages endémiques et des régions avoisinantes. Au cours de celles-ci, les soignants montrent des photos et/ou des vidéos<sup>1</sup> présentant la maladie, sa clinique et son évolution physiopathologique (voir tableau du chapitre 4.3.5.), ainsi que la conduite à tenir en cas de lésions suspectes et les mesures à prendre pour éviter sa survenue. « *Le patient est exposé au risque, mais il n'a pas le choix de faire autre chose ... mais il y a des précautions à prendre avant d'aller et au retour. Avant d'aller si la personne a des moyens, faut porter des bottes et il faut porter des chemises à manche longue pour ne pas se faire piquer par des insectes ou bien, ça c'est pas trop demander. Et au retour des activités, à la maison, il faut*

---

<sup>1</sup> Le CDTUB d'Allada (Bénin) diffusait en 2012 le film de l'OMS « La maladie mystérieuse » traduit dans la langue locale, le fon.

*rapidement se laver avec de l'eau savonnée. Ça c'est simple »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012).

### Décisions et actions en soins transculturels

Toutefois, cela peut parfois se montrer insuffisant, et pour obtenir les changements de comportement dont nous avons parlé plus haut, les soignants font preuve de créativité et mettent en place quelques stratégies que nous allons voir ci dessous. Durant certaines séances de sensibilisation, E et F avouent solliciter la présence d'anciens malades, jadis traités au CDTUB et à présent guéris sans séquelles, qui constituent *« un témoignage vivant »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012) de l'efficacité de la médecine moderne sur l'UB. De plus, le fait de rencontrer des patients guéris de l'UB par la médecine moderne, apporte une preuve pertinente à ceux qui penseraient se trouver face à un cas de sorcellerie. *« On peut lui montrer pour dire "voilà, telle personne, tu vois, elle a dit aussi que c'est la tante ou autre, alors que c'est faux. C'est la maladie et il a été guéri. Tu as vu ? Telle personne a été guérie et l'autre qui n'a pas été aux soins, tu l'as vue ? Peut-être qu'on l'a perdue. Cette personne qui a fait la maladie et qui n'est pas arrivée au centre, elle est devenue handicapée parce qu'il y a une cicatrisation vicieuse. Tu as vu comment elle marche ? Tu as vu celui qui est venu au centre de santé, tu as vu comment il marche ? C'est presque la même chose avec le membre sain, lui il marche, il vaque à ses activités. L'autre ne peut pas". Donc, il faut avoir les arguments pour le convaincre, pour démontrer qu'effectivement c'est un microbe, il faut le convaincre »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012).

Pour que les villageois se sentent concernés et puissent éventuellement s'identifier parmi des personnes à risque, le matériel didactique utilisé (affiches, photos, vidéo, etc.) a été conçu à leur image, et chaque figurant est africain. Toutefois, dans un deuxième temps, une autre stratégie peut s'avérer efficace pour ouvrir le dialogue avec le public autour de la question de la sorcellerie et transmettre le message, avec objectivité et rationalité, que l'UB est une maladie naturelle et non pas une maladie provoquée, comme il est usuel de croire (Kibadi, 2004, p. 304). Cela consiste à *« montrer les affiches où il y a des personnes d'une autre race qui ont connu la même maladie. Dans un pays dans lequel les envoutements et la sorcellerie n'existent pas, parce qu'en Asie, l'UB existe aussi là-bas. On a donc des photos qui montrent que ce n'est pas seulement en Afrique, où il y a la sorcellerie, qu'il y a ce genre de maladie. Donc, on leur dit "Regardez, voilà, c'est yovo [le blanc], il a la même maladie que vous alors que chez lui il n'y a pas de sorcellerie. Donc c'est pas le fait que*

*vous avez été en conflit avec un de vos parents que vous avez la maladie, c'est tout simplement parce que vous vivez dans un milieu à risque". Et pour les convaincre ... dans l'histoire de leur maladie, on cherche à savoir s'il ont eu à côtoyer un milieu aquatique, au moins une fois...S'ils disent oui, on leur dit "voilà, c'est parce que vous avez été dans tel milieu, à tel moment, que vous avez cette maladie et ça fait son temps avant d'être découvert" » (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012).*

Malgré les efforts et les stratégies déployés par les soignants, nous avons vu qu'il n'est pas rare que certains patients ou leurs proches n'évoluent pas au niveau des croyances et persistent à croire dans une cause mystique de l'UB. La mère de 5, par exemple, après un séjour au CDTUB ayant duré un an, avoue toujours penser que son fils ait été victime d'un envoutement et cela malgré les informations reçues et le constat de l'efficacité du traitement moderne sur l'UB qui n'aurait pas pu être possible en présence d'une maladie provoquée. Pour cette raison, il n'est pas rare que les soignants soient confrontés à des patients ou leurs familles, faisant appel aux services d'un guérisseur durant leur séjour au CDTUB. G relate du jour où elle a trouvé le père de 5 (tradithérapeute) en train de lui prodiguer des soins traditionnels entre les murs du centre *« il avait déjà son sac de marabout, ... des baumes qu'on passait au niveau de la nuque, au niveau du front, des petites boules dans la paume des mains qu'on donnait déjà au malade. J'ai dit ben, papa, qu'est ce qui se passe ? Il dit, ah, infirmière, tu es en train de faire ton travail, mais moi je suis venu ajouter pour moi, parce que cette maladie là, ça ne promet pas ... Donc, faut me laisser je vais finir rapidement avec mon enfant. ... Donc j'étais là impuissante, je le regardais, il buvait un peu, il donnait un peu au malade et là en fait il dit, bon c'est fini, tu peux continuer ton travail et il sera guéri. Une fois que moi j'ai déjà touché à cette maladie là, il sera guéri, ça sera fini »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). Nous avons déjà vu cette association de soins modernes et traditionnels dans le chapitre consacré aux itinéraires thérapeutiques et ceci, lorsque la patiente 2 faisait conjointement appel à des agents de santé pour traiter sa plaie et à un féticheur pour traiter la cause sous-jacente de cette dernière. Cela nous montre que, malgré une évolution favorable de la lésion grâce aux soins modernes, lorsque le patient croit en l'envoutement comme cause de sa plaie, il ne pourra pas se contenter de ces derniers et bien qu'il les accepte, aura tendance à chercher un complément au niveau des soins traditionnels *« si quelqu'un sait que c'est à cause de la sorcellerie, non seulement il sera en train de se soigner, mais il va se dire si à côté il n'y a pas quelque chose qu'il faut faire. Parfois, il y a même des patients qui nous demandent si le marabout peut leur amener ci ou ça et parfois, on les surprend même avec des potions qu'ils sont en train de boire et on dit que c'est le féticheur qui a dit de prendre ça »* (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012). Nous avons vu qu'en raison de la



possible double causalité de l'UB, tantôt perçue comme naturelle, tantôt considérée comme maladie provoquée, il serait envisageable d'associer un traitement moderne avec un autre, de type traditionnel (Bouchaud, 2010, p. 12). De cette sorte, le patient sera rassuré quand à la résolution de son problème, tant sur le plan physique, que sur le plan mystique.

Cette association des soins modernes avec les soins traditionnels, se traduit également par une stratégie de collaboration entre soignants et guérisseurs évoqué par C « *actuellement, on travaille main à main avec les guérisseurs traditionnels ... je lui dis ... "tu es venu pour aider ta population, moi aussi je suis venu également pour aider nos frères, alors, pour cela, dès qu'un patient vient te voir par rapport à l'UB, ne lui dit plus que cette maladie ce n'est pas une maladie d'hôpital. Puisque aujourd'hui, l'UB se guérit. Et dès que ce patient là, viendra chez moi, je ne lui dirais jamais qu'un guérisseur traditionnel ne traite jamais de plaies. Alors, ce faisant, si le patient vient te voir en premier parce que tu as déjà un impact sur lui, si tu penses que c'est la sorcellerie, enlèves ce qui est de sorcier, puisqu'un guérisseur ne traite pas la plaie, c'est à l'hôpital qu'on le fait. Donc, dès que toi tu enlève ce qui est de sorcier, donnes-moi la plaie à traiter"* » (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Reconnaisant l'efficacité de la médecine traditionnelle, y compris pour certaines plaies, C ne la remet pas en question en tant que discipline et parvient à établir une alliance avec le guérisseur qui, chargé des soins mystiques liés à l'UB, pourra laisser les soins médicaux aux soignants des CDTUB. Au final, le patient jouira du plus grand bénéfice résultant de cette collaboration puisque, grâce à cette double approche thérapeutique, il pourra être soulagé tant d'un point de vue physique que psychique. Grâce à l'intervention conjointe des soignants et du guérisseur, traitant l'un la plaie et l'autre sa cause mystique sous-jacente, le patient se sentira respecté, compris dans ses croyances et trouvera une réponse adaptée à ses besoins. Ce type d'intervention répond aux principes des soins transculturels selon lesquels l'intervention infirmière allie soins génériques traditionnels et pratiques professionnelles (Leininger, 1997, citée par Pepin et al., 2010, p. 73), dans le but de prodiguer des soins personnalisés et adaptés à l'environnement culturel du patient. D'après C, il ne faut pas mener deux combats séparés mais il faut avancer main dans la main « *dans l'intérêt du patient* » (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012) en informant, responsabilisant et en impliquant les guérisseurs car de cette manière « *il sera plus facile de récupérer les malades chez eux* » (communication personnelle [Entretien C] 20 juin 2012). Ces dernières années au Bénin, la collaboration entre guérisseurs, et structures sanitaires est étroite et porte ses fruits « *On va jusqu'à leur montrer le protocole de traitement, leur définir la maladie, l'UB et ses impacts négatifs quand le patient n'est pas suivi à l'hôpital, parce que eux, ils n'offrent pas aux patients des soins de récupération et de réadaptation fonctionnelle. Donc, on prend cet aspect là pour leur montrer qu'il y a des*

*zones d'ombre qu'ils ne maîtrisent pas et que le mieux, s'ils veulent réellement aider les patients, c'est de les envoyer vers les centres médicaux »* (communication personnelle [Entretien F] 26 juin 2012). Le but des soignants est de travailler avec eux et non pas contre eux, puisque l'Afrique a ses réalités qui doivent être prises en compte « *lui, il dit "bon, vous avez pris l'enfant, ok. D'accord, on va voir ! Toi tu peux amener l'enfant". Toi, tu vas dire, je vais guérir l'enfant et tu l'amènes, mais tu n'arrives pas à le guérir. ... C'est des trucs qui se passent. ... Dans le village c'est comme ça, le guérisseur ... a déjà commencé le traitement. Et toi, tu arraches et tu ramènes aux agents de santé. Le guérisseur peut rester chez lui et vous envoyer des missiles. Vous voyez, parce que d'après tout, en Afrique, il y a des choses »* (communication personnelle [Entretien E] 21 juin 2012). Pour cette raison, collaboration et négociation s'avèrent indispensables et au final le résultat de cette stratégie est plus que satisfaisant.

## 5.4. Résultats de l'analyse

Voici à présent les items essentiels qui sont ressortis de mon analyse, et en lien avec le cadre de référence. Ceux-ci vont m'amener à répondre à la question de recherche, dans la conclusion. Etant donné que les trois axes traités dans l'analyse répondent aux questions secondaires, les voici pour rappel.

### Impact de la maladie

**Quel est le vécu des patients et l'impact de l'Ulcère de Buruli sur leur vie et celle de leur famille, d'un point de vue physique, psychique, social et économique ?**

Au-delà des séquelles physiques occasionnées par l'UB, les patients mentionnent des conséquences d'ordre social, psychologique et financier. D'un point de vue social, la maladie et/ou l'hospitalisation, peuvent conduire à une perte du rôle ou l'exercice inefficace de ce dernier, aussi bien si le patient est mineur ou adulte. Les enfants malades se trouvent souvent dans l'obligation d'interrompre l'école durant de longues périodes et au fur et à mesure que cette interruption se prolonge, l'éventualité d'une reprise s'amoindrit. Les adultes sont très souvent contraints d'abandonner leur activité lucrative qui, en plus des pertes financières, se traduit par l'abandon d'un rôle actif au sein de la société, source d'inquiétudes et parfois d'humiliations et de moqueries. Lorsque le patient est soumis à un contrat de travail, l'absence prolongée peut conduire à un licenciement. Dans certains cas, pour éviter une rechute, le malade en rémission est contraint d'apporter des changements radicaux dans sa vie et/ou d'entreprendre une reconversion professionnelle.

Dans les pays en voie de développement il est récurrent qu'une personne valide séjourne à l'hôpital avec le patient pour s'occuper de son entretien. Or, l'absence du garde-malade de son domicile (souvent la mère) peut conduire à des problématiques d'ordre conjugal. Il arrive que l'homme resté seul au village se remarie ou bien (plus rarement), que la femme en ville, trouve un nouveau mari qui soit près d'elle et puisse subvenir à ces besoins. De plus, lorsque le garde-malade est une mère ayant d'autres enfants en dehors de celui hospitalisé, elle ne peut exercer correctement son rôle parental auprès des ceux restés à domicile, qui manqueront de sa présence et de son amour. Pour conclure au niveau des conséquences sociales, il ressort de mon analyse que la distance entre le domicile et l'hôpital additionnée aux difficultés financières, peut contraindre certaines familles à ne plus rendre visite à leurs malades, qui se sentent de ce fait, négligés et/ou abandonnés. Parfois, bien que ces cas soient extrêmement rares, il arrive que les malades soient carrément

abandonnés par leur famille et ainsi rejetés, ils finissent par mourir seuls et dans d'atroces souffrances (physiques et psychiques).

D'un point de vue psychologique, il ressort de manière générale que la présence de la plaie ou des cicatrices, ne constitue pas un facteur de rejet ou d'isolement des patients qui, au contraire (hormis quelques moqueries entre enfants), se sentent acceptés et bénéficient de l'aide et du soutien familial et communautaire. Bien qu'ils n'affirment pas se sentir dérangés par la présence des lésions/cicatrices (l'accès aux soins et la guérison de l'UB constituent une victoire en soi), ils peuvent parfois avoir honte de leur image et chercher à s'isoler de leur entourage. L'ensemble des patients évoque aussi une douleur particulièrement intense lors des soins locaux, et bien qu'elle ne soit pas traitée convenablement, elle est décrite comme moins intense au CDTUB que lors des soins traditionnels. Au-delà des témoignages, j'ai pu constater par moi-même que la douleur est subie, supportée et très rarement exprimée. Pour conclure, la notion de répercussions psychologiques, englobe l'ensemble des conséquences engendrées par l'UB qui se traduisent par une atteinte de la personne dans son équilibre psychique.

Les conséquences financières sont souvent les plus fréquentes et les plus importantes en termes de dommages, puisque la maladie d'une personne se répercute souvent sur l'ensemble des membres de la famille, qui en ont la charge, même s'ils sont démunis. Chacun participe financièrement au coût des soins ou s'absente du travail pour se rendre au chevet du malade. Cela dit, pour le patient et son garde-malade, chaque jour passé à l'hôpital correspond à une perte de gain qui se répercute sur le budget familial et qui, à la longue, peut entraîner de graves difficultés financières puisqu'il n'existe aucun système de compensation. En plus de ce manque à gagner, les provisions doivent se faire doublement, pour ceux restés à domicile, ainsi que pour le patient et son garde-malade. Ainsi il en résulte que l'alimentation constitue un réel problème pour les patients qui, parfois, peinent à trouver de quoi se nourrir durant l'hospitalisation et de ce fait peuvent se montrer réticents à cette dernière. Le tarif d'une prise en charge globale (hospitalisation, traitements, pansements, chirurgie, etc.) au CDTUB est de 20'000 CFA (l'équivalent de 38 CHF), un taux forfaitaire bien en dessous du coût réel, ainsi fixé pour promouvoir les soins modernes. Toutefois, il arrive que certains patients ayant fait recours au traitement traditionnel, n'aient plus l'argent nécessaire pour se faire soigner. Dans ce cas de figure le centre prend à charge les frais d'hospitalisation et assure l'entretien nutritionnel de ces malades indigents qui ne pourraient pas se faire soigner autrement. Dans la médecine traditionnelle les coûts ne sont pas si clairement énoncés, néanmoins chaque service est payant et au final, se révèle dans la plupart des cas bien plus onéreux que les soins modernes. Toutefois, elle est généralement perçue comme moins contraignante, du fait que les frais peuvent être réglés par des

versements échelonnés, par des dons en nature et également du fait que le patient est nourri par la famille du tradithérapeute.

### Pratiques de soins de santé

#### **Quelles sont les croyances liées à l'ulcère de Buruli, ainsi que les connaissances, représentations et perceptions des patients et leur famille sur la maladie?**

L'analyse a permis de mettre en évidence le fait que l'hospitalisation n'est pas un facteur déterminant dans la compréhension du patient de sa propre maladie. En effet, nous trouvons trois cas de figure : celui du patient pouvant nommer sa maladie, et connaissant les tenants et les aboutissants de celle-ci ; celui du patient répétant machinalement les informations scientifiques reçues sans pour autant les avoir intégrées, et celui du patient, qui parfois malgré des longues périodes d'hospitalisation, avoue ne rien connaître au sujet de sa maladie et se « laisse soigner » sans montrer de l'intérêt pour les soins prodigués.

Bien que l'origine biologique ne soit pas forcément niée, l'analyse montre que l'UB est très largement attribuée à des causes mystiques. Les malades et leurs familles cherchent le plus souvent des coupables dans leur entourage qui, d'après eux, seraient à l'origine de pratiques de sorcellerie ayant provoqué la maladie. De ce fait, la médecine traditionnelle est très souvent sollicitée en raison de sa double approche (phytothérapeutique et mystique) pouvant agir tout aussi bien sur la plaie, que sur les causes occultes l'ayant provoquée.

#### **Les croyances et les représentations liées à la maladie, influencent-elles l'itinéraire thérapeutique du patient et ses attentes vis-à-vis des soignants ?**

L'analyse montre que les patients sont demandeurs de ce type d'approche et qu'ils n'hésitent pas à réitérer l'expérience, malgré des échecs thérapeutiques. La médecine traditionnelle, ayant la réputation d'être accessible et peu coûteuse, peut être privilégiée par le malade qui « souhaite faire des économies » ou effectuer le paiement par des versements échelonnés ou des dons en nature, moins contraignants que le paiement en espèces. Toutefois, les patients choisissant la tradithérapie, n'ont souvent pas conscience de l'importance des frais qu'ils devront assumer par la suite et qui, nous avons vu, dépassent souvent le coût d'une prise en charge moderne. Certains malades peuvent également s'orienter vers la médecine traditionnelle en raison du cadre de soins considéré comme plus populaire et familier que celui d'un grand hôpital (pouvant être perçu comme un héritage postcolonial). En raison de leur nombre, les centres traditionnels présentent

l'avantage de se trouver presque toujours à proximité du domicile : le malade peut alors s'y rendre facilement, sans devoir emprunter des routes dangereuses et difficilement viables et de plus, il pourra simultanément se soigner et veiller sur son habitation et sa famille. D'autres préfèrent la tradithérapie puisqu'ils désapprouvent la chirurgie qu'ils considèrent mutilante et/ou craignent les injections de Streptomycine®, qu'ils associent à des pratiques de sorcellerie car celles-ci ont un accès direct à l'organisme du malade.

Cependant, le recours aux soins dans une structure spécialisée peut également être retardé par d'autres facteurs, à savoir : les conseils de l'entourage dissuadant le malade de se faire soigner, les difficultés financières qui contraignent certains patients à attendre la récolte pour aller se faire soigner, les tradithérapeutes faisant des soins d'UB leur fond de commerce et qui refusent de laisser partir les patients malgré qu'ils ne parviennent pas à les guérir, et pour finir, l'absence initiale de douleur, n'incitant pas le malade à consulter du fait qu'il ne considère pas la maladie suffisamment grave pour qu'elle soit vue par un professionnel de la santé. Nous avons également vu que lorsqu'un guérisseur fait partie de la famille, le choix thérapeutique s'oriente directement et irrévocablement vers la médecine traditionnelle.

Bien que la médecine traditionnelle présente des avantages en terme de modalité de paiement et de disponibilité en ressources naturelles, et bien qu'elle soit incontestablement efficace pour certaines pathologies, nous pouvons constater qu'en ce qui concerne l'UB, elle ne peut apporter une réponse thérapeutique satisfaisante. En effet, elle manque de deux éléments incontournables, garantissant une guérison sans séquelles : le traitement antibiotique et la prise en charge fonctionnelle. C'est ainsi qu'après des mois, voir des années de traitement traditionnel, décrit comme particulièrement douloureux, les patients parviennent aux structures spécialisées avec des incapacités fonctionnelles et des lésions s'étant largement empirées et présentant parfois de graves complications. Une fois traités et guéris, les patients sont unanimes « *si la tradithérapie pourrait me soigner je ne serais pas avec vous aujourd'hui* » (communication personnelle [Entretien G] 27 juin 2012) ; « *lui même il a les preuves maintenant. Qu'aller chez les tradithérapeutes ne donne pas un bon résultat. ... il a déjà tiré les conséquences, que plus jamais il ne refera la même chose, même si ce n'est plus l'UB, devant tout autre maladie, qu'il a pris la résolution de venir automatiquement dans un centre de santé* » (communication personnelle [Entretien D] 20 juin 2012).

## Posture soignante

**Dans quelle mesure les soignants prennent en compte l'expérience de la maladie vécue par les patients et leur famille, ainsi que leur croyances et représentations liées à celle-ci ? Comment les intègrent-ils dans leur prise en charge ?**

Les différents éléments traités dans le deuxième axe de l'analyse conditionnent l'itinéraire thérapeutique du malade qui, favorise la tradithérapie ou qui, malgré l'échec de cette dernière, refuse de se faire soigner dans une structure spécialisée. Face aux refus de soins et à la dureté de certaines situations, notamment lorsque des malades parviennent trop tard au centre et qu'aucune thérapeutique n'est plus envisageable en dehors de l'amputation, les soignants témoignent d'un sentiment d'impuissance, heurtant leurs idéaux professionnels.

En raison d'une pénurie en personnel médical, les infirmiers se forment sur le terrain aux pratiques avancées : ils émettent des diagnostics, prescrivent des traitements ou effectuent des interventions chirurgicales simples. Bien qu'ils fassent de leur mieux pour assurer une prise en charge holistique, en raison de leur nombre limité, et d'une conjoncture structurelle et financière difficile, cette approche n'est toujours pas évidente à réaliser sur le terrain. Cependant, c'est l'idéal vers quoi ils tendent puisque tous, se montrent lucides et concernés par les difficultés médicales et non-médicales endurées par les patients et leur famille. Dans la mesure du possible, ils essaient de répondre à leurs besoins et d'atténuer leurs souffrances. Cette intervention est particulièrement efficiente d'un point de vue financier puisque d'ailleurs, le centre couvre les soins et l'alimentation des patients n'ayant pas les moyens financiers de se prendre à charge. En ce qui concerne l'aspect psychique et social, les soignants travaillent en interdisciplinarité et délèguent cette partie de la prise charge à d'autres professionnels du réseau.

L'un des aspects fondamentaux de la pratique soignante réside dans l'éducation à la santé et la sensibilisation des populations à risque. Après une évolution croissante de l'incidence, témoignant de l'efficacité du dépistage précoce, la baisse progressive du nombre des nouveaux cas prouve l'efficacité des programmes d'intervention communautaire. Du temps et de la persévérance dans la prévention sont nécessaires pour que des changements de comportements opèrent. Il faut que la population connaisse la maladie, comprenne sa nature, sache comment se comporter en cas de lésions suspectes et respecte l'ensemble des mesures nécessaires pour éviter sa venue. Tout en respectant les croyances et la foi des patients, les soignants démentent les causes magico-religieuses attribuées à l'UB et mettent en garde contre les pratiques traditionnelles considérées comme nuisibles à la santé des patients. Face au poids de la culture, des croyances, et de la popularité de la médecine traditionnelle, les changements de mentalité et de comportements ont nécessité

quelques ruses, aussi bien auprès des villageois, que des guérisseurs. Des anciens malades participent aux séances de sensibilisation tels des témoins vivants de l'efficacité de la médecine moderne sur l'UB. Ce qui par ailleurs, constitue une preuve indirecte de la nature biologique de l'affection (s'il s'agissait réellement d'une maladie provoquée, elle ne pourrait être soignée de cette sorte). Les soignants insistent également sur le fait que la maladie sévit dans d'autres régions du monde où, la sorcellerie n'existe pas. Malgré ces efforts, les témoignages ont montré que certains patients, bien qu'acceptant les soins modernes, font appel aux services d'un guérisseur puisqu'ils ne parviennent pas à envisager une autre cause de la maladie, en dehors de la sorcellerie. Pour répondre à cette problématique les soignants se sont progressivement rapprochés des guérisseurs et ont établi une alliance avec eux, selon laquelle les soignants s'engagent à ne pas condamner la médecine traditionnelle et se montrent loyaux envers les guérisseurs. En contrepartie, ces derniers s'engagent, après un traitement de la cause mystique de l'UB, à relayer les patients vers des structures spécialisées, comme les CDTUB, pour qu'ils puissent bénéficier de soins médicaux modernes.



## 6. Conclusion

### 6.1. Retour sur mon travail

#### 6.1.1. Réponse à ma question de recherche et vérification des hypothèses

A travers l'élaboration de ce travail, je souhaitais répondre à la question de recherche suivante : **Comment le contexte socio-culturel influence-t-il l'expérience de la maladie, sa compréhension ainsi que l'itinéraire thérapeutique, et de quelle manière les soignants prennent-ils en compte les compétences culturelles des patients et leurs familles dans le processus de soins ?** Etant donné que cette question fait indirectement référence aux trois axes de mon analyse, chacun étant à son tour corrélé à une hypothèse ; je pourrais simultanément répondre à celle-ci et traiter mes hypothèses.

J'avais émis l'hypothèse que dans un pays en voie de développement, dépourvu de couvertures sociales, la maladie pouvait avoir un impact extrêmement grave, atteignant le patient dans sa globalité, d'un point de vue physique, psychique, économique et social. En effet, l'analyse nous a permis de confirmer et de mesurer l'ampleur de l'impact de l'UB sur les patients et leurs proches.

L'expérience de la maladie est conditionnée par le contexte social et culturel du patient. D'une part, le contexte social, responsable de la pénurie en personnel médical, nécessite la présence de garde-malades qui sont éloignés de leur domicile et ne peuvent travailler. Les conjonctures financières et structurelles difficiles se traduisent dans la qualité des soins prodigués et prolongent les hospitalisations. La durée de celles-ci est également élevée, puisque les patients parviennent aux structures spécialisée qu'après un échec thérapeutique de la tradithérapie, choisie en raison des croyances en la sorcellerie conditionnées par le contexte culturel du patient. La gravité et l'étendue de leurs plaies nécessite dès lors des soins prolongés. Ces facteurs socio-culturels appauvrissent et isolent le malade et son garde-malade, qui du point de vue social, ne peuvent plus assumer correctement leurs fonctions respectives, et subissent des perturbations de la dynamique familiale, ainsi que du rôle parental.

Ensuite, nous pouvons constater que le contexte culturel du patient, influence l'impact psychologique de la maladie. Dans une société cosmocentrique, l'homme n'est qu'un élément parmi d'autres, soumis à la volonté du Grand Tout Cosmique. Ainsi, la douleur et la perturbation de l'image corporelle dû à la présence de la plaie ou des cicatrices, répondent à des codes culturels précis, selon lesquels elles sont acceptées et rarement contestées.

Enfin, nous pouvons également constater que la précarité de l'emploi et l'absence d'assurances sociales peuvent conduire les patients et leur famille dans la spirale de la pauvreté et potentialiser l'impact économique de la maladie.

J'avais émis l'hypothèse que la culture détermine la conception et la connaissance de l'UB, et que celles-ci se traduisent dans les attentes des patients en matière de santé, et dans le choix de l'itinéraire thérapeutique. Je confirme donc cette hypothèse qui se montre véridique pour la quasi-totalité de mon échantillon. De manière générale, nous avons pu voir que, bien que l'origine biologique ne soit pas forcément niée, l'UB est largement attribué aux pratiques de sorcellerie. Pour cette raison, la majorité des patients s'adresse à la médecine traditionnelle qui, en dehors des soins de plaie, agit également sur les causes mystiques responsables des maladies provoquées. Le contexte socio-culturel influence la compréhension de la maladie puisque nous pouvons constater que les croyances et les valeurs véhiculées dans les sociétés cosmocentriques<sup>1</sup>, se traduisent dans la conception de la maladie. Conception qui, comme nous venons de voir, peut avoir des causes magico-religieuses, et répond de ce fait, aux critères d'invisibilité et de forces mystiques. De plus, nous avons vu que l'instruction amène un regard scientifique et objectif sur la maladie. Etant donné que l'UB concerne principalement des personnes pauvres et non instruites, on constate que leur compréhension de la maladie, orientée vers des causes magico-religieuses, les conduit à douter des autres, plutôt que de remettre en question leurs propres comportements en matière de santé.

Enfin, l'itinéraire thérapeutique est d'une part influencé par la conception de la maladie qui comme nous l'avons vu, étant provoquée par la sorcellerie, nécessite une intervention mystique pour être soignée, et d'autre part, il est influencé par les valeurs véhiculés dans les sociétés cosmocentriques dans lesquelles la nature est vénérée<sup>2</sup> et dont on sait en tirer toutes les richesses, dans le respect de celle-ci. Au Bénin, le vaudou est un mélange de religion animiste et chrétienne ; il n'est donc pas étonnant que la phytothérapie y occupe une place aussi importante.

Pour terminer, j'avais émis l'hypothèse que si les soignants souhaitent répondre aux besoins spécifiques du patient et jouir ainsi de sa compliance, ils doivent considérer les aspects culturels liés à la maladie, ainsi que les divers impacts de celle-ci sur la vie du patient et de sa famille. En réalité, nous pouvons constater que les soignants prennent en

---

<sup>1</sup> Existence d'un monde invisible et d'une interface entre univers, ainsi que dans les pouvoirs mystiques de certains élus pouvant communiquer avec ce niveau ancestral ou démoniaque et agir par son biais (chapitres 4.4.2. et 4.4.3.)

<sup>2</sup> L'animisme attribue une âme aux éléments de la nature et reconnaît leur puissance.

compte les répercussions de la maladie, et que dans la mesure du possible visent une prise en charge holistique du patient afin d'en minimiser les impacts négatifs. Toutefois, bien qu'ils respectent la foi et les croyances des patients, ils ne se montrent pas très sensibles à leurs itinéraires thérapeutiques, qui constituent, uniquement une donnée parmi d'autres, sans importance dans leur prise en charge. Les pratiques traditionnelles ne sont pas bien vues à l'intérieur du centre, notamment en raison du risque d'interaction avec les traitements modernes, mais aussi parce qu'en cas d'effets secondaires, il serait impossible d'en identifier la cause. Toutefois, bien qu'elles aient lieu à des moments et dans des lieux distincts, nous avons vu que certaines pratiques traditionnelles sont tolérées par les soignants. Cela, au travers d'une alliance qu'ils ont créée avec les guérisseurs, selon laquelle ils s'engagent à ne pas condamner la médecine traditionnelle si en contrepartie, les guérisseurs s'engagent, après un traitement de la cause mystique de l'UB, à envoyer les patients vers des structures spécialisées.

Pour conclure, j'ai constaté que les soignants réfléchissent sur la base d'automatismes au sujet des croyances des patients, étant eux-mêmes en partie concernés par cette culture. En d'autres termes, si l'on se réfère à la compétence culturelle traitée par Purnell, on constate que les soignants béninois se trouvent au dernier niveau. D'ailleurs, leur double appartenance culturelle, tant dans le groupe des professions biomédicales, que dans le groupe culturel béninois, se traduit par un discours parfois ambivalent : strictement scientifique en ce qui concerne le domaine de la santé, et teinté de croyances dans la sorcellerie et dans les pouvoirs mystiques des sorciers, en ce qui concerne les autres domaines. Toutefois, je réalise avoir peut-être surestimé l'ampleur d'une intervention transculturelle. En effet, malgré une certaine maîtrise de la compétence culturelle, leur intervention reste parfois limitée. En effet, bien que les soignants fassent preuve de stratégies de prévention adaptées au contexte culturel des malades, leurs interventions n'associent pas les pratiques professionnelles de soins et de guérison avec les soins génériques traditionnels (Leininger). Ces dernières étant nuisibles à la santé du patient.

### **6.1.2. Critique de la méthodologie**

Souhaitant réaliser une enquête de type qualitatif – descriptif – exploratoire, ayant pour objectif la compréhension des représentations et du vécu des patients, ainsi que l'identification de la culture professionnelle des soignants, je suis globalement satisfaite du choix méthodologique entrepris. Les entretiens semi directifs, outre le fait qu'ils m'ont permis

de répondre à ma question de recherche et à réaliser mes objectifs de départ, m'ont permis de recueillir de nombreuses informations, tant d'un point de vue quantitatif, que qualitatif. Les récits d'expériences vécues et les témoignages recueillis m'ont parfois enthousiasmée, parfois laissée sans voix, mais toujours captivée et transmis des émotions intenses, que j'ai souhaité partager avec le lecteur à travers mon analyse. Pour cela, et avec un regard critique, je reconnais la longueur de cette dernière, notamment en raison du nombre conséquent de citations utilisées. Toutefois, ce choix de restitution est volontaire et réfléchi. Je souhaitais en effet mettre en valeur la force et l'authenticité de ces témoignages, qui font d'après moi, la richesse de mon travail.

Comme expliqué dans le chapitre 3.3.3., pour des questions organisationnelles (dépendantes de mon départ au Bénin), il ne m'a pas été possible de rédiger mon mémoire selon l'ordre préconisé par les directives HES, à savoir, le cadre de référence dans un premier temps et les guides d'entretien, ainsi que ma question de recherche, dans un deuxième temps. J'ai conscience que cette approche aurait pu biaiser ma recherche. Cependant, je ne pense pas que cela a été le cas, puisqu'avant de me rendre sur le terrain, j'ai lu plus de la moitié de ma bibliographie actuelle et bien que le cadre de référence ne soit pas écrit noir sur blanc, les thèmes principaux que je souhaitais aborder étaient déjà clairement définis dans ma tête. Au final, mise à part l'approche transculturelle de Leininger (que j'ai rajouté dernièrement puisqu'à l'époque je pensais que le modèle conceptuel de Purnell suffirait), je pense que ma problématique se serait construite de la même manière, autour des mêmes grands thèmes, qui d'ailleurs n'ont fait que se confirmer par les entretiens menés sur le terrain.

## **6.2. Bilan personnel**

Avant de nous pencher sur les perspectives soignantes, j'aimerais parler des difficultés que j'ai rencontrées dans la rédaction du présent travail de Bachelor, ainsi que des apprentissages et de l'enrichissement qu'il m'a apporté.

Comme je l'avais esquissé dans le chapitre consacré à la méthodologie (3.1.) mon faible niveau d'anglais s'est rapidement présenté comme un obstacle dans la sélection des écrits nécessaires à la rédaction du cadre théorique. Toutefois, le sujet ayant largement été traité par des auteurs français et en particulier par l'OMS, il m'a tout de même été possible d'avoir une bibliographie riche et suffisamment variée. De plus, étant donné que la plupart des

articles et des ouvrages utilisés présentent dans leur bibliographie des sources anglaises, cela a indirectement contribué à ce que mon travail ne se limite pas uniquement à la littérature française.

Bien qu'il s'agisse de mon deuxième travail de Bachelor, j'ai parfois eu le sentiment de ne pas être à la hauteur et de manquer de connaissances et compétences, tant au niveau du contenu que de la forme pour mener à terme un travail d'une telle envergure. Le fait de l'avoir réalisé seule n'a pas été une difficulté en soi, cependant cela a présenté des avantages et des inconvénients non négligeables. Les avantages ont surtout été d'ordre organisationnel puisque, de cette manière je pouvais travailler lorsque j'en avais le temps, uniquement en fonction de mes propres disponibilités. D'autre part, en dehors du suivi assuré par ma directrice de mémoire, la richesse pouvant émaner des échanges caractérisant le travail en équipe, m'a fait défaut. Cela aurait sans doute poussé ma réflexion plus loin, complété certains aspects voir, identifié de nouveaux concepts auxquels je n'ai pas pensé. De plus, aimant le travail en équipe, je me suis souvent ennuyée à travailler seule et à ne pas pouvoir partager mon enthousiasme et mes peines avec un/une collègue de MFE. Néanmoins, de cette manière j'ai pu développer mon autonomie, ainsi que mon organisation personnelle.

Au-delà des difficultés structurelles (m'ayant menée à apporter de nombreux réajustements, voire, réitérer entièrement certains chapitres) et temporelles rencontrées, je suis heureuse et fière d'avoir réussi seule, à réaliser, retranscrire et analyser douze entretiens, et à parvenir au bout de ce travail de longue haleine. A présent, je ne peux tirer que du positif de cette expérience, les bénéfices et les enseignements qu'elle m'a apporté, et que j'espère pouvoir transférer dans ma future pratique professionnelle. Ce travail de Bachelor m'a notamment permis d'acquérir des compétences méthodologiques au niveau de la recherche en soins infirmiers, de perfectionner ma technique de conduite d'entretien, et de développer des compétences essentielles à ma profession (écoute, empathie, non jugement, etc.). D'un point de vue thématique, j'ai pu approfondir mes connaissances de l'UB, la médecine traditionnelle et les soins transculturels à travers la littérature mais également sur le terrain, notamment grâce à l'observation et à ma participation en tant que soignante aux différentes activités et services du CDTUB. D'ailleurs, la réalisation de cette partie empirique m'a procuré beaucoup de satisfactions et de plaisir, d'autant plus que j'ai eu la chance de collaborer avec les soignants et de m'occuper personnellement des patients ayant participé à mon enquête.

Je me réjouis d'être enfin diplômée pour mettre à profit de mes futurs patients les connaissances et les compétences acquises durant ces quatre ans de formation et par ce travail de recherche. Si jusqu'à l'année passée je rêvais de partir tôt ou tard en Afrique, aujourd'hui, j'ai l'intime conviction que mon avenir professionnel et personnel, se trouvent là-bas. J'ai donc hâte de pouvoir exercer cette profession qui me passionne tant et à travers laquelle je pourrai, j'espère, réaliser mon rêve africain.

### **6.3. Perspectives soignantes**

Malgré les énormes progrès réalisés dans l'étude de la maladie, dans l'amélioration des moyens diagnostics et dans l'introduction de protocoles de traitements efficaces ; le mode de transmission du mycobacterium ulcerans à l'homme demeure toujours méconnu, et le terrain ne dispose pour l'instant d'aucun test diagnostic simple et rapide (OMS, 2009<sup>b</sup>, p. i) facilitant le dépistage des cas. De plus, le traitement actuel (constitué de fortes doses d'antibiotiques, souvent couplées à une chirurgie d'excision des lésions et éventuellement d'une greffe cutanée), bien qu'il soit efficace, reste malgré tout, inadapté aux conditions du terrain. D'où, l'importance de poursuivre la recherche afin de trouver des moyens pouvant éviter l'apparition de la maladie, comme un vaccin par exemple.

Etant donné que la partie empirique du présent travail a été réalisée dans le cadre de mon stage à l'étranger, je ne peux conclure, sans évoquer les enseignements apportés tant par ma pratique soignante au sein du CDTUB d'Allada, que par la réalisation des entretiens auprès des patients et des soignants de ce lieu.

L'immersion dans un contexte culturel autre que celui dans lequel j'ai évolué, m'a permis de prendre du recul par rapport à mes propres codes culturels, croyances et valeurs, pour mieux identifier et comprendre ceux des personnes que j'ai pu côtoyer. De plus, au niveau de la pratique soignante, les échanges entre collègues, nous ont réciproquement permis de confronter nos pratiques, parfois divergentes, dans le but de comprendre et d'apprendre de nos expériences et compétences respectives.

Cette expérience a pu parfois me confronter à mes limites, mais m'a surtout permis de mieux identifier mes ressources, telles que l'adaptation, et de développer des compétences humaines comme le respect de l'altérité. Cela a renforcé mon positionnement professionnel et défini mon identité de future soignante. En conclusion, ce stage et ce travail de Bachelor ont contribué à l'amélioration de ma compétence culturelle, pour faire de moi une meilleure soignante en soins transculturels. Je retiens donc quelques points essentiels de cette

approche, que l'on peut appliquer tout aussi bien dans un contexte humanitaire, qu'ici, avec des patients migrants.

Une prise en charge culturellement compétente implique :

- d'aller à la rencontre de l'autre
- de se montrer capable d'appréhender des perspectives différentes des siennes
- d'explorer sans jugements, les croyances et les représentations culturelles des patients liées à la maladie et de déterminer leur propre conception de cette dernière
- de retracer l'itinéraire thérapeutique du patient, notamment les soins génériques traditionnels auxquels il a pu faire recours et d'identifier les raisons sous-jacentes de ses choix
- en présence de croyances dans une étiologie magico-religieuse de la maladie, il est souvent intéressant de conserver ou d'adapter les pratiques traditionnelles non nuisibles à l'état de santé du patient.

Abordons à présent la perspective vers laquelle ce travail a pu m'amener. Nous avons vu dans l'analyse que les soignants béninois se montrent réticents à une éventuelle collaboration entre médecine moderne et traditionnelle, puisque selon eux, elles peuvent coexister, mais ne pas cohabiter. En effet, l'alliance établie entre soignants et guérisseurs (visant à ce que ces derniers s'engagent après le traitement de la cause mystique de l'UB à orienter les patients vers des structures spécialisées) montre que pour l'instant chacun agit dans son champs de compétences et n'empiète pas le domaine de l'autre, ni au niveau temporel (l'un d'abord, l'autre après), ni au niveau des pratiques.

Dans le cadre de référence, nous avons vu que le traitement traditionnel de l'UB comprend des soins locaux extrêmement douloureux, mutilants et presque toujours inefficaces pour l'UB, ainsi que des interventions mystiques, n'étant pas nuisibles à l'état de santé du patient, mais exerçant au contraire, un impact psychologique positif sur celui-ci. Or, en raison du poids de la tradition et de l'ampleur des croyances en la sorcellerie, je me demande si une collaboration officielle entre ces structures médicales et les guérisseurs ne serait pas envisageable. Elle répondrait aux besoins de ces malades qui, grâce à l'intervention conjointe des guérisseurs traitant l'aspect mystique, et des soignants, traitant l'aspect médical de l'affection, pourraient être soulagés tant d'un point de vue physique que psychique. Cette alliance de soins génériques traditionnels et de pratiques professionnelles, donnerait lieu à des soins transculturels, respectueux du patient et de ses croyances, et adaptés à son environnement culturel. Cela éviterait alors « les conflits psychologiques » du patient au sujet du recours aux soins, et permettrait de gagner du temps face à la maladie.

Nous pourrions, au terme de ce travail, ouvrir quelques pistes d'approfondissements possibles, à savoir :

**Une collaboration entre professionnels de la santé  
et guérisseurs traditionnels serait-elle possible ?**

et

**L'association de soins modernes et de pratiques mystiques  
serait-elle envisageable simultanément et dans une même structure ?**



Je ferme les yeux et je rêve de la terre rouge, des forêts de baobabs, des traversées du fleuve en pirogue, de la vie et des couleurs des marchés. Je rêve des vents de sable et des orages d'hivernage. J'entends les musiques vivantes et chaleureuses, le son des tam-tams, les rires des enfants, les chants des hommes qui partent aux champs et ceux des femmes qui font la cuisine.

Je perçois les bruits des villages, l'appel à la prière.

Lorsque la nostalgie fait surface, j'observe la lune. Elle n'est rien d'autre que la même lune que je contemple dans le ciel étoilé et paisible d'Afrique. Je me dis alors, qu'au fond, si nous partageons la même lune et nous sommes réunis sous le même ciel, je ne suis pas si éloignée de cette terre qui m'envoûte et qui me manque tant.

Elisa Sène, 2013

## 7. Références bibliographiques

### A

- Adepoju, A. (1999). *La Famille africaine: politiques démographiques et développement*. Paris : Khartala.
- Adib, C. *Il fallait y penser*. Genève : MSF Suisse.
- Afouda, A.S. Economie informelle au Bénin : enjeux et défis. Accès [sdti.itcilo.org/...BENIN/economie-informelle-au-benin](http://sdti.itcilo.org/...BENIN/economie-informelle-au-benin)
- AHWO. (2009). *Profil pays en ressources humaines pour la santé du Bénin 2009*. Observatoire Africain des Ressources Humaines pour la Santé.
- Asiedu, K., Scherpbier, R. & Raviglione, M. (2000). *Ulcère de Buruli Infection à Mycobacterium ulcerans*. Genève : OMS.
- Association Suisse pour les soins des plaies (2010). Accès <http://www.safw-romande.ch>

### B

- Bellinger, G. (2000). *Encyclopédie des religions*. Paris : Coll. « Le Livre de poche ».
- Beninensis. (2006). *Pour en savoir plus sur le Bénin*. Accès [www.beninensis.net/index.htm](http://www.beninensis.net/index.htm)
- Bouchaud, O. (Dir.). (2010). *Introduction à l'ethnomédecine et complément de cours (état de santé des migrants) : Actes du cours de DESC*. Paris : Hôpital Avicenne-Université.
- Bouchon, M. (2006). Les soignants en souffrance : les difficultés émotionnelles des soignants en interaction avec la douleur, la maladie et la mort dans un service de pathologies lourdes et chroniques à l'hôpital national du point G de Bamako (Mali). *Face à face*, 9. Accès <http://faceaface.revues.org/184>
- Bruneau, T. & Achaz, F. (1973). Le silence dans la communication. *Communication et langages*, 20, 5 -14. DOI 10.3406/colan.1973.4045
- Brunner & Suddarth. (2011<sup>b</sup>). *Soins infirmiers en médecine et chirurgie, fonction immunitaire et tégumentaire*. Canada : De Boeck.

### C

- Coutu-Wakulczyk, G. (2003). Pour des soins culturellement compétents : le modèle transculturel de Purnell. *Recherche en soins infirmiers*, 72, 34-47.

## D

- Debout, C. (2008). Les théories des soins infirmiers 1/2. Soins, 724, 27-55
- Droz, Y. (1993/1994). Errances thérapeutiques dans les collines. Les frontières du mal : approches anthropologiques de la santé et de la maladie. *Ethnologica Helvetica*, 17/18, 1991-1999.
- Dutheuil, F. (2000). L'intervention en contexte interculturel. *Les blocs notes*, 3(3). Accès <http://www.leblocnotes.ca/node/651>

## E

- Ecra, E., Yoboue, P., Aka, B., Gbery, I., Sangare, A., Kanga, K., Cisse, M., Bamba, V., Djeha, D. & Kanga, J.M. (2001). Les complications de l'ulcère de Buruli : analyse de 97 cas. *Médecine d'Afrique Noire*, 48(4).
- European Wound Management Association (EWMA). (2004<sup>a</sup>) *Documents de référence : La préparation du lit de la plaie en pratique*. London : MEP Ltd.
- European Wound Management Association (EWMA). (2004<sup>b</sup>) *Documents de référence : La douleur au changement d'un pansement*. London : MEP Ltd.
- European Wound Management Association (EWMA). (2006) *Documents de référence : Prise en charge de l'infection des plaies*. London : MEP Ltd.
- European Wound Management Association (EWMA). (2008) *Documents de référence : Plaies difficiles à cicatriser : une approche globale*. London : MEP Ltd.

## F

- Fassin, D. (1990). Maladie et médecine. *Sociétés, développement et santé*, 38-49. Paris : Ellipses. Accès [http://fapsesrvnt2.unige.ch/Fapse/acra.nsf/Appuis-Enseignement/4C7AE256432D3025C1257AB60051EF05/\\$FILE/maladie\\_et\\_medecine.pdf](http://fapsesrvnt2.unige.ch/Fapse/acra.nsf/Appuis-Enseignement/4C7AE256432D3025C1257AB60051EF05/$FILE/maladie_et_medecine.pdf)
- Favre, S. (2011). *Appropriation progressive des théories et modèles conceptuels de la science infirmière* [Support de cours]. Genève : HEdS.
- Ferrera, C. (2011). *L'analyse qualitative des entretiens* [Support de cours]. Genève : HEdS.
- Ferrera, C. (2011). *Le guide de l'entretien : quelques règles élémentaires* [Support de cours]. Genève : HEdS.
- Föllmi, D. & Föllmi, O. (2005). *Origines, 365 pensées de sages africains*. Paris : La Martinière.
- Fondation Follereau Luxembourg – FFL. Accès : <http://www.ffl.lu>
- France Diplomatie. (2013). *Présentation du Bénin*. Accès <http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/dossiers-pays/benin/presentation-du-benin/article/presentation-1600>

## G

- Goguikian Ratcliff, B. (2004). Habité par deux mondes : (Re)construction identitaire en situation migratoire. *Psychoscope* 2/2004, pp. 27-29.
- GRESI (2012). *Principes généraux pour les soins de plaies*. Genève : HUG.

## H

- Hougbe, E.J., Gandaho, P., Agoussou, T. & Ahyi, R.G. (1997). Concept de maladie, mort et santé mentale dans l'aire culturelle Adja-Fon. *Le Bénin Médical*, 6, 8-11.

## I

- Index Mundi. (2012). *Bénin*. Accès <http://www.indexmundi.com/benin/>
- Insee (2013). *Institut national de la statistique et des études économiques*. Accès [www.insee.fr](http://www.insee.fr)

## J

- Jaffré, Y. (1999). Des maladies sur et sous la peau. *La construction sociale des maladies*, 321-337. Paris : Les Presses Universitaires de France. Accès [http://classiques.uqac.ca/contemporains/jaffre\\_yannick/maladies\\_sur\\_sous\\_la\\_peau/maladies\\_sur\\_sous\\_la\\_peau.pdf](http://classiques.uqac.ca/contemporains/jaffre_yannick/maladies_sur_sous_la_peau/maladies_sur_sous_la_peau.pdf)
- Jaggi, K., Tarteaut, M.-H., Marionetti, S., Blal, L., Szewczyk, Donnat, N. & Alvarez, R. (2013). *Principes généraux pour les soins de plaies*. Genève : HUG. Accès <http://www.hug-ge.ch/principes-pour-les-soins-de-plaies#processus>
- Jodelet, D. (2005). Formes et figures de l'altérité. *Les classiques des sciences sociales*. Accès [http://classiques.uqac.ca/contemporains/jodelet\\_denise/forme\\_figure\\_alt\\_erite/forme\\_figure\\_alterite.pdf](http://classiques.uqac.ca/contemporains/jodelet_denise/forme_figure_alt_erite/forme_figure_alterite.pdf)
- Jodelet, D. (2006). Culture et pratiques de santé. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 1(1), 219-239. DOI : 10.3917/nrp.001.0219.
- Johnson, R.C., Makoutode, M., Houginihin, R., Guedenon, A., Ifebe, D., Boko, M. & Portaels, F. (2004). Le traitement traditionnel de l'ulcère de buruli au Bénin. *Médecine tropicale*, 64, 145-150.
- Johnson, R.C., Sopoh, G.E., Barogui, Y., Dossou, A., Fourn, L. & Zohoun, T. (2008). Mise en place d'un système de surveillance de l'ulcère de Buruli au Bénin : point de 4 années de surveillance. *Cahiers Santé*, 18(1), 9-13.
- Josse, R., Andrès, L., Zinsou, C., Anagonou, S., Guedenon, A., Botineau, M., ... Touzé, J-E. (1992). Etude clinique et épidémiologique de l'ulcère de Buruli chez le jeune au Bénin. *Cahiers Santé*, 2, 23-27.

## K

- Khelifa, I. (2012). Les plaies chez la personne âgée. Diagnostic et évaluation de l'étiologie. Forum Médical.
- Kibadi Kapay, A. (2004). Enquête connaissances-attitudes-pratiques (CAP) de la population de Songololo (R.D. Congo) sur l'ulcère de Buruli. *Bull Soc Pathol Exot*, 97(4), 302-305.
- Kibadi Kapay, A., Aujoulat, I., Meyers, W., M., Mokassa, L., Muyembe, T. & Portaels, F. (2007). Etude des appellations et des représentations attachées à l'infection à mycobactérium ulcéreux dans différents pays endémiques d'Afrique. *Médecine Tropicale*, 67(3), 241-248.
- Kozier, B., Erb, G., Berman, A. & Snyder, S. (2005). *Soins infirmiers. Théorie et pratique*. Québec : ERPI.

## L

- Larousse. (2013). Accès [www.larousse.fr](http://www.larousse.fr)
- Laterali, M. (2005). *Ethnographie de la constitution d'un problème de santé publique au Cameroun : l'exemple de l'ulcère de Buruli ou atom dans l'arrondissement d'Ayos* (Mémoire de licence en ethnologie). Université de Neuchâtel, Faculté des lettres et sciences humaines, Institut d'ethnologie.
- Lefèvre, N. *L'entretien comme méthode de recherche*. Master 1 SLEC – Méthodes et techniques d'enquête. Accès [http://staps.univ-lille2.fr/fileadmin/user\\_upload/ressources\\_peda/Masters/SLEC/entre\\_meth\\_recher.pdf](http://staps.univ-lille2.fr/fileadmin/user_upload/ressources_peda/Masters/SLEC/entre_meth_recher.pdf)
- Lehman, L., Simonet, V., Saunderson, P. & Agbenorku, P. (2006). *Ulcère de Buruli : prévention des incapacités (POD)*. Genève : OMS.
- Lévy, I. (2001). *Soins et croyances*. Paris : Estem.
- Lévy, I. (2008). Le jeune enfant face à sa culture ou à sa religion. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 74(4), 73-78. DOI : 10.3917/lett.074.0073

## M

- Mahé, A. (2000). *Dermatologie sur peau noire*. Paris : Doin.
- Marieb, E. N. (2005). *Anatomie et physiologie humaine*. Paris : Pearson Education France.
- Mock Fabien (2012). *Psychiatrie et migration* [Support de cours]. Genève : HEdS.
- Monnier, M. (2006). *Sociétés à univers unique VS sociétés à univers multiple* [Support de cours]. Genève : HETS.
- Morand, J. (2008). Couleurs de peau, variétés pilaire et diversités phénotypiques : races, ethnies, populations dans la littérature médicale. *Médecine Tropicale*, 68(3), 213-214.

- Morand, J., Lightburn, E. (2003). Particularités des peaux génétiquement pigmentées. *Bull Soc Pathol Exot*, 96(5), 394-400.
- Mougin, B. (2009). *L'ulcère de Buruli en pays tropical, état des lieux 2009* (Mémoire de DU Pathologie exotique et des voyages). Université Paul Sabatier de Toulouse
- Muller, M. & Balagizi, I. (2001). La médecine moderne ou traditionnelle : le besoin de coopération. *Pas à pas : Bulletin d'informations trimestriel pour lier les agents de développement du monde*, 48, 1-16.
- Musée d'Ethnographie de Genève. (1992). *Afriques magiques*. Genève : MEG.

## N

- Nathan, T. (2001). *L'influence qui guérit*. Paris : O.Jacob.
- Nathan, T. & Stengers, I. (1999). *Médecins et sorciers*. Paris : Sanofi-Synthelabo.
- Nau, J-Y. (2008). *Ulcère de Buruli : vecteur identifié*. *Rev Med Suisse*, 152. Accès <http://rms.medhyg.ch/numero-152-page-939.htm>

## O

- ONUSIDA. (2005). *Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH : études de cas des interventions réussies*. Genève : ONUSIDA. Accès [http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol\\_fr.pdf](http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol_fr.pdf)
- Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec. (2007). *Les soins de plaies au cœur du savoir infirmier : de l'évaluation à l'intervention pour mieux prévenir et traiter*. Westmount : OIIQ.
- Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture – FAO Bénin. (2012). *Cadre de Programmation Pays (2012-2015)*. Cotonou : FAO
- Organisation Mondiale de la Santé. (1988). *Des chefs d'état se joignent à l'OMS pour combattre l'ulcère de Buruli*. Communiqué de presse OMS/50 du 7 juillet 1998. Accès <http://www.who.int/inf-pr-1998/fr/cp98-50.html>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2000). *Points marquants de l'an 2000 en matière de médicaments essentiels et politiques pharmaceutiques*. Genève : OMS. Accès <http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/s2279f/s2279f.pdf>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2004). *Rapport de la septième réunion du groupe consultatif spécial de l'OMS sur l'ulcère de Buruli*. Genève : OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2005). *Recommandations provisoires pour certains antibiotiques dans la prise en charge de l'infection à Mycobacterium ulcerans (ulcère de Buruli)*. Genève : OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2009<sup>a</sup>). *Bénin. Stratégies de coopération. Un aperçu*.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2009<sup>b</sup>). *Déclaration de Cotonou sur l'ulcère de Buruli*, Organisation mondiale de la Santé. Cotonou : OMS

- Organisation Mondiale de la Santé. (2009<sup>c</sup>). *Réunion annuelle de l'initiative mondiale contre l'ulcère de Buruli, 31 mars – 2 avril : Résumés*. Cotonou : OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2009<sup>d</sup>). *Stratégie de coopération de l'OMS avec les pays 2009 – 2013. Bénin*. Accès [http://www.who.int/countryfocus/cooperation\\_strategy/ccs\\_ben\\_fr.pdf](http://www.who.int/countryfocus/cooperation_strategy/ccs_ben_fr.pdf)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2010<sup>a</sup>). *Fiche d'information des statistiques sanitaires 2010*. Bureau Régional de l'Afrique : OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2010<sup>b</sup>). *Maladies tropicales négligées*. Accès [http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789242598704\\_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789242598704_fre.pdf)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2010<sup>c</sup>). *Agir pour réduire l'impact mondial des maladies tropicales négligées*. Premier rapport de l'OMS sur les maladies tropicales négligées. Accès [http://www.who.int/neglected\\_diseases/2010report/NTD\\_2010\\_Summary\\_Fr.pdf](http://www.who.int/neglected_diseases/2010report/NTD_2010_Summary_Fr.pdf)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2011<sup>a</sup>). *Réunion annuelle de l'OMS sur l'ulcère de Buruli, 28 – 30 mars 2011 : Résumés*. Genève : OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2011<sup>b</sup>). *Ulcère de Buruli: reconnaître et agir*. Genève : OMS. Accès
- Organisation Mondiale de la Santé. (2011<sup>c</sup>). *Benin – National Expenditure on Health : Genève : OMS*. Accès <http://www.who.int/nha/country/ben.pdf>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2012<sup>a</sup>). *Traitement de l'infection à Mycobacterium Ulcerans (ulcère de Buruli)*. Genève : OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2012<sup>b</sup>). *Pourquoi qualifie-t-on de "négligées" certaines maladies tropicales?* Accès <http://www.who.int/features/qa/58/fr/index.html>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2013<sup>a</sup>). Aide-mémoire N.199 : *Ulcère de Buruli*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs199/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2013<sup>b</sup>). Aide-mémoire N.134 : *Médecine traditionnelle*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs134/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2013<sup>c</sup>). *Maladies chroniques*. Accès [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2013<sup>d</sup>). *Réunion de l'OMS sur l'ulcère de Buruli : lutte et recherche 25–27 mars 2013. Recommandations pour la lutte contre l'ulcère de Buruli*. Genève : OMS. Accès [http://www.who.int/buruli/Recommendations\\_Buruli\\_ulcer\\_2013\\_French.pdf](http://www.who.int/buruli/Recommendations_Buruli_ulcer_2013_French.pdf)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2013<sup>e</sup>). *Rapport sur la santé dans le monde*. Accès <http://www.who.int/whr/2001/chapter3/fr/index3.html>
- Organisation Mondiale de la Santé. *Guide des techniques de prélèvement d'échantillons pour la confirmation en laboratoire de l'infection à Mycobacterium ulcerans (ulcère de Buruli)*. Genève : OMS.

## P

- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal : Chenelière éducation.
- Perspective Monde. (2011). *Outil pédagogique des grandes tendances mondiales depuis 1945. Bénin*. Accès <http://perspective.usherbrooke.ca/bilan/pays/BEN/fr.html>
- Petit, A. (2010). *Lésions dermatologiques sur peau noire*. Entretiens de Bichat, 77-79
- Pittet, B. (2011). *Le processus de cicatrisation pathologique, interactions entre clinique et recherche*. Genève : HUG. Accès [http://plaies-cicatrisation.hug-ge.ch/\\_library/GPC.HUG.16.06.2011.04.Pittet.pdf](http://plaies-cicatrisation.hug-ge.ch/_library/GPC.HUG.16.06.2011.04.Pittet.pdf)
- PopulationData. (2008). *Informations, cartes et statistiques sur les populations et les pays du monde*. République du Bénin. Accès <http://www.populationdata.net/index2.php?option=pays&pid=25&nom=Benin>
- Portaels, F., Johnson, P. & Meyers, W. (2001). *Ulcère de Buruli. Diagnostic de l'infection à Mycobacterium Ulcerans. Manuel destiné au personnel de santé*. Genève : OMS.
- Programme des Nations Unies pour le développement – PNUD. (2013). *Rapports sur le développement humain*. Accès <http://hdr.undp.org/fr/>
- Programme National de la Pharmacopée et de la médecine traditionnelles – PNPMT. (2009). *La pharmacopée et la médecine traditionnelles au Bénin : état des lieux et perspectives*. Cotonou : République du Bénin.
- Programme National de Lutte contre la Lèpre et l'Ulcère de Buruli – PNLLUB. (2012). *Lutte contre la lèpre et l'ulcère de Buruli au Bénin*. Accès <http://www.pnllub.org/index.php/le-pnllub>
- Pugliese, M., Schorer, E. & Chatelain, B. (2011). *Guide pour la présentation des travaux écrits et des références bibliographiques (style APA)*. Genève : HEdS.

## R

- République du Bénin - Ministère de la Santé, PNLLUB Bénin, ARFB, FFL. *Mieux connaître l'ulcère de Buruli pour l'éviter. Prévention primaire de l'ulcère de Buruli* (Brochure informative destinée aux communautés situées en zone endémique)
- République du Bénin. Comité national du recensement. (2002). *Troisième recensement général de la population et de l'habitation*. Cotonou : Direction des études démographiques.
- République du Bénin. *Portail officiel du Gouvernement*. Accès : <http://www.gouv.bj>
- République Française. (2004). *La France au Bénin*. Ambassade de France à Cotonou. Accès : <http://www.ambafrance-bj.org>

## S



- Sabbou, M.A. (1983). Les représentations collectives des concepts de santé, de maladie et des soins au Niger. *Cultures africaines, santé et soins infirmiers*. Amiek.
- Simonet, V. (2008). *Prévention des incapacités dans l'ulcère de Buruli : rééducation de base*. Genève : OMS.
- Smith & Nephew. (2006). *TIME : les nouveaux gestes du soin des plaies*. Le Mans : Smith & Nephew©.
- Société Française et Francophone des Plaies et Cicatrisations (2013). *Phénomènes biologiques survenant dans les phases successives de la cicatrisation*. Accès [http://www.sffpc.org/index.php?pg=connaiss\\_biologie1](http://www.sffpc.org/index.php?pg=connaiss_biologie1)
- Sopoh, G., Johnson, R., Dossou, A., Chauty, A., Salmon, O. & Aguiar, J. (2006). Surveillance épidémiologique de l'ulcère de Buruli au Bénin. Résultats des trois années d'utilisation du BU 02 (2003 à 2005).
- Sterlin, C. (1993). Santé mentale et transculture : rendez-vous manqué? *Santé mentale au Québec*, 18/1, 303-306.
- Sterlin, C. (2006). Pour une approche interculturelle du concept de santé. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 11(1), 112-121.
- Strasser, O. & Goguikian Ratcliff, B. (2009). *Clinique de l'exil*. Genève : Georg.
- Suristat. (2007). *Le portail des enquêtes et de l'analyse de données*. Accès <http://www.suristat.org/rubrique9.html>

## U

- UNFPA benin. (2011). Fonds des Nations Unies pour la Population au Bénin. Accès <http://benin.unfpa.org/index.html>
- Unicef. *Bénin*. Accès <http://www.unicef.org/benin/index.html>
- United Nations (2013). *United Nations Statistics Division*. Accès <http://unstats.un.org/unsd/default.htm>

## V

- Vega, A. (2001). *Soignants/soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers*. Bruxelles : De Boeck.
- Vuagnat, H., Bidet-Dazin, D., Wyndham-White, C. et MSF CH. L'Afrique doit avoir accès aux pansements modernes [poster]. Genève : HUG, HEdS, MSF.

## W

- Wyndham-White, C. & Rosset, C. (2009<sup>a</sup>). *La peau saine* [Support de cours]. Genève : HEdS.
- Wyndham-White, C. & Rosset, C. (2009<sup>b</sup>). *Cicatrisation de première et seconde intention* [Support de cours]. Genève : HEdS.

- Wyndham-White, C. & Rosset, C. (2011<sup>a</sup>). *Critères d'infection des plaies* [Support de cours]. Genève : HEdS.
- Wyndham-White, C. & Rosset, C. (2011<sup>b</sup>). *Plaie colonisée, infectée...quels soins ?* [Support de cours]. Genève : HEdS.

## Y

- Yemoa, A.L., Gbenou, J.D., Johnson, R.C., Djego, J.G., Zinsou, C., Moudachirou, M., ... Portaels, F. (2008). Identification et étude phytochimique de plantes utilisées dans le traitement traditionnel de l'ulcère de Buruli au Bénin. *Ethnopharmacologie*, 42, 48-55.

## Z

- Zempléni, A. (1982). Anciens et nouveaux usages sociaux de la maladie en Afrique. *Archives des sciences sociales des religions*, 54(1), 5-19.

## 8. Liste bibliographique

- Althaus, F., Hudelson, P., Domenig, D., Green, A.R. & Bodenmann, P. (2010). Compétences cliniques transculturelles et pratique médicale. Quels besoins, quels outils, quel impact ? *Forum Med Suisse*, 10(5), 79-83.
- Aumôneries des HUG. (2010). *Pratique soignante et pratiques religieuses*. Genève : HUG.
- Cohen-Emerique, M. (1998). Le choc culturel, méthode de formation et outil de recherche. *Le guide de l'interculturel en formation*. Paris : Retz.
- Confédération Suisse. Direction du développement et de la coopération DDC. *Bénin*. Accès [www.cooperation-suisse.admin.ch/benin/fr/Accueil](http://www.cooperation-suisse.admin.ch/benin/fr/Accueil)
- Darie, H. (2003). Infection par mycobactérium ulcéreux : aspects épidémiologiques, cliniques et thérapeutiques. *Bull Soc Pathol Exot*, 96(5), 368-371.
- European Wound Management Association (EWMA). (2005) *Documents de référence : L'identification des critères d'infection des plaies*. London : MEP Ltd.
- Fond-Harmant, L., Dia, A.T. (2008). Santé publique et transfert de compétences Nord-Sud : les conditions d'une approche inter-culturelle. *Santé publique*, 20(1), 59-67.
- Giger, J.N., Davidhizar, R.E.. (1991). Soins infirmiers interculturels : recueil de données et action de soins. Paris : Lamarre.
- Hagan, A. (2007). La compétence culturelle des infirmières. *Cahiers métiss*, 2(1), 9-21.
- Heron, M. (2010). Accompagner les patients de cultures différentes. *SOINS Aides-soignantes*, 32, 1-12.
- Hudelson, P. (2008). Que peut apporter l'anthropologie médicale à la pratique de la médecine ? *Santé conjugée*, 46, 35-39.
- Kibadi Kapay, A. (2006). Les rechutes après traitement de l'ulcère de Buruli par la chirurgie en Afrique. *Bull Soc Pathol Exot*, 9(4), 230-235.
- Kibadi Kapay, A., Mputu-Yamba, J.B., Muyembe, T., Bonga, G. & N'Siala, A. (2005). Apport de l'autogreffe cutanée à l'air libre dans le traitement de l'ulcère de Buruli. *Bull Soc Pathol Exot*, 98(1), 21-25.
- Kibadi Kapay, A., Mputu-Yamba, JB., Mokassa, B., Panda, M. & Muyembe-Tamfum, JJ. (2009). Rechutes après traitement chirurgical exclusif de l'infection à mycobactérium ulcéreux (ulcère de Buruli) : étude des facteurs de risque chez 84 patients congolais. *Médecine Tropicale*, 69(5), 471-474.
- Lagarrigue, V., Portaels, F., Meyers, W.M. & Aguiar, J. (2000). L'ulcère de Buruli : attention aux atteintes osseuses ! A propos de 33 cas observés au Bénin. *Médecine Tropicale*, 60(3), 262-266.
- Massé, R. (1995). *Culture et santé publique*. Paris : Gaëtan Morin.

- Muller, L. (2011). *Identification et prise en charge de l'ulcère de Buruli: comparaison de deux stratégies au Cameroun* (Thèse de doctorat). Université de Genève, Faculté de médecine.
- N'Zi, K.P., N'Dri, K., Aka, B.R., Diabate, A.S., Ouattara, D.N. & Djedje, A.T. (1997). Aspects radiographiques des complications ostéo-articulaires dans l'ulcère de Buruli.
- Ouendo, E-M., Makoutodé, M., Wilmet-Dramaix, M., Paraiso, M. & Dujardin, B. (2004). Accès aux soins de santé au Bénin : indigence et réseaux d'aide communautaire. *Cahiers Santé*, 14, 217-221.
- Portaels, F., (2009). L'infection à mycobactérium ulcéreux (ulcère de Buruli) : maladie négligée en 2009 ? *Médecine Tropicale*, 69(5), 429-430.
- Racine, L. (2003). Les potentialités de l'approche théorique post-coloniale en recherche infirmière culturelle sur l'adaptation du soin infirmier aux populations non-occidentales. *Recherche en soins infirmiers*, 75, 7-14.
- Rohrbach Viadas, C. (2007). Soins et anthropologie, une démarche réflexive. *Recherche en soins infirmiers*, 90, 19-25.
- Rohrbach, C. (1999). Soigner, c'est l'expérience de se comprendre soi-même par le détour de l'autre. *Recherche en soins infirmiers*, 56, 81-87.
- Saillant, F. & Gagnon, E. (1999). Présentation. Vers une anthropologie des soins ? *Anthropologie et Sociétés*, 23(2), 5-14.
- Saint-Pierre, C. (2008). Appropriation des facteurs sociaux liés à une culture lors d'un stage en immersion culturelle. *Revue de l'Université de Moncton*, 39(1-2), 311-327.
- Stoffel, V. & Chagué, F. (2000). Pathologies déclarées, pathologies observées et priorités de santé dans un district rural au Bénin. *Santé publique*, 13(1), 17-25.
- Stoffel, V., Barthelmé, B. & Chagué, F. (2005). Ecopathologie tropicale : ulcère de Buruli par monts et par vaux. *Santé publique*, 17(2), 191-197.
- Taieb, O., Heidenreich, F., Baubet, T. & Moro, M.R. (2005). Donner un sens à la maladie : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. *Médecine et maladies infectieuses*, 35, 173-185.

**« Ulcère de Buruli :  
prise en compte de l'expérience de la maladie  
pour une prise en charge culturellement compétente »**



Tirée de : FFL

## **Annexes**

Travail effectué dans le cadre de la formation HES, présenté par:

**Elisa Sène, N.05199054**

**Genève, octobre 2013**

Directeur-trice : Wyndham-White Carolyn, Chargée d'enseignement

Membre du jury externe : Adib Ngassa Carine, Infirmière MSF Suisse

# Table des matières

<b>1.</b>	
<b>1. Généralités sur la peau et la cicatrisation .....</b>	<b>3</b>
<b>1.1. La peau .....</b>	<b>3</b>
1.1.1. Particularités des peaux pigmentées .....	6
<b>1.2. La cicatrisation .....</b>	<b>7</b>
<b>2. Présentation du Bénin .....</b>	<b>10</b>
<b>2.1. Géographie .....</b>	<b>10</b>
<b>2.2. Histoire .....</b>	<b>11</b>
<b>2.3. Politique .....</b>	<b>12</b>
<b>2.4. Ethnies et langues.....</b>	<b>13</b>
<b>2.5. Religions et croyances .....</b>	<b>13</b>
<b>2.6. Indicateurs .....</b>	<b>14</b>
2.6.1. Indicateurs démographiques .....	14
2.6.2. Indicateurs économiques .....	15
2.6.3. Indicateurs sociaux.....	15
2.6.4. Autres indicateurs.....	16
<b>2.7. Système sanitaire béninois .....</b>	<b>17</b>
<b>3. Présentation du CDTUB .....</b>	<b>19</b>
<b>4. Guides d'entretien.....</b>	<b>21</b>
4.1. Guide d'entretien pour patients et leur famille .....	21
4.2. Guide d'entretien pour professionnels de la santé.....	24
<b>5. Entretiens des patients et leur famille .....</b>	<b>27</b>
5.1. Entretien n.1 .....	28
5.2. Entretien n.2 .....	34
5.3. Entretien n.3 .....	41
5.4. Entretien n.4 .....	47
5.5. Entretien n.5 .....	54
<b>6. Entretiens des professionnels de la santé .....</b>	<b>65</b>
6.1. Entretien A .....	69
6.2. Entretien B .....	82
6.3. Entretien C .....	104
6.4. Entretien D .....	119
6.5. Entretien E .....	130
6.6. Entretien F.....	143
6.7. Entretien G .....	155
<b>7. Plantes le plus utilisées en phytothérapie .....</b>	<b>170</b>
<b>8. Documents administratifs.....</b>	<b>171</b>

# 1. Généralités sur la peau et la cicatrisation

## 1.1. La peau

A titre liminaire, voici une brève synthèse anatomo-physiologique de la peau qui nous aidera à mieux comprendre la physiopathologie de l'ulcère de Buruli.

La peau est un organe composé de trois couches de tissus, soit l'épiderme, le derme et l'hypoderme, qui enveloppe le corps et constitue la couche protectrice externe de ce dernier.

En raison de sa surface (1,7 m<sup>2</sup>) et de sa masse (4 kg), c'est l'organe le plus important du corps humain (Marieb, 2005, p. 156). Son épaisseur varie en fonction du site, allant de 1,5 à 4 mm, et se compose de la manière suivante :

En surface on trouve l'**épiderme** qui se compose de quatre types de cellules épithéliales : les kératinocytes, les mélanocytes, les cellules de Langerhans et les cellules de Merkel.

Les **kératinocytes**, qui représentent 85% d'entre-elles, fabriquent la kératine, une protéine fibreuse et impénétrable qui protège l'organisme contre les agents pathogènes, empêche l'évaporation excessive de liquides et favorise la cicatrisation des lésions. Ces cellules se divisent activement et continuellement, pour assurer ce qu'on appelle le « processus de kératinisation ». Au fur et à mesure que de nouveaux kératinocytes apparaissent au niveau de la couche basale, les autres progressent vers la surface de la peau, poussés par ces derniers. Arrivés en surface, les kératinocytes meurent et se détachent par desquamation ; autrement dit la peau morte s'enlève par lambeaux. Cette évolution permet de distinguer quatre couches cellulaires superposées, de la profondeur à la surface: la couche basale, la couche épineuse, la couche granuleuse, terminant par la couche cornée (Marieb, 2005, p. 156-159).

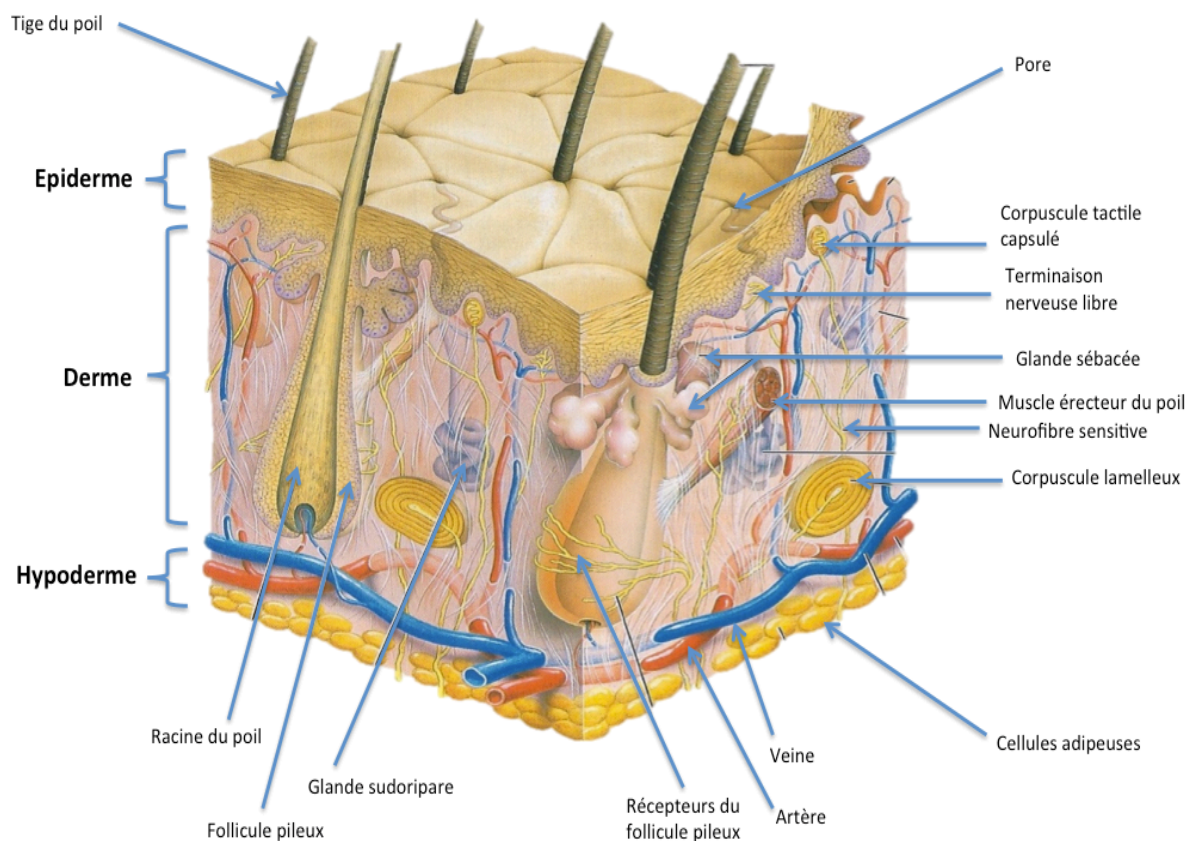
Dispersés entre les kératinocytes, on trouve les **mélanocytes** (que nous allons traiter de manière approfondie dans le chapitre 1.1.1.), les **cellules de Langerhans** (des macrophagocytes qui transforment et acheminent les antigènes envahisseurs jusqu'au système lymphatique, pour activer le système immunitaire de l'hôte) et les **cellules de Merkel** (associées aux terminaisons nerveuses du derme, agissent en tant que récepteurs sensoriels). L'altération du fonctionnement des cellules de Langerhans et des cellules de Merkel, par l'action immunosuppressive et cytotoxique de la mycolactone (expliquée de manière approfondie dans le chapitre 4.3.4. du TB = Travail de Bachelor) permettent de comprendre l'absence de symptômes généraux et de douleur caractérisant l'UB. Enfin, l'épiderme n'est

irrigué par aucun vaisseau sanguin : ses cellules sont donc alimentées par diffusion depuis les capillaires du derme.

La couche intermédiaire de la peau, nommée **derme**, est principalement constituée par du tissu conjonctif dense : un tissu de soutien, riche en fibroblastes. Ces derniers produisent des fibres de collagène et d'élastine qui rendent la peau à la fois flexible et résistante, et participent également au processus de cicatrisation (Marieb, 2005, p. 159-160). Le derme est parcouru par des vaisseaux sanguins et lymphatiques, des récepteurs sensoriels sensibles au toucher, à la douleur et à la température et est également traversé par les follicules pileux, les glandes sudoripares et sébacées (Wyndham-White & Rosset, 2009<sup>a</sup>, p. 5).

Au dessous du derme se situe l'**hypoderme**, également appelée tissus sous-cutané. Cette dernière couche est principalement composée d'adipocytes, dont la quantité est variable en fonction du sexe, de l'état nutritionnel et de la région du corps. Cette couche adipeuse assure l'isolation thermique du corps, amortit les chocs et protège ainsi les structures sous-jacentes (muscles, os, organes) et représente également une réserve énergétique (Brunner & Suddarth, 2011<sup>b</sup>, p. 2149).

Voici la coupe de la peau, avec ses principales composantes :



Tiré de : Marieb, 2005 (modifié)



La peau assume sept rôles, à savoir :

- **Protection** : la peau protège les tissus sous-jacents contre les traumatismes, la pénétration de liquides ou autres substances chimiques et d'agents pathogènes (barrière physique). Les cellules de Langerhans détruisent les microbes qui parviennent à pénétrer l'organisme et la présence d'un film hydro-lipidique (sébum) sur la couche cornée, prévient la déshydratation (barrières biologiques). La mélanine contenue dans l'épiderme agit contre les rayons ultraviolets (barrière chimique) (Brunner & Saddarth, 2011<sup>b</sup>, p. 2152-2153).
- **Thermorégulation** : la peau permet de garder un équilibre entre la température interne et externe, grâce aux phénomènes de vasoconstriction et vasodilatation qui préservent ou au contraire, évacuent l'excès de chaleur. De plus, lorsque la température interne augmente, les glandes sudoripares s'activent pour évacuer la sueur et l'excès de chaleur à la surface de la peau. À l'inverse, les poils et les cheveux situés sur la peau créent une isolation thermique pour nous protéger du froid (Brunner & Saddarth, 2011<sup>b</sup>, p. 2152).
- **Hydratation** : la couche cornée, étant imperméable par la présence de sébum, empêche la déperdition d'eau et d'électrolytes, et, par conséquent, l'assèchement des tissus sous-cutanés (Brunner & Saddarth, 2011<sup>b</sup>, p. 2152).
- **Excrétion** : elle est constituée par l'élimination de sébum au niveau des glandes sébacées et l'élimination de la sueur (composée d'eau, de sels, d'urée et d'acide urique, d'acides aminés, d'ammoniaque, de sucre, d'acide lactique et ascorbique) par les glandes sudoripares. La transpiration assure le maintien de la température corporelle et l'élimination des déchets (Wyndham-White & Rosset, 2009<sup>a</sup>, p. 7).
- **Métabolisme** : grâce à l'exposition aux rayons UV, la peau participe à la synthèse de la vitamine D qui joue un rôle essentiel dans l'absorption du calcium et du phosphore par les os, contenus dans les aliments. En outre, la peau participe au métabolisme lipidique, par stockage d'adipocytes au niveau de l'hypoderme (Wyndham-White & Rosset, 2009<sup>a</sup>, p. 7).
- **Perception** : La peau contient de nombreuses terminaisons nerveuses qui réagissent aux stimulations thermiques, douloureuses et mécaniques (tact, pression, etc.). L'intensité de la perception est variable selon l'épaisseur de la peau et la localisation (par ex. les extrémités des doigts et les lèvres sont riches en récepteurs) (Wyndham-White & Rosset, 2009<sup>a</sup>, p. 6).

- **Image** : L'aspect de la peau est un critère déterminant au niveau esthétique et social. Elle est en quelque sorte notre carte de visite, puisqu'on reconnaît l'individu par son enveloppe extérieure, et son apparence donne le premier aperçu de la personne. De ce fait, la perturbation de l'image corporelle consécutive à des affections cutanées, d'autant plus si elles sont chroniques comme l'UB, peut conduire le patient à une perte d'estime et de repli sur soi, affectant ainsi son équilibre psychique et ses relations sociales (Brunner & Saddarth, 2011<sup>b</sup>, p. 2152-2153).

### **1.1.1. Particularités des peaux pigmentées**

Une seule caractéristique physiologique distinctive des peaux pigmentées apparaît unanimement dans la littérature. De toute évidence, il s'agit du degré de pigmentation, découlant d'un processus d'adaptation génétique aux conditions climatiques.

Les mélanocytes qui sont des cellules présentes dans la couche basale de l'épiderme, ont un aspect étoilé et leurs prolongations cytoplasmiques s'entremêlent aux kératinocytes. Les mélanocytes synthétisent un pigment appelé mélanine (« melas » = noir), qui détermine la couleur de la peau et des phanères, absorbe les rayons ultraviolets du soleil et protège ainsi les noyaux des kératinocytes de ces derniers (Brunner et Suddarth, 2011<sup>b</sup>, p. 2148). La fabrication de mélanine étant stimulée par l'exposition au soleil, il en résulte que les parties du corps n'ont pas la même tonalité selon qu'elles sont habituellement exposées aux rayons, ou pas (Wyndham-White & Rosset, 2009, p.8). Tous les êtres humains possèdent le même nombre de mélanocytes. Cependant, dans les peaux pigmentées, les granules de mélanine qu'ils contiennent sont plus gros, plus denses et plus matures que chez le sujet Blanc (Petit, 2010, p. 77), ainsi que plus superficiels au niveau de l'épiderme. En effet, durant le processus de kératinisation, il ne sont pas dégradés et parviennent intacts jusqu'à la couche cornée de l'épiderme (Morand & Lightburn, 2003, p. 395).

Au niveau clinique, l'érythème lié à une inflammation de la peau se manifeste par une rougeur chez le sujet Blanc et par une légère hyperpigmentation chez le sujet Noir (Petit, 2010, p. 77).

Certains auteurs rapportent une caractéristique histologique supplémentaire relative à la densité de la couche cornée. Dans les peaux pigmentées, elle apparaîtrait plus compacte par rapport aux peaux blanches, en raison d'un nombre plus important de couches cellulaires sur une même épaisseur, lui conférant ainsi une meilleure résistance. Ce constat n'ayant pas été confirmée, sa véracité reste discutable (Berardesca et Maibach, 1996 ; cités par Mahé, 2000,

p. 10). Or, si l'on part de ce constat, on pourrait supposer que l'épiderme des peaux pigmentées présenterait une desquamation plus élevée et que le sujet Noir souffre davantage de sécheresse cutanée que le sujet Blanc. Au contraire, Petit (2010) dément cela et explique qu'il n'existe aucune différence constitutionnelle de sécheresse cutanée ; seulement, la desquamation physiologique se note plus clairement sur un fond foncé, ce qui confère aux peaux noires un effet « cendré » (p. 77).

Pour terminer, l'hyperactivité de la peau, produisant des fibroblastes en trop grandes quantités, conduit à la formation de cicatrices chéloïdes. Les personnes d'origine africaine sont les plus touchées par ce phénomène. Néanmoins, les pratiques rituelles (applications topiques de substances indigènes) et la transmission génétique (majorée dans les groupes restreints caractérisés par une consanguinité élevée) seraient davantage imputables à ce défaut de cicatrisation qu'aux caractéristiques histologiques spécifiques aux peaux pigmentées (Morand, 2008, p. 214).

## 1.2. La cicatrisation

Dans ce chapitre nous allons aborder succinctement le processus cicatriciel standard, qui nous permettra de mieux saisir les défauts de cicatrises caractéristiques de l'ulcère de Buruli.

La cicatrisation d'une plaie est un phénomène biologique naturel, grâce auquel les tissus humains se régénèrent de manière autonome ou réparent les lésions localisées.

Lorsque la lésion concerne l'épiderme ou le derme superficiel, les tissus se régénèrent aisément remplaçant le tissu détruit par des nouvelles cellules épithéliales du même type provenant du pourtour de la plaie (Ordre des Infirmières et des Infirmiers du Québec, 2007, p. 13). Au contraire, lorsque la lésion atteint le derme profond et que le tissu conjonctif est détruit, situation récurrente dans l'UB, la fermeture de la plaie advient par processus de réparation, à travers lequel l'organisme génère des tissus cicatriciels de remplacement (Marieb, 2005, p. 145-146). Ce processus se déroule en plusieurs phases chronologiques, à savoir :

- **phase d'hémostase** : Dans les 5 à 10 minutes suivant le dommage tissulaire et vasculaire, les vaisseaux diminuent leur lumière pour baisser le débit sanguin et limiter l'hémorragie. Les plaquettes circulantes, ainsi que les fibres de collagène contenues dans l'épithélium du vaisseau lésé, s'agrègent au niveau de la brèche et à l'aide de la fibrine produite par les facteurs de la coagulation, elles forment ce qu'on appelle un clou plaquettaire. Ce dernier réunit les bords de la plaie, arrête l'écoulement de sang et

empêche que les tissus environnants ne soient contaminés par des bactéries, toxines ou autres substances nocives (OIIQ, 2007, p. 16).

- **phase inflammatoire ou exsudative** : cette phase débute rapidement après l'atteinte cutanée et perdure durant trois jours environ. Comme son nom l'indique, elle se présente sous la forme d'une inflammation locale, caractérisée par des exudats abondants, qui épurent la plaie et préviennent de ce fait l'infection.

Suite à une libération d'histamine par les mastocytes (des cellules présentes dans le tissu conjonctif du derme), les capillaires se dilatent et leur perméabilité augmente. Ceci favorise le passage de globules blancs et de plasma chargé d'anticorps et de facteurs de la coagulation, vers la région traumatisée. Les microbes et les tissus nécrosés sont détruits par phagocytose. Cette phase se caractérise par la présence d'œdème, érythème, chaleur, douleur et exudats abondants engendrés par les perturbations de la microcirculation susmentionnées (OIIQ, 2007, p. 19).

- **phase de bourgeonnement** : durant cette phase qui dure environ 15 jours, destinée à restaurer le réseau vasculaire et combler la cavité; on observe une prolifération de tissu de granulation, c'est-à-dire un tissu provisoire de recouvrement de la plaie qui se transformera ensuite en tissu cicatriciel (Marieb, 2005, p. 146).

Durant cette phase, de nouveaux capillaires se forment (néo-angiogenèse) pour apporter l'oxygène et les nutriments nécessaires à la réparation des tissus. Les macrophages digèrent progressivement le caillot sanguin. Un nouveau tissu conjonctif, constitué d'élastine et de fibres de collagène produites par les fibroblastes, adhère aux bourgeons capillaires et comble la brèche. Enfin, de nouvelles cellules épithéliales prolifèrent et recouvrent le tissu conjonctif nouvellement formé (OIIQ, 2007, p. 16-17).

Durant cette phase, certains fibroblastes se transforment en myofibroblastes (des cellules aux propriétés contractiles qui exercent une traction sur le pourtour de la plaie) : leur action limite la production de tissu conjonctif, diminue la surface de la plaie et accélère sa fermeture. Ce phénomène de contraction est d'autant plus accentué dans la cicatrisation des plaies cavitaires et d'après Jones, Bale et Harding (2004), conduirait à une réduction de 10% de la surface de la cicatrice par rapport à la taille initiale de la plaie (cités par OIIQ, 2007, p. 17). Les exudats diminuent et le lit de la plaie est bien vascularisé, rougeâtre et d'aspect granulé en raison de la présence du nouveau tissu de granulation qui forme des « petits granules » (Wyndham-White & Rosset, 2009<sup>b</sup>, p. 7).

- **phase d'épithélialisation** : dès que le tissu de bourgeonnement a comblé la plaie, démarre l'épidermisation de celle-ci (d'une berge à l'autre de la lésion) qui se caractérise par les phénomènes de contraction et de migration des kératinocytes. Cette phase dure de 15 à 30 jours supplémentaires.

Lors de cette dernière phase, les kératinocytes de la couche basale glissent sur la surface des bourgeons, se multiplient et génèrent un nouveau tissu épithélial, qui s'épaissira progressivement jusqu'à atteindre son épaisseur normale (Société Française et Francophone des Plaies et Cicatrises, 2013). Les vaisseaux sanguins sont à nouveau viables, les fibres de collagène contenues dans le tissu cicatriciel s'organisent davantage et les myofibroblastes disparaissent. L'épithélium parfaitement régénéré est supporté par le tissu cicatriciel fibreux nouvellement formé (Marieb, 2005, p. 146).

- **phase de maturation et remodelage de la cicatrice** : se poursuit durant 1 à 2 ans supplémentaires. Etant principalement composée d'élastine et de fibres de collagène, cette cicatrice résulte compacte et peu flexible (elle s'assouplira avec le temps), et ne peut accomplir les rôles du tissu qu'elle remplace (Marieb, 2005, p. 146), mis à part celui de protection mécanique (barrière physique). Comme le nom de cette phase l'indique, la cicatrice se remodelera et s'assouplira avec le temps.

## 2. Présentation du Bénin

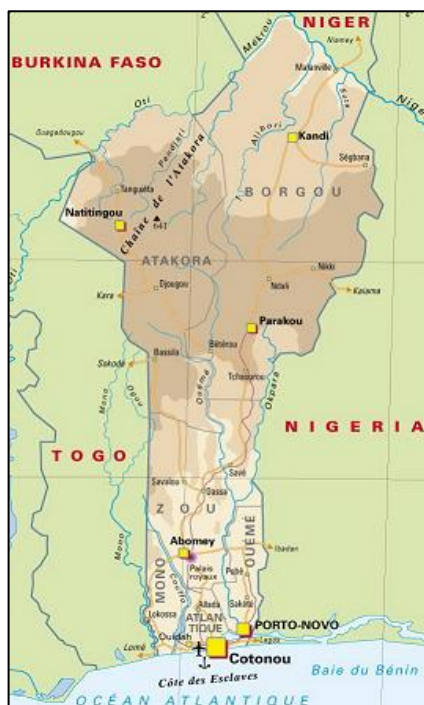
### 2.1. Géographie

Le Bénin est un petit pays d'Afrique de l'Ouest, situé sur le golfe de Guinée<sup>1</sup>, entouré au nord par le Burkina Faso et par le Niger, à l'est par le Nigeria et à l'ouest par le Togo.

Le Bénin couvre une superficie de 112.622 km<sup>2</sup> (superficie en eau : 120 km<sup>2</sup>, d'après Index Mundi, 2012) et s'étend sur une longueur de 700 km du fleuve Niger à la côte atlantique et une largeur de 125 km au niveau de la côte, ainsi que de 325 km à la latitude Tanguiéta-Ségbana (République du Bénin).



Tiré de : [naturealerte.blogspot.com](http://naturealerte.blogspot.com)



Tiré de : [voyageons-autrement.com](http://voyageons-autrement.com)

Le Bénin comprend deux zones climatiques principales, ainsi que deux types différents de végétation différents, directement influencés par le climat.

Le centre et le nord du pays sont principalement constitués de savanes arborées qui deviennent de plus en plus arbustives (AHWO, 2009, p. 6) : le point culminant du pays, le mont Aledjo s'élevant à 658 mètres, se trouve dans le Massif de l'Atacora située au nord-ouest du pays (Rép. Bénin). Dans cette région le climat est de type tropical et se caractérise par une saison sèche allant de novembre à avril et une saison des pluies, comprise en juin et septembre (Rép. du Bénin).

Au sud du Bénin, région des denses forêts menacées de disparition en raison du déboisement croissant (AHWO, 2009, p. 6), on trouve un climat de type équatorial, caractérisé par deux saisons des pluies (d'avril à mi-juillet et de mi-septembre à octobre), en alternance avec deux saisons sèches (de novembre à mars et de mi-juillet à mi-septembre) (Rép. Bénin).

Dans le sud du pays se concentrent les principaux centres urbains tels que Cotonou, Porto Novo, Abomey. Il s'agit, entre autre, de la région à plus forte densité d'habitants car dans les

<sup>1</sup> Le golfe de Guinée est une partie de l'Océan Atlantique situé au sud-ouest de l'Afrique, compris entre le Libéria et le Gabon.

seuls départements de l'Atlantique, du Mono et du Couffo qui occupent environ 10% du territoire national, se concentre le 65% de la population béninoise (République Française, 2004). L'enquête menée en 2002 par AHW0 (2009) sur le profil du Bénin en RHS (Profil en Ressources Humaines pour la Santé) a montré que les huit départements du centre et du sud du pays (qui représentent 25% de sa superficie), abritaient 71% des habitants ; alors que dans les quatre départements du nord (couvrant à eux-seuls les 75% de la superficie du pays), ne résidait que 29% des habitants (p. 7).

De nombreux cours d'eau traversent le pays, mais c'est notamment dans le sud du Bénin, qu'on trouve beaucoup de marécages, lacs et lagunes, tels que le lac Nokoué, le lac Aheme et la lagune de Porto-Novo (Rép. Bénin). La plupart des foyers endémiques d'ulcère de Buruli, sévissent principalement dans les vallées des fleuves Ouémé et Couffo (Johnson et al., 2008, p. 11).

La capitale administrative est Porto-Novo, deuxième ville du pays avec 250'262 habitants, qui abrite le siège de l'Assemblée Nationale. Cependant, c'est la ville de Cotonou, avec plus de 1'253'577 habitants (données de 2008 par Population Data, 2008), qui fait office de capitale économique du Bénin : elle abrite les principaux organes administratifs du pays et concentre la plupart des activités économiques, industrielles, administratives, politiques, culturelles et touristiques du Bénin.

Le Bénin est divisé en douze départements : Alibori, Atacora, Atlantique (dans lequel se trouvent le CDTUB de Zinvié et le CDTUB d'Allada), Borgou, Collines, Couffo (CDTUB de Lalo), Donga, Littoral, Mono, Ouémé, Plateau (CDTUB de Pobé) et Zou (CDTUB de Zagnanado) ; pour un total de 77 communes.

## **2.2. Histoire**

Colonie française depuis 1894, puis membre de la communauté française en 1958 ; le Bénin, alors appelé Dahomey, obtient l'indépendance de la France en 1960. Le Dahomey est renommé la république du Dahomey et Hubert Maga en devient le premier président.

Le pays est secoué par une succession de renversements avant que le militaire Mathieu Kérékou, prenne le pouvoir en 1972. Il impose le marxisme-léninisme en tant qu'idéologie officielle de l'État et, en 1975, instaure le Parti de la Révolution Populaire du Bénin (PRPB)

comme parti unique. Kérékou dirige le pays de 1972 à 1990 et durant cette période, tente en vain de relancer l'économie du pays à travers des programmes pour le développement économique et social, dont les résultats restent mitigés. Sous la pression populaire et internationale, le Président Kérékou abandonne en 1989 le régime marxiste-leniniste. Une nouvelle Constitution, instaurant un régime présidentiel et un multipartisme intégral, est ainsi adoptée en 1990.

Aux élections présidentielles de 1991, Kérékou est battu par son premier ministre, Nicéphore Soglo. Peu de temps après, le président perd la majorité au sein de l'Assemblée législative et est accusé de népotisme par ses adversaires. Il est battu à la présidentielle de 1996 par Mathieu Kérékou, qui est ainsi réélu président de la République en 2001.

Cinq ans plus tard, les élections de 2006 sont gagnées par l'ancien président de la Banque ouest-africaine de développement (BOAD), le docteur Boni Yayi qui demeure jusqu'à présent, et après une deuxième réélection en 2011, le président de la République du Bénin (Réop. Bénin ; Beninensis, 2006).

## **2.3. Politique**

Le Bénin est une république multipartite à régime présidentiel et comme expliqué dans le chapitre susmentionné, l'actuel président de la République est Yayi Boni, ayant succédé à Mathieu Kérékou lors des élections du 19 mars 2006.

Depuis la fin du régime marxiste-léniniste en 1989, le Bénin est un exemple de démocratie dans toute l'Afrique subsaharienne, le pays étant l'un des pionniers du multipartisme africain. La Constitution en vigueur fut promulguée en 1990, dans le but d'instaurer un Etat de droit et le respect des droits humains et des libertés (AHWO, 2009, p. 9).

Sur le plan régional, le Bénin fait partie depuis 1963 de l'Union Africaine (UA), de la CEDEAO (la Communauté économique des États de l'Afrique de l'Ouest) depuis 1975, ainsi que de l'UEMOA (Union économique et monétaire ouest-africaine). Le Bénin est aussi membre de plusieurs organisations internationales telles que l'Organisation des Nations Unies (ONU) depuis le 20 sept. 1960 et par conséquent des divers institutions internationales qui la composent, dont l'OMC 1996 (Perspective Monde, 2011 ; Rép. Bénin).



## **2.4. Ethnies et langues**

Le français est la langue officielle du pays, cependant, il existe plus d'une vingtaine de langues nationales, dont la plus répandue est le fon (parlé par 26 % de la population, surtout dans le centre et le sud du pays).

Au troisième et dernier recensement national de la population de 2002<sup>1</sup>, la population béninoise était composée par les groupes ethniques suivants : les Fon (39,2 %), c'est l'éthnie la plus importante, environ 1,5 mio d'habitants, les Adja (15,2 %), les Yoruba (12,3 %), les Bariba (9,2 %), les Peulh (6,9 %), les Otamari (6,1 %), les Yao (4,5 %) et les Dendi (2,50 %) (Rép. Bénin, 2002, p. 24).

## **2.5. Religions et croyances**

Le Bénin est le berceau du vaudou : en effet 61% de la population est animiste et pratique le vaudou avec de fortes tendances synchrétiques. Les chrétiens représentent 22 % de la population (19 % de catholiques et 3 % de protestants) et vivent surtout dans le Sud. 15 % de la population est composée par des musulmans, qui vivent majoritairement dans le Nord ; 2% pratique d'autres cultes (France Diplomatie, 2013). Ces chiffres ne signifient donc pas grand-chose, dans la mesure où l'on peut très bien être à la fois chrétien ou musulman et pratiquer le culte vaudou.

En 1996, le vaudou est devenu la religion d'État, d'ailleurs célébrée chaque année, le 10 janvier, à l'occasion de la « journée du vaudou », une fête nationale et jour férié dans tout le pays.

---

<sup>1</sup> D'après le Fonds des Nations Unies pour la Population, la phase opérationnelle du 4<sup>ème</sup> Recensement Général de la population et de l'Habitation (RGPH4) a démarré le 10 mai 2013.

## 2.6. Indicateurs

### 2.6.1. Indicateurs démographiques

En juillet 2012, le Bénin comptait 9.598.787 habitants (contre 6 395 919 habitants en 2000), avec un taux de croissance démographique<sup>1</sup> de 2,88 % (Index Mundi, 2012) ; ce qui signifie qu'elle double tous les 25 ans (AHWO, 2009, p. 7).

La population béninoise est essentiellement jeune: en 2011, les jeunes entre 0 et 14 ans représentaient le 44,7%, les 15-64 ans s'élevaient à 52,6% et seulement 2,7% des habitants, dépassaient 65 ans (Index Mundi, 2012).

L'espérance de vie<sup>2</sup> était en 2011 de 60,26 ans : 59 ans pour les hommes et 61,59 ans pour les femmes. L'indice de fécondité<sup>3</sup> s'élevait en 2011 à 5,22 enfants pour chacune d'entre-elles. En 2012, le taux de natalité<sup>4</sup> est de 37,55 naissances et celui de mortalité<sup>5</sup> de 8,79 décès pour 1'000 habitants. La mortalité infantile<sup>6</sup>, quant à elle, s'élève à 60,03 décès, alors que la mortalité maternelle<sup>7</sup> est de 350 décès pour 100 000 naissances vivantes (Index Mundi, 2012 ; données de 2010 pour cette dernière donnée).

La densité de la population était estimée en 2012 à 85,23 habitants par km<sup>2</sup>, à savoir que le taux d'urbanisation<sup>8</sup> était de 44,9% en 2011, avec une croissance de 384% en 51 ans (Perspective Monde, 2011).

---

<sup>1</sup> La **croissance démographique** (taux de croissance) est le « changement pour cent en moyenne annuelle dans la population, résultant d'un excédent (ou déficit) des naissances sur les décès et le solde des migrants qui entrent et sortent d'un pays » (Index Mundi, 2012).

<sup>2</sup> L'**espérance de vie** correspond, depuis la naissance, au nombre d'années vécues par un groupe de personnes nées la même année (Index Mundi, 2012).

<sup>3</sup> L'**indice de fécondité** indique le nombre d'enfants nés vivants par femme (Insee, 2013).

<sup>4</sup> Le **taux de natalité** correspond au « nombre moyen annuel de naissances au cours d'une année par 1000 personnes dans la population » (Index Mundi, 2012).

<sup>5</sup> Le **taux de mortalité** correspond au « nombre annuel moyen de décès pendant une année pour 1.000 habitants » (Index Mundi, 2012).

<sup>6</sup> Le **taux de mortalité infantile**, indique le « nombre de décès de nourrissons de moins d'un an dans une année donnée pour 1 000 naissances vivantes » (Index Mundi, 2012).

<sup>7</sup> Le **taux de mortalité maternelle**, correspond au nombre de décès pour 100'000 naissances vivantes (Index Mundi, 2012).

<sup>8</sup> Le **taux d'urbanisation** correspond au pourcentage de population vivant en zone urbaine, sur le nombre total d'habitants (Perspective Monde, 2011).

### **2.6.2. Indicateurs économiques**

L'IDH (Indice de Développement Humain) mesure le bien-être d'une population. Il se calcule en fonction de quatre indicateurs, couvrant trois dimensions :

- **Santé :**
  - Espérance de vie à la naissance
- **Education :**
  - Durée moyenne de scolarisation
  - Durée attendue de scolarisation
- **Niveau de vie :**
  - Revenu national brut par habitant

Selon le classement annuel (2012) de l'Indice de développement humain, avec un indice de 0.436, le Bénin occupe la 166<sup>ème</sup> position sur 186; témoignant ainsi le faible développement économique et social du pays (Programme des Nations Unies pour le Développement, 2013).

Le Bénin figure parmi les Pays Pauvres Très Endettés ; où 1/3 de la population vit en dessous du seuil de pauvreté (AHWO, 2009, p. 8). D'après la FAO (Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture, 2012, p. 12) la proportion de pauvres en milieu rural s'élève à 38,4% contre 29,8% en milieu urbain. Un faible pouvoir d'achat, ainsi que l'inégalité d'accès physique aux soins de santé (due à une répartition de structures et de personnel inégalitaire) en sont les causes principales (AHWO, 2009, p. 8).

### **2.6.3. Indicateurs sociaux**

En 2006, le taux de scolarisation dans le secteur primaire était de 79,87% et celui d'achèvement au primaire de 59% (OMS, 2009<sup>d</sup>, p. 8) à savoir que depuis 2006, l'accès aux écoles maternelles et primaires est gratuit (Unicef).

En 2010, le taux d'alphabétisation<sup>1</sup> s'élève à 42% de la population béninoise, à raison de 55% pour les hommes et 30% pour les femmes de > 15 ans ; alors que l'alphabétisation dans la tranche 15-24 ans concerne 55% des jeunes, 66% d'hommes et 45% de femmes (United Nations, 2013).

---

<sup>1</sup> Le **taux d'alphabétisation** correspond au nombre des personnes âgées de plus de 15 ans, sachant lire et écrire (Index Mundi, 2012).

#### **2.6.4. Autres indicateurs**

En 2008, on comptait 0,059 médecins pour 1000 habitants ; inversement la Suisse, dans la même période, comptait 4,07 médecins pour 1000 habitants (Index Mundi, 2012).

En 2005, d'après les dernières données disponibles, le Bénin comptait 0,5 lits d'hôpital pour 1000 habitants (OMS, 2010<sup>a</sup>); en 2008 en Suisse, ce taux s'élevait à 5,31 (Index Mundi, 2012).

Au Bénin, le budget consacré à la santé équivalait, en 2009 à 4,2% du PIB (OMS, 2011<sup>c</sup>) ; cependant, le financement du secteur de la santé repose essentiellement sur les ménages à raison de 52% (OMS, 2009<sup>a</sup>). Les frais médicaux des ménages se répartissent comme suit : 76% pour les produits pharmaceutiques, 8% pour les soins hospitaliers, 5% pour les soins ambulatoires, 5% pour les examens de laboratoire et 5% pour les radiographies (AHWO, 2009, p.15).

L'enquête « Profil pays en RHS du Bénin » par l'OMS en collaboration avec l'Observatoire Africain des Ressources Humaines pour la Santé expose, par ordre décroissant, les principales affections rencontrées en consultations au Bénin en 2006 (AHWO, 2009, p. 11).

<i>Principales affections</i>	<i>Total</i>	<i>Pourcentage</i>
Paludisme	1 046 874	39,7 %
IRA	364 696	13,8 %
Affections gastro-intestinales	174 642	6,6 %
Traumatismes	147 247	5,6 %
Diarrhées	126 809	4,8 %
Anémies	106 687	4 %
Affections dermatologiques	60 896	2,3 %
Hypertension artérielle	42 379	1,6%
Affections oculaires	50 823	1,9 %
Reste des affections	515 722	19,6%
Total des cas	2 501 710	100 %

Tiré de : AHWO, 2009

Le paludisme et les infections respiratoires aiguës constituent les affections les plus répandues. Les affections dermatologiques, quant à elles, n'arrivent qu'en 7<sup>ème</sup> position ; l'étiologie n'est cependant pas spécifiée.

## 2.7. Système sanitaire béninois

Le Bénin dispose de 34 zones sanitaires : 77% de la population peut recourir à une structure sanitaire à moins 5 km du domicile ; cependant, le seul 44% en profite (OMS, 2009<sup>a</sup>).

Le système sanitaire du Bénin est structuré et s'organise sur trois niveaux :

**Central** : Constitué par le Ministère de la Santé et CNHU de Cotonou.

Le niveau central composé du cabinet du ministre de la santé et des Directions centrales et techniques, est le premier responsable de la conception et de la mise en œuvre des actions découlant des politiques définies par le gouvernement en matière de santé. Ainsi, il joue un rôle normatif, de conception, de coordination, de planification et de régulation de la mise en œuvre des activités (AHWO, 2009, p. 12).

**Intermédiaire** : Constitué par les directions départementales de la santé et le Centre Hospitalier Départemental (CHD).

Le niveau intermédiaire, regroupant les Directions Départementales de la Santé, est chargé de la mise en œuvre de la politique sanitaire définie par le gouvernement, de la programmation et de la coordination de toutes les activités des services de santé. Il assure également la surveillance épidémiologique dans les départements (AHWO, 2009, p. 12).

**Périphérique** : Constitué par les zones sanitaires, à leur tour regroupant l'Hôpital de Zone (HZ), de(s) Centres(s) de Santé de Commune (CSC), des Centres de Santé d'Arrondissement (CSA), et des Unités Villageoises de Santé (UVS). Chaque zone sanitaire constitue l'entité la plus décentralisée du système de santé.

Elle est le niveau d'exécution opérationnelle des programmes et activités de santé en vue d'atteindre les résultats concluants. Dans ce cadre, elle planifie et assure la programmation et l'exécution de ces programmes sur toute l'étendue de la Zone sanitaire (AHWO, 2009, p. 12).

Parallèlement à cette structure pyramidale se trouvent les nombreuses activités sanitaires, menée dans le secteur privé et qui sont régies par une loi (n. 1997-020) autorisant l'exercice de la médecine en dehors du secteur publique. Cependant, des nombreux médecins, autres professionnels de la santé, ou pire, d'autres personnes n'ayant aucune formation sanitaire,

s'installent dans des structures libérales qui violent la réglementation en vigueur et échappent ainsi au contrôle du Ministère de la Santé (AHWO, 2009, p. 13-14).

Les fondements de la politique et des stratégies du secteur sanitaire adoptées par le Bénin sont exprimées comme suit dans le « Plan National de Développement Sanitaire 2008-2017 » (cité par AHWO, 2009) :

La **mission** du Ministère chargé de la santé a évolué, notamment avec la prise en compte de la lutte contre la pauvreté. Désormais, elle sera d'améliorer les conditions socio-sanitaires des familles sur la base d'un système intégrant les populations pauvres et indigentes (p. 12).

La **vision** – La vision spécifique du Ministère de la Santé est que chaque citoyen béninois bénéficie d'une assurance maladie et dispose, à moins d'une heure de marche, d'une structure sanitaire capable de prendre en charge son besoin de santé de façon adéquate (p. 13).

L'**engagement national** – Le Bénin a toujours été depuis son indépendance un terrain privilégié d'expériences de développement à la base. Avec l'adoption des soins de santé primaires en 1978, ces expériences ont été approfondies et étendues faisant du pays, sur bien des plans, un exemple pour les efforts de développement sanitaire à la base. Les mutations intervenues au plan politique à partir de 1989 n'ont pas annihilé le souci de promouvoir la santé des plus défavorisés, notamment les populations des zones rurales et périurbaines. C'est pourquoi la vision formulée par le Ministère de la Santé est en cohérence avec la politique socio-économique globale de l'Etat, donnant de la perspective à d'importantes initiatives internationales et nationales sur lesquelles le Gouvernement béninois s'est engagé (stratégie de réduction de la pauvreté, initiative pays pauvres très endettés, objectifs de développement du millénaire, engagement d'Abudja de consacrer au moins 15 % du budget national à la santé) (p. 13).

**Valeurs et principes du système de santé** – Depuis plusieurs décennies, les Gouvernements béninois successifs ont toujours fait leurs les valeurs et principes véhiculés par les Soins de Santé Primaires. L'approche des autorités sanitaires à travers les institutions et les divers programmes de santé met l'accent sur l'acceptabilité et la qualité des soins, l'intégration des interventions, l'applicabilité et l'efficacité, la décentralisation, la coordination intersectorielle et la durabilité. Dans le même temps un encadrement et un soutien important seront fournis aux initiatives privées naissantes, ce qui va naturellement concerner le développement de la médecine traditionnelle (p. 13).

Ainsi **trois objectifs globaux** ont été définis pour la concrétisation de la politique sectorielle:

- améliorer la qualité et l'accessibilité des prestations de soins et des services de santé
- renforcer la participation communautaire et l'utilisation des services de santé
- assurer la prise en charge des pauvres et des indigents ainsi que les couches vulnérables de la population béninoise (p. 13).

### 3. Présentation du CDTUB

Comme annoncé dans l'introduction du travail de Bachelor, j'ai effectué en juin 2012 un stage de quatre semaines au Centre de Dépistage et de Traitement de l'Ulcère de Buruli (CDTUB) d'Allada, situé à une cinquantaine de Km de Cotonou, dans le département de l'Atlantique.



Photo personnelle, juin 2012



Tiré de : FFL

Le CDTUB est le fruit de la coopération entre la Fondation Follereau Luxembourg<sup>1</sup> (FFL), le Ministère de la Santé Publique du Gouvernement béninois, l'association Raoul Follereau du Bénin et le Programme National de Lutte contre la Lèpre et l'Ulcère de Buruli. La construction et l'équipement du CDTUB d'Allada ont été financés par FFL ; alors que les frais récurrents au fonctionnement du centre sont pris en charge par les autorités béninoises.

Inauguré en juillet 2002, le CDTUB d'Allada couvre un périmètre de 30 communes et jouit de la renommée de « Centre National de Référence de l'ulcère de Buruli ».

Le centre comprend :

- un bloc administratif,
- une salle de rééducation fonctionnelle (salle de physiothérapie), équipée d'un atelier d'orthèse,
- un laboratoire polyvalent pour analyses biologiques (hématologie, biochimie, histopathologie, parasitologie, sérologie, immunogénétique et biologie moléculaire),
- un bloc d'hospitalisation disposant de 95 lits environ,

---

<sup>1</sup> Fondée le 7 décembre 1966 sous l'impulsion même de Raoul Follereau, la Fondation luxembourgeoise Raoul Follereau est une association sans but lucratif. Le 16 octobre 1984 elle est reconnue «Etablissement d'Utilité Publique». Conformément à la pensée de Raoul Follereau, elle travaille dans un esprit d'indépendance absolue vis-à-vis de toutes opinions politiques, religieuses et sociales. Ses domaines d'intervention sont la prévention, les traitements curatifs et le suivi post-médical de la lèpre, la tuberculose et l'ulcère de Buruli (FFL).

- un bloc opératoire comprenant deux salles d'opération, une salle de réveil, ainsi qu'un local technique de stérilisation,



Photo personnelle, juin 2012

- deux salles de pansements (une septique, c'est à dire celle destinée aux patients nouvellement admis dans le centre et l'autre, aseptique dans laquelle se font les pansements après intervention chirurgicale),



Photo personnelle, juin 2012

- un bloc technique qui regroupe une salle de radiologie et une salle d'échographie,
- un espace socio-éducatif dans lequel les volontaires proposent des activités éducatives, récréatives et d'éveil aux enfants hospitalisés et souvent déscolarisés,
- un bâtiment dans lequel peuvent séjourner les gardes malades, bien qu'en réalité ils dorment à côté de leurs proches, le plus souvent sur une natte placée entre les lits des patients,
- un Guest House pouvant accueillir stagiaires et chercheurs,
- une unité de formation avec quatre salles de conférence,
- ainsi que des annexes et des moyens logistiques (ambulance médicalisée et véhicule de liaison).



## **4. Guides d'entretien**

### **4.1. Guide d'entretien pour patients et leur famille**

« Bonjour. Je vous remercie de me recevoir pour cet entretien. Je m'appelle Elisa Sène et comme je vous l'avais annoncé lors de notre première rencontre, je suis étudiante infirmière en 2<sup>ème</sup> année Bachelor à la Haute Ecole de Santé de Genève, en Suisse. Actuellement, je me trouve au Bénin, dans le cadre de ma formation et j'effectue un stage de six semaines, réparties ainsi : trois semaines au CDTUB (Centre de Dépistage et de Traitement de l'Ulcère de Buruli) d'Allada et trois autres semaines, dans le Centre de Santé de Sekou.

Dans le cadre de ma formation, je dois effectuer un mémoire de fin d'études. Pour celui-ci, j'ai choisi de travailler sur l'Ulcère de Buruli. En quelques mots, j'aimerais comprendre votre perception et votre vécu par rapport à la maladie dont vous souffrez et découvrir ce qui vous est offert en termes de soins, préventifs et curatifs ; tant sur le plan médical, qu'au niveau de la médecine traditionnelle. Le but de mon travail est d'évaluer l'impact de l'Ulcère de Buruli sur votre vie et celle de votre famille, d'un point de vue physique, psychique, social et économique ; ainsi que déterminer la mesure dans laquelle les soignants prennent en compte votre propre expérience de la maladie, c'est à dire votre perception et votre vécu par rapport à cette dernière, dans leur prise en soins.

Etant donné que vous souffrez de cette affection, je me suis permise de vous solliciter afin d'avoir votre avis et votre vécu sur la question.

Bien entendu, l'entretien est confidentiel et, dans le travail final, les données seront anonymes. Avec votre accord, j'aimerais pouvoir l'enregistrer, pour le retranscrire à la suite, de sorte à reprendre vos propos, mot par mot, dans le but de ne pas altérer le sens que vous leur avez donné.

Par ailleurs, sachez que vous avez le droit de ne pas répondre et qu'à tout moment, vous avez la possibilité d'interrompre l'entretien et vous retirer. »

Question principale	Relances
<b>Présentation du patient et de sa famille</b>	
• Age du patient	
• Activité professionnelle • Scolarité	→ adulte → enfant
• Composition de la famille ?	• Nombre de personnes vivant dans le foyer, rôles et activités professionnelles de chaque membre
• Quelle est votre religion ?	• Etes-vous pratiquant ?
<b>Connaissances de la maladie</b>	
• Comment appelez-vous le problème de santé dont vous souffrez?	• Comment le désigneriez vous en votre langue ? • Comment expliqueriez-vous votre problème de santé?
• Qu'elle est à votre avis la cause de votre problème de santé?	• Quand avez vous remarqué les premiers symptômes ? • Pourquoi ce problème de santé , a-t-il commencé à ce moment précis? • Quel a été a votre avis l'élément déclencheur (sa cause) ?
• Comment le problème de santé dont vous souffrez se manifeste-t-il?	• Quelle a été son évolution depuis ?
• Pensez vous qu'il s'agisse d'un problème de santé grave ou bien, d'une affection relativement banale?	• Pensez-vous que ce problème de santé va durer longtemps? • Que craignez-vous le plus concernant votre problème de santé ?
• Avez-vous reçu des informations sur l'Ulcère de Buruli ?	• Par qui ? • En quelles circonstances ?
• Avez-vous fait recours à la médecine traditionnelle ?	• Que souhaitiez-vous obtenir par l'intervention d'un guérisseur ? • Qu'est-ce qui a influencé votre choix (itinéraire de soins) • Avez vous obtenus les résultats visés?
<b>Accessibilité aux soins</b>	
• Où habitez-vous ?	
• Où se trouve la structure sanitaire dans laquelle vous êtes pris en charge?	• Combien de temps dure le trajet entre votre domicile et la structure sanitaire ? • Quels moyens de transport utilisez-vous ?
• Quels traitement pensez-vous recevoir?  • ....ou bien si le traitement est en cours : Depuis combien de temps, est-vous suivi dans cette structure ?	• Quels traitements recevez-vous en ce moment ? • Quels résultats attendez-vous du traitement?

Ressources économiques	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Combien coûte le traitement ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Qui finance le paiement ?</li> <li>Vous-mêmes : que représente-t-il en pourcentage de votre budget ?</li> <li>Etes-vous aidés financièrement par des parents, connaissances, des ONG ou bien par l'Etat ? De quelle manière ?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Quel est l'impact économique de la maladie sur la situation financière de votre famille ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Votre problème de santé vous affecte-il d'un point de vue économique ?</li> <li>Vivez-vous des difficultés financières engendrées par les frais médicaux liés à votre problème de santé ?</li> </ul>
Ressources psycho-sociales	
<p>→ adulte</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Votre problème de santé vous affecte-il d'un point de vue émotionnel ?</li> <li>Votre problème de santé vous affecte-il d'un point de vue social ?</li> </ul> <p>→ enfant</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Comment votre enfant, définit lui-même son problème de santé et comment pensez-vous que cela puisse l'affecter ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Repercussions psychiques : atteinte à l'image corporelle, traumatisme, etc.</li> <li>Repercussions sociales : isolement, rejet vs solidarité, scolarité, statut, etc.</li> <li>Avez-vous constaté des conséquences autres de votre problème de santé, sur votre famille toute entière (parents, frères et sœurs, autres membres de la famille élargie) ?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Avez-vous d'autres préoccupations en dehors du problème de santé dont souffre votre enfant ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lesquelles ?</li> <li>Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus ?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Comment réagit le reste de la famille, voir de la communauté, face à la maladie dont vous souffrez ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Y a-t-il eu des réactions ou des conséquences particulières ?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Disposez-vous d'un soutien moral dans la prise en charge de la maladie ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>De la part des soignants, de la famille, de la communauté, etc. ?</li> </ul>

« Nous arrivons à terme de l'entretien ; avez-vous des questions, d'autres sujets que vous aimeriez aborder, des remarques à faire ? »

## **4.2. Guide d'entretien pour professionnels de la santé**

« Bonjour. Je vous remercie de me recevoir pour cet entretien. Je m'appelle Elisa Sène et comme je vous l'avais annoncé lors de notre première rencontre, je suis étudiante infirmière en 2<sup>ème</sup> année Bachelor à la Haute Ecole de Santé de Genève, en Suisse. Actuellement, je me trouve au Bénin, dans le cadre de ma formation et j'effectue un stage de six semaines, réparties ainsi : trois semaines au CDTUB (Centre de Dépistage et de Traitement de l'Ulcère de Buruli) d'Allada et trois autres semaines, dans le Centre de Santé de Sekou.

Dans le cadre de ma formation, je dois effectuer un travail de Bachelor. Pour celui-ci, j'ai choisi de travailler sur l'Ulcère de Buruli. En quelques mots, je me demande en tant que future professionnelle, quel est l'impact de la culture, dans l'expérience de la maladie (Ulcère de Buruli) et dans l'attitude soignante, face à celle-ci. A travers ce travail de recherche, je souhaite investiguer des aspects du vécu et de la compréhension de la maladie ; évaluer l'impact de cette dernière sur la vie des patients et leurs familles, d'un point de vue physique, psychique, social et économique ; ainsi que découvrir et analyser le rôle infirmier, permettant d'assurer une prévention optimale et des soins de qualité, qui tiennent compte de l'expérience de la maladie vécue par le patient et sa famille et des différentes composantes socio-culturelles liées à cette dernière.

Je me suis permise de vous solliciter en raison de votre expérience sur le terrain.

Bien entendu, l'entretien est confidentiel et, dans le travail final, les données seront anonymes. Avec votre accord, j'aimerais pouvoir l'enregistrer, pour le retranscrire à la suite, de sorte à reprendre vos propos, mot par mot, dans le but de ne pas altérer le sens que vous leur avez donné.

Par ailleurs, sachez que vous avez le droit de ne pas répondre et qu'à tout moment, vous avez la possibilité d'interrompre l'entretien et vous retirer. »

Question principale	Relances
<b>Parcours professionnel</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Pourriez vous me relater dans les grandes lignes votre parcours professionnel ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Depuis combien de temps vous travaillez dans cet établissement ?</li> <li>Dans quels autres endroits avez-vous exercé auparavant ?</li> <li>Quelles ont été les raisons qui vous ont amené à choisir de travailler auprès des malades souffrant d'Ulcère de Buruli ? Motivations particulières ?</li> </ul>
<b>Système sanitaire et prise en charge actuelle de l'Ulcère de Buruli</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Quelles sont les stratégies de prévention existantes à ce jour pour lutter contre cette affection ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pensez-vous qu'elles soient efficaces ?</li> <li>En quoi le sont-elles ou pas ?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Qu'est-ce qui existe actuellement au niveau des traitements et des soins pour l'Ulcère de Buruli au Bénin ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Chirurgie</li> <li>➤ Pharmacologie</li> <li>➤ Réhabilitation</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Existent-ils d'autres structures de prise en charge de l'Ulcère de Buruli au Bénin ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lesquelles ?</li> <li>Quels professionnels interviennent ?</li> <li>Quel est leur rôle ?</li> <li>Combien y a-t-il de professionnels pour combien de patients (quota des soignants par rapport à la population) ?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Qui finance les structures de prise en soin de l'Ulcère de Buruli au Bénin ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Financièrement, comment et par qui est assuré le fonctionnement de votre centre ?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>D'après votre expérience professionnelle et de votre connaissance du système de soins, pensez-vous que le système soit adapté aux besoins des patients ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Si oui, quels sont les points forts ? Avez-vous constaté une évolution dans la prise en charge de l'Ulcère de Buruli ?</li> <li>Si non, en quoi est-t-il défaillant ?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Y a-t-il eu une augmentation / diminution du nombre des cas et des traitements ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Combien de patients prenez-vous en charge par an ?</li> <li>Cela correspond-il à l'incidence annuelle ? (combien de personnes sont traitées sur le nombre total des cas ?)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Avez vous rencontré des difficultés dans la prise en charge des patients atteints d'Ulcère de Buruli ? Lesquelles ?</li> <li>Quelles sont les principales selon vous ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Accessibilité aux structures de soins</li> <li>➤ Manque de moyens, matériel et état (conditions hygiénico-sanitaires) des structures sanitaires</li> <li>➤ Engagement professionnel des soignants</li> <li>Comment vous y faites face ?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>A quel moment, les patients font-ils recours aux structures de soins ? Quel est le niveau d'évolution de la maladie au moment des premières consultations ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pensez vous qu'il y ait une explication à cela ? Laquelle ?</li> <li>Qu'est-ce qui explique que les messages ne soient pas entendus malgré la prévention ?</li> </ul>

<b>Impact de la maladie sur la vie du patient et sa famille</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Dans votre quotidien, qu'observez-vous en termes de conséquences et d'impact de la maladie sur les patients et leurs familles ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Conséquences psycho-sociales</li> <li>➤ Conséquences économiques</li> <li>En tant que soignant, pensez-vous avoir un rôle à jouer dans la diminution des conséquences psychiques, sociales et économiques engendrées par la maladie ?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Dans votre prise en charge, prenez vous en compte le contexte familial et socio-économique dans lequel vit le patient?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>A quoi êtes-vous attentif (approche systémique et globale de la personne)?</li> <li>En tant qu'infirmiers, avez-vous un rôle à jouer dans la prévention des différentes conséquences (psychiques, sociales et économiques) engendrées par l'Ulcère de Buruli sur la vie du patient ? Lequel ?</li> <li>Que faire concrètement lorsque des éléments du contexte dans lequel vit le patient, constituent un facteur de risque ?</li> </ul>
<b>Influence de la culture et de la religion</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Quelles sont à votre avis les représentations collectives au sujet de <ul style="list-style-type: none"> <li>Du corps</li> <li>De la santé</li> <li>De la maladie</li> <li>De la mort</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cela, influence-t-il les attentes du patient envers les soignants ?</li> <li>Avez vous l'exemple d'une situation ?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Quelle est la place de la médecine traditionnelle dans la société et dans le « système de soins » béninois?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Quelles sont les raisons conduisant le patient vers une thérapeutique traditionnelle plutôt que la médecine moderne ?</li> <li>Comment en tenez-vous compte de l'itinéraire thérapeutique du patient, dans votre prise en soins?</li> <li>Avez vous l'exemple d'une situation ?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Dans votre prise en charge, quelle place octroyez vous aux considérations culturelles voir religieuses des patients et leurs familles ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pensez-vous qu'elles puissent co-exister avec les soins médicaux ?</li> <li>Comment prenez-vous en compte concrètement des croyances des patients, dans leur prise en charge ?</li> <li>Pourriez-vous me donner un exemple concret ?</li> </ul>

« Nous arrivons à terme de l'entretien ; avez-vous des questions, d'autres sujets que vous aimeriez aborder, des remarques à faire ? »

## 5. Entretiens des patients et leur famille

- **Entretien 1** .....p. 28 – 33  
(♂, 15 ans)
- **Entretien 2** .....p. 34 – 40  
(♀, 25 ans)
- **Entretien 3** .....p.41 – 46  
(♀, 60 ans)
- **Entretien 4** .....p. 47 – 53  
(♀, 11 ans)
- **Entretien 5** .....p. 54 – 64  
(♂, 8 ans)

## **5.1. Entretien n.1**

**E.S. : Quel âge as-tu ?**

1. : 15 ans.

**E.S. : Es-tu élève ?**

1. : Oui.

**E.S. : En quelle classe ?**

1. : 6<sup>ème</sup>.

**E.S. : Fréquentes-tu le cycle secondaire ?**

1. : Oui, secondaire.

**E.S. : C'est donc la 6<sup>ème</sup> classe que tu as dû arrêter pour venir ici dans le centre ?**

1. : Oui, c'est ça.

**E.S. : Peux-tu me parler un peu de ta famille ? Combien êtes-vous à la maison, par exemple.**

1. : Au moins dix personnes, mon père, ma mère, mon oncle, mon frère, ma sœur. Ils sont nombreux les frères et sœurs. On est 8 enfants.

**E.S. : Ton papa a-t-il une autre femme, en plus de ta mère ?**

1. : Il a une autre femme qui a 4 enfants.

**E.S. : En plus de ta maman qui en a huit, dont toi ?**

1. : Oui...

**E.S. : Vivez-vous tous ensemble sous le même toit ?**

1. : Oui.

**E.S. : Quel est le métier de tes parents ?**

1. : Mon père est paysan.

**E.S. : Et ta maman ?**

1. : Elle est ménagère et puis, elle aide mon père dans les champs.

**E.S. Tes frères et sœurs, travaillent-ils déjà ?**

1. : Oui, un est photographe et les autres paysans. Mes grandes sœurs, couturières.

**E.S. : As-tu une religion ?**

1. : L'Eglise catholique.

**E.S. : Vas-tu régulièrement à l'église ?**

1. : Oui.



**E.S. : Ce sont tes parents qui t'ont initié au Catholicisme ou bien c'est toi tout seul, qui a commencé à fréquenter l'Eglise ?**

1. : C'est eux.

**E.S. : Je change maintenant de sujet. Comment définis-tu ta maladie ? Et pourquoi te trouves-tu ici ?**

1. : Ça me fait mal.

**E.S. : Qu'est-ce qui te fait du mal ?**

1. : C'est l'ulcère de Buruli.

**E.S. : Comment as-tu su qu'il s'agit de l'ulcère de Buruli ? Qui t'en a parlé ?**

1. : C'est ici, quand mon père m'a amené ici.

**E.S. : Quelle est ta langue maternelle ?**

1. : Aizo.

**E.S. : Et comment appelle-t-on ta maladie en aizo ?**

1. : Bactrais.

**E.S. : Qu'est-ce que ça traduit ?**

**G. : Ça veut dire la plaie, qu'on prend et on colle. C'est-à-dire qu'on prend la peau dans un autre membre et on la colle à la plaie avant que ça ne cicatrise.**

1. : L'autre nom c'est bah.

**E.S. : C'est la traduction de nodule ?**

**G. : Bah c'est la traduction de quelque chose qui sort, ça reste et puis après ça se casse en quelque sorte. Bah, ça veut dire « ça se casse ». Ça veut dire que quand ça reste là, après ça se casse et ça devient une grande plaie. Donc, il l'appelle bah, on sait que c'est la chose qui sort et que, quand ça se casse, elle devient une plaie. Comme une sorte de chenille, qu'on sait que quand elle va clore, elle va devenir un papillon, donc, c'est comme ça qu'on l'appelle bah. C'est ça qu'il a expliqué.**

**E.S. : A ton avis, quelle a été la cause ayant provoqué l'UB ?**

1. : C'est de l'eau.

**E.S. : Dans quelles circonstances as-tu été en contact avec l'eau qui a causé l'UB ?**

1. : Je nage.

**E.S. : Où as-tu nagé ?**

1. : Dans l'eau qui reste tranquille. L'eau qui ne bouge pas. On m'a dit que c'est l'eau qui a créé cette maladie.

**E.S. : Comment la maladie s'est-elle manifestée ? Quels ont été les premiers signes de la maladie ?**

1. : Ça a commencé en nodule, une petite boule qui est sortie et qui est restée là.

**E.S. : Comment la petite boule a-t-elle évolué ? A-t-elle changé ?**

1. : Lorsqu'elle est sortie, elle a grossi et après, ça s'est cassé et est devenue une plaie. Maintenant, après que la petite boule s'est cassée et est devenue une plaie, le membre s'est enflé.

**E.S. : Depuis combien de temps as-tu cette plaie ?**

1. : 6 mois.

**E.S. : Et depuis combien de temps te trouves-tu dans le centre ?**

1. : J'ai fait 2 mois ici.

**E.S. : Qu'est-ce qui s'est passé depuis l'apparition de la boule il y a 6 mois, jusqu'à ta venue dans le centre ? As-tu fait quelque chose pour la guérir ou bien tes parents ont-ils fait quelque chose dans ce sens ?**

1. : Mes parents m'ont accompagné au centre de santé de mon village. On m'a regardé et après 3 jours, l'auto d'ici est venue me chercher.

**E.S. : Donc, tu as été ramené par le véhicule du centre et tu as fait tes injections ici ?**

1. : Oui.

**E.S. : Tes parents t'ont directement amené au centre de santé où avant cela, t'avaient-ils conduit chez un tradithérapeute ?**

1. : Non, je n'ai pas été chez le tradithérapeute. C'est mon père qui a fait les pansements avec les décoctions, à la maison avant que je vienne ici.

**E.S. : Avec les décoctions, comment évoluait la plaie ? Ça guérissait ?**

1. : Ça ne guérissait pas, alors ils m'ont amené au centre de santé.

**E.S. : L'hôpital où ils t'ont amené, est loin de la maison ? Comment vous y êtes rendus ?**

1. : Oui, à pied. Et de là-bas à ici, c'est l'ambulance du CDTUB.

**E.S. : Combien avez-vous marché ?**

1. : Au moins 2 heures.

**E.S. : Depuis ton arrivée au CDTUB, qu'est-ce que tu as reçu comme soins ?**

1. : On m'a amené au bloc.

**E.S. : Qu'est-ce qu'on t'a fait au bloc ? Le sais-tu ?**

1. : Moi je ne le sais pas, on m'a endormi comme ça et ils ont fait le travail.

**E.S. : Personne ne t'a pas expliqué ce qu'ils allaient te faire pour te soigner ?**

1. : Non.

**E.S. : Lorsqu'on fait ton pansement, il me semble que tu vois la plaie que t'as sur la jambe. Tu trouves que ça change avec le temps ?**

1. : Oui, ça change.

**E.S. : Comment trouves-tu ta peau ? Comment est la plaie maintenant ?**

1. : On m'a fait en premier l'excision, puis une greffe.

**E.S. : Ça s'est bien cicatrisé ?**

1. : Oui, mais ça reste encore un peu ici (me montre la zone)

**E.S. : Es-tu content du résultat ?**

1. : Oui.

**E.S. : As-tu mal ?**

1. : Non.

**E.S. : Peux-tu bien bouger ta jambe ?**

1. : Oui, parce que je fais aussi la kinésithérapie.

**E.S. : Connais-tu le coût de ton hospitalisation ?**

1. : 20'000 CFA.

**E.S. : Penses-tu qu'il a été difficile pour tes parents de payer cette somme ?**

1. : Ça été difficile.

**E.S. : Comment se sont-ils organisés ?**

1. : Ils ont travaillé et ils ont amené l'argent ici, 8'000 puis 12'000.

**E.S. : Penses-tu que ce qu'ils ont payé et tous les frais liés à ta maladie pourraient leur procurer des difficultés financières ?**

1. : Non.

**E.S. : Qui t'accompagne ?**

1. : Ma mère.

**E.S. : Où sont tes frères et sœurs ?**

1. : A la maison avec mon père et la coépouse de ma mère. Mais mon père est malade.

**E.S. : A-t-il la même maladie que toi ?**

1. : Non, des maux de ventre.

**E.S. : Tes amis ou ta famille...penses-tu que la maladie a changé le regard qu'ils portent sur toi ?**

1. : Non.

**E.S. : Comment réagissaient-ils quand tu avais la plaie ?**

1. : Ils ne disent rien.

**E.S. : Et toi, comment te sentais-tu quand tu avais cette plaie ?**

1. : Ça me faisait mal.

**E.S. : Et maintenant ?**

1. : Ça a commencé par guérir.

**E.S. : La cicatrice te dérange ?**

1. : Non.

**E.S. : Qu'est-ce qui est plus important ?**

1. : hum....

**E.S. : Que ça soit guéri et que tu n'aies plus mal ?**

1. : Oui.

**E.S. : Penses-tu que l'UB a changé quelque chose dans ta vie ? Il y a une différence entre l'avant et l'après ?**

1. : Avant j'allais à l'école, maintenant je suis à l'hôpital. Lorsque la plaie était là, tous les matins je devais faire le pansement et le médecin m'a dit que je dois laisser l'école et venir ici.

**E.S. : L'école te manque ?**

1. : Ça change.

**E.S. : Qu'est-ce qui change ?**

1. : Ce que j'ai appris à l'école je ne suis plus en train d'apprendre ici. C'est ça qui change.

**E.S. : Quand tu rentreras, quels sont tes projets ?**

1. : Reprendre l'école.

**E.S. : Comment ta famille a réagi quand ils ont appris que tu avais l'UB ?**

1. : Ils ont dit que cette maladie-là, ça peut être le sorcier qui me l'a envoyé et mon oncle m'a dit que ça peut être l'UB.

**E.S. : C'est pour cela que ton père a d'abord acheté les plantes pour en faire des décoctions ?**

1. : Non, c'est ce que mon oncle a dit, qu'ils ont été prendre.

**E.S. : Comment connaissait-il l'UB ?**

1. : Parce qu'il a voyagé et a vu les petits enfants qui avaient cette maladie. Et il a posé la question à la mère des enfants et elles ont dit que c'est l'UB. Et il a dit à mes parents que ce n'est pas la sorcellerie mais que c'est l'UB.

**E.S. : Quel est ton avis? Pour toi, ça pourrait être la sorcellerie ?**

1. : Non.

**E.S. : Pour quelles raisons tu n'y crois pas ?**

1. : Tous les samedis ou les dimanches, je vais aux champs pour cercler et capturer les poissons dans l'eau et nager. C'est comme ça, c'est dans l'eau que j'avais attrapé cette maladie.

**E.S. : Penses-tu qu'il y a d'autres maladies qui peuvent être causées par la sorcellerie ?**

1. : On peut faire la sorcellerie. Ils prennent quelque chose et disent ton nom sur la chose et tu vas faire cette maladie. Mais ce n'est pas une maladie que la sorcellerie amène, l'ulcère de Buruli.

**E.S. : Y a-t-il quelque chose qui te préoccupe en ce moment ?**

1. : Rien.

**E.S. : Et comment vois-tu ton retour d'après l'hospitalisation ?**

1. : J'ai peur que la greffe s'enlève ici là.

**E.S. : As-tu peur qu'elle ne prenne pas correctement ?**

1. : Oui.

**E.S. : Pourquoi ?**

1. : C'était déjà parti un peu ici-là (il me montre la zone).

**E.S. : Mais le reste avait bien pris ?**

1. : Oui.

**E.S. : Aimerais-tu rajouter quelque chose dont nous n'avons pas parlé ?**

1. : Non.

**E.S. : Je te remercie beaucoup d'avoir répondu à mes questions.**

1. : Merci.

**E.S. : Merci à toi.**

## **5.2. Entretien n.2**

**E.S. : Quel âge avez-vous?**

2. : 25 ans.

**G. : Elle, toute grande comme ça, elle dit qu'elle a 25 ans !!! Elle dit qu'elle n'a pas bien regardé son acte de naissance. En tout cas, elle dit d'avoir 25 ans, mais elle me semble plutôt dans l'ordre de 30 à 35 ans, ou pas ?**

**E.S. : Quelle est votre activité professionnelle ?**

2. : Je fais du gari que je vends.

**E.S. : Comment est composée votre famille ? Combien y a-t-il de membres et que font-ils ?**

2. : J'habite une cours commune et on est près d'une quinzaine à faire le gari et près d'une dizaine à faire l'huile de palme. C'est une cour commune, mais nous avons chacun sa chambre. Nous avons la cour ensemble, nous faisons les activités ensemble et le soir chacun retrouve sa chambre pour dormir.

**E.S. : Votre famille proche ne vit pas avec vous ?**

2. : Dans ma chambre, il y a mes trois enfants. Mais dans les autres chambres il y a ma mère, mon frère, mes oncles mais ils ne sont pas directement avec moi. Moi, je vis seule avec mes trois enfants.

**E.S. : Êtes-vous séparée ou veuve ?**

2. : Mon mari est décédé il y a 4 ans et ½ environ.

**E.S. : Etait-il malade?**

2. : Il est tombé malade à plusieurs reprises. Une fois il maigrissait, maigrissait et on ne comprenait plus rien. Et puis, un jour, il a mangé et il est tombé et il a perdu connaissance. On l'a amené à l'hôpital, il est resté et on lui a placé du sérum et le lendemain, il allait mieux mais le lendemain ses parents sont venus le chercher pour l'amener chez un féticheur. Il est resté chez le féticheur pendant un mois, puis ils sont retournés à la maison. Mais deux mois après, il a dit qu'il ne pouvait plus marcher, que ses deux membres étaient comme immobiles. Vraiment, il ne sentait plus ses membres. Là on l'a amené dans une Eglise christianisme céleste et il a fait environ deux mois là et puis un jour, ses parents sont aussi venus le chercher comme ça, mais là, il était déjà presque mort, parce que à peine il répondait à l'appel. Et quand il est arrivé à la maison, à peine il était rentré dans sa chambre, qu'il est décédé.

**E.S. : Quelle est votre religion ?**

2. : Christianisme céleste. Mais je n'avais pas de religion avant la maladie de mon mari. C'est parce que mon mari était malade et qu'il a une sœur qui est dans l'Eglise christianiste. Elle avait demandé de l'amener, disant qu'il serait guéri. Mais c'est quand nous sommes partis qu'on nous a annoncé que la condition était qu'on se fasse baptiser. Et là, on a été baptisé,

mon mari, les enfants et moi. Nous avons tous été baptisés par l'église et nous sommes restés là jusqu'à sa mort et même après qu'il est décédé, c'est l'église qui est venue pour les dernières prières avant qu'on ne l'enterre.

**E.S. : Maintenant, êtes-vous pratiquante ?**

2. : Depuis que j'ai commencé ma maladie au niveau de mon pied, je n'y vais plus. C'est à cause de la maladie.

**E.S. : Si vous guérissez et que vous allez retrouver l'usage de vos membres, vous y retournerez ?**

2. : Oui.

**E.S. : Comment appelez-vous le problème de santé dont vous souffrez ?**

2. : Quand vous êtes arrivés ensemble, vous avez défait la plaie et vous avez parlé en français. Vous avez dit le nom de la maladie en français et comme je ne comprends pas le français, je n'ai rien entendu de ce que vous avez dit.

**E.S. : Comment la nommez-vous dans votre langue ?**

2. : Je ne connais pas la maladie, comment je vais connaître le nom dans ma langue ?

**E.S. : Vous n'avez pas entendu parler d'une plaie pareille ?**

2. : Non, je n'ai pas entendu parler de ça. Je sais que je suis malade mais je ne connais pas le nom de la maladie.

**E.S. : Depuis les 10 jours que vous vous trouvez ici, que connaissez-vous du centre ? Pourquoi vous a-t-on amenée ici ?**

2. : Je suis arrivée ici mais personne n'a discuté avec moi de la maladie. J'entends souvent les agents de santé parler de la maladie, mais c'est souvent en français et je ne comprends rien.

**E.S. : Si je vous dis ulcère de Buruli, ça vous parle ?**

2. : J'en ai déjà entendu parler par mes voisins de chambre. Le nom me dit quelque chose parce que je les ai souvent entendu parler de ça.

**E.S. : Avez-vous demandé à savoir de quoi s'agit-il ?**

2. : Non. Chacun est venu pour sa maladie, alors pourquoi j'irais interroger les autres et leur demander de quoi ils parlent. J'entends le nom mais je ne sais pas de quoi il s'agit.

**E.S. : Avez-vous envie de parler avec les agents de santé pour mieux connaître la maladie et le traitement que vous allez recevoir ici ?**

2. : Ça me plaît (Inès se propose pour lui expliquer cela à la fin de l'entretien)

**E.S. : Comment désignez-vous votre plaie ? Comment appelez-vous votre problème ?**

2. : Je sais que j'ai une plaie, akpa, le membre est enflé. Après il y a eu des phlyctènes et après, elles se sont cassées et il y a eu une plaie. Je sais ce que j'ai eu, mais je ne connais pas le nom.

**E.S. : Quel est la cause de votre plaie à votre avis ?**

2. : Au début, moi-même et tout le monde autour de moi, disaient que c'est peut-être quelque chose qu'on a versé par terre et dans laquelle j'ai marché dedans, qui a donné ma maladie. Peut-être un envoutement. Donc, on a fait tout ce qu'on pouvait faire, pour que si c'était un envoutement ça cesse, mais ça n'a pas cessé. Donc, on s'est dit que, soit c'est une autre maladie, soit c'est l'envoutement qui a cette ampleur. Donc, il y a beaucoup de questions autour de ma maladie, que je ne comprends pas.

**E.S. : Des questions d'ordre mystique ?**

2. : Oui.

**E.S. : Quand sont apparus les premiers symptômes ?**

2. : Avant les fêtes de Noël et janvier. Ça remonte déjà à plus de 6 mois, avant que j'arrive ici.

**E.S. : Vous avez pensé à un envoutement. Pourquoi la maladie s'est manifestée à ce moment précis ?**

2. : Quand mon mari est décédé, je suis restée avec la belle-famille et quand ils étaient là, je n'avais pas le droit de sortir. Quand je sors et je vais n'importe où, on me dit que j'étais voir un autre homme. Maintenant, quand on me dit ça, je m'emballe et tout le temps c'est la dispute. Et puis, on me demande de prendre un autre mari dans la maison de mon mari, de choisir un autre homme. J'ai refusé et puis, pour ça aussi, ils ont commencé m'engluier tout le temps. Une première fois déjà, j'avais eu ce problème de pied et quand j'avais eu ça, j'étais restée avec eux, jusqu'à ce que ça guérisse...et personne ne s'occupait de moi, je m'occupais seule de ma plaie. Mais maintenant, la seconde fois, j'ai dit que je ne veux plus rester avec eux, que je préfère aller mourir chez mes parents. Donc je les ai quittés. Donc, peut-être, comme j'ai refusé de prendre un nouveau mari dans la maison de mon mari et aussi comme tout le temps, on me dit que je fais de l'adultère, c'est pour ça qu'on m'a jeté ce sort-là.

**E.S. : Pensez-vous que votre problème de santé est banal ou bien grave ?**

2. : Quand ma maladie a commencé, j'ai vu que ce n'était pas banal parce que je ne pouvais pratiquement plus me lever. Là où j'habite, je ne pouvais même pas demander à un zem de venir me chercher à la maison et je ne pouvais même pas marcher, pour aller à l'hôpital public. Donc on a dû négocier avec une clinique, où le soignant venait me faire le pansement à la maison. Et il a demandé d'acheter tout ce qu'il faut, le nécessaire quoi et j'ai acheté. Il a commencé à faire les pansements et ça a commencé par régresser jusqu'à ce qu'il restait la partie que vous avez vu quand vous êtes passés dans le village et que vous m'avez dit que vous allez m'amener. Qu'on n'a même pas eu le temps de dire à l'agent de santé que je ne suis plus là, que je pars. Ma mère n'était pas à la maison, elle était sortie et quand elle est venue...Mes enfants qui étaient à l'école ne savaient même pas que j'allais quitter. C'est comme ça que je suis venue et pour moi, je me disais que 2-3 jours après j'allais rentrer, mais je suis là depuis. Donc, pour moi, je ne prends pas ça comme une maladie banale.

**E.S. : Pensez-vous que ça durera longtemps ?**

2. : Depuis que je suis arrivée ici, ça régresse. Avec ce que je vois, ça va peut-être pas prendre du temps, mais je ne peux pas dire au bout de combien de temps ça va cicatriser.

**E.S. : Connaissez-vous les soins que vous recevez ici ?**



2. : Quand je suis arrivée, j'ai été au bloc une fois et on a trié des asticots dans la plaie. On ne m'a pas endormie...quand j'étais à la maison tellement j'ai souffert avec le pied, que je ne sens même plus la douleur. Donc, quand on m'a amenée au bloc, on ne m'a pas endormie et je soulevais ma tête pour voir et j'ai vu qu'ils ont percé la plaie pour sortir les asticots. Après ça on me fait les pansements et je fais de la rééducation, c'est le circuit que je suis.

**G. : Elle te parle de la biopsie, les prélèvements. Pour elle ce sont des asticots qu'on traitait de la plaie.**

**E.S. : Oui, j'étais là, je confirme.**

**G. : Je viens de lui expliquer que ce qu'on a enlevé de la plaie était sa propre chair et que ça sera envoyé à Cotonou pour faire la biopsie pour voir s'il s'agit de l'UB ou bien d'une autre maladie. En fait, c'est pour connaître la cause de la maladie et si c'est l'UB pouvoir commencer le traitement antibiotique. Elle m'a dit, ah d'accord, ce n'était pas des asticots ?!?!...**

**E.S. : Que craignez-vous le plus au niveau médical ?**

2. : Le fait que ça ne cicatrise pas me fait surtout peur.

**E.S. : Quand vous avez pensé qu'il s'agissait d'un envoutement, vous avez dit avoir eu recours à un féticheur. Avez-vous eu recours à d'autres médecines traditionnelles pour soigner la plaie?**

2. : Ma peau est très sensible, quand les gens ont commencé à parler d'envoutement, qu'on voulait m'envoyer chez le tradithérapeute pour qu'on me fasse les pansement chauds, à l'eau, avec des décoctions comme on les fait chez les tradithérapeutes. J'ai refusé, parce que je savais que ma peau était sensible et je préférais aller à l'hôpital. C'est pour ça que je n'ai pas été chez un tradithérapeute pour soigner la plaie, parce que je me suis dit que quand on va rajouter l'eau chaude à la plaie, ça va l'agrandir plus, ça va pas donner un bon résultat. C'est pour ça que j'avais sollicité un agent de santé qui venait faire mes pansements à la maison. C'est pour ça que je n'ai pas eu recours à des tradithérapeutes pour la plaie même.

**E.S. : Mais avez-vous tout de même eu recours à des féticheurs pour agir sur la cause de la plaie ?**

2. : Oui.

**E.S. : Pensez-vous que le résultat ait été efficace ?**

2. : Si ça avait marché je ne serais pas ici. C'est parce que ça n'a pas marché que je suis ici.

**E.S. : Mais alors, avec le recul, pensez-vous toujours que la maladie ait été provoquée par un envoutement ?**

2. : Si c'était un envoutement, avec tout ce qu'ils ont fait, je n'aurais plus la plaie. Donc, maintenant qu'ils ont tout fait et que la plaie est toujours là, ça veut dire que c'est une maladie simple qui n'est pas causée par un envoutement. Qui est arrivée et c'est pour ça que je suis finalement arrivée ici.

**E.S. : Chez le féticheur, pour le désenvoutement, avez-vous dépensé beaucoup d'argent ? Comment avez-vous pu payer ?**

2. : Je ne connais pas le coût. Ce sont mes frères et sœurs qui ont dépensé mais ils ne m'ont pas dit le coût.

**E.S. : Qu'est-ce qu'il vous faisait ? Vous y allez pour des rituels ?**

2. : Je ne pouvais pas me lever. J'étais dans ma chambre et les gens venaient, il y a certains me faisaient des scarifications, on mettait des poudres, il y a certains qui passaient des pommades...

**E.S. : Sur la plaie ?**

2. : Non, sur les parties saines, juste au dessus de la plaie. Et il y a un qui m'a remis quelque chose que je devais mettre au niveau des mollets pour que la plaie n'évolue pas. Qu'elle reste juste là ou c'est, pour qu'on puisse la guérir. Mais malgré tout ça, la plaie a demeuré.

**E.S. : Où habitez-vous et à quelle distance se trouve la structure sanitaire la plus proche de votre domicile ?**

2. : J'habite Pobé, dans la commune de Toffo. Le premier centre de santé public se trouve à 3 h de marche de chez moi.

**E.S. : Et à moto ?**

2. : 2h. environ. Ce n'est pas éloigné, mais c'est la voie qui est enclavée et comme il a beaucoup plu, il y a l'eau de ruissellement qui a beaucoup creusé la voie, alors il y a beaucoup de détours, il faut ralentir et tout ça. Ça prend beaucoup de temps.

**E.S. : Savez-vous la suite de votre traitement ici ?**

2. : Je ne sais pas.

**E.S. : A quoi vous attendez- vous ?**

2. : Tout ce que j'attends, qu'on fasse tout pour que ma plaie cicatrise.

**E.S. : Quel est le coût du traitement ?**

2. : Je suis là, on m'a ramenée de mon village. On me donne les vivres pour me nourrir, je n'ai même pas de casserole pour préparer ces vivres. Je suis obligé de les remettre à ceux qui sont dans la même chambre que moi, pour qu'ils les préparent et que je puisse manger. Je ne sais pas s'il faut payer, ni qui va payer, je suis seulement là et j'attends la guérison de ma plaie.

**E.S. : Vous êtes donc prise en charge par le centre. Mais pensez-vous que la maladie ait péjoré votre situation économique ?**

2. : J'étais malade de l'autre pied et ça avait cicatrisé mais depuis ça, je ne faisais plus rien et je n'avais plus rien. Même pour me nourrir, c'étaient mes frères qui me nourrissaient. Et c'est quand j'envisageais de reprendre mon activité, que le second pied aussi a commencé.

**E.S. : La fabrication du gari ?**

2. : Oui, mais c'est à ce moment que le second pied a commencé. Et je ne faisais plus rien et je n'avais plus de ressources.

**E.S. : C'est à cause de la maladie que vous vous êtes trouvée dans cette situation difficile ?**

2. : Oui, c'est à cause de la maladie que je n'arrivais plus à rien faire.

**E.S. : Qu'envisagez-vous pour la suite, d'un point de vue économique ?**

2. : Là où je suis maintenant, quand je vais cicatriser, je vais chercher un capital.

**E.S. : Auprès de vos frères et sœurs ?**

2. : Non, ils ont déjà trop fait pour moi.

**E.S. : Que pensez-vous faire alors ?**

2. : Faire la bonne, garder les enfants chez quelqu'un, afin, aider quelqu'un pour qu'à la fin du mois on me paie. Mes frères et sœurs ont déjà trop fait, en ce moment même que je vous parle, ils ont déjà fait le programme pour venir me voir quand ma grand-mère, la mère de ma mère est décédée. Si bien que les autres sont en train de penser à ça, personne ne demande plus d'après moi ici. Quand je vais cicatriser, je compte me prendre en charge, même s'il faut aller aider quelqu'un pour trouver de l'argent, je le ferai.

**E.S. : Pensez-vous avoir été un poids, au sens économique, pour votre famille ?**

2. : Oui (elle est au bout des larmes). Je suis un poids pour eux, c'est eux qui font tout, je ne peux rien faire sans eux. Je suis vraiment un poids pour eux.

**E.S. : D'un point de vue émotionnel, comment vous sentez-vous ? Comment vivez-vous au quotidien avec la maladie ?**

2. : J'ai pitié de moi-même. C'est difficilement que je supporte ma maladie.

**E.S. : Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre ?**

2. : C'est la plaie qui m'empêche de travailler. A cause de la plaie, je ne peux plus vaquer à mes occupations et c'est surtout ça qui me fait mal. C'est le fait d'être devenue un poids pour les autres qui me traumatise, je ne peux rien faire sans les autres, je suis devenue comme un parasite. C'est surtout ça qui me fait mal.

**E.S. : Vous avez tout de même beaucoup de solidarité de la part de votre famille !**

2. : Quand j'étais au village, tout le monde, on prenait soin de moi mais depuis que je suis arrivée ici, ils ne demandent plus d'après moi. Mes parents ne m'ont pas rejetée mais depuis que j'ai quitté là-bas, ils ne sont pas encore venus me voir.

**E.S. : Votre entourage, la famille élargie, comment ont-ils réagi ?**

2. : Ils sont solidaires parce que chaque fois, on vient me demander si ça va et quand ils ont quelque chose, on vient aussi me le donner pour m'aider. Je ne suis pas rejetée, on m'accueille bien.

**E.S. : Trouvez-vous que votre famille ait subi les conséquences de votre maladie ? A quel sujet ?**

2. : Mes frères, oui. C'est surtout financièrement, ils ont beaucoup dépensé.

**E.S. : Selon vous, comment vos enfants perçoivent votre maladie. Qu'ont-ils compris de ce qui arrive à leur mère ?**

2. : Mes enfants, quand j'ai très mal et je commence par pleurer, ils finissent aussi par pleurer.

**E.S. : Et maintenant que vous êtes ici, qui s'occupe d'eux ?**

2. : Ma mère, elle prend très bien soin d'eux. Mais ce sont eux qui ne sont pas sages, qu'ils ne font que se promener de maison en maison, de quartier en quartier et quand je suis là, j'essaye de les ramener à l'ordre. Mais maintenant que je suis ici, ma mère fera ce qu'elle peut, c'est tout.

**E.S. : Que craignez-vous le plus par rapport à eux ?**

2. : Surtout, ce que je crains maintenant c'est que quand ils se promènent comme ça, ils reviennent souvent avec la fièvre, des maux de tête, tout ça. Et comme je ne suis pas là, est-ce que ma maman pourra s'occuper d'eux et prendre soins d'eux. Ce que je crains pour eux, ce sont ces petits symptômes qu'ils présentent souvent et que moi-même j'essaye de gérer, mais comme je ne suis plus là, je me demande comment ma mère va gérer tout ça. Quand je pense à eux, c'est ce qui me vient à l'esprit, ce que je crains le plus.

**E.S. : Avez-vous l'impression d'être soutenue moralement ?**

2. : Je n'ai personne ici et ceux qui sont dans la même salle que moi, ne sont pas du même village, mais j'ai tout de même connu quelqu'un qui est du même village que moi, qui a un petit enfant qui a un abcès au niveau de la poitrine. Je pars souvent rester avec eux, mais je n'ai personne qui me demande qu'est-ce que tu as, comment ça va. Je suis seule et j'essaie de vivre comme ça avec ma solitude.

**E.S. : Comment vivez-vous l'hospitalisation ici ?**

2. : Je fais mes pansements, je vais en kinésithérapie et je reviens. Celle à qui je remettais les vivres et qui me les prépare, elle est déjà rentrée et c'est la mère de cette dernière qui est maintenant là. Quand elle prépare on mange ensemble.

**E.S. : Qu'est-ce que la maladie a changé dans votre vie ? Quelle a été la conséquence qui vous fait souffrir le plus ?**

2. : Ce qui me fait le plus mal, c'est qu'avant je travaillais en équipe, en association. Les autres sont en train de travailler là-bas, mais moi je suis ici et je ne fais plus rien.

**E.S. : Merci infiniment.**

### **5.3. Entretien n.3**

**E.S. : Quel âge avez-vous?**

3. : 30 ans environ.

**G. : Je dis, elle si grande, qu'elle a entre 29 et 30 ans, quoi...Elle ne connais pas son âge, mais pour elle, elle doit avoir entre 29 et 30. Mais là on lui donne jusqu'à 65, parce que c'est une vieille. Mais pour elle c'est son âge...**

**E.S. : Quel est votre travail ou si vous ne travaillez plus, que faisiez-vous avant ?**

3. : Je cultive la terre et je tisse les nattes, mais depuis que je suis malade et que je suis ici, je ne fais plus rien.

**E.S. : Depuis combien de temps êtes-vous ici ?**

3. : 5 mois environ.

**E.S. : Comment votre famille est-elle constituée ? Combien de personnes y a-t-il et que font-ils au niveau professionnel ?**

3. : Je vis seule.

**E.S. : Vous n'avez pas d'enfants ?**

3. : Non, quand mon mari est décédé, mon enfant est parti avec des amis à mon mari pour aller apprendre un métier. Donc je vis seule.

**E.S. : Donc vous avez qu'un fils, c'est cela ?**

3. : Non, j'ai deux garçons, les filles sont toutes décédées. Ils ne sont pas âgés, ils sont partis aller apprendre un métier.

**E.S. : Etes-vous veuve depuis longtemps ?**

3. : 5 ans environ.

**E.S. : Quelle est votre religion ? Êtes-vous pratiquante ?**

3. : Je ne vais pas l'église, je ne fais rien. Je n'ai pas de religion.

**E.S. : Pourquoi alors avez-vous une croix accrochée à votre cou ?**

3. : C'est en fait quand mon mari est décédé, c'est ça que j'ai porté pour les funérailles, pour la cérémonie. Elle est à mon cou depuis 5 ans, c'est pour me rapprocher de mon mari mais je n'ai pas de religion.

**E.S. : Comment appelez-vous la maladie dont vous souffrez ? Comment la nommez-vous dans votre langue ?**

3. : On appelle dans ma langue, nokounu, ça veut dire quelque chose, à taper quelque chose.

**E.S. : Pourquoi l'appelle-t-on comme ça ?**

3. : Quand une plaie vient, que c'est incurable, c'est comme ça qu'on l'appelle chez moi. C'était sorti comme une boule et en ce moment mon beau-père était encore vivant, c'était un féticheur, donc il me l'avait excisée et quand il a excisé, il y avait beaucoup d'eau qui est sortie et j'avais très mal. Et puis ce jour-là, je ne pouvais même pas me lever et il y avait un gros centre qui était ouvert à côté de nous et on m'a amenée par la suite au centre. Je suis restée là, mais on ne me faisait plus que les pansements, on ne me faisait plus rien, donc je suis retournée chez moi. Quand je suis retournée chez moi, j'ai acheté des médicaments moi-même que j'ai pris et ça a commencé par cicatriser, mais il restait une partie qui ne voulait pas se cicatriser. J'ai négligé et puis un jour, un de vos agents est arrivé pour me ramener ici.

**E.S. : Qu'aviez-vous acheté comme médicaments ?**

3. : Didro.

**G. : Souvent Didro c'est tout ce qui est poudre qui est dans un petit flacon, qu'on appelle communément Didro, ou dans leur langage. Ampicilline, Aspégic, tout ça c'est Didro. Maintenant elle dit qu'elle a utilisé du Didro, mais ce que c'est spécifiquement, je ne sais pas...**

**E.S. : Comment prenez-vous ça ?**

3. : J'ouvre le flacon, je le mets dans un bol et je rajoute l'eau de coco pour boire ça.

**E.S. : Qu'avez-vous reçu en termes de traitement de la part de votre beau père ?**

3. : Il me faisait les pansements avec les décoctions chaudes.

**E.S. : Etait-il toujours vivant quand vous avez été au centre de santé ?**

3. : Oui.

**E.S. : Pourquoi alors vous y êtes-vous rendue ?**

3. : Parce que ça ne cicatrisait pas. Mais quand je suis revenue à la maison, malgré que mon beau père était là, je ne faisait plus les décoctions et je prenais les antibiotiques par voie orale et ces antibiotiques que je mettais dans la plaie, ça cicatrisait mais au bout d'un moment c'était stationné et puis aussi, j'avais négligé. C'est à ce moment qu'un agent de santé est venu me demander de venir ici.

**E.S. : Qu'est-ce qui a causé votre maladie selon vous ?**

3. : Je ne sais pas, je vois seulement la plaie...

**E.S. : Ça a pourrait être un envoutement ?**

3. : Non, c'est une plaie. Je n'ai pas de problèmes avec quelqu'un.

**E.S. : Pourquoi alors, si vous ne pensez pas que la plaie soit causée par un envoutement, avez-vous choisi de vous faire soigner en premier lieu par votre beau-père qui était féticheur plutôt que de vous rendre de suite dans un centre de santé ?**

3. : C'est juste que quand il y a des petites choses comme ça, on le traite à la maison avant de voir quelqu'un. Donc ce n'est pas parce qu'il était féticheur, que je pensais à un envoutement. La preuve en est qu'au bout de trois jours déjà, quand il a excisé et que je ne pouvais plus me

lever, que je me suis rendue au centre de santé et que j'ai passé beaucoup de temps au centre de santé avant de quitter.

**E.S. : Combien de temps s'est écoulé entre l'apparition des premiers symptômes et votre arrivée ici ?**

3. : 1 an environ.

**E.S. : Vous avez écarté l'envoutement, mais la plaie est causée par quoi alors ?**

3. : Je ne sais pas ce qui l'a causée...mais je n'avais rien eu sur la peau avant la boule.

**E.S. : Selon vous, ça pourrait dépendre d'un comportement à risque ou d'un facteur particulier ?**

3. : Non, il n'y a pas d'antécédents, un jour je me suis levée et j'ai vu la boule. Mais avant ça, il y avait une cérémonie de libération et avec mon mari, qui était toujours vivant en ce moment, nous sommes partis ensemble avec ma famille. Là-bas, en fait, nous avons fait la cérémonie normalement, nous avons préparé ici ce qu'on devait manger, donc l'akassa et nous avons nous-mêmes amené l'animal que nous devions tuer. Nous l'avons tué et on a mangé, mais quelques jours après nous sommes revenus et j'ai remarqué la boule.

**E.S. : Mais comment est-il possible que votre mari soit décédé depuis 5 ans et que d'autre part, vous dites que la boule est apparue il y a environ 1 an et qu'il était toujours avec vous ?**

3. : Ah oui, en effet, je me suis trompée. Ça fait donc plus de 5 ans que la maladie a commencé. Mon mari était vivant et il m'amenait même à manger à l'hôpital quand j'étais hospitalisée et il venait même bouder qu'on ne me faisait plus rien. Donc, ça fait plus de 5 ans entre l'apparition des premiers symptômes et mon hospitalisation ici.

**E.S. : Comment a évolué la plaie depuis que vous êtes ici ?**

3. : C'est stationnaire. Malgré que je sois ici, je ne vois pas d'évolution.

**G. : Je lui ai demandé si ça n'a pas cicatrisé ? Si la largeur n'a pas changé ? Elle dit non, c'est stationnaire. Je lui ai demandé ce qu'elle a reçu comme soins, elle dit qu'on l'a envoyée au bloc et puis après le bloc, elle a été faire la radio et on a dit que la plaie n'est pas bien cicatrisée et qu'au fond, il y a encore la plaie. C'est pour ça qu'elle est retournée au bloc une autre fois mais maintenant qu'elle est toujours là, elle fait les pansements mais la plaie est stationnaire et ça ne bouge plus.**

**E.S. : Avez-vous pris l'antibiothérapie ?**

3. : Oui, 2 mois et les pansements.

**E.S. : Pensez-vous que la maladie dont vous souffrez soit grave ou bien, relativement banale ?**

3. : Ce n'est pas une plaie banale. Faut que vous vous occupiez bien de ça. Mon seul souci c'est que ça se cicatrise vite pour que je puisse rentrer.

**E.S. : Pensez-vous que ça prendra longtemps ?**

3. : Oui, ça va prendre du temps avant de cicatriser et ça fait très mal.

**E.S. : Que craignez-vous le plus au niveau médical ?**

3. : Rien, tout ce que vous dites, moi, mon souci c'est que ça cicatrise, j'attends que ça se fasse un jour. Vous êtes nombreux à vous occuper de ça, ça va cicatriser, je ne crains rien.

**E.S. : Avez-vous reçu des informations sur l'ulcère de Buruli ?**

3. : Non, je n'ai reçu aucune information. On m'a juste dit qu'on traite bien.

**E.S. : Si je vous dis ulcère de Buruli, ça vous parle ?**

3. : Non, je ne sais pas de quoi il s'agit. Mais les gens en parlent.

**E.S. : Qui en parle ? Les agents de santé ou les autres patients ?**

3. : Les deux, les agents de santé et ceux qui sont dans ma salle, mais je ne sais pas de quoi il s'agit.

**E.S. : Où habitiez-vous avant l'hospitalisation ?**

3. : A Vakpa-kenta

**E.S. : Où se trouve la structure sanitaire la plus proche de votre habitation ? A quelle distance ?**

3. : Le centre de santé c'est dans ma maison. Avant il y avait un centre de santé, une clinique que les gens avaient ouvert. Et c'est mon père qui leur a loué, dans sa cour.

**E.S. : Mais vivez-vous chez votre père ?**

3. : Non.

**E.S. : Voilà, vous étiez donc chez votre mari. Alors, quelle distance y a-t-il entre chez vous et le poste de santé ?**

3. : Rapidement je marche chez mon père et aussi au poste de santé. Mais maintenant c'est déjà fermé.

**E.S. : Maintenant alors, où se trouve la structure sanitaire la plus proche ?**

3. : C'est à Boussa, je marche aussi rapidement pour y aller. Ce n'est pas trop loin.

**E.S. : Si le centre de santé était si près, pourquoi avez-vous d'abord demandé à votre beau-père de vous soigner ?**

3. : Je n'avais pas l'intention de vite aller à l'hôpital. Ils avaient dit que c'est peut-être quelque chose de banal, donc qu'avec un peu de médecine traditionnelle ça va passer.

**E.S. : C'était donc pas pour une raison économique ?**

3. : Moi-même je n'avais pas l'argent, mais je n'ai pas eu l'idée aussi d'aller de suite à l'hôpital. Ce n'est pas parce que je n'avais pas l'argent que je ne suis pas allée, car j'aurais pu demander l'argent à mon beau père, j'aurais pu l'avoir, mais je n'ai pas eu l'idée d'y aller.

**E.S. : Combien coûte le traitement actuel et qui le paie ?**

3. : Je ne connais pas le coût. Personne ne m'a rien dit et je suis là.



**G. : C'est une indigente. Elle dit que quand l'agent de santé lui a demandé de venir elle a dit qu'elle n'a pas l'argent. Que depuis que son beau-père est décédé, qu'elle n'a plus personne qui lui donne de l'argent et que l'agent de santé lui a demandé de venir quand même. Donc elle est venue, on l'a soigné seulement, mais on ne lui a rien dit. Donc apparemment elle est classée comme indigente.**

**E.S. : Qui achète la nourriture ?**

3. : C'est une sœur qui me nourrit. Mais son mari est décédé maintenant, donc c'est difficilement que je me nourris.

**G. : Mais je lui ai dit qu'en tant qu'indigente on lui donne des vivres ici. Elle dit, non, rien, J'ai dit, ehhhh. Elle dit qu'elle n'a reçu aucun CFA du centre. J'ai dit, mais qu'est-ce que tu manges depuis ton entrée ? Elle dit qu'elle prend la bouillie le matin et qu'un jour on lui a donné un peu de vivres, mais que quand on veut distribuer à manger aux gens, parce qu'il y a des gens qui reçoivent des vivres, elle y va mais elle dit que les gens lui disent qu'il n'y a pas son nom sur la liste. Donc apparemment, elle devait nous le signaler pour qu'on aille voir l'assistant social pour qu'on la classe indigente, parce que sûrement on l'avait oubliée. Elle devait se rapprocher de nous, surtout même que c'est nous qui l'avons ramenée et que le lui avons proposé et si on voulait pas la classer parmi les indigents on allait pas la laisser ne rien payer.**

**E.S. : Comment évaluez-vous l'impact économique de la maladie ?**

3. : Ca m'a réduit à zéro. J'avais un peu de sous avec quoi je me débrouillais, mais maintenant que la maladie a commencé, je n'ai plus rien. Donc, ça m'a vraiment appauvri.

**E.S. : Qu'envisagez-vous pour la suite ?**

3. : Ca m'a appauvri mais ça ne change rien. Quand je vais rentrer je vais reprendre mes activités.

**E.S. : Vous sentez-vous touchée d'un point de vue émotionnel ?**

3. : Je ne suis pas affectée. Je sais que ça va cicatriser, un point, c'est tout ! Avant j'avais quelque fois les vertiges, mais c'était passager, c'était peut-être parce que j'étais pensive. Maintenant j'ai tout oublié et je pense que ça va cicatriser un jour.

**E.S. : D'un point de vue social, pensez-vous que la maladie ait affecté vos relations aux autres ?**

3. : Je n'ai pas été rejetée parce que j'avais une plaie et je ne pense pas avoir été un handicap pour mes parents. Malgré qu'il y avait la plaie, tout au début quand je me sentais un peu mieux, je continuais d'aller aux champs. Mais c'est quand je ne pouvais plus me déplacer que je suis restée à la maison.

**E.S. : Qui achetait les médicaments ?**

3. : Mon beau-père et mon mari qui dépensaient. Mais c'est quand ils sont décédés que j'ai été livrée à moi-même et que je n'avais plus de soutien.

**E.S. : Pensez-vous que votre famille ait subi les conséquences de votre maladie ?**

3. : Oui, ça les a touchés aussi parce qu'ils ont beaucoup dépensé, surtout mon beau-père. Et aussi, quand mon beau-père était décédé et on a fait les cérémonies et tout ça, plus personne n'avait de l'argent. Donc, vraiment, ils ont été touchés par la maladie parce qu'ils ont dépensé. C'est pour ça que je refusais, parce que je savais que je n'avais plus d'argent, plus de soutien pour venir, mais vous m'avez convaincue qu'il n'y aurait pas eu de coûts.

**E.S. : Avez-vous d'autres préoccupations ?**

3. : Aucune. J'attends la guérison de la plaie.

**E.S. : Depuis le décès de votre mari et votre beau-père, avez-vous tout de même trouver du réconfort ?**

3. : Je n'ai plus que ma sœur et c'est elle qui m'aide de temps en temps en m'envoyant quelque chose à manger. A part ma sœur, qui m'envoie de l'argent, un de mes fils qui est en apprentissage est passé un jour me voir avec son patron et il m'a donné 1'000 CFA et m'a dit, qu'il n'a que ça parce qu'il vient tout juste de commencer à travailler. Et son patron m'a donné aussi 2'000 CFA. Ça fait 3'000 CFA en tout, mais c'est déjà tout dépensé. Et ma sœur quand elle trouve 2'000, 1'000, elle me les envoie.

**E.S. : Comment vivez-vous l'hospitalisation par rapport à vos enfants ?**

3. : Mes enfants m'ont rassurée et m'ont dit de ne jamais vouloir rentrer avant la guérison de ma plaie et qu'eux se portent bien. Quand je vais au marché je vois des gens qui quittent là où mes enfants sont, qui me font leurs commissions. C'est comme ça que j'ai de leurs nouvelles.

**E.S. : Si vous deviez résumer l'impact de la maladie dans votre vie, que me diriez-vous ? Quel a été son impact sur vous ?**

3. : Pour résumer, la maladie m'a vraiment affaiblie et je ne pouvais plus mener mes activités. D'abord le champ et malgré que la plaie était là, j'essayais de tisser les nattes mais au bout du rouleau, je ne pouvais plus. Maintenant tout ce que je fais, je trie les graines de palme que j'essaye de vendre au marché pour me nourrir. Donc vraiment la maladie m'a appauvrie, elle m'a ruinée en m'empêchant à vaquer à mes occupations.

**E.S. : Avez-vous confiance dans le centre ?**

3. : Pourquoi pas. Je suis venue dans un centre de santé, je ne peux qu'être rassurée. Si vous ne pouviez pas me guérir, vous n'alliez pas me demander de venir.

**E.S. : Merci beaucoup.**

## **5.4. Entretien n.4**

**E.S. : Quel âge as-tu ?**

4. : 11 ans.

**E.S. : Fréquentes-tu l'école ?**

4. : Oui, je suis en 3<sup>ème</sup> année en cours primaire.

**E.S. : As-tu interrompu l'école ?**

4. : Oui, cette classe, à cause de la maladie.

**E.S. : Pourrais-tu me parler de ta famille, combien de personnes êtes-vous à la maison ?**

Mère de 4. : Chez moi. J'ai déjà divorcé du père d'A. et j'ai un autre foyer et A. est chez moi. C'est une grande maison familiale. Je ne peux pas connaître tous ceux-là, mais moi, là où je dors, j'ai eu deux enfants de l'autre mariage et j'en ai aussi trois de ce mariage. Ça fait 5, plus mon mari et moi. Et A. vit avec moi.

**E.S. : Que faites-vous comme profession ainsi que votre mari ?**

Mère de 4. : Je vends les divers à la maison, les piles, les conserves, un peu de tout, je suis revendeuse et mon mari est mécanicien auto mais il n'a pas encore son atelier. Alors pour l'instant il est conducteur de zem.

**E.S. : Le père biologique d'A. s'occupe de l'entretien de sa fille ?**

Mère de 4. : Il fabrique des chaussures avec des pneus, les pneus des gros camions. Il les découpe et il fabrique des chaussures avec et il les revend au marché. C'est rare qu'il s'occupe de l'enfant, il dit souvent qu'il n'a pas d'argent. Hier par exemple, j'ai été le voir au marché et il m'a dit qu'il n'a rien vendu. Mais ce qu'il fait parfois de bien, c'est qu'à l'approche de la rentrée, il achète les fournitures et il paye aussi la scolarité malgré que je sois avec l'autre homme.

**E.S. : Quelle est la religion d'A. et la vôtre ? Etes-vous pratiquantes ?**

Mère de 4. : Je suis catholique pratiquante mais je suis pas baptisée puisque je viens de commencer la catéchisme, je suis en première année et c'est le jour-même que je devais faire les premiers pas, que j'ai amené A. ici. Et j'amène aussi ma fille à l'église catholique.

**E.S. : Est-elle baptisée ?**

Mère de 4. : Non, on lui a dit que là où elle est, elle ne peut qu'aller au catéchisme avant d'être baptisée. Qu'on ne peut plus la baptiser mais le plus jeune est baptisé. Mais A. est pratiquante.

**E.S. : Comment appelez-vous le problème de santé dont souffre votre fille ? Comment l'appelez vous dans votre langue ? De quoi s'agit-il ?**

Mère de 4. : Nuciò. Dans ma langue on l'appelle le Nuciò.

**E.S. : Pourquoi l'appelle-t-on comme ça ?**

Mère de 4. : Parce que c'est un vers qui est à la base de ce microbe et c'est pour ça qu'on l'appelle comme ça.

**G. : Tu sais, parfois il y a des enfants qui ont souvent des boutons et se grattent le corps et puis il y a des boutons un peu partout. On dit qu'ils ont Nuciò, qu'ils ont la peau fragile. Donc comme c'est un vers, elle se dit que c'est le vers qui rend la peau fragile. Parce que dans les autres cas c'est souvent l'urticaire. Maintenant, dans ce cas précis, elle dit que c'est parce qu'il y a un vers et c'est pour ça, qu'on l'associe à l'urticaire et qu'on l'appelle comme ça. Et quand ça cicatrise, ça laisse des cicatrices et tu sais forcément que la personne a fait des dermatoses. Comme c'est aussi une maladie de la peau, on l'associe à l'UB aussi.**

**E.S. : Quelle a été à votre avis la cause de la maladie dont souffre votre fille ?**

Mère de 4. : J'ai appris que c'est dans l'eau.

**E.S. : Habitez-vous une zone marécageuse ?**

Mère de 4. : Oui, le marécage est non loin de chez nous. C'est ça qui est à l'origine de la maladie.

**E.S. : Où l'avez-vous appris ?**

Mère de 4. : Dans le centre de santé de ma commune où on avait été en premier, c'est là qu'ils nous ont dit que c'est dans l'eau qu'A. avait pris la maladie.

**E.S. : Si je dis ulcère de Buruli, cela vous parle ?**

Mère de 4. : Oui, quand on avait été au centre de santé de notre commune, on nous a dit que la plaie dont souffre mon enfant c'est l'ulcère de Buruli et ils ont appelé Estelle (infirmière du CDTUB) pour lui dire de venir voir le cas. Estelle est venue et a dit que c'est vraiment l'ulcère de Buruli et on l'a ramenée ici.

**E.S. : Mais savez-vous ce que c'est l'ulcère de Buruli ?**

Mère de 4. : Non, elle m'a dit que la plaie dont souffre mon enfant c'est l'ulcère de Buruli. Nous sommes ici et c'est tout.

**E.S. : Quand avez-vous remarqué les premiers symptômes ?**

Mère de 4. : Quand ça a commencé, un jour A. était allée à l'école et elle était revenue avec le genou un peu enflée et je lui ai demandé si on l'a tapée. Elle a dit non. Si elle était tombée, elle a dit non. Mais qu'est-ce qui se passe ? Et le lendemain était encore plus gonflé. Le troisième jour c'était encore plus enflé et je me suis dit, finalement qu'est-ce qui se passe ? J'ai donc amené l'enfant chez ma mère, parce que nous avons une maison familiale et ma mère est dans l'autre concession à côté. Ma mère a dit, ah, peut-être qu'elle est tombée et ne veut pas dire la vérité. Elle a alors fait l'eau chaude pour lui masser ça, juste pour soulager l'œdème. Mais maintenant, j'ai remarqué que quand on touche, ça ne fait pas mal. Et après c'était devenu dur comme du carton mais ça ne lui faisait pas mal, ça s'enflait de jour en jour. Et ma maman a dit que comme ça ne se résorbait pas et puis ça grossissait, qu'on l'amène chez un féticheur pour voir ce que ça va donner. Et moi j'ai dit que compte tenu de ma pratique religieuse, que je ne voulais pas aller chez un féticheur. Ma mère l'a amenée et quand elles

sont parties, le féticheur a dit qu'il faut l'hospitaliser, pas question que l'enfant retourne. Et c'est comme ça qu'on l'a hospitalisée. Il a dit qu'il doit faire des choses pendant trois jours. Quand il va faire les médicaments, au bout de trois jours ou plus, que ça va commencer par ronger en fait, ça va se ronger et ça va commencer par s'enlever de lui-même, pour drainer l'eau. Et quand on m'a dit ça, effectivement ils ont commencé, premier jour, deuxième jour et effectivement le troisième jour, l'enfant commençait par crier qu'elle avait très mal. Et puis au bout d'un certain temps, ça a commencé par se ronger et puis la surface de l'ulcère était jaune et couverte d'enduits jaunâtres. Et c'était comme si on pouvait les enlever, chaque partie qui se rongait, avait l'enduit jaunâtre. On est restés là et au bout du temps le père d'A. a dit que ça ne va pas se cicatriser. Il est venu la chercher et il l'a amenée chez d'autres féticheurs.

**E.S. : Au bout de combien de temps ?**

Mère de 4. : On avait fait 3 mois chez le féticheur et après, quand son père est venu, ils ont fait encore 5 jours chez un autre. Et puis il l'a ramenée, il a dit que ça ne se cicatrise pas, qu'il va aller chercher un agent de santé. Il l'a laissée comme ça et puis il est parti. C'est comme ça qu'on nous a parlé d'ici et nous sommes arrivées ici.

**E.S. : Combien de féticheurs en tout ?**

Mère de 4. : Ma coépouse, la nouvelle femme de mon mari avait amené l'enfant chez un féticheur aussi, et puis le père l'avait ensuite amenée chez un autre à Cotonou. Ça fait au moins trois féticheurs.

**E.S. : Que souhaitiez-vous obtenir au travers de l'intervention des féticheurs ?**

Mère de 4. : La guérison.

**E.S. : Pourquoi choisir de l'amener chez trois féticheurs plutôt que directement au centre de santé ?**

Mère de 4. : Moi j'ai voulu qu'on l'amène à l'hôpital, mais en son temps j'étais enceinte de la petite que j'ai ici maintenant (elle porte sa petite dernière) et je n'avais pratiquement pas d'argent. Et quand j'avais dit à ma mère qu'on l'amène ici, elle m'a demandé si j'avais 20'000 CFA à payer.

**E.S. : Comment elle a su qu'il fallait payer 20'000 CFA ?**

Mère de 4. : Les anciens malades ont fait le témoignage qu'on ne paye que 20'000 CFA ici. C'est parce qu'on avait pas les 20'000 CFA qu'on a été chez les féticheurs.

**E.S. : Et chez eux, combien avez-vous payé dans la totalité ?**

Mère de 4. : Moi j'ai fait l'expérience d'un seul, c'est père qui a fait l'autre expérience.

**E.S. : Le coût ça atteint les 20'000 CFA ?**

Mère de 4. : Oh, plus....parfois on demande 100 CFA, 200, 300, 500 et le premier jour déjà il a prescrit des choses, il a demandé de l'huile rouge, de l'huile d'arachide, du vin de palme et quand j'ai voulu acheter les choses, 10'000 CFA ne suffisaient pas et qu'après ça, au bout de cinq jours, il a dépensé encore 4'000 CFA. On a fait 3 mois et on a beaucoup dépensé, même plus....J'ai vu que j'avais raison et qu'on devait venir à l'hôpital ! Mais on ne m'avait pas écoutée.

**E.S. : Pourquoi si la première expérience n'a pas été concluante, le père a choisi de l'amener chez un autre féticheur ?**

Mère de 4. : Comme on était plus ensemble, pour lui, j'avais été trouvé un charlatan qui ne fait rien de bon et pensait que lui, avait un bon féticheur. Donc, il est venu la prendre pour faire aussi son expérience. S'il a fait ça, c'est parce qu'il avait trouvé notre féticheur inefficace et finalement, il l'a amenée chez un autre charlatan, à la place qu'un féticheur. Parce que si c'était un bon féticheur on aurait eu gain de cause, mais là, ça s'est empiré.

**E.S. : Pourquoi la maladie a débuté en ce moment particulier?**

Mère de 4. : Moi, je ne peux pas dire concrètement qu'elle est la cause. Que c'est parce qu'il y a eu ceci, qu'il y a eu la plaie. Mais les gens qui avaient eu la maladie, ont dit que c'est dans l'eau qu'on a la maladie et c'est pour ça qu'elle a eu la maladie. C'est parce qu'elle est passée dans l'eau, qu'elle a eu ça.

**E.S. : C'est grave à votre avis ?**

Mère de 4. : C'est pas banal, ce n'est que l'hôpital qui peut guérir ça. Elle doit rester à l'hôpital carrément pour qu'on la guérisse.

**E.S. : Pensez-vous que ça prendra longtemps ?**

Mère de 4. : En voyant l'évolution, je pense que ça va vite cicatriser.

**E.S. : Depuis son arrivée ici, quelle a été l'évolution de la plaie que vous avez constatée ?**

Mère de 4. : Ça évolue bien.

**E.S. : Grâce à quoi ?**

Mère de 4. : Après les injections de deux mois, elle a été au bloc et on a commencé par lui enlever les parties mortes et depuis ce temps ça va beaucoup mieux et elle va aussi en rééducation.

**E.S. : Comment A. vit-elle l'hospitalisation et les soins ?**

Mère de 4. : Les soins ne sont pas trop supportables pour l'enfant.

**E.S. : Qu'attendez-vous de cette hospitalisation ?**

Mère de 4. : Tout compte fait, il faut la cicatrisation complète de la lésion.

**E.S. : Que craignez-vous le plus ?**

Mère de 4. : Je n'ai pas peur, j'ai confiance que ça va cicatriser.

**E.S. : Où habitez-vous et où se trouve la structure sanitaire la plus proche de chez vous ?**

Mère de 4. : Cotovié dans Tokpa. Celui qui est le plus proche est à une heure de marche.

**E.S. : Avez-vous pu payer le traitement ici ?**

Mère de 4. : On devait payer 20'000 CFA et mon actuel mari a amené 10'000 CFA, donc la moitié et quelqu'un a averti le père que son enfant est malade et il a amené 10'000 CFA. Mais

ce jour là, elle avait des maux de ventre et puis elle avait des choses prescrites et donc, j'ai dépensé pratiquement 5'000 CFA dans les 10'000 et ce qui est resté, je l'ai utilisé pour nourrir les enfants. Donc on a payé 10'000 et il reste 10'000 à payer.

**E.S. : Pensez-vous que c'est trop élevé par rapport à votre budget.**

Mère de 4. : C'est beaucoup, c'est parce qu'il y en avait pas et on avait été là-bas avant, chez le féticheur, parce qu'on voulait le petit coût.

**E.S. : Pensez-vous que la maladie d'A. ait eu un impact économique sur votre famille ? Dans quelle mesure vous a-t-elle atteinte ?**

Mère de 4. : Elle nous a ruinés parce qu'on demandait ça, on demandait ça et quand j'avais un peu d'argent, je donnais. Elle nous a ruinés. Ça a beaucoup pesé sur nous puisque effectivement je suis ici et mon mari, quand il trouve...avant on dépensait cela ensemble, maintenant il doit diviser ça par deux. Laisser une partie aux autres enfants et amener une partie pour nous, donc vraiment ça nous a beaucoup pesé.

**E.S. : D'un point de vue émotionnel, vous sentez-vous affectés ? Comment ça vous touche et comment ça touche A. ?**

Mère de 4. : Je trouve que la maladie n'a pas d'impact émotionnel sur mon enfant mais moi, je suis mère, si mon enfant est malade, je ne peux pas ne pas m'inquiéter. A part cela, pas trop...

**E.S. : D'un point de vue social, qu'est-ce qui a changé ? Vos relations aux autres, la scolarité d'A, votre statut...**

Mère de 4. : Tout le monde était coopérant mais quand on est venues ici, plus personne n'a demandé d'après nous, à part mon mari et ma maman.

**E.S. : Et avant, quand A. était à la maison avec la plaie ?**

Mère de 4. : Tout le monde voulait nous aider, personne ne la fuyait.

**E.S. : Pensez-vous que la maladie d'A. ait engendré d'autres conséquences sur la famille toute entière ?**

Mère de 4. : Aucun impact sur la famille mais à part mon mari et moi, personne ne s'est vraiment soucié de ça, pour que ça puisse avoir des conséquences. Mais sur moi et mon mari, oui.

**E.S. : Votre fille et vous, vous sentez-vous soutenues moralement ?**

Mère de 4. : Mon nouveau mari, le frère de mon mari et ma mère nous soutiennent beaucoup. Mais le père d'A, c'est rarement qu'il demande d'après elle.

**E.S. : Qu'est-ce qui représente cette hospitalisation pour vous ?**

Mère de 4. : Pratiquement, nous sommes ici, elle va cicatriser et puis on va rentrer. Mon souci c'est qu'on prenne bien soin de mon enfant.

**E.S. : Y a-t-il d'autres choses qui vous préoccupent ?**

Mère de 4. : Rien.

**E.S. : Pourriez-vous me parler de l'épisode de la semaine passée ?**

Mère de 4. : Il y a 10 jours environ, j'étais restée toute la journée avec A. et je devais aller au marché. Je lui ai dit je vais au marché et je reviens. Elle même m'a dit, oui, va vite et reviens, parce que j'ai déjà faim. Quand mon mari est arrivé et il a demandé d'après moi, A. a répondu que j'étais partie à la cuisine alors que nous nous étions entendues que je partais au marché. Il est parti à la cuisine et comme il m'a pas trouvée il s'est même fâché ; il a laissé l'argent et il a dit, elle n'a qu'à acheter pour qu'elles se nourrissent. Maintenant, au retour, il m'a vu au marché et il m'a dit comment se fait-il que tu étais à la cuisine et je te trouve au marché. Je lui ai dit, que non, je n'étais pas à la cuisine, j'étais ici. Donc il m'a ramenée et quand on est revenu, on est rentrés dans la salle et elle était là, couchée. Et puis elle dit au malade qui est à côté, qu'il y a un scorpion sur son lit. Il s'est levé, on a secoué le lit, mais rien. Elle a dit, personne ne voit, mais moi je vois un scorpion. Après ça, nous avons secoué encore le lit et nous avons rien vu. Au bout d'un moment, l'enfant a commencé à dire, pousse là-bas, quitte à côté de moi...

**G. : Puis elle est venue m'appeler, j'étais de garde et elle est allée appeler aussi le prêtre.**

**E.S. : Pourquoi appeler le prêtre ?**

Mère de 4. : Quand j'avais commencé j'étais dans un groupe, le groupe des adeptes à l'église, qui regroupe les enfants, on nous apprend à chanter, à louer,....Donc, j'étais dans le groupe et comme on me voyait pas, ils ont demandé d'après moi, quelqu'un a dit que l'enfant est malade et le prêtre a dit d'amener l'enfant. Le prêtre a vu que c'était grave et il m'a dit d'amener l'enfant ici à Allada. Donc, c'est par le prêtre qu'on a fini pour venir ici, donc c'est pour ça que je voulais appeler un prêtre, pour qu'on prie pour A., en sachant que la prière avait déjà commencé avec le prêtre là-bas. Quand ça a commencé, j'ai donc été appeler le prêtre. Le prêtre est venu, il a prié. Il y a six jours il est venu aussi, et il y a trois jours, il était venu aussi prier pour elle. Mais ça été la première et la dernière fois, puisqu'à après elle n'a plus eu de ces hallucinations.

**E.S. : A quoi pensez-vous qu'elles étaient dues ?**

Mère de 4. : Le prêtre disait que soit l'enfant a pris des médicaments à jeun, sans manger et quand on prend des médicaments comme ça, que ça agit pour qu'on ait de ces troubles, et sinon avant, je me disais que c'était des maléfices, des esprits maléfiques qui étaient en train de la déranger.

**G. : Mais le fait de prendre des médicaments à jeun fait qu'on ait des propos incohérents ?**

Mère de 4. : Ah, c'est que moi-même je me disais, mais comme le prêtre a dit ça...sinon pour moi, je me disais que ce sont peut-être les esprits maléfiques.

**E.S. : Ces esprits pourraient avoir un lien avec sa maladie ?**

Mère de 4. : Pour moi, ce sont peut-être eux qui ont causé la maladie et qu'ils sont encore en train de la tourmenter.

**E.S. : Tout à l'heure vous avez dit que la maladie s'attrape dans l'eau et maintenant vous me parlez d'esprits. Qui ou quoi est donc le responsable de la maladie ?**

Mère de 4. : Je ne comprends plus rien. Il y a certains qui disent que quand on souffre trop, parfois on hallucine. Mais l'enfant ne dormait pas, elle était bien en éveil avant d'avoir des



propos incohérents. On m'a dit que ça arrive quand on souffre trop qu'on a de ces propos, voilà qu'on me disait que c'était l'eau, voilà que moi je me disais que ce sont peut-être les esprits maléfiques, voilà qu'on me dit la souffrance amène ça ou voilà qu'on me dit aussi que c'est les médicaments à jeun. Vraiment je suis troublée, mais pour moi, l'essentiel c'est qu'A. cicatrise.

**E.S. : A. pourquoi es-tu ici et qu'est-ce qui t'arrive ?**

4. : Je suis ici à cause de la plaie.

**E.S. : Connais-tu la cause de ta plaie ? Ce qu'il l'a provoquée ?**

4. : C'était enflé et la peau partait d'elle-même. La peau fine s'enlevait toute seule. J'avais été à l'école et le maître m'a demandée de me mettre à genou. Je lui ai dit que je ne peux pas me mettre à genou, parce que j'avais mal au genou. Donc le maître m'a demandée alors si je suis malade de rentrer. Je suis rentrée ce jour-là et je me suis couchée. Et depuis ce jour-là je ne me suis plus levée parce que j'avais mal.

**E.S. : Comment se passe l'hospitalisation ? Comment te sens-tu ?**

4. : On me fait les pansements et la plaie s'améliore et je vois que c'est de plus en plus plat, comme si c'était sain. C'est en train de se régénérer.

**E.S. : Que ressens-tu par rapport à tes amis, tes camarades d'école, ta famille ?**

4. : ça me fait mal d'être hospitalisée, je ne vois plus mes amis, tout le monde. Ça me fait mal.

**E.S. : Que retiens-tu du traitement que tu avais reçu chez les féticheurs ?**

4. : Ce que je me souviens le plus, c'est quand les gens prenaient la lame pour enlever la surface de la plaie. Pour moi, on prenait la lame pour couper ma chair, c'est ça que j'ai le plus retenu de mon passage chez eux.

**E.S. : Avais-tu mal ?**

4. : Oui. J'avais très mal. Il enlevait la chair et j'avais très mal.

**E.S. : Peux-tu comparer les soins d'ici et là-bas ?**

4. : Ici je suis mieux soignée. L'hôpital est mieux.

**E.S. : Qu'envisages-tu pour la suite. Que rêves-tu pour l'avenir ?**

4. : Par rapport à la plaie je suis confiante, j'ai vu qu'il y a beaucoup d'amélioration. Et quand je vais rentrer, je veux continuer l'école.

**E.S. : C'est tout ce que je te souhaite. Merci beaucoup.**

## **5.5. Entretien n.5**

**E.S. : Quel âge as-tu ?**

5. : 8 ans.

**E.S. : Comment définis-tu le problème dont tu souffres ? Que sait-tu de ta maladie ?**

5. : La maladie n'est pas bonne.

**E.S. : Comment l'appelles-tu ?**

5. : Je ne sais pas.

**E.S. : Depuis le temps que tu es ici, tu n'as jamais entendu parler de la maladie ?**

5. : Non.

**G. : Pour lui, il ne sait pas de quoi il s'agit.**

**E.S. : Mais comment te sens-tu, avec cette maladie ?**

5. : J'avais mal, mais maintenant que c'est cicatrisé, je vais bientôt rentrer et je n'ai plus mal. Ça a commencé par s'enfler, puis il y a eu des phlyctènes, comme une brûlure et puis après elles se sont cassées et j'avais très mal.

**E.S. : Qu'est-ce qu'on t'a fait pour cela ?**

5. : On me passait des médicaments dedans, à la maison et puis après ça s'est rongé jusqu'à l'os.

**E.S. : T'as vu l'os ?**

5. : Oui, mais après ça s'est rempli.

**E.S. : Comment ?**

5. : Quand je suis venu ici et on me faisait les pansements, ça s'était rempli.

**E.S. : Mais avant d'être ici, tu étais où ?**

5. : J'étais à Bohicon, chez un tradithérapeute. Et on me mettait des médicaments dans la plaie. Quand j'ai quitté là-bas, je suis revenu à la maison et j'ai fait encore un jour à la maison avant de venir ici. Maintenant, depuis que je suis venu ici, on m'a fait le pansement jusqu'à ce que je suis guéri.

**E.S. : Que penses-tu des soins que tu as reçu chez le tradithérapeute et de ceux que tu as reçu ici ?**

5. : Quand j'étais chez le tradithérapeute on me mettait des feuilles réduites en poudre dans la plaie, des poudres...et même des médicaments dans la plaie. Ça me brûlait beaucoup, jusqu'à ce que j'ai même eu des asticots dans la plaie. Mais maintenant quand je suis venu ici on m'a soigné.

**E.S. : Comment vois-tu les deux ?**

5. : Ici c'est mieux, je n'ai pas souffert comme j'ai souffert là-bas.

**E.S. : La maladie a changé des choses dans ta vie ?**

5. : Avant j'allais à l'école très bien, j'avais des amis. Mais maintenant, quand j'ai commencé avec la plaie, je n'avais plus d'amis parce que mes amis m'insultaient, on m'appelait « porteur de plaie ». Et tout le monde s'éloignait de moi. J'allais à l'école de temps en temps, mais à un moment donné je ne pouvais plus y aller. A l'école, certains de mes amis m'avaient déjà fuit.

**E.S. : Et dans la maison, dans ta famille ?**

5. : Je n'avais pas de problèmes. C'est surtout à l'école que mes amis m'ont fuit.

**E.S. : Pourquoi selon toi, ils ont réagi comme ça ?**

5. : Je sais pas...ils se sont éloignés, c'est tout.

**E.S. : Maintenant que tu es bientôt prêt à rentrer, qu'envisages-tu pour la suite ?**

5. : J'habite un village non loin d'ici, mais quand je vais rentrer, parce que je suis guéri, je ne veux plus rentrer là-bas. Parce que là-bas c'est chez mon père et lui il est là avec mes marâtres. Je veux aller à Cotonou chez une sœur à ma maman.

**E.S. : Pourquoi ? Que veux-tu faire là-bas ?**

5. : Quand j'irais là-bas, j'irais à l'école et à l'église.

**E.S. : Mais tu allais à l'école quand tu étais chez ton papa ?**

5. : Oui, mais mon père est féticheur-tradithérapeute et c'est pour ça que là-bas je ne vais pas à l'église. Et pour aller à l'église, je dois quitter mon père pour aller ailleurs.

**E.S. : Pourquoi aimerais-tu aller à l'église ? Que penses-tu des croyances de ton papa ?**

5. : Avec mon père, je n'ai jamais le temps, même s'il pleut, il m'envoie acheter le nécessaire pour ses fétiches. Pour faire ses rituels, quoi. Et c'est moi qui prépare même les accessoires pour les rituels, c'est moi qui fait cuire les feuilles, c'est moi qui les réduis en poudre. C'est moi qui fais tout ça et moi, je n'ai plus envie de faire ça. C'est pour cela que j'ai envie de quitter là-bas et aller chez ma tante pour pouvoir aller à l'église.

**E.S. : Qu'est-ce qui t'attire dans l'église ?**

5. : (pas de réponse)

**E.S. : C'est parce qu'à l'église on ne fait pas ce type de rituels ?**

5. : Oui.

**E.S. : Où as-tu découvert le christianisme ?**

5. : C'est ici que j'ai commencé à aller à l'église. Je pars avec une garde-malade, que je suis pour aller à l'église. C'est ici que j'ai commencé par aller à l'église et je veux continuer d'aller.

**E.S. : Ça te fait du bien ? Qu'est-ce que l'église t'apporte ?**

5. : À l'église, quand j'ai commencé par y aller, je me sens bien. Je ne veux plus rester trop près du feu, à l'église il n'y a pas tout ça et quand je vais à l'église je suis content, c'est pour ça que je veux continuer.

**E.S. : Tu veux aller à Cotonou aussi pour reprendre l'école. Qu'est-ce que ça te fait de l'avoir arrêtée ?**

5. : Je suis ici depuis août de l'année passée (1 an). Ça me fait mal d'avoir laissé l'école. Je suis content de la reprendre.

**E.S. : Qu'aimerais-tu faire quand tu sera grand ?**

5. : Je ne sais pas.

**G. : Veux-tu être zem ?**

5. : Non.

**G. : Veux-tu être pêcheur ?**

5. : Non.

**G. : Qu'est-ce que tu veux ?**

5. : N'importe quoi...

**G. : Zem et pêcheur, c'est aussi un métier...pourquoi tu as dit non pour tout ça et puis, tu dis n'importe quoi ?**

5. : En tout cas, tout, mais pas zem ou pêcheur !

**E.S. : Quelle a été, à ton avis, la cause de ta maladie ? Qu'est-ce qui a provoqué la plaie ?**

5. : C'est venu simplement comme ça, c'était enflé et c'était dur.

**E.S. : Tu n'as pas fait quelque chose ou été quelque part, qui aurait un lien avec l'apparition de ta maladie ?**

5. : J'allais à l'école un jour et j'ai trouvé quelque chose par terre que je ne connaissais pas. J'étais curieux et je voulais voir ce que c'est. Alors j'ai marché dessus et j'ai cassé la chose. Puis j'ai été à l'école et au retour, j'ai remarqué que mon pied s'est enflé. C'est comme ça que ça a commencé.

**E.S. : Tu es très éveillé, je te souhaite un bon retour et plein de bonnes choses pour ton avenir, merci beaucoup.**

**E.S. : Quelle est la classe qu'il a laissé tomber ?**

Mère de 5. : 2<sup>ème</sup> année du primaire.

**E.S. : Pourriez-vous me parler de la composition de votre famille et de l'activité professionnelle de chacun ?**

Mère de 5. : Nous sommes quatre femmes pour mon mari. Moi j'ai fait 9 enfants, dont 4 sont décédés et puis les autres, il y en a deux qui ont fait des enfants et il y en a deux qui sont enceintes maintenant. Donc, moi j'ai 5, les autres ont deux et puis il y a celles qui sont encore enceintes... Parmi nous, moi je suis commerçante, je vends les céréales, le maïs, les haricots, tout ça. C'est moi seule qu'il a épousé jeune fille. Toutes les autres ce sont des femmes qui ont déjà fait d'autres ménages, qui ont divorcé et que lui, il a repris. Parce qu'il est charlatan et les charlatans c'est souvent comme ça, quand tu sais bien faire le gris-gris, tu as beaucoup de femmes. Il y a certaines qui viennent et qui disent, bon, je veux être ta femme, je ne pars plus. Donc c'est moi seule la jeune femme qu'il a épousée et les trois autres, elles sont toutes des femmes qui ont déjà fait des ménages et qui sont venues après, si bien qu'elle ne font pas une activité en tant que telle. Juste le nécessaire qu'il faut pour la maison, juste des petits trucs....peut-être, du sucre, les produits de première nécessité, c'est ça qu'elles vendent.

**E.S. : Donc votre mari est un tradipraticien.**

Mère de 5. : Oui.

**E.S. : Quelle est votre religion et celle d'E. ?**

Mère de 5. : Avant de me marier, je ne faisais rien, je n'allais pas à l'église. Je n'allais pas non plus chez les féticheurs et autres. Mais quand je suis venue chez mon mari, que je l'ai épousé, j'ai commencé avec la tradithérapie et puis j'ai commencé j'ai lapé les feuilles réduites en poudre.

**G. : En quelque sorte c'est ça, quand tu vas souvent chez les tradithérapeutes, il y a leurs poudres là, à côté et puis on te donne un peu dans la paume de la main et tu lape rapidement. Donc, elle a dit que c'est quand elle s'est mariée qu'elle a commencé par laper les poudres. Donc sa religion maintenant c'est le fétichisme.**

**E.S. : Comment définissez-vous et comment appelez-vous dans votre langue, la maladie dont souffre votre fils ?**

Mère de 5. : Un jour E. est revenu de l'école et quelque chose l'a piqué. Il a montré et à l'endroit c'était enflé. Comme si c'était brulé, mais c'était dur et on a commencé par passer les pommades là dessus, mais au fil des jours ça s'est enflé.

**E.S. : Mais comment l'appelez-vous ?**

Mère de 5. : C'est l'ulcère de Buruli.

**E.S. : Connaissez-vous un autre nom ?**

Mère de 5. : Non, pour moi, avant que je vienne ici, c'était en quelque sorte un envoutement. Quand mon enfant a commencé, je me suis dit que c'est un envoutement et que c'est ça qui a amené tout ça. Mais quand je suis venue ici, on m'a expliqué que c'est l'UB.

**E.S. : A la base, vous croyez donc que la cause est un envoutement ?**

Mère de 5. : Oui, jusqu'à présent pour moi, c'est un envoutement.

**E.S. : Jusqu'à présent ?**

Mère de 5. : Oui, même quand je suis assise là, là, où je vous parle. Moi je vois toujours que c'est un envoutement. On m'a expliqué que c'est la maladie d'ici ; mais même la maladie d'ici-là, on peut l'envoyer à mon enfant par envoutement.

**E.S. : Pourquoi et qui enverrait un envoutement à un enfant pour qu'il tombe malade ?**

Mère de 5. : Moi j'étais la première épouse. Maintenant quand mon mari a pris d'autres épouses, moi j'avais déjà cinq enfants vivants et quand les autres sont venues, elle sont vieilles et n'ont pas pu vite procréer. Quand entre épouses on s'engueule, les autres me disent que moi je suis bien, que j'ai le mari, que j'ai des grands enfants, filles comme garçons et me disent que moi je fais l'importante, que je fais l'égoïste. Que moi j'ai pris tout ce que notre mari a, et qu'un jour viendra, où je verrai une journée comme un an. Et à force de me menacer comme ça verbalement, quand mon enfant est tombé malade, je me suis dit que c'est sûrement de chez elles que ça vient, que c'est sûrement ce qu'on me disait, qu'elle ont réalisé. Qu'elles ont concrétisé, quoi. Parce que j'ai cherché, j'ai cherché, en vain, je ne sais pas de quoi ça peut venir et comme tout le temps on s'engueule et comme mes coépouses me menacent tout le temps, c'est sûrement de leur côté que ça vient. Que l'envoutement vient.

**E.S. : Vous êtes ici avec E. et elles sont maintenant à la maison avec le mari, qu'est-ce que ça vous fait ? Ça pourrait avoir des répercussions dans votre vie familiale, voire conjugale ?**

Mère de 5. : Vie conjugale, vie familiale, je n'avais pratiquement plus cette vie. Mon mari, c'est le premier homme que j'ai connu et je lui ai fait des enfants, mais depuis qu'il a commencé à ramener des femmes à la maison, je ne suis pratiquement plus rien pour lui, en fait. Je suis devenue presque quelqu'un qui a été jetée aux oubliettes. Même à la maison, quand mon enfant n'était pas malade, quand j'allais voir mon mari, voilà c'est mon mari...je vais vers lui, il a déjà le visage de « qu'est-ce que tu veux ? ». Donc, c'est qu'il n'a jamais été ouvert depuis qu'il a commencé par prendre ces femmes, qu'entre nous, il n'y a déjà plus rien entre nous. Si je suis là, c'est à cause de mes enfants, parce que j'ai déjà des enfants et puis aussi, comme je suis déjà aux oubliettes, j'ai dit que je vais faire quelque chose pour prendre soin de mes enfants. Pour ça là, j'ai pris mon commerce pour essayer de prendre soin de mes enfants et prendre soin de moi-même. Donc, parlant de vie conjugale, je n'avais pratiquement plus de vie conjugale. Maintenant mon séjour ici, en fait, la répercussion que je subi, c'est au niveau de mon commerce. Là où je suis, je suis réduite à zéro et si je rentre, je serai obligée de dire tout le temps, donne-moi à manger. Sinon, j'irai voir mes parents pour leur demander encore un capital pour recommencer encore mon commerce. Mon séjour c'est juste ça, c'est sur ça, que ça a des répercussions sur moi, sinon il n'y avait déjà plus rien pour moi au niveau de ma vie conjugale.

**E.S. : A quand remonte le premier symptôme de la maladie ?**

Mère de 5. : Aujourd'hui, ça fait 1 an et 4 mois. Maintenant, avant que je vienne ici à l'ulcère de Buruli, nous avons fait 5 mois. D'abord 3 mois à la maison et puis d'autres 2 mois chez d'autres tradithérapeutes, donc ça fait 5 mois avant qu'on vienne ici.

**E.S. : Vous avez décrit l'aspect de la plaie à ses débuts, mais comment la maladie a-t-elle évolué à la suite ?**

Mère de 5. : Après l'œdème et l'aspect similaire à une brûlure, après ça, des jours après, la peau se détachait, quand on voulait faire le pansement, la peau s'enlevait comme ça. C'était comme ça durant tout le séjour que nous avons passé chez les charlatans et à la maison aussi, jusqu'à maintenant. Jusqu'à ce qu'on vienne ici.

**E.S. : C'était grave selon vous ? Comment considérez-vous au début et maintenant la maladie de votre fils ?**

Mère de 5. : Au début je pensais que c'était une maladie banale qui allait passer. Mais maintenant, j'ai vu que c'était vraiment une maladie grave que mon enfant avait et normalement, j'aurais du prendre ça plus au sérieux.

**E.S. : Vous ne pensiez donc pas que ça allait prendre tout ce temps ?**

Mère de 5. : J'ai cru que c'était quelque chose de banal qui allait vite cicatriser et pas que ça allait prendre 1 an et plus.

**E.S. : Que craignez-vous lorsque l'enfant a été traité par tradithérapie et ensuite ici ?**

Mère de 5. : Jusqu'à maintenant que mon enfant a cicatrisé, j'ai toujours peur. Surtout que je me disais, cette maladie ça va me prendre combien de temps d'abord, est-ce que cette maladie va vraiment cicatriser et est-ce que mon enfant ne va pas mourir ? Et maintenant, jusqu'à où je suis maintenant, j'ai toujours peur, je me dis est-ce que.....Parce qu'il y a certains patients qui cicatrisent mais qui reviennent. Est-ce que je ne vais pas revenir ? Est-ce que l'enfant n'aura pas une rechute ? Donc, c'est surtout ça ma crainte maintenant. Au début je me disais est-ce que mon séjour ne sera pas long, est-ce que mon enfant ne va pas mourir. Voilà que mon enfant a cicatrisé maintenant, j'espère qu'il va pas faire une rechute et revenir ici. C'est ça ma crainte maintenant.

**E.S. : Quand avez-vous reçu des informations sur l'ulcère de Buruli ? C'était dans quel contexte et par qui ?**

Mère de 5. : Je ne peux pas dire quand j'en ai entendu parler pour la première fois mais j'en ai entendu parler à Cotonou. Comme je suis commerçante, je voyage beaucoup et partout où je passe, j'entends beaucoup parler de la maladie et j'entends parler du centre d'Allada. Mais c'est quand mon enfant a eu ces symptômes, que je ne me suis pas rendue compte que c'est la maladie dont j'entendais toujours parler. Et quand je suis venue ici, les malades et les gardes malades en ont parlé et j'ai aussi entendu.

**E.S. : Comment le mari traitait la plaie, ou l'autre guérisseur ? Quels étaient les résultats escomptés ?**

Mère de 5. : Quand la maladie avait commencée, comme mon mari est tradithérapeute, il a dit que ça soit un envoutement ou une plaie banale, ou même un envoutement dirigé vers moi qui est retombé sur E., que lui il va tout faire pour que l'enfant guérisse. Et il faisait des scarifications autour de la plaie et il mettait des poudres dedans, il préparait aussi des infusions, des médicaments, qu'il prenait pour penser la plaie. En fait il prenait pour appuyer sur la plaie pour....c'est avec les décoctions chaudes et un chiffon, qu'il nettoyait la plaie. Après, quand ça ne cicatrisait pas, on a décidé ensemble d'aller chez un autre tradithérapeute parce qu'il a dit que, lui il est doué dans la guérison de ces plaies. Donc on a été chez l'autre

aussi et chez lui là, maintenant, il a pris un ciseau et il a enlevé les enduits blanchâtres de la plaie et au fil du temps, il a dit finalement d'amener l'enfant ailleurs parce que si l'enfant il reste chez lui, que l'enfant il va mourir et que lui franchement, il ne peut plus guérir la plaie et c'est de là, que nous sommes venus ici.

**E.S. : Pourquoi avez-vous choisi de le traiter en premier lieu par tradithérapie et non pas de l'amener directement ici, à l'apparition des symptômes ?**

Mère de 5. : Le père est tradithérapeute, il a dit que si son enfant est malade c'est d'abord à lui de soigner son enfant. C'est surtout pour ça qu'on n'a pas vite été à l'hôpital.

**E.S. : Où habitez-vous ?**

Mère de 5. : Abomey

**E.S. : Quelle est la distance entre le domicile et la première structure sanitaire ?**

Mère de 5. : Le premier centre de santé est à environ 9 km. Mais que c'est un centre de santé communal. Le grand centre de santé c'est environ, près de 40 km, que c'est très loin. Mais l'autre c'est un centre de santé de l'arrondissement, juste le nécessaire pour la population ; mais si on veut un grand centre de santé, c'est loin, à 40 km

**E.S. : Quel est votre moyen de transport ?**

Mère de 5. : Quand on a les moyens on prend le zem et si on n'a pas les moyens, on va à pied.

**E.S. : Ça aurait pu aussi conditionner le choix que vous avez fait de le traiter à domicile ?**

Mère de 5. : C'est pas parce qu'il n'y avait pas d'argent ou parce que le centre de santé était loin. La belle preuve c'est que quand son papa était en train de le soigner et que ça ne guérissait pas, moi je l'avais amené dans le centre de santé le plus proche. Ils ont prescrit des médicaments qui faisaient dans l'ordre de 25'000 CFA, j'ai acheté et ils ont fait le pansement à la plaie et ils ont dit que soit, je vais dans le grand centre de santé à Abomey, soit à Kolvé, c'est un autre centre de santé qui traite les plaies aussi. Et quand on nous a fait tout ça, je suis rentrée et je devais donner les médicaments à l'enfant. Mais quand le père est rentré il a dit que c'est parce que j'étais riche et parce que j'avais de l'argent, que je l'avais amené à l'hôpital. Il a dit que lui il est là et qu'il n'a pas dit qu'il ne peut pas...alors pourquoi moi j'envoie mon enfant à l'hôpital ? Que l'enfant ne va pas utiliser les médicaments de l'hôpital et il a défait le bandage et il a recommencé par mettre ces potions dedans. Donc, je ne peux pas dire que c'est parce qu'il manquait de l'argent ou parce que l'hôpital était loin. En fait, c'est son père qui était l'handicap, qui a empêché et qui a retardé son allée à l'hôpital.

**E.S. : Quand vous êtes-vous rendu compte que le guérisseur ne pouvait plus rien faire, la plaie était déjà trop avancée pour retourner là-bas ou il y a une autre raison pour laquelle vous êtes venus ici ?**

Mère de 5. : Une fois que lui n'a pas pu et que l'autre personne aussi, n'a pas pu. J'ai vu que personne n'avait pu, alors je n'ai plus laissé E. à la maison et je l'ai amené ici. En fait c'est même un ami à son père qui est le mari à une infirmière du centre de santé à côté, qui a parlé,



qui a sensibilisé le père et qui lui a dit qu'avec cette maladie, il devait l'amener à Allada. Donc c'est par cette personne que nous sommes arrivés ici.

**E.S. : Qu'est-ce qu'il a reçu comme soins ici ?**

Mère de 5. : Quand E. est arrivé, ils ont prescrit un médicament, une injection qu'il devait faire pendant deux mois. Il a aussi été au bloc faire les pansements, il reçoit des médicaments et il va aussi en rééducation. Tout ça, c'est après tout ça qu'il est guéri.

**E.S. : Etes-vous satisfaite du traitement donné ici ?**

Mère de 5. : Je suis très contente et je vois même que c'est ce centre qui est le second sauveur de mon enfant.

**E.S. : Qui est le premier ?**

Mère de 5. : C'est Dieu. Mais c'est le centre qui est son second sauveur, c'est ce centre qu'il l'a sauvé.

**E.S. : Avez-vous payé le traitement reçu ici ? Combien ?**

Mère de 5. : J'ai payé 20'000 CFA pour l'hospitalisation et on a aussi prescrit des médicaments. Quand on prescrit des médicaments qu'il n'y a pas dans la maison, je vais les acheter, mais je n'ai pas acheté beaucoup, presque tout m'a été donné. C'est quand il n'y en a pas dans le centre, que je vais acheter.

**E.S. : C'est de votre poche que vous avez payé ? Ou quelqu'un vous l'a donné ?**

Mère de 5. : C'est le père de l'enfant qui a payé.

**E.S. : Qu'est-ce que cette somme représente sur le budget familial ?**

Mère de 5. : Ces 20'000 CFA ça ne représente pratiquement rien pour lui, parce que il a assez d'argent.

**E.S. : Outre cette somme, avez-vous eu d'autres coûts ? Des coûts indirects liés à l'hospitalisation ?**

Mère de 5. : Le gros lot, c'est la nourriture. Sinon à part le forfait des médicaments et de l'hospitalisation, je n'ai pas fait d'autres dépenses en dehors de la nourriture pour mon enfant et moi.

**E.S. : Qui donne cet argent ?**

Mère de 5. : En fait, je dépense au moins 500 CFA par jour pour moi et l'enfant. Cet argent, mon mari a donné une partie et mes sœurs et ma mère, ont donné l'autre partie.

**G. : Vous avez dit que pour votre mari les 20'000 CFA ce n'est qu'un forfait, est-ce qu'il vous en a aussi donné pour la nourriture ?**

Mère de 5. : Pas du tout, il n'a pas du tout dépensé pour moi. Au niveau de la nourriture je me suis beaucoup débrouillée.

**E.S. : Vous avez dit être commerçante. Depuis combien de temps vous ne pouvez plus travailler ? Quel est l'impact de cela sur vous ?**

Mère de 5. : Vraiment, ça a vraiment un gros impact sur moi. Avant je faisais mon commerce et j'avais beaucoup d'argent. Quand mon enfant a commencé sa maladie, j'ai beaucoup dépensé dans la maladie mais quand je suis venue ici, c'est avec le reste de mes économies que je me suis nourrie et après j'ai commencé par demander l'argent à mon mari. Mais il donnait à peine, parce qu'il disait qu'il avait d'autres femmes au village qu'il doit nourrir aussi. Donc il donnait l'argent à peine et c'est quand j'ai vu que j'étais à court de liquides et que je n'avais pratiquement plus rien de mes économies, que j'ai demandé de l'aide à mes sœurs. Parce que mon mari ne sortait presque pas de l'argent pour la nourriture.

**E.S. : D'un point de vue économique la maladie a eu un gros impact sur vous...**

Mère de 5. : Je ne peux même pas mesurer ce que ça a...l'impact que ça a eu sur moi. Je suis ruinée à cause de la maladie de mon fils. Si je retourne au village, si mes sœurs ne m'aident pas en me donnant un capital, ou même en me donnant quelque chose, moi je n'ai pratiquement plus rien...chaque matin je dois déjà compter l'argent avant de pouvoir me nourrir. Alors qu'avant, je pouvais, je ne me demandais même pas si j'avais l'argent pour ce que je vais manger aujourd'hui. Je pense beaucoup à ça, à ma réinsertion. Je n'ai plus d'argent et j'ai des coépouses qui vont commencer par rire de moi. Elles sont restées là-bas pendant que je suis venue ici et « elle demande maintenant à manger ». C'est sûr que tout ça, c'est mon gros problème maintenant.

**E.S. : D'un point de vue émotionnel et psychologique, comment la maladie vous touche et comment elle touche votre enfant ?**

Mère de 5. : Quand on avait quitté le père pour un autre charlatan, le charlatan avait demandé 50'000 CFA et c'était le reste de mes économies que j'ai sorti pour payer le charlatan, avec l'aide d'une sœur. Quand je devais me déplacer pour venir je n'avais pratiquement plus d'argent et j'ai même pris mes pagnes, les vêtements que je porte, que j'ai mis en gage pour pouvoir prêter de l'argent. Et quand on ne paye pas, de jour en jour il y a des intérêts et là ou je suis, à voir les intérêts il vaut mieux que je laisse. Ça veut dire que je ne peux plus récupérer mes pagnes alors que je les ai pris avec des amis et tout ça. Donc, quand je vais retourner, je n'aurais plus mes pagnes. Je n'aurai pratiquement plus d'argent parce que j'ai mis tout en gage pour l'argent. Mais le père quand il est venu, il a donné 50'000 CFA, donc on a enlevé les 20'000 CFA des frais d'hospitalisation et le reste, j'achetais les médicaments avec. A part ça quand il a 1'000 CFA il envoie, 2'000 CFA ou 5'000 CFA. Mais il n'a jamais donné plus de 5'000 CFA. Mais quand il parle, il dit qu'il a dépensé beaucoup d'argent pour son enfant et il m'insulte même, en disant qu'il a trop dépensé comme argent. Mais il ne pense même plus à ce que moi, j'ai consenti comme sacrifices pour E.. Je sais que quand je vais rentrer, c'est pour ça qu'il va m'insulter. Moi je suis ruinée et avec mes coépouses, je serais peut-être ridiculisée. Donc c'est surtout ça mon gros problème maintenant. Ce sont ces réflexions là que je mène tous les jours. Maintenant pour l'enfant, quand je l'ai mis au monde, il n'était pas comme ça et maintenant, à cause de la maladie, il ne sera plus jamais avant de mourir, comme il était. Donc c'est surtout cet impact là, qu'il y a sur E. Parfois je le vois en train de regarder les cicatrices de la plaie, le site du prélèvement. Et même s'il ne s'exteriorise pas, il souffre car il voit que son corps a été marqué par la maladie.

**E.S. : A-t-il peur d'être rejeté à votre avis?**

Mère de 5. : Il ne sera pas rejeté. Ils ne vont pas le rejeter, ils vont l'accueillir et tout le monde sera très content parce que, pour certains, il n'allait pas survivre. Maintenant qu'il a survécu, ce serait comme un miracle, dont ils vont bien l'accueillir.

**E.S. : Y a-t-il eu des conséquences sociales engendrées par la maladie ? Au niveau de la scolarité, pourra-t-il rattraper le retard qu'il a pris ?**

Mère de 5. : Ce retard qu'il y a eu, il ne pourra jamais le rattraper parce que ce qui est sûr, c'est qu'il a perdu ces années. Il va reprendre certes, mais il ne peut plus jamais rattraper le retard que la maladie lui a causé.

**E.S. : Avez-vous d'autres préoccupations en ce moment au sujet de votre enfant ?**

Mère de 5. : Mon véritable souci maintenant, c'est que ce petit-là, était tout pour son père. C'était lui qui allait chercher le fagot, pour que le père puisse faire ses coctions, c'était lui qui réduisait les feuilles en poudre, c'est lui qui allait acheter tout le nécessaire pour le rituel. Maintenant, quand il va retourner, le papa va recommencer par lui recommander tout ça. Est-ce qu'il ne va pas faire une rechute et revenir ? Parce que s'il va dans la brousse pour chercher le fagot, il peut y avoir quelque chose qui peut faire une écorchure au niveau de la lésion et il y aura rechute, et il va revenir. Donc mon gros problème, c'est le père qui, à son retour, va recommencer par recommander à l'enfant tout ce qu'il lui commandait et ça serait quelque chose qui peut provoquer une rechute à E. C'est mon gros souci.

**E.S. : Pour éviter la rechute, à quoi faut-il être attentif ?**

Mère de 5. : Je sais qu'E. ne doit plus aller dans la brousse sans se protéger...même qu'il ne doit plus aller dans la brousse, tout court. Il ne doit plus patauger dans les eaux stagnantes, il ne doit plus aller sous la pluie et dès qu'il y aura quelque chose qui va m'étonner, je sais que je dois l'amener de suite ici. Mais mon souci, c'est....moi je sais que mon enfant a souffert et je peux prendre soin de la cicatrice et tout ça, mais c'est pas là le problème. Le gros souci, c'est son père et mes coépouses, qui vont pas m'aider dans l'entretien de l'enfant parce que eux, le soin que je vais prendre de mon enfant, eux, ils ne vont pas le prendre. Et quand je vais vouloir leur dire, je ne peux pas le dire, parce que c'est comme si je disais à mon enfant de ne pas obéir à ses parents.

**E.S. : Tout le long de votre séjour, avez-vous du soutien moral ? Qu'est-ce qui vous donne la force d'aller de l'avant ?**

Mère de 5. : Il y a une dame, aussi qui est malade, qui est dans la maison. Parfois, je n'ai pas à manger, elle vient me dire « eh, madame, aujourd'hui on veut dormir à jeun ? ». Elle me dit « moi je ne vais pas manger et vous, vous allez dormir à jeun » et elle trouve ce qu'on va manger. Elle a beaucoup fait pour moi et même quand j'ai des soucis, elle me remonte le moral.

**E.S. : Pourriez-vous me résumer comment se passe une journée type d'hospitalisation pour E. et vous-même ?**

Mère de 5. : Rien de particulier à faire. Déjà une femme quand elle se réveille, elle doit préparer. Moi, quand je me réveille, je prépare pour mon enfant. Une femme doit balayer, alors que balaye là où nous nous sommes levés. Et puis à part ça, je n'ai plus rien de particulier à faire. C'est le quotidien de tous les jours...c'est ça.

**E.S. : Et E., que fait-il de ses journées ?**

Mère de 5. : Ah.....E. quand il est venu ici, il est resté alité durant 7 mois, mais quand il s'est retrouvé, c'est à peine si je le vois au cours de la journée. Il se promène un peu partout...

**E.S. : Où ça ?**

Mère de 5. : Il va de salle en salle, il va saluer les gens. Et aussi quand il y a les cours avec les volontaires, il va faire les cours. Lui, surtout du fait qu'il est resté très alité, quand il a retrouvé la mobilité, il est devenu très mobile au cours de la journée. Quand il a faim, il vient, il mange et il retourne.

**E.S. : Et maintenant que vous allez partir, qu'envisagez-vous pour lui ?**

Mère de 5. : Là où je suis maintenant, je suis indécise, je ne sais vraiment pas...c'est quand on va retourner dans le village, qu'on va s'asseoir et voir ce qu'on va faire. Ce qui est sûr, c'est qu'il va continuer, mais là où je suis, je suis toujours dans le flou et je ne sais toujours pas ce qu'on va faire. Quand on va rentrer on va prendre une décision, ce qui est sûr, c'est qu'il va réintégrer.

**E.S. : J'ai terminé, avez-vous des questions, des remarques....**

Mère de 5. : Mon seul souci c'est le père, si vous les agents de santé, vous pourriez appeler le père pour lui dire ce qu'il faut faire avec l'enfant, ça m'aiderait. Puisque je suis sûre que quand nous allons repartir, il va recommencer encore par l'envoyer dans la brousse et les conséquences vont suivre, quoi. Donc, là où je suis, mon seul souci c'est que vous puissiez m'aider à sensibiliser le père, pour qu'il laisse E. et ne le fasse plus trop travailler en l'envoyant tout le temps dans la brousse.

## 6. Entretiens des professionnels de la santé

- **Entretien A** .....p. 69 – 81  
(♀, enseignante HEDS et infirmière clinicienne)

### Portrait du soignant A

Ayant commencé sa carrière professionnelle en tant qu'aide-hospitalière, A a évolué très rapidement dans le domaine des soins, enchaînant d'abord des études d'infirmière assistante et d'infirmière ensuite. Après obtention du diplôme, elle a travaillé aux Hôpitaux Universitaires de Genève, en médecine, dermatologie et ensuite en chirurgie, en tant que responsable. Au fil des années, et notamment, à travers les expériences vécues au Polyclinique de chirurgie, A a découvert un intérêt ou la « fibre » comme elle le définit, pour le domaine des plaies.

Au fil des années, A a entamé un certain nombre de nouvelles formations, telles que la gestion, en lien avec le poste de responsable qu'elle occupait en son temps, ainsi qu'une spécialisation de clinicienne en plaies et cicatrisation. Actuellement, elle est enseignante à la Haute Ecole de Santé et travaille en tant qu'infirmière indépendante à domicile, en EMS, ainsi que dans le cadre de deux consultations spécialisées par elle mises sur pied par ses soins, au GMO et à Cité Génération Santé.

En ce qui concerne son expérience dans le domaine des plaies tropicales et notamment de l'ulcère de Buruli ; A a été sollicitée par MSF dans le but de partager ses connaissances dans le domaine des plaies et de la cicatrisation, avec les professionnels travaillant dans le centre de prise en charge de l'ulcère de Buruli d'Akonolinga et pour dispenser entre autre, des cours aux enseignants de l'Ecole Catholique de Yaoundé dans le cadre d'un partenariat entre leur école et la HEdS.

- **Entretien B** .....p. 82 – 103  
(♂, infirmier anesthésiste)

### Portrait du soignant B

Après l'obtention du diplôme d'infirmier d'Etat en 1984, B a été affecté dans des nombreux postes, dont certains à responsabilités, en particulier dans des hôpitaux de zone. Après vingt ans d'expérience, il débute la spécialisation en anesthésie et réanimation. Depuis 2006, B travaille au CDTUB d'Allada en tant qu'infirmier anesthésiste, ce qui correspond à son 14ème poste d'affectation depuis le début de sa carrière professionnelle.

En 2012, B atteignait sa 28ème année d'expérience professionnelle dans le domaine des soins. La raison principale ayant conduit B dans le département de l'Atlantique a été un rapprochement familial. Cependant, il octroie une place importante à son devoir professionnel et souhaite mettre au bénéfice du centre son expérience et ses compétences en tant qu'infirmier spécialisé.

- **Entretien C** .....p. 104 – 118  
(♂, infirmier de bloc, superviseur activités décentralisées, responsable statistiques)

#### Portrait du soignant C

Durant de nombreuses années, C a travaillé en tant qu'infirmier diplômé d'état dans un cabinet privé. A l'époque, le médecin du CDTUB de Lalo, qui était également son collègue dans ce cabinet, le sollicite régulièrement en raison de ses compétences chirurgicales, pour des interventions sur des malades du centre. C'est ainsi qu'après une longue et fructueuse collaboration, il a été recruté en 2005 au CDTUB de Lalo, dans le département de Couffo.

Depuis quelques années, C a été transféré au CDTUB d'Allada où il occupe plusieurs fonctions, notamment celle de gestionnaire de la base de données du centre, infirmier de bloc et superviseur des activités décentralisées.

- **Entretien D** .....p. 119 – 129  
(♀, accueil et consultations infirmières)

#### Portrait du soignant D

Après l'obtention du diplôme, D a été affectée pendant une dizaine d'années à une maternité où elle a dû assumer de nombreuses responsabilités liées à ce poste, bien que la formation scolaire suivie ne l'ait pas préparée à cela. Après cette expérience, D a été affectée à un dispensaire où, peu de temps après elle a été nommée surveillante générale. En 2002, à l'occasion de l'ouverture du CDTUB d'Allada, elle a été désignée pour faire partie de l'équipe soignante du centre. Depuis 10 ans, elle occupe le poste d'infirmière surveillante. En 2012, lors de l'entretien, elle atteignait sa 27ème année d'expérience professionnelle dans les soins. Sa motivation à travailler auprès de malades atteints d'ulcère de Buruli réside dans le fait qu'auprès d'eux elle se sent fière et comblée « surtout quand les malades [...] sont complètement soignés et guéris ». Elle dit ne pas avoir « choisi le métier d'infirmière par hasard », et explique qu'il s'agit de la raison pour laquelle elle « l'exerce à plein cœur ».

- **Entretien E** .....p. 130 – 142  
(infirmier anesthésiste, superviseur activités décentralisées)

#### Portrait du soignant E

Après l'obtention du diplôme en 1991, E a débuté sa carrière en tant qu'infirmier dans un centre privé. Après 8 ans de service, il a rejoint la fonction publique et a été affecté à différents postes et établissements dans l'Atlantique, parmi lesquels un hôpital psychiatrique. En 2002, trois mois après l'ouverture du CDTUB d'Allada, il a rejoint l'équipe soignante en tant qu'infirmier anesthésiste et superviseur des activités décentralisées. En 2012, il atteignait sa 10ème année de fonction dans le centre et tout comme B, il met un accent particulier sur le devoir professionnel des agents de santé « partout, besoin sera. Nous sommes prêts à servir ».

- **Entretien F** .....p. 143 – 154  
(♀, infirmière en salle de pansements, superviseuse activités décentralisée)

#### Portrait du soignant F

Après la formation d'infirmière d'état, F a débuté sa carrière professionnelle dans un centre tenu par des religieuses espagnoles dans le Zou, orienté dans la prise en charge de patients atteints d'ulcère de Buruli. Cette expérience, l'ayant particulièrement marquée tant d'un point de vue professionnel que personnel, la conduit quatre ans plus tard au CDTUB d'Allada où elle a occupé depuis et encore actuellement la fonction d'infirmière en salle de pansements et superviseuse des activités décentralisées. « Personnellement j'ai ressenti le besoin de rester dans le domaine et aider [...] les patients à trouver un peu de soulagement. ».

- **Entretien G** .....p. 155 – 169  
(♀, infirmière au service d'hospitalisation)

#### Portrait du soignant G

En fin de formation, G a débuté un stage en tant qu'infirmière bénévole au CDTUB d'Allada. Ce faisant, elle a intégré le centre, d'abord en tant que stagiaire salariée et quelques mois plus tard, comme infirmière diplômée d'état. Jusqu'à présent, elle travaille dans le secteur d'hospitalisation, où elle effectue des gardes sur 24h. Ce choix a été orienté par sa passion pour la chirurgie et les soins aux plaies.

La plupart des patients du centre ne parlant pas français, c'est grâce à G que j'ai pu effectuer les entretiens auprès ceux-ci et recueillir autant d'informations intéressantes pour mon travail. Elle a été mon intermédiaire lors de la prise de contact, l'organisation des rendez-vous et s'est surtout occupée des traductions instantanées des entretiens pour les patients 2, 3, 4 et 5.



## 6.1. Entretien A

**E.S. : Ma première question se réfère principalement à vos expériences professionnelles, pourriez-vous me relater dans les grandes lignes votre parcours professionnel ?**

A. : Dans les grandes lignes mon parcours professionnel était le suivant : j'ai fait donc 10 ans ou j'étais aide-hospitalière et ensuite j'ai voulu faire des études et j'ai commencé comme infirmière assistante, ici à, l'anciennement, Bon Secours. J'ai fait 18 mois d'infirmière assistante et ensuite j'ai travaillé dans la communauté. J'ai travaillé dans les permanences, aux Pâquis et à Rousseau. Ce sont des permanences communautaires où j'ai beaucoup développé tout ce qui est soins de premier recours. Ce qui m'a beaucoup intéressé. Et là j'ai décidé ensuite, après deux ans de ce travail communautaire, de faire mes études d'infirmière sur le tard, et donc j'ai fini mes études d'infirmière quand j'avais 33 ans. Et après mes études d'infirmière, j'ai été dans les hôpitaux où j'ai fait toute ma carrière, et je suis donc restée dans les hôpitaux de 33 ans jusqu'à 58 ans. Et là, j'ai travaillé en médecine, en dermatologie et ensuite en chirurgie comme responsable niveau 1 et 2. Et c'est vraiment là qu'est née la fibre « plaies, peau et plaies », parce que j'ai développé beaucoup de compétences à ce niveau-là, au niveau pratique en chirurgie, plus dans la plaie aigüe au Polyclinique de Chirurgie où on avait des patients qui venaient pour des plaies diverses plutôt aigües. Et puis j'ai beaucoup travaillé sur le concept d'évaluation des plaies ; c'est là que je me suis jointe à une collègue de la FSASD, pour faire un document de référence pour les plaies. Enfin voilà, toute mon activité autour des plaies était dans cette période et ça m'a intéressée de faire des études. Alors j'ai fait des études de gestionnaire dans un premier temps, puisque j'étais cadre, infirmière responsable, j'ai fait de la gestion. Après j'ai décidé de faire, comme je travaillais beaucoup dans les plaies, un niveau clinicienne et j'ai fait deux ans d'études à l'IFSP, c'est l'Institut d'Etudes Supérieures à Lausanne, pour faire mon certificat de clinicienne. Ça m'a permise d'avoir le poste de clinicienne responsable des plaies à l'hôpital, infirmière spécialiste clinique des plaies pendant 4 ans. Et puis à l'âge de 50 ans, je suis arrivée à l'école pour finir ma carrière, ou plutôt parce que je voulais transmettre mon savoir et mon expérience comme chargée d'enseignement. Et c'est le poste que j'occupe depuis 9 ans, ou j'ai développé en fait, l'expertise dans l'école, que ça soit dans les cours dans les filières, où dans la formation continue, puisqu'on a un niveau certificat et en 2013, on va faire un niveau diplômât pour développer en Romandie la formation des personnes qui veulent être référents, experts en soins des plaies et cicatrisation.

**E.S. : Mais, vous continuez à travailler à côté de l'enseignement ?**

A. : Et je continue, donc depuis 9 ans, je continue de travailler comme consultante en soins de plaies et cicatrisation, parce que je n'ai pas voulu lâcher le côté pratique. Donc ça fait depuis 9 ans que je suis arrivée ici, que je suis infirmière indépendante et que j'ai développé une expertise en ville qui est maintenant reconnue et on m'appelle pour donner des conseils en EMS ou à domicile et j'ai moi-même à charge des patients. Donc je pratique aussi, j'ai des patients privés et puis en 2008 avec ma collègue on a développé une consultation spécialisée

au groupe médical d'Onex, donc on a une consultation 3 fois par semaine et dès le 1<sup>er</sup> juin on va ouvrir une consultation, voire une clinique des plaies et cicatrisation, à la Cité Génération Santé.

Voilà un peu pour mon parcours et dans ces 9 ans, en fait, on m'a approchée par rapport à cette expertise, à Médecins Sans Frontières pour développer un cours, ah, au Cameroun. Ce que nous avons pu mettre en place ici, à la Haute Ecole de Santé en 2008, nous sommes parties avec Mme Bidet Dazin, pour exporter le concept ABC des plaies, qui est un cours basique sur les soins des plaies, qu'on a pu implanter donc au Cameroun, à Yaoundé. Ah, pour les faire bénéficier de cette approche des plaies, nouvelle pour eux puisque c'était en milieu humide et avec des nouveaux produits, donc c'est ce qu'on a mis en place là bas.

**E.S. : Donc depuis 2008 et en collaboration avec MSF ; mais collaborez-vous également avec des institutions locales ?**

A. : Oui, voilà, et puis en collaboration avec la HEDS et l'Ecole Catholique de Yaoundé ; puisque maintenant en fait, les enseignants là bas sont formés, en tout cas deux, qui continuent à donner des cours là-bas, par rapport à ce que nous avons instauré comme cours ABC. Ils sont en train de transposer en fait, une version pour le Cameroun, côté français et puis ils veulent aussi développer une association et un niveau, comme nous, post gradué, pour l'enseignement des plaies.

**E.S. : Mais ce n'est pas encore mis en place ?**

A. : Non, ce n'est pas encore en place, c'est en cours. Et puis les étudiantes de notre école, vont régulièrement en stage pour avoir une continuité de ce projet puisque nous-même on y va plus.

**E.S. : Vous y n'êtes plus retournée ?**

A. : Non, non, on n'est plus retourné, depuis 2008. On a fini en fait, la formation et ensuite, c'est les étudiants qui ont gardé à jour ces connaissances et qui ont été des soutiens pour les équipes et puis nous-même on a accueilli les camerounais ici à Genève en 2010. Parce qu'ils ont participé à un congrès international des plaies et ont aussi pu bénéficier d'un stage, où ils sont venus avec nous à Onex sur le terrain et puis, sont aussi allés dans les centres. On avait fait un circuit pour eux, dans différents cantons romands. Alors voilà, ça c'est le lien qu'on garde maintenant et c'est Madame **B.D.** qui est maintenant la responsable de ce lien avec le Cameroun. Alors maintenant, on a une demande qui vient de Tanzanie, pour développer aussi une approche éducative pour l'école d'infirmière là-bas.

**E.S. : Toujours par le biais de MSF ?**

A. : Non, ça serait une collaboration avec les HUG. Donc on commence à être connu et le fait qu'on a présenté à l'OMS, ce n'est pas anodin non plus. Ça veut dire qu'on a présenté notre action éducative : on a présenté sous forme orale, de poster, on a aussi fait des articles dans le journal « Plaies et cicatrisation » francophone. Il y a aussi un peu de connaissance de notre projet à l'hôpital, puisque ça a été présenté dans le journal Pulsations. Voilà.

**E.S. : Et l'intérêt de travailler ailleurs qu'ici, plus particulièrement en Afrique, d'où vient-il ? Existe-t-il une motivation particulière ?**

A. : Alors pour moi c'est...J'avais été en Afrique comme tout le monde, en touriste. Donc, c'est le fait de découvrir un nouveau continent, de découvrir le domaine plaies et cicatrisation, des variantes par rapport à la spécificité des plaies qu'on rencontrait là-bas et l'adaptation des pratiques. Ça, ça m'intéressait beaucoup. Et le fait de faire une expérience plus, dans et avec la population, de ce que j'avais fait auparavant, parce que je n'avais jamais eu l'occasion de voyager professionnellement sur ce continent-là. J'ai été ailleurs mais pas là.

**E.S. : Merci beaucoup pour ces informations, donc, maintenant on va aborder le thème de la prévention et de la prise en soins de l'Ulcère de Buruli au Cameroun. Vous n'avez pas trop besoin de rentrer dans les détails, car il s'agit d'informations que je pourrais également trouver dans la littérature, mais j'aimerais tout de même en avoir un aperçu par vous, qui avez été sur le terrain. Donc, quelles sont à ce jour les stratégies de prévention existantes au Cameroun pour lutter contre l'Ulcère de Buruli ?**

A. : Alors, heureusement il y a eu MSF et l'OMS qui se sont penchés sur quelles stratégies on pourrait adopter pour ces pays et en effet le Cameroun fait partie des pays qui ont été très sensibilisés par ce phénomène et puis en effet, il y a plusieurs stratégies. Une des stratégies c'est la détection rapide, vraiment rapide, de cette problématique et il y a eu des campagnes d'information à la population. L'OMS a édité des petites brochures pour éduquer la population, pour une détection vraiment très en amont, pour éviter les complications.

**E.S. : Concrètement, sont-elles efficaces ?**

A. : Concrètement, en tout cas, MSF a d'abord travaillé en clinique par rapport à cette détection et puis s'est rendu compte que c'était mieux, peut-être, de travailler en communauté. Donc c'est pour ça, qu'ils ont détaché à Akonolinga par exemple, un infirmier très au fait de la maladie, qui a aussi un bon contact avec la population, très ouvert, pour travailler dans la communauté.

**E.S. : D'accord, c'est ce qu'on appelle un agent communautaire ?**

A. : Voilà, c'est des personnes qui vont dans les villages, qui viennent proche de la communauté, pour faire de l'information et de la détection.

**E.S. : Autrement, les personnes ne viennent pas forcément d'elles-mêmes au centre ? C'est pour cela, qu'on envoie plutôt des soignants chez eux ?**

A. : Non, non, ils viennent on s'est rendu compte, très tardivement, après avoir été chez le tradipraticien, après avoir essayé eux-même plein de recettes. Et on sait que cette maladie, plus on laisse évoluer, plus elle peut être gravissime. Donc, l'idée d'envoyer quelqu'un des leurs et non pas un occidental, c'est quand même une approche qui est intéressante. Alors, qu'est-ce que ça donne depuis qu'ils l'ont implanté ? Ça, il faudrait voir avec MSF, car je n'ai pas eu le temps de suivre cette évolution-là ; mais je pense que c'est une bonne idée.

**E.S. : Quand vous dites « c'est mieux d'envoyer quelqu'un des leurs plutôt qu'un occidental », pensez-vous qu'il y a un autre impact sur la population ?**

A. : Oui, moi je pense que ça a un autre impact, puisque ce sont des personnes du pays qui connaissent les habitudes, les traditions et le contexte, beaucoup plus que nous. En effet, c'est l'un des leurs qui se préoccupe de la santé de la collectivité. Alors, il faut un profil : quelqu'un

qu'ils connaissent bien, qui a un don pédagogique, qui lise les supports que l'OMS propose et pour ça il y en a. Il y a des posters imagés, des livrets, une bande dessinée, pleins d'outils qui peuvent être utilisés dans la communauté. Après il y a, quels moyens on donne à la population, s'il faut se déplacer au centre s'il y a besoin d'une intervention ? Et puis, si justement cette personne est enlevée de son contexte pour être soignée, comment on peut réduire le coût que ça a pour la famille ? Ça, c'est d'autres éléments que pour le moment on connaît peu.

**E.S. : Mais dont il faut tenir compte...**

A. : Qu'il faut prendre en compte, oui.

**E.S.: On a parlé de la prévention, merci. Maintenant, au niveau des soins et des traitements, qu'est-ce qui existe et qu'est-ce qui est fait concrètement à ce jour, pour soigner l'ulcère de Buruli ?**

A. : Donc, à part ces campagnes d'information et de détection, dès qu'on a un patient qui a un ulcère, dans un premier temps, on souhaite qu'il vienne au centre, puisqu'on s'est rendu compte que ça permet de faire une évaluation. Un bilan et un prélèvement que, s'il est positif, peut aboutir à une chirurgie extensive. Car on s'est rendu compte, que c'est une micro bactérie qui va en profondeur et c'est l'excision assez élargie qui permet d'éradiquer cette problématique, aidée du traitement, que sont les antibiotiques. Donc, l'excision chirurgicale en effet, qui nécessite une structure quand même, ou le patient peut être dirigé, et là, c'est donc l'excision chirurgicale qui doit être faite sous anesthésie. Il faut donc, aussi, un anesthésiste. C'est quand même une structure qui nécessite d'être là et puis il n'y en a pas beaucoup, donc il faut aussi que le patient puisse y être ramené.

**E.S. : Outre cette structure qui vous a reçu, y-en-a-t-il d'autres pour la prise en charge de l'Ulcère de Buruli au Cameroun ?**

A. : Alors il y en a d'autres, par exemple, dans la communauté à côté de Yaoundé, à peu près à 1h de voiture de Yaoundé, c'est le Nkolndongo, c'est un centre communautaire où les infirmiers, puisqu'il faut savoir qu'il y a peu de médecins, les infirmiers ont appris à faire ces incisions chirurgicales. Eh, donc oui, il y a un ou deux centres, hum, c'est pas énorme, eh...

**E.S. : Dans tout le Cameroun ?**

A. : En tout cas, du côté francophone du Cameroun. Après je ne sais pas s'il y en a d'autres qui ont ouvert, mais il fallait déjà sensibiliser au diagnostic tous ces centres, pour qu'on reconnaisse l'ulcère de Buruli, parce que ça peut ressembler à d'autres ulcères. Donc, il y a plusieurs centres médicaux qui reçoivent des patients avec des plaies. Est-ce qu'ils reconnaissent le Buruli, ça c'est difficile de vous dire...mais en tout cas, l'objectif était de former et sensibiliser toute la partie francophone à l'ulcère de Buruli, pour qu'ils la reconnaissent et si possible, qu'ils envoient les patients dans ces centres, sinon au moins, qu'ils puissent s'en occuper sur place.

**E.S. : Vous m'avez dit tout à l'heure que ce sont souvent les infirmiers qui assument un rôle médical, mais y a-t-il des médecins ou d'autres professionnels ? Comment les équipes sont-elles organisées ?**

A. : Alors, généralement c'est un médecin qui vient de l'extérieur de la clinique, un dermatologue ou un chirurgien, qui vient une matinée ou un moment pour voir les patients. Sinon, on est dans des ONG ou dans cette clinique qui est dirigée par MSF ou eux, ont déployé un médecin. Mais ce n'est pas toujours le cas, alors, souvent, ils essaient d'utiliser les ressources locales et ça, ça fait venir un médecin tous les 15 jours pour faire une série de consultations, ou d'examens, ou d'opérations. Et ça, c'est une des difficultés, d'avoir un médecin sur place. C'est pour ça que les infirmiers ont été initiés à des gestes de pratique avancée pour pallier à ce problème-là.

**E.S. : Et combien y a-t-il de patients par soignants ?**

A. : Alors, cela dit, moi je n'ai que le recul de ce que j'ai vu dans la clinique de Akonolinga, où en effet, ils reçoivent 4 patients par quart d'heure, et ils sont en général 3 ou 4 pour s'en occuper. Donc, c'est une consultation extrêmement dense qui va disons de 9 heures à 13 heures et c'est donc un patient après l'autre, environ une quinzaine de minutes accordées par patient. Il y a des patients qui viennent de l'extérieur et d'autres qui viennent de la clinique, puisqu'ils y sont hospitalisés ; il y donc deux types de patients. Ça, c'est la clinique de Akonolinga par exemple et on dit, qu'il y a un infirmier pour deux aides soignants qualifiés, enfin formés, donc voilà un peu le ratio. Donc, c'est peu et dans le service communautaire dont je vous parlais, Nkolndongo, qui est juste à côté de Yaoundé, eh ben, là il y avait deux infirmières diplômées le matin, pour de nouveau, deux patients par quart d'heure. Donc, chacune avait un patient et puis les gens attendent dans la salle d'attente. Et donc c'est du tout venant, c'est des gens qui arrivent à la clinique et espèrent être pris dans les heures d'ouverture. Ce n'est pas un système sur rendez-vous. Donc on a une salle d'attente extrêmement dense, avec des bancs et les mamans avec les enfants, les personnes âgées. Tout le monde attend là, sous une chaleur torride avec des odeurs invraisemblables et puis les gens attendent et espèrent d'être pris.

**E.S. : Qui finance ces structures ?**

A. : Bah, alors, il y a les ONG ; le dernier centre dont je vous parlais, Nkolndongo, c'est une ONG italienne. Donc, c'est des fonds venant d'Italie, avec des sœurs italiennes et donc, c'est une fondation d'origine italienne.

**E.S. : Et à Akoloninga c'est MSF, mais l'état participe ?**

A. : Non, non, non, non vraiment pas ! Alors, ça veut dire que MSF doit faire en sorte que la population reprenne ce centre à un moment donné. Voilà. Et ça, c'est la grande difficulté de savoir comment l'état va reprendre. Est-ce qu'ils veulent reprendre ?

**E.S : Humm...**

A. : C'est tout l'enjeu, de leur montrer la nécessité.

**E.S. : Malgré que ces centres soient financés par des ONG, c'est le même système de paiement que dans de nombreux hôpitaux africains où sont les patients qui doivent acheter le matériel médical et les médicaments, pour l'amener à l'hôpital et se faire soigner ?**

A. : Moi, les deux systèmes que j'ai vus, mais je n'ai pas vus dans le détail, il faudrait vous renseigner chez MSF, mais les deux systèmes que j'ai vus, c'est le patient qui vient soit dans une ONG, soit dans une clinique, par exemple gérée par MSF. Donc là, il y a deux systèmes. Ils paient rien dans la clinique gérée par MSF, c'est la gratuité totale. Dans l'ONG on leur demande de participer aux frais, donc dans l'ONG italienne ils ont une partie qu'ils doivent payer. Les antibiotiques, les antidouleurs, ils participent symboliquement.

**E.S. : Ce n'est pas le coût réel ?**

A. : Non. Et s'ils vont dans un hôpital public, ils doivent payer pour se faire soigner, d'après ce que j'ai compris, raison pour laquelle les gens n'y vont pas.

**E.S. : Donc, d'après votre expérience, pensez-vous que le système de soins soit adapté aux besoins réels des patients ?**

A. : Ah, ben, non, parce que en effet, on a une médecine à deux vitesses. C'est ceux qui peuvent payer et ceux qui ne peuvent pas payer. Il y a des nécessiteux qui ont besoin de soins et qui n'en auront pas. Et puis en effet, il y a une difficulté pour certains de s'absenter, parce que c'est eux, les garants d'assouvir les besoins de la famille. Ce n'est pas du tout adapté à mon avis.

**E.S. : Donc l'aspect économique est un aspect....**

A. : Crucial....

**E.S. : Voilà, crucial, dans cette défaillance du système ?**

A. : oui, oui, parce que en effet, il y a des inégalités. En effet on se rend compte qu'il y a des privilégiés, comment et pourquoi ils sont privilégiés on ne sait pas et puis il y a des personnes dans le besoin, qui ne savent pas comment joindre les deux bouts. Donc, qu'est-ce qui explique cette situation, on a des hypothèses : car il y a énormément de corruption, de détournements de fonds, dont profitent certains....ça c'est des hypothèses, c'est pas des jugements qu'on peut faire en tant qu'occidentaux.

**E.S. : Des fonds de l'état ou des aides humanitaires ?**

A. : Bah, les deux ! Alors je pense que l'Afrique est assujettie à ça.

**E.S. : Là, vous ne parlez pas uniquement à propos de l'Ulcère de Buruli, vous parlez de manière générale?**

A. : Oui, globalement.

**E.S. : Ok, merci. Revenons à l'ulcère de Buruli, avez vous constaté une augmentation ou une diminution des cas ?**

A. : C'est difficile à dire, parce que une augmentation, en tout cas dans les centres, c'est parce que il y a une meilleure sensibilisation. Du fait, les gens sont adressés de plus en plus...

**E.S : Et il y a possibilité de se soigner, aussi ?**

A. : Voilà, donc, l'information à la population, la campagne de sensibilisation de l'OMS dans ces pays, certainement qu'il y a eu une augmentation du nombre de Buruli, parce qu'ils sont mieux détectés et pris en charge.

**E.S. : Pensez-vous qu'il reste tout de même des personnes qui ne sont pas détectées et qui ne consultent pas, malgré tout ce qui est mis en place à ce jour ?**

A. : Oui, parce qu'il faut déjà être au courant, s'intéresser, aller vers, peut-être les gens qui sont isolées dans des endroits isolés, dans des contrées là-bas au Cameroun, je pense qu'il y en a encore qui sont pas détectés.

**E.S.: Donc, l'incidence réelle serait-elle bien plus importante que les cas qui sont traités ?**

A. : Ah oui, à mon avis, mais c'est que mon avis.

**E.S. : Et par an, combien des patients sont-ils pris en charge à Akoloninga, par exemple ?**

A. : Humm, par an, c'est difficile à dire, je n'ai pas les chiffres, faudrait demander à MSF, ce sont eux qui ont tous les chiffres. Ils me l'ont peut-être dit, mais je ne m'en rappelle absolument pas. Mais c'est très dense...

**E.S. : Effectivement, en sachant qu'il y a quatre patients par quart d'heure...**

A. : Je pense qu'il serait bien de vous renseigner auprès de MSF, ils vous donneront certainement les chiffres.

**E.S : Quelles ont été les principales difficultés auxquelles avez-vous été confrontée dans la prise en charge de ces enfants et leur famille ?**

A. : Humm.

**E.S. : C'est une question assez large, il m'intéresse de connaître les difficultés rencontrées sur le terrain ainsi que votre opinion sur le sujet.**

A. : En effet, c'est vaste ; ce qui m'a interpellée en tant qu'occidentale, c'est le système déjà, où on accueille les patients, qu'ils sont tous mis dans une salle d'attente, très bruyante, avec différentes personnes avec des affections complètement diverses. Donc, cet amas de personnes en attente. Ce qui m'a aussi beaucoup interpellée, c'est savoir comment ils arrivent au centre, s'il n'y a pas de moyens de transport ; donc c'est des fois des heures, sur des routes dans des chemins qui ne sont pas des routes, eh. Donc, ça, ça m'a beaucoup interpellée. C'est la non possibilité d'être soigné ou le privilège de l'être, et on attend dans ces centres sans forcément être sûr d'être pris, donc le voyage de retour peut être aussi difficile que celui de l'allé. Et certaines fois, j'ai appris que c'était trois heures de marche, dans des chemins caillouteux, marécageux, donc c'est l'accès aux soins qui est très privilégié pour certains et puis pour d'autres, ça doit être carrément impossible. Et une fois qu'ils arrivent, ils ne sont même pas sûrs d'être pris parce qu'il y a tellement de monde. Et deuxièmement, le choix qu'ils vont devoir faire sur, manger ou acheter de quoi se soigner : ça peut être des antibiotiques, des antidouleurs, ou autre chose. Donc, ça, c'est très interpellant. Et puis après, il y a la différence de culture par rapport à la douleur. Donc, la douleur elle est infligée, on doit la subir quelque part. Donc, c'est un peu la fatalité et donc, tout ce qu'on fera pas autour de la douleur, peut être parce qu'on imagine que c'est infligée et ça doit se faire comme ça. Et puis le manque de moyens aussi pour faire face à cette douleur aigue, qui est là.

**E.S. : Dans les deux structures dont vous avez parlé auparavant, n'y a-t-il pas de prise en charge de la douleur ?**

A. : Disons, c'est estimé un peu normal d'avoir mal. Parce qu'on faisait certains gestes, c'était rapidement fait et ensuite, ça passait. Et puis après, c'est la possibilité de ce qu'on va pouvoir offrir : de toute manière si le patient ne peut pas se payer les....Il y a une sensibilisation des soignants, mais après ce qu'ils peuvent en faire...c'est quand même assez limité, donc voilà. Et puis après, il y a tout le manque de matériel. Les problèmes d'hygiène autour des soins, qui est absolument précaire.

**E.S. : c'est ce que vous disiez en cours la semaine passé, une seule petite douche pour tout l'hôpital, sans pas forcément d'eau courante en permanence. Ou le plan de travail sur lequel les outils propres sont mélangés avec les outils sales ?**

A. : Voilà, donc c'est à la fois un manque d'information, un manque de moyens et de faire l'effort de. Parce qu'on se rend compte, que même si on leur montre le chemin, si on répète pas les messages et si on regarde pas les ressources qu'ils ont parfois, qui sont juste dans les armoires, ils ne le feront pas.

**E.S. : Y a-t-il une partie de fatalisme là-dedans ?**

A. : Il y a nettement une part de fatalisme là-dedans. C'est comme ça...on ne fera pas plus et puis, pour faire plus, il faut quand même déployer un effort, chercher les moyens, il faut se rappeler qu'on a ça dans son armoire....et des fois, il n'y a pas l'effort.

**E.S. : Donc, si je comprends bien, ce n'est pas uniquement le manque de moyens. C'est aussi une question d'information et de persévérance.**

A. : La volonté, la persévérance. Je pense que c'est un autre type de peuple que nous. Il y a une sorte de laisser aller, alors est-ce que c'est du fatalisme ou alors c'est un abandon, parce qu'on ne voit pas l'issue ? Je ne sais pas et je ne veux pas juger.

**E.S. : Je comprends.**

A. : Je ne veux pas juger, moi je dis simplement que j'ai découvert dans les armoires de l'arrière boutique, du matériel qui avait été donné par d'autres et qui simplement, ils ne savaient pas qu'il était là. Seulement, que j'étais en visite et je demandais de voir la pharmacie, les lieux où ils stockaient, et puis on a découvert du matériel qui était là. On ne cherche pas et moi j'ai découvert des cartons de pansements modernes. Donc, je me suis dit, enfin, c'est pas possible, ça avait été livré mais « écoute on sait pas comment les utiliser ». Je leur ai dit, mais vous ne vous êtes pas intéressés ? Bon...ils ont simplement laissé cette palette avec des pansements très coûteux sur place. Et ils étaient périmés à l'époque ou je les avais découverts. Donc voilà. Je ne comprends pas, c'est une sorte de léthargie, un abandon du « on pourrait faire mieux », alors « on fera ». Je me l'explique pas mais, c'est propre à eux. Voilà c'est ça, j'ai envie de dire...

**E.S. : Par manque de temps aussi, peut être. A cause du débit de patients qu'il y a ?**

A. : Non, moi j'ai connu ce débit il y a trente ans ici (Rires) et on trouve quand même un moment pour ranger, stériliser, moi je crois que c'est propre à eux, la sieste est importante, la prière aussi. Je pense qu'ils valorisent d'autres choses, je ne veux pas juger, ce qui a une



importance pour eux, et puis il y a des choses moins importantes. Comment ils investissent leur corps et comment ils investissent la notion de santé ? Difficile de savoir, parce que si l'on fait des choix, on paie ses choix. On fait l'effort nécessaire pour ces choix, alors, c'est peut-être pas encre dans leurs valeurs quelque part, de faire l'effort de...

**E.S. : Pour reprendre ce que vous venez de dire sur la manière dont ils investissent leur corps et la santé, quelle est l'impression qu'avez-vous eu de cela ?**

A. : Ben, je trouve qu'ils rudoient un peu leur corps, ils marchent pieds nus sur des routes, qu'on n'imaginerait pas faire un tiers de ce qu'ils font. Ah, est-ce qu'ils ont pas cette sensibilité comme nous, ou la prise de conscience du danger imminent ? Je veux dire, rouler à quatre sur une moto ; je veux dire, il y a des accidents juste phénoménaux. Je pense qu'il y a un manque de prise de conscience de ce corps, qui est quand même fragile et cette notion d'investissement dans la santé et du corps comme outils. La preuve c'est qu'il y a une mortalité assez impressionnante, l'espérance de vie est courte, comparée à nous. Alors, c'est d'autres prises de conscience, d'autres valeurs tout simplement. Où alors, il n'y a pas le même investissement. Mais je pense que cela est important à étudier dans votre travail : qu'est-ce qui caractérise la personne dans ces pays là, par rapport à nous, si on arrive à faire une comparaison, ça serait intéressant.

**E.S. : C'est ça, j'y avais pensé. Lorsque je parle d'expérience de la maladie, je sous-entends cela aussi : la perception et les représentations liées au corps, à la santé et à la maladie, etc.**

A. : Il faut étudier ce que c'est la santé et le bien-être pour eux. Je ne sais même pas le dire, ils sont sensibles à se reposer ou ne pas être tout le temps au soleil. Et puis il y a d'autres choses qui sont criantes de non santé et de prises de risque pour la santé. Alors, ça serait intéressant de voir ce qu'ils mettent sous santé, s'il y a quelque chose. Et puis, la non santé et la maladie, si c'est pas une malédiction, qu'est-ce que c'est ? Est-ce qu'ils imputent ça à un facteur de risque ou pas... Parce que nous, ici, on est carrément culpabilisés aujourd'hui par nos facteurs de risque : fumer, alcool, obésité, manger trop riche, c'est une stigmatisation et ça va très loin. Donc, juste, quel est leur processus car aujourd'hui ne pas être en santé, c'est sa faute ici, parce que on a tout pour l'être. Alors, qu'est-ce qu'on a pas fait ? Jusqu'au cancer, où on se dit, ce n'est pas une malédiction, mais pourquoi ça m'arrive à moi ce cancer ? Qu'est-ce que j'ai fait ? Alors, qu'elle est la signification de la maladie là-bas ? Malédiction oui, mais, à part ça ?

**E.S. : Vous avez entendu que l'Ulcère de Buruli pouvait être attribué à la sorcellerie, au mauvais œil...**

A. : Disons non, pas directement, je n'ai aucun patient qui m'a parlé de ça, mais on a su que c'était vraiment cet élément là, qui est prépondérant. Ça veut dire, que ça m'a été infligé, car j'ai quelque chose de mauvais en moi.

**E.S. : Que c'est infligé par qui? On parle de maraboutage ?**

A. : Non, moi j'ai compris que c'était le bon Dieu. On m'a collé cette problématique de santé et puis maintenant, c'est moi qui doit subir. C'est quelque chose de maléfique en moi.

**E.S. : De quelle religion sont les personnes de la région dans laquelle vous étiez ? Ce sont des chrétiens ?**

A. : Il y a tout, des musulmans, des catholiques...c'est assez mixte.

**E.S. : Et cette notion, venait plutôt d'une religion que d'une autre ?**

A. : Oh, ça c'est difficile, j'en ai pas vu beaucoup, je n'ai pas étudié ce phénomène-là en particulier, alors j'aurais de la peine à le dire (Rires).

**E.S. : Tout à l'heure, vous m'avez dit, que souvent ils viennent très tard, car ils font d'abord recours aux tradipraticiens. Mais quand ils arrivent, à quel stade se trouve la maladie ?**

C.W. : Ben, de nouveau, je ne veux pas généraliser, parce que j'ai vu quelques patients seulement. Mais de toute manière, c'est biaisé ce que je vais répondre, tous ceux qui viennent au centre, sont à un stade avancé.

**E.S. : L'explication de cela, le fait qu'ils viennent si tardivement, réside dans cette composante culturelle qu'ils mettent dans la compréhension de la maladie?**

A. : Effectivement, et puis le manque de moyens je présume aussi. Et le risque que ça implique pour la famille aussi : un arrêt de travail, un retard dans le gagne-pain de la famille, deux mains en moins pour travailler, la main d'œuvre.

**E.S. : Vous avez parlé tout à l'heure des messages de prévention ; à votre avis, qu'est-ce qui explique qu'ils ne soient pas vraiment entendus ? C'est l'aspect économique ? Qu'est-ce qui retient les gens à se rendre dans les structures sanitaires de manière précoce ?**

A. : Moi je pense que c'est la diffusion. Ce sont des moyens limités qu'ont les ONG, qu'ils développent petit à petit. Je veux dire, pour le moment c'est pas à pas, il faut des moyens pour déployer tout cela et puis, du temps. Et puis je pense qu'il faudrait poser la question à MSF, mais est-ce que le ministère de la santé, est-ce que des personnes responsables des politiques sanitaires sont-elles aidantes ? Point d'interrogation.

**E.S. : Quels sont à votre avis les besoins et les limites des patients et leurs familles confrontés à l'Ulcère de Buruli ?**

A. : Oulala, c'est difficile de répondre, c'est très large comme question.

Ben, les besoins, ça serait vraiment qu'ils soient aidés pour aller dans les centres pour être informés. Le transport, l'accessibilité, les moyens de diffusion radio-télévisés pour tout le monde, c'est idéologique presque, ce que je dis là, que ça serait presque une volonté de tout le monde, des ministres, enfin, du pays et des services de santé, pour informer les gens et ensuite leur donner l'accès aux soins. Ça veut dire qu'ils aient comme nous une assurance qui permettrait aux personnes d'aller dans les centres pour se faire soigner. Ça c'est des éléments sur lesquels on ne peut pas agir.

**E.S. : Et pour ce qui concerne les limites...l'aspect économique ?**

A. : Les moyens et puis les trajets qui sont énormes, donc. Et puis voilà, ce sont les aspects économiques : est-ce que MSF ou d'autres ONG peuvent financer le fait d'amener les gens

dans les communautés ? Et ça c'est limité, parce que si on pense à l'ensemble de l'Afrique, c'est énorme ce qu'il faut déployer. Et pourquoi c'est à nous de le faire ?

**E.S. : Ça ne relève plus de notre rôle infirmier finalement, on parle de quelque chose qui doit se faire à grande échelle...**

A. : A grande échelle, mais comme agents de santé, c'est aussi à nous de sensibiliser et c'est ce qu'on a essayé de faire quand on est revenu d'Afrique. De sensibiliser les décideurs et les personnes qui ont les ressources. Mais ce qui m'interroge c'est vraiment, ce que la population veut faire avec ces moyens-là. Parce que à peine on les a déployés, on vous en demande d'autres et ça, c'est très frustrant. Moi, j'ai très mal réagi quand on avait fini notre mission et qu'on avait vraiment amené du matériel, du temps, on avait offert vraiment un maximum et en guise de conclusion, c'est « quand c'est que vous revenez et qu'est-ce que vous nous ramenez ? ». Ça, je veux dire, c'est une perpétuelle demande et eux, qu'est-ce qu'ils ont envie de faire pour que ça change ? Ça reste une question ouverte.

**E.S. : Par rapport au rôle de la culture et de la religion, quelle est la place occupée par la médecine traditionnelle dans le système de soins camerounais ?**

A. : Ça faut demander de nouveau à MSF et aux ONG, ou à l'OMS. Il y a une partie qui est de médecine traditionnelle où les gens viennent quand c'est urgent ou aigüs et pour le reste, ça reste une médecine de proximité, communautaire, culturellement implanté, c'est des dispensaires tenus par des gens de là-bas. Ou bien des gens pour des soins et ça c'est dans la culture, des tradipraticiens dans des petits dispensaires de quartier et puis la médecine traditionnelle c'est ce qu'on trouve dans les grand hôpitaux.

**E.S. : En fait, par médecine traditionnelle, je voulais plutôt signifier les soins fait à base de plantes ou autre, par des tradipraticiens.**

A. : Ah, d'accord, parce que pour nous la médecine traditionnelle c'est les centres. Moi je pense, c'est beaucoup basé sur les plantes et les ressources naturelles. Le pourcentage, j'aurais de la peine à dire, mais en tout cas la moitié, si ce n'est pas plus, c'est encore du traditionnel.

**E.S. : A votre avis, c'est plus lié à ce rapprochement avec la nature ou à des questions d'ordre économique ?**

A. : Les deux. En tout cas le rapprochement avec la nature et les ressources naturelles, oui, ça, certainement. Et puis économique aussi, parce qu'on n'a pas accès au reste, aux plus grandes structures.

**E.S. : D'ou le fait que souvent les gens viennent au centre tardivement, alors que la maladie se trouve à un stade déjà très avancé ?**

A. : Hum, hum, (Mme W. hoche la tête)

**E.S. : Pensez-vous que ce genre de médecine est inefficace ou bien, qu'il y a quand même des bienfaits ?**

A. : Ah, oui, j'en suis persuadée. Oui, oui, je pense que certains abcès qui ont mûri, on l'a fait ici aussi, avec des plantes, je pense que c'est tout à fait adapté. De soigner des plaies avec

des plantes qui sont désinfectantes ou cicatrisantes, je pense qu'une bonne partie, aussi des affections ORL qui peuvent être soignées avec des plantes, il y a plein d'affections que l'on peut soigner avec les plantes et la nature.

**E.S. : Ce n'est donc pas une remise en question de la médecine traditionnelle, c'est vraiment spécifique à l'Ulcère de Buruli ou l'efficacité n'est pas prouvée ?**

A. : Justement. Et on sait que c'est une mycobactérie qui évolue en profondeur et on a eu l'expérience ici avec nos bactéries à nous, on sait que quand ils vont dans les tissus profonds, il faut les exciser chirurgicalement. Il n'y a pas d'autres possibilités, ça c'est prouvé scientifiquement et d'autre part, faut avoir recours aux antibiotiques. Donc, pour l'Ulcère de Buruli on ne peut pas avoir recours à la médecine traditionnelle, mais pour d'autres affections, je pense qu'elle est tout à fait justifiée. Et le livre que l'OMS a écrit « Là où il n'y a pas de docteur », ça, c'est quand même des recours à une médecine plus traditionnelle. Il y a la place pour une médecine traditionnelle, mais il faut faire la détection ou la médecine traditionnelle s'arrête, pour faire place à la médecine moderne.

**E.S. : Oui.**

A. : La traditionnelle chez nous, qui est l'intervention et les traitements que l'on connaît.

**E.S. : Et vous en tant que soignant, comment tenez-vous compte des croyances des patients en cette médecine traditionnelle, comment vous arrivez, si vous essayez d'en tenir compte dans la prise en charge, à concilier les deux ?**

A. : Alors, au Cameroun, je n'ai pas la prétention de le faire, car je ne connais pas les plantes. J'aurais de la peine à prendre en compte leur concept là autour. Maintenant ici, je peux prendre en compte la nature et ses vertus pour l'appliquer dans mon champ d'expertise parce que ben, j'ai les données.

**E.S. : Avez-vous un exemple concret à me donner ?**

A. : Le miel. C'est un produit naturel, qu'on sait maintenant l'efficacité qu'il a sur une plaie, par rapport à une vertu naturelle de ce produit là. Ça c'est un exemple. Les algues qu'on utilise dans les alginates, on sait les vertus autolytiques, absorbantes... après elles sont conditionnées dans ces produits de pansement (elle me montre un pansement qui se trouve sur la table devant nous) préparés et raffinés. Ça c'est des algues, mais on connaît les vertus des choses qui nous sont amenées par la nature.

**E.S. : Donc les deux peuvent très bien se combiner ?**

A. : Oui, oui, faut seulement en connaître les limites et connaître les moments où il faut faire autrement. Même ici. On a ici l'utilisation des huiles essentielles dans tout ce qui est peau et plaies, faut savoir à quel moment c'est une limite, qu'on ne pourra plus soigner de cette manière-là et à quel moment ça pourra être bénéfique. Moi-même, j'ai ré-adressé à des naturopathes des patients qui avaient des problèmes de peau pour lesquels je n'avais plus rien à offrir. C'est vraiment cet équilibre, entre à quel moment et qu'est-ce qui est actif ou pas.

**E.S. : Lorsque vous prenez en soin un patient, avez-vous une approche systémique ? Prenez-vous en compte également sa famille ? Par rapports aux croyances, aux besoins, à la situation particulière...**

A. : Alors bien sûr qu'on aimerait faire comme on le fait ici, une prise en charge holistique du patient, mais ce n'est pas toujours possible là-bas. Parce qu'il y en a qui consultent seuls, alors on pose des questions, on se renseigne, on prend en compte bien sûr le contexte ou le patient travaille, avec quoi, dans quel type d'habitation il vit, quels sont ses moyens de transport, de mobilité. Ça c'est des éléments qu'on prend en compte, mais quand on a un patient par quart d'heure, je veux dire, il y a aussi des limites. Et puis ce n'est pas toujours forcément des personnes qui parlent spontanément, il y a le problème de la langue. Alors, ce n'est pas toujours possible et évident, mais dans l'idéal, oui, c'est bien, et puis d'ailleurs, ce qu'on a proposé aux soignants là-bas, c'est vraiment de travailler sur ces aspects là. D'avoir une approche plus holistique du patient. Certainement.

**E.S. : Dans votre prise en charge, octroyez-vous une place aux considérations culturelles voir religieuses ?**

A. : Ah, ben oui, j'ai répondu déjà avant, c'est vraiment d'après la religion, les croyances et les traditions qu'on agit en tant que soignant.

**E.S. : Voilà...et qu'observez vous en termes de conséquences, d'impact de la maladie sur la vie des patients et des familles ?**

A. : Ben comme je le disais, l'impact de la maladie c'est l'absence au travail, l'absence de main d'œuvre, c'est l'handicap, c'est le changement au niveau de l'image corporelle, le changement du rôle. A mon avis, la maladie ou l'accident, vont intervenir sur ces points-là. Sur l'absence de la personne dans un rôle actif dans la communauté....je ne sais pas quoi dire de plus.

**E.S. : C'était intéressant dans notre exposé de la semaine passé, d'entendre le point de vue des étudiantes camerounaises par rapport aux conséquences psychiques...**

A. : Oui, disons que moi, je n'ai pas forcément senti qu'il y avait un isolement du patient handicapé, j'ai vu beaucoup d'handicapés dans la rue, je les ai vus soutenus par d'autres et puis les enfants jouent ensemble, ils trouvent des astuces pour combler au handicap. Je n'ai pas senti l'isolement et la marginalisation.

**E.S.: C'est ce que vous, vous avez constaté...**

A. : Justement, alors voilà, mais peut être qu'en effet il y a cet élément d'isolement dès qu'on est malade, parce que c'est un élément maléfique qui est ciblé sur une personne, ça c'est possible, moi j'ai une petite expérience du Cameroun, deux fois deux semaines, c'est pas énorme (Rires).

**E.S. : De ma part, je n'ai plus de questions. Est-ce que vous avez quelque chose d'important à rajouter que nous n'avons pas abordé?**

A. : On a beaucoup dit et l'importance, est vraiment de comprendre ce qui se passe chez ces personnes et voir pourquoi c'est comme ça. Et ce qu'on peut faire, nous comme soignants, pour aider et développer pour eux quelque chose qu'ils puissent utiliser là-bas chez eux et qu'ils aient envie de reprendre et s'approprier. De trouver du sens.

**E.S. : Je vous remercie infiniment de m'avoir accordé cet entretien.**

## 6.2. Entretien B

B. : J'aimerais commencer par cela. Nous parlons à propos des patients que nous recevons dans notre établissement. Quels sont leurs problèmes ou l'impact que la maladie peut entraîner sur leur vie ? Alors je disais, tantôt, que quand un patient est éloigné de son domicile, sur le plan économique, s'il fait un métier alors il est coupé de ce métier. Alors, ça aura automatiquement un retentissement sur son psychique. Sur le plan social, il est dénoué ou carrément séparé de son milieu de vie immédiat, alors le nouveau milieu qui l'accueille, comment il sera reçu là-bas, il entre en conflit psychologique et il se demande comment il va passer ce séjour. Ce séjour, sera-t-il long ou court ? Maintenant, sur le plan social, nous savons que l'homme est animé par cinq besoins fondamentaux, à savoir, s'instruire, se nourrir, se vêtir, se loger, s'habiller. Mais, voilà qu'il est séparé de son domicile et s'il est marié, sur le plan matrimonial, alors nous voyons déjà l'impact que cela aura sur les enfants. C'est sûr qu'ils partent à l'école, quel sera leur état ou leur mode de vie désormais. La femme, si elle aussi, elle n'a pas un métier, ou une carrière qui tient, alors le problème, l'équation devient plus difficile à résoudre. Pour cette raison, l'hôpital dans lequel nous sommes n'est pas un hôpital comme les autres hôpitaux de la zone, appelé hôpital de zone. Un malade qui arrive, d'autres font banalement deux ans, trois ans, d'autres font six mois. Les délais les plus courts je suis certain, ça serait autour de deux mois, trois mois, c'est le délai le plus court, mais le délai moyen c'est six mois à un an, mais le délai plus long pour d'autres, ça serait de trois ans, alors toi-même tu t'imagines déjà, de part les volets sur lesquels tu t'interroge, à savoir le volet économique, l'impact social et l'impact psychologique, tu t'imagines déjà le retentissement que cela aura sur le patient. Donc, c'est tout juste pour te dire que le malade est arrivé dans un nouveau milieu, si on ne lui aménage pas le séjour, il serait comme en prison, il va se sentir comme un prisonnier. Dis, tu viens de faire déjà un séjour avec nous ici, moi je voudrai d'abord savoir quelle conclusion tu peux déjà tirer sur l'entretien que t'as eu avec un ou deux patients ici. Était-ce un patient qui a fait un séjour court ici, ou était-ce un patient qui a fait un séjour moyen ? Bon, il y a d'autres qui ont déjà fait un séjour long déjà ici, de trois ans ou de deux ans, il serait intéressant que tu te rapproches de ceux qui ont fait un séjour de trois ans, deux ans, quelqu'un qui a fait le séjour le plus long dans la maison ou disons, deux ans au moins...et quelqu'un qui est en train de faire six mois, ou deux mois, pour savoir qu'est-ce qu'il sent au juste en lui, parce que le moi est différent du non moi, donc ce moi, c'est lui seul qui peut savoir et te relater effectivement ce qu'il a enduré. Mais, je suis en train de voir pour quelqu'un qui est séparé de son domicile, comme je l'ai dit tantôt, il va souffrir de ces cinq besoins fondamentaux, s'il n'a pas quelqu'un pour s'occuper de lui. Voilà que dans notre milieu il n'y a pas la notion d'assurance, comparativement aux pays avancés, mais s'il n'y a pas d'assurance imagine comment on peut prendre quelqu'un de part ses besoins non médicaux. Les attentes non médicales c'est quoi : faire sa toilette quelque part, faire ses urines et beaucoup d'autres besoins. Va me chercher quelque chose à manger au dehors et tas de choses, voilà les attentes non médicales.

**E.S. : Qui répond à ces attentes ?**

B. : Voilà, répondre à ces attentes, c'est un peu un problème. Parce que, agents de santé, nous sommes ici, tout court, beaucoup pensent qu'il faut venir seulement traiter le domaine pour lequel on est désigné. Si je prends, mon cas par exemple, je viens de façon succincte, s'il y a des visites médicales, pré-anesthésiques, je le fais. Le jour, du bloc opératoire ou des activités du bloc opératoire proprement dit, je fais les gestes d'anesthésie, je suis le patient jusqu'en salle de réveil, je vois comment le réveil s'est opéré et par la suite, 24 h. plus tard, je le suis un peu aux soins intensifs si le cas l'a amené là-bas, ou je m'en vais dans leur lit les suivre. Mais, est-ce que le patient a besoins seulement de soins crûment dit, ou bien les soins à proprement dit, ou il a besoin autrement d'autres, disons, d'autres entretiens qui vont faire de lui, l'équilibre dont on parle selon l'OMS ? Et cet équilibre c'est quoi ? Ce n'est pas seulement les soins qu'on lui apporte mais les autres attentes non médicales.

**E.S. : ... qui pour l'instant sont assurées par les gardes malades.**

B. : Voilà, ils sont assurés par les gardes malades. Mais est-ce que les gardes malades aussi, l'assurent comme il faut ? Il y a des patients qui arrivent et ils sont sans garde malade et d'autres sont avec garde malade. Mais ces gardes malades ont-ils sur le plan financier, les sous nécessaires qu'il faut pour l'entourer ? En matière de nourriture et beaucoup d'autres choses. Voilà les questions qui s'offrent à nous et qui se posent à nous. E toi et moi, voilà des questionnements.

**E.S. : Tout à l'heure tu me parlais des patients analphabètes...**

B. : Oui...

**E.S. : Pourrais-tu y revenir s'il te plaît ?**

B. : Oui ! Statistiquement parlant, si nous voulons évaluer, si nous recevons 100 malades, ce qui est sûr, près de 60 % sont analphabètes et d'ailleurs, les maladies, c'est ceux-là, c'est les paysans qui viennent souvent pour les motifs de maladie. Parce que dès que t'es un peu instruit, ton comportement est différent. Et de part, les instructions scolaires que t'as reçu, assurer l'hygiène, l'hygiène corporelle, on l'assure mieux que celui qui est ignorant.

**E.S. : Et plus spécifiquement pour l'UB, qui est le sujet principal de mon travail de recherche, y-a-il également ce constat ? Les patients d'UB sont-ils majoritairement analphabètes ?**

B. : Mon constat est...si nous voulons voir, si c'est des fonctionnaires de l'Etat ou c'est des gens sur le plan administratif et qui ont un niveau intellectuel donné et qui sont dans la fonction publique, c'est rare que nous ayons noté des gens comme ça qui sont atteints de cette maladie, de l'ulcère de Buruli, par exemple. Mais dans le groupe des paysans, dès qu'ils arrivent au niveau, je veux parler de la porte d'entrée selon l'ordinogramme de l'établissement, la porte d'entrée c'est la consultation infirmière, mais sur la fiche qui a été élaborée pour recevoir les premiers renseignements du malade afin que l'infirmière ne rentre dans l'examen proprement dit et demander les examens para cliniques, je veux dire laboratoire et imagerie, sur l'en-tête, dès qu'elle demande les ATCD médicaux et aboutit à « quel est ton niveau d'instruction ? », beaucoup ne sont pas instruits. Et si beaucoup, ne sont pas instruits, la déduction est que c'est dans ceux qui ne sont pas instruits, c'est dans cette masse, qu'on voit

souvent les cas de maladie. C'est un peu le vécu, quand j'observe d'avoir quelqu'un qui a un niveau bien avancé et être attaqué par l'UB, c'est rare ! C'est rare !

**E.S. : C'est aussi lié à l'activité professionnelle...**

B. : Voilà, les pêcheurs, ceux qui travaillent dans les marécages. Les zones humides, souvent c'est ça ! Mais par contre, les autres ulcères peuvent provenir de n'importe qui ! Là, dans le groupe des instruits ou des non instruits, dans n'importe quelle catégorie, les autres ulcères peuvent apparaître, si nous voyons le ATCD médicaux, tels que le diabète, l'HIV et les ulcères variqueux et quoi d'autres, la drépanocytose et beaucoup d'autres ATCD médicaux. On remarque que ceux-là, intéressent toutes les couches. Mais dans la définition et la cause même, l'étiologie de l'UB, comme on l'a évoqué, jusqu'à présent on n'a pas, la littérature n'a pas trouvé une cause en tant que telle, mais le bacille ou le germe évoqué est apparenté au germe de la TBC et autre. Mais, on ne pas dire encore, qu'on a une cause aussi définie, mais les grandes raisons, les facteurs favorisants, c'est ceux qui habitent les zones humides et travaillent dans les milieux à marécages et ainsi de suite. Mais dans ce lot, si nous prenons un nombre de patients donnés, moi je remarque que les paysans sont plus nombreux. Ou les non instruits sont plus nombreux. Alors, c'est d'abord la raisons pour laquelle je me suis dit, si nous nous affilions uniquement aux cas d'UB, ils sont plus nombreux ceux qui sont non instruits ; je veux parler la couche paysanne, des démunis, je veux dire, oui, voilà.

**E.S. : Merci beaucoup pour ces précisions. Je vais peut-être reprendre depuis le commencement...pourrais-tu me dire dans les grandes lignes quel a été ton parcours professionnel ?**

B. : Mon parcours professionnel, bien, selon mon CV, moi je suis à mon 14<sup>ème</sup> poste d'affectation. J'ai d'abord été élève, arrivé en classe de terminale, j'ai retroussé le chemin en faveur de la réussite à plusieurs concours, dont j'ai choisi le concours pour formation d'infirmier diplômé d'Etat. Dès que j'ai fini en 1984, on m'affecta à mon premier poste. En 1984, je prenais service ; donc, j'ai eu à faire, à tenir des postes médicaux, mais je suis également à tenir des postes à responsabilités infirmières. Dont, à présent, je suis à mon 14<sup>ème</sup> poste et à partir de la 20<sup>ème</sup> année je suis allé à l'école d'anesthésie et réanimation des infirmier et infirmières et sage-femmes. A partir de 2006, jusqu'à ce jour, je suis affecté à l'Ulcère de Buruli. J'ai fait un peu dans des hôpitaux de zone avant d'être affecté ici, voilà, donc je suis présentement à 28 ans d'exercice révolus.

**E.S. : Quelle a été la motivation qui t'a amené à travailler auprès de patients atteints d'ulcère de Buruli ?...bien qu'ils ne soient pas les seuls patients accueillis dans ce centre !**

B. : Ma motivation ? D'une part, je suis tenu de le faire, ce n'est pas d'abord une motivation. Je suis tenu de le faire puisque je suis arrivé ici, pour rapprochement de conjoint, sinon je ne devrais pas être ici. Mais une fois que je suis arrivé, pourquoi je suis spécialisé, c'est ça que je suis d'abord tenu de faire. Voilà comment je t'ai expliqué moi, ma motivation. Une fois tu as débarqué dans un établissement et avoir ton profil professionnel c'est ce que tu es tenu de faire, voilà d'abord ce que tu vas faire. Mais en dehors de ça ; comment je vis l'ensemble des activités que l'établissement brasse ? C'est-à-dire, ce que l'équipe brasse, comment je vis ça ? Je, à voir déjà la définition de ce que je disais tout à l'heure, un malade isolé de sa maison et



qui arrive dans un nouveau milieu de séjour, il est coupé de beaucoup de ces intérêts, sur le plan économique, plan social et autres. En ce temps, si à travers des exposés ou des animations, j'arrive à expliquer aux uns et aux autres, les difficultés que le patient peut vivre, donc mon motif, réellement, ne serait ce qu'un motif d'agent spécialisé en anesthésie et réanimation, assurer bien mes activités d'anesthésie et réanimation au BO, c'est ça. Et en dehors de ça, je fais que partager un peu quelques inquiétudes avec les collaborateurs dans ce que c'est que les patients qui ne font pas qu'un court séjour à l'hôpital et qu'ils font un séjour, vraiment de six mois à des années, ce que cela peut faire à nous même en tant que homme, qui pourra tomber du jour au lendemain malade.

**E.S. : On va maintenant parler du système sanitaire et de la prise en charge actuelle de l'UB. Quelles sont les stratégies de prévention qui existent à ce jour pour lutter contre cette affection ?**

B. : C'est d'abord former le personnel dans ce sens. Et que le personnel à son tour, en équipe, fasse une planification de leur activité vers la périphérie ou les zones cibles, à la recrudescence de cette maladie, qu'ils aillent intervenir dans ces zones cibles. Je veux dire, le personnel. Et que toute l'équipe ou tout le personnel de l'entité UB, connaissent la cause pour laquelle nous sommes là ! A travers la formation ou le recyclage qu'ils vont recevoir et qu'on ait tous une même idée, de comment prévenir la maladie. Et qu'une fois, qu'on va dans les zones ciblées ou carrément dans notre circonscription ou aire géographique sanitaire, qu'on aille faire une sensibilisation vraiment conséquente. Secondairement que par toutes les voies de presse, par tous les canaux possibles, qu'on fasse tout le possible pour que le message puisse atteindre les masses rurales et surtout, le groupe vulnérable de qui viennent souvent avec la maladie vers le centre. Je veux nommer les gens qui habitent les zones où la maladie se contracte le plus et que l'équipe diagnostique, chargée du suivi des actions, je veux nommer ceux chargés du diagnostic biologique au laboratoire et autres choses, puissent nous déclarer régulièrement le taux de positivité en ce qui concerne l'ulcère de Buruli à proprement dit et le taux de positivité concernant les autres ulcères, qu'ils puissent souvent les mettre à notre portée. Ce qu'ils vivent réellement, là, en fonction de ça, nous aussi, nous pourrions lire au fur et à mesure si notre stratégie de sensibilisation si ça marche ou non.

**E.S. : Pour évaluer son efficacité ?**

B. : Voilà, pour évaluer son efficacité.

**E.S. : As-tu l'impression qu'elle a été efficace ou pas? Pour l'instant...**

B. : Oui, peut-être. Déjà à travers la réduction du nombre des ulcères de Buruli à proprement dit, le nombre d'ulcères de Buruli a chuté, a beaucoup chuté !

**E.S. : Depuis 2002 que le centre a ouvert?**

B. : Oui. Les chiffres statistiques sont là et servent d'indicateurs du programme qu'on pilote. Si tu vas vers les archives et tu regardes les vieux chiffres, de 2002, voir 2003, jusqu'à ce jour, tu verras qu'il y a une régression nette. Seul, disons, le seul calcul qui va nous servir plus d'indicateur pour savoir si ce que nous sommes en train de faire est vraiment de qualité.

**E.S. : Quand tu parles de régression, entends-tu une régression en ordre de gravité ? Puisque j'avais lu que les cas, ont contrairement augmenté grâce au dépistage précoce qui n'était pas fait avant mais que comme on dépiste tôt, la gravité est moins importante qu'il y a 10 ans...**

B. : Oui. Je le dis de façon globale. Parce que dans le sens de gravité, ne serait-ce que les atteintes ou les séquelles des nombreux premiers cas que nous avons reçu, mais jusqu'à présent, je peux déjà dire que le nombre de séquelles qui sont dues à l'ulcère de Buruli a diminué parce que je confirme que le nombre de cas d'ulcère de Buruli a régressé. Mais, les séquelles qui persistent ou bien qui sont demeurées, peuvent être liées aux nombreux cas qu'on a dépistés au premier abord. Mais maintenant, l'efficacité même de la chose, sur le plan gravité, sera expliquée par le fait que pour un diagnostic trop tôt fait, les séquelles sont prévenues. Mais c'est sur ça surtout qu'on accentue la sensibilisation. Mais parmi les cas qui arrivent, le nombre de cas d'ulcère de Buruli qu'on dépiste présentement, il va falloir que tu te rapproches de l'équipe diagnostic, pour chercher à savoir par rapport à l'année 2002, est-ce qu'il y a autant de positivité en ulcères de Buruli. Cela va te prouver s'il n'y a pas effectivement régression dans la fréquence. Par rapport au paramètre fréquence.

**E.S. : Mais ça, c'est grâce aux stratégies de sensibilisation ?**

B. : ...De sensibilisation et de ratissage. Sensibilisation d'abord, mais ratissage si certaines zone n'ont pas pu être atteintes. Et si on a eu quelques nouveaux cas provenant d'autres zones, qui sont des zones qu'on n'a pas ciblées jusqu'à là. Là, ils font ratissage d'emblée de toutes les zones. Sinon il y a des zones prioritaires. Mais s'il y a des nouveaux cas qui ont été dépistés, qui n'appartiennent pas aux zones les plus privilégiées, alors je pense, ils font ratissage et ils font ratissage aussi si, la couverture dans le temps, en fréquence du nombre de sensibilisations, n'a pas été fait, ils font aussi un ratissage. Donc, sur ce point c'est ce que je peux d'abord dire.

**E.S. : Tout à l'heure tu parlais du personnel qui est engagé pour une même cause. Parlais-tu du personnel qui travaille ici dans le centre et des agents communautaires qui font le relais ? C'est bien cela ?**

B. : Moi je parle surtout des collaborateurs immédiats. Mais déjà on peut impliquer aussi les relais, du moment où, pour une formation ou un recyclage, tels relais sont souvent impliqués. Et sont déjà d'emblée pris comme personnel luttant pour la même cause.

**E.S. : Tu as également parlé du niveau de formation, le but étant que tout le monde soit formé à reconnaître l'ulcère de Buruli. Es-ce bien le cas dans la réalité ?**

B. : Oui, parce que dès qu'ils arrivent à voir, à constater une solution de continuité ou une inflammation sur quelqu'un, ils cherchent à connaître, à faire un diagnostic différentiel de ça. Tout en avertissant la personne de venir dans notre unité de travail. Ils sont animés automatiquement de chercher à savoir quel est ce type de plaie ou d'œdème, donc ça veut dire que même s'il ne sont pas sur le plan biologique très avancés en connaissances, toutes solutions de continuité sur la peau ou bien, toutes atteintes de la peau, la première idée qui leur arrive c'est de chercher à faire le diagnostic de cette atteinte cutanée.

**E.S. : Sont-ils formés par vous ?**

B. : Non, pas par nous. C'est surtout, ceux qui les forment, c'est ceux qui vont souvent, les premiers agents qui sont formés dans ce sens et qui font pour la stratégie avancée, la sensibilisation, ce sont ceux-là qui nous forment. Parce que moi j'appartiens à l'équipe du curatif. Si je voulais j'allais déjà intégrer le groupe pour les stratégies avancées. Mais moi je suis resté pour la stratégie curative. Parce que, âge un peu avancé et d'autre part mes antécédents médicaux, l'hypertension artérielle, je n'aime plus trop faire les stratégies foraines, de la brousse quoi...(rires)

**E.S. : D'accord ! (rires) Qu'est-ce qui existe actuellement au niveau des traitements et des soins pour l'ulcère de Buruli ?**

B. : Pharmacologie. A proprement dit, c'est la stratégie antibiotique installée à observer pour une durée donnée de 8 semaines. Curativement parlant, sur le plan traitement a proprement dit, il y a les pansements et l'hospitalisation, le repos, si le cas doit être hospitalisé. Mais il y a le volet biologique, pour les investigations qui se font. Tout cela rentre dans le rang du traitement, maintenant, pour éviter les invalidations il y a la kinésithérapie, qui est là.

**E.S. : Donc la chirurgie dont tu as parlé, est-elle faite après les 8 semaines de traitement antibiotique ?**

B. : Si après le traitement médical proprement dit, le traitement pharmacologique, s'il n'y a pas de résultat escompté, alors, si ça nécessite la chirurgie, alors ça va vers la chirurgie. Sinon ils peuvent suivre avec un pansement, chose, jusqu'à guérison complète. Mais avant que ça ne demande chirurgie, ça peut demander une greffe, parce que la cicatrisation tarde à venir, ça peut demander une greffe. Chirurgie, puisque si on ne fait pas ça, ça peut aboutir à une déformation que nous appelons séquelle et qui fait arriver le kinésithérapeute au BO, pour faire taire la douleur, pour que le kinésithérapeute puisse faire sa rééducation. Kinésithérapeute au BO puisque la douleur sera accentuée et cela nécessite l'anesthésie et le kiné fera sa rééducation régulièrement pour éviter les déformations. Maintenant, s'il y a une certaine atteinte des plans profonds, alors ça demande une chirurgie correctrice telle que les ostéomyélites et autres séquelles qui sont réparées sur le plan opératoire.

**E.S. : T'as parlé de douleur, alors je profite pour rebondir la dessous. Penses-tu qu'on prend correctement en charge la douleur ? Que penses-tu par rapport à la prise en charge de la douleur dans l'établissement ?**

B. : Pour être franc...

**E.S. : Je tiens à souligner que ce n'est pas une critique ; c'est vraiment...**

B. : Objectif...

**E.S. : Exact, c'est tout à fait objectif pour connaître les moyens disponibles.**

B. : Pour la prise en charge de la douleur, si nous voulons quantifier la chose, la douleur serait prise en charge autour de 30%. Alors que l'essentiel, serait de prendre la douleur en charge à 100%. Mais parler de 100% c'est une utopie.

**E.S. : Pour quelles raisons serait-il une utopie ? Qu'est-ce qui empêche...**

B. : D'une part, parce que le malade ne participe pas à sa prise en charge sur le plan financier, mais si l'établissement est appelé à tout faire, c'est une utopie. Secundo, à vouloir le faire, tout ce que ça va impliquer comme arsenal, sur le plan pharmacologique, sur le plan occupation du personnel, ça ne pourra pas se réaliser. Il faut vraiment qu'on se dise la vérité. Sur le plan pharmacologique par exemple, ça doit demander plusieurs drogues, plusieurs médicaments et à vouloir appliquer tous ces médicaments, c'est une charge financière pour l'établissement. Et la plupart des patients qui arrivent pour ces maux, c'est des patients disons, à vouloir bien sonder, il y a beaucoup d'indigents dans le groupe. Et d'ailleurs, ceux qui sont souvent atteints par cette maladie, il y a un grand groupe que je peux considérer comme des indigents.

**E.S. : Indigents, c'est ce que vous appelez ici les cas sociaux ? Les personnes qui sont vraiment très nécessiteuses ?**

B. : Pas très nécessiteux, mais déjà, en pays moins avancé, d'abord, les gens ne gagnant pas jusqu'à un certain nombre de \$ par jour, on les considère déjà des nécessiteux. Et ils sont encore attaqués par ces maladies invalidantes ou ces maladies qui pour la guérison prennent des mois, alors même si au premier abord, ils prennent un certain essor dans la prise en charge, ça commence par s'effriter. Et la maladie même ou le séjour commence par l'amener à être plus indigent. Et du moment où l'établissement aussi les a déjà pris comme, a pris une renommée de l'établissement à caractère social, alors, les patients aussi peuvent se comporter comme cas sociaux. Ça déjà pour quelqu'un qui ne gagne pas beaucoup sur le plan financier, se comportera aussi comme un cas social. Mais toute personne est animée quand même par une guérison et veut se libérer de ce qui l'a sédentarisée, de ce qui l'a bloquée sur place. Donc, ça veut dire que toute personne cherche à être vite guérie pour se libérer de l'état de sédentarité pour vaquer à ses activités et faire face à sa petite famille. Donc, s'il n'arrive pas à couvrir leurs besoins, ça veut dire alors que la question de cas sociaux s'affirme. Si l'intéressé a les moyens de mettre tout en jeu pour vite être guéri, mais s'il n'arrive pas à le faire, si l'établissement est défaillant par moment ou en rupture de certaines choses, et il n'arrive pas à le faire, donc ça montre effectivement qu'il y a beaucoup de cas sociaux qui arrivent. C'est comme ça que je le comprends.

**E.S. : Y-t-il d'autres structures de prise en charge de l'UB, mis à part la notre ?**

B. : Oui.

**E.S. : Lesquelles et où se trouvent-elles ?**

B. : Sur le territoire, il y en a à Zagnanado, dans le département du Zou ; il y en a à Pobé, dans le département le Ouémé-Plateau ; il y en a à Lalo, dans le département de Couffo,

**E.S. : Elles appartiennent au Ministère de la santé béninois ou elles appartiennent à...**

B. : ...elles sont financées plus par des expatriés, par des projets, pas apparentées à 100% au ministère de la santé, non, ...

**E.S. : C'est également Raoul Follereau ?**

B. : Raoul Follereau, c'est partout. Raoul Follereau intervient dans ce programme partout quand même.

**E.S. : Les autres structures sont également financées par la FFL ?**

B. : Je ne suis pas très éclairé en ça, mais c'est un programme apparenté au programme de la lèpre et autres, donc, comme les patrons de la structure ou du programme lèpre, vont régulièrement avec eux, on peut dire, qu'ils s'investissent en partie là dedans. Parce que l'activité les réunit en matière de pharmacologie et autres choses, c'est presque les mêmes trucs qu'ils utilisent. Raoul Follereau est régulièrement attaché à ces programmes. Mais de l'autre côté, il y a une certaine quantité de cas que prennent en charge les expatriés. Si nous prenons Pobé par exemple, je pense que c'est les Français, Lalo peut-être les Luxembourgeois, c'est possible.

**E.S. : Les professionnels qui interviennent dans ces centres, sont-ils les mêmes qu'ici ?**

B. : Infirmiers, aides-soignants, médecins, spécialistes aussi...

**E.S. : Comme on parle de professionnels, peux-tu me parler du rôle infirmier auprès de ces patients atteints d'UB ?**

B. : Dans ce programme, dans toutes ces structures qui s'intéressent à la lutte contre les ulcères de Buruli, il y a les activités préventives, ils sont plus impliqués pour les activités préventives, ils sont impliqués dans les activités curatives telles que les pansements et dans la rééducation ou la prévention de certaines invalidités. Donc ils sont dans tous les volets. Si c'est un infirmier, il est dans tous ces volets, oui.

**E.S. : Ce que j'ai pu observer ici, que l'on ne retrouve pas chez nous, c'est que les infirmiers interviennent également au niveau chirurgical en pratiquant des interventions simples ou posent des diagnostics, ce que nous, nous ne sommes pas habilités à faire.**

B. : Et tu sais pourquoi ? Au départ, il n'y avait pas beaucoup de médecins et dans l'état, les postes médicaux étaient tenus par des infirmiers. Et au fur et à mesure, quand le nombre des médecins s'est agrandi, alors les infirmiers ont fini par se décharger pour leur propre rôle mais là-bas, sur le plan législatif et autres, je pense que chaque pays avec sa politique, les droits ou la législation, son application va de pair avec certains intéressés. Et on te définit très bien, si tu as un profil en sortant, c'est ça que tu vas faire, alors tout à l'heure j'évoquais la question de PMA et des pays développés, sa politique dans toutes les actions est différente par rapport à la politique qu'appliquent les pays moins avancés. C'est ça surtout qui soutient la chose. Si tu, d'abord dans le traitement salarial de tes agents, si la formation d'un médecin implique beaucoup de sous, si un infirmier déjà averti et spécialisé peut déjà faire dans une mesure ce que nous voyons, alors, dans un pays moins avancé, que d'abord se lancer dans cette politique de faire. Mais que lui aussi sache ses limites, il y a aussi, des limites. Mais pays avancé et pays moins avancé, il se déduit net, que les politiques sectorielles appliquées seraient différentes, ça c'est sûr.

**E.S. : Quel est le quota soignants/patients, c'est-à-dire combien de soignants y a-t-il par rapport à la population ?**

B. : Quota de soignants. Le ratio de soignants par rapport à la population ?

**E.S. : Voilà, ce qui fait que de nombreux infirmiers ont travaillé ou travaillent comme des médecins.**

B. : Pour le moment ça m'a échappé un peu, sinon, dans le temps ça serait un médecin pour plus de 50'000 habitants ou un truc comme ça, et infirmiers, eh, un pour 25'000 environ, mais à présent, ça a régressé un peu, c'est à dire que cette ration s'est un peu améliorée. Ici ça fait par exemple AZT, la commune d'Allada, la commune de Toffo et la commune de Zè, mais si nous prenons Zè, Zè est coiffé par un médecin, Toffo est coiffé par un médecin et la commune d'ici est coiffée par disons, 5 médecins.

**E.S. : Y compris ceux qui travaillent ici ?**

B. : Oui, c'est les médecins qui travaillent ici, plus le médecin coordinateur. Si on considère qu'on doit prendre la population de la commune d'Allada, divisée par ces médecins, si effectivement tous s'impliquent pour la couverture de la population d'Allada, sinon on peut dire que c'est le médecin coordinateur seul qui assure les consultations pour la commune d'Allada. Parce que ceux-ci sont spécifiquement pour l'ulcère de Buruli. Voilà. Donc à vouloir calculer ce ratio, si Allada à 178'000 ou bien 200'000 habitants, alors ça fait un médecin pour 200'000. Mais à vouloir les prendre tous, pour la préfecture d'Allada, on peut dire 5 médecins pour 200'000 habitants. Voilà un peu, je n'ai plus les chiffres pour les infirmiers, mais pour un médecin, tu peux avoir quatre infirmiers, à côté ou même huit infirmiers, alors le ratio est facile à calculer.

**E.S. : On a parlé tout à l'heure du financement de ces structures par les expatriés, alors c'est finalement comme ça que fonctionnent tous ces centres ?**

B. : Oui, les structures se chargeant de l'ulcère de Buruli, oui, c'est comme ça.

**E.S. : D'après ton expérience professionnelle et ta connaissance du système de soins béninois, penses-tu que le système de soins actuel est adapté à la prise en charge des patients atteints d'ulcère de Buruli ?**

B. : Il y a les besoins appelés, les besoins non médicaux et les besoins médicaux. Mais souvent nous ne mesurons seulement les besoins médicaux et les rapports périodiques sont souvent centralisés sur le déploiement des activités médicales et on les mesure sur le plan financier, sur le plan activités proprement dit et le plan matériel. Voilà ce que nous mesurons. Mais en ce qui concerne les besoins non médicaux, ça, je pense que c'est presque zéro. Parce que le patient quand il arrive, sa satisfaction demande beaucoup de choses, nous on mesure seulement par rapport aux soins que nous leur avons apporté sur le plan médical ou paramédical. Mais pour les besoins non médicaux, est-ce qu'ils sont satisfaits ? Il va falloir qu'on fasse un entretien avec eux, tu verras, mais pour les besoins non médicaux, je ne suis pas trop sûr.

**E.S. : Penses-tu que ça relèverait de notre rôle infirmier de satisfaire ces besoins ?**

B. : Ça doit relever de notre rôle infirmier, on doit chercher d'autres ressorts, soit des personnes ou d'autres structures, pour les satisfaire parce que si déjà, en analysant les faits nous voyons que ce sont des personnes qui ne sont pas en mesure de se satisfaire parce que bloquées par des raisons de maladie, et après un temps de séjour donné, ils sont incapables de se supporter, alors on doit tout mettre en œuvre et demander des fondations de bonne volonté. En tout cas, solliciter toutes les structures pour qu'ils viennent en aide pour eux, c'est

tout ce qui reste qu'on fasse. Parce que l'établissement peut subvenir tout juste pour soins médicaux et paramédicaux dans une mesure donnée.

**E.S. : Notre rôle est donc d'être un relais entre le patient et d'autres structures ?**

B. : Merci !

**E.S. : Mais alors, ce n'est pas à nous de répondre directement à ces besoins ?**

B. : Non, mais le fait même qu'on attire l'attention des autres secteurs pour satisfaire ces besoins aux patients, c'est surtout ce relais, ce rôle de transmission qui nous revient surtout, parce qu'on est censé connaître très bien ce qu'ils endurent. Sur le plan nutrition ou alimentation, on voit comment ils se comportent. Sur le plan vestimentaire, je veux parler des cinq besoins fondamentaux, on connaît déjà ce qu'ils endurent alors nous sommes les plus placés à tirer l'attention des hommes politiques et c'est là, où je parlais des autres secteurs. Voilà.

**E.S. : Et ce qu'il endurent est exactement ce que tu disais tout au début de notre entretien, l'éloignement, etc.**

B. : Oui, l'éloignement avec la famille, comment cette famille-là se porte, est-ce que d'autres ne sont pas déscolarisés, est-ce que certains de leurs filles n'ayant pas atteint un âge approprié ont attrapé des grossesses au « pifomètre », est-ce que leur activité dont ils se chargeaient à savoir le bétail, l'élevage, les bandits ne sont pas arrivés tout prendre, et ainsi de suite. Tu vois un peu ce que je dis ?

**E.S. : Tout à fait !**

B. : Voilà ! Si une enquête dans ce sens se fait, alors le centre social est un secteur plus sollicité à réfléchir sur la chose avec nous pour se dire quelles sont les portes auxquelles il faut aller frapper pour aider l'ulcère de Buruli pour une prise en charge satisfaisante. Le centre social sera plus sollicité et conjointement doit aller avec l'ulcère de Buruli pour nous donner des directives en matière de planification pour dire voilà, à côté des soins à proprement dit, que l'ulcère de Buruli fait, nous vous proposons ci-ci-ci et ça, il va nous faire une analyse de faisabilité avec nous dans la découverte d'autres horizons pour la satisfaction des besoins non médicaux des patients. Pour accompagner, nous, parce que si nous prenons par exemple le taux d'anémies, il y a trop d'anémies, et s'il y a trop d'anémies, ce n'est pas seulement lié à nos soins, c'est pas lié seulement aux maladies mais dès qu'un malade vient à répétition au BO et il saigne un peu et il y a ci et ci et ça, et plusieurs épisodes de soins, non seulement la maladie le rend déjà anémié, mais il lui faut encore beaucoup d'apports alimentaires. Beaucoup de médicaments et ainsi de suite. Mais bien d'aliments, s'ils sont bien pris dans le sens de l'alimentation, ça va réduire aussi l'apport des médicaments, parce qu'un organisme bien chéri, bien entretenu, va s'auto-soigner.

**E.S. : As-tu rencontré des difficultés dans la prise en charge de l'ulcère de Buruli et lesquelles ?**

B. : Difficultés ? ça ne peut être que seulement réduit à mon champ d'action.

**E.S. : En général. Quelles sont les principales difficultés que les soignants rencontrent dans la prise en charge de l'ulcère de Buruli ?**

B. : Comme je ne participe pas à la rubrique prévention, je veux dire sensibilisation, tournées foraines, là, je ne peux pas trop parler dans ce sens. Mais dans les soins curatifs que j'apport aux malades, c'est dans ce sens que je peux parler.

**E.S. : Personnellement, as-tu rencontré des difficultés ?**

B. : Ben, oui, les difficultés c'est que dans la parcelle de rôle que j'ai à jouer pour la réussite de mes soins, si j'ai certaines difficultés, ces difficultés s'expliquent dans, peut être quelques ruptures de certains médicaments pour bien faire l'anesthésie, quelques manques de matériel approprié, voilà les difficultés auxquelles moi je peux être confronté, du moment où moi je ne participe pas aux activités de sensibilisation, de ratissage, et autres. Moi je participe dans une certaine mesure dans la prévention des séquelles, voilà, quand ça arrive à mon niveau c'est surtout les séquelles et comment corriger les séquelles. Voilà. Donc si j'ai des difficultés dans ce sens, c'est ça mes difficultés !

**E.S. : On en revient donc à la question du manque de moyens financiers qui se traduit par une disponibilité limitée en matériel de soin adapté...**

B. : Qui est également impliqué à une mauvaise organisation, puisque c'est l'organisation d'après tout. Vous pouvez avoir les moyens financiers, les moyens à proprement dit, c'est à dire à savoir les compétences, le personnel et les ressources financières peuvent être là, l'équipement également, mais l'organisation, c'est ça qui fera l'efficacité de la chose. Donc parfois il y a l'organisation qui constitue le grand problème. Comment organiser les choses pour qu'on obtienne un résultat efficient.

**E.S. : Quelle est alors la cause d'une organisation défaillante ?**

B. : Ah, toi même tu peux t'imaginer beaucoup de choses, eh ! Qu'est ce qui fait qu'une organisation pourra être défaillante ? Voilà, c'est une autre question que je te pose également. Il y a ce qu'on appelle l'incitation par exemple, la motivation.

**E.S. : par rapport à l'engagement personnel...**

B. : Voilà, voilà, voilà. Quand il y a une équipe, il y a comment faire pour mettre réellement l'équipe au travail. Si tu es un infirmier dans une structure quelque part et vous travaillez, je suis sûr qu'il y a une rubrique appelée rubrique motivation. Comment motiver le personnel au travail, voilà. Ça peut être ça, je ne suis pas en train de dire que, c'est peut être pas ça qui soutient carrément toute la mauvaise organisation, voilà.

**E.S. : A quel moment les patients, font-ils recours aux structures de soins ? Quand viennent-ils consulter par rapport au niveau d'évolution de la maladie ?**

B. : D'abord je peux dire que c'est quand ils n'ont pas trouvé de solution à leur quête, à leur souffrance qu'ils arrivent. Mais ils arrivent aussi s'ils sont bien sensibilisés par rapport aux motifs pour lesquels ils souffrent.

**E.S. : Quand tu dis, qu'ils viennent parce qu'ils n'ont pas trouvé de solution à leur quête, c'est parce qu'auparavant, ont-ils cherché d'autres solutions ?**

B. : Voilà, voilà. Si je le dis, si tu vois un patient qui souffre de raison de plaie et qui va dans une autre structure sanitaire qui n'est pas l'ulcère de Buruli et que cette structure s'est chargée



de lui faire le travail jusqu'à un moment donné et il n'y a pas satisfaction, c'est en ce temps, ça veut dire qu'il n'a pas trouvé solution à sa souffrance. C'est en ce temps que quelqu'un peut lui dire, va dans tel centre, c'est plus indiqué.

**E.S. : Ces structures dans lesquelles les patients vont avant d'arriver ici, ce sont des structures de quel type ?**

B. : Ces structures...ça peut être des formations sanitaires périphériques mais non adaptées à la prise en charge des plaies et des ulcères. Ça peut être chez les tradithérapeutes et ça peut être également, bon je ne peux pas dire les structures religieuses, bon je ne peux pas dire ça, mais de façon indirecte, celles-là sont impliquées aussi pour des prières ou autres choses. Et pendant un temps donné, l'intéressé ne trouve pas satisfaction à son problème, alors peut se replier sur eux.

**E.S. : Pourquoi les patients, s'adresseraient alors à ces autres structures, en particulier les tradipraticiens ou les structures religieuses, plutôt que venir ici ?**

B. : Parce qu'il est animé par un certain degré de foi. Et il, selon le milieu dans lequel il vit, c'est l'éclairage qu'il a par rapport à son problème, c'est son niveau d'éclairage qui l'amène dans ce lieu. Peut-être il est dans un milieu rural, il n'est jamais arrivé dans un milieu citadin ou dans une ville, alors d'abord la résolution de ses problèmes se fait dans un milieu immédiat et si quelqu'un d'autre n'est pas une personne ressource bien indiquée pour lui dire, tiens, ton problème doit dépasser les frontières de ton milieu immédiat alors il cherche d'abord à résoudre ce problème selon son vécu et ce qu'ils connaissent d'abord dans son milieu.

**E.S. : Le recours aux tradipraticiens est aussi en lien avec la cause que le patient attribue à sa maladie ?**

B. : La conception qu'il a de la chose, c'est ça qu'il le fera aller dans un sens plutôt qu'aller dans l'autre automatiquement. Et c'est par la suite, si une sensibilisation l'a touché ou quelqu'un d'autre qui a été sensibilisé, par son biais, cette personne pourra lui dire, tiens, même si tu vas dans ce sens chez un tradithérapeute pendant longtemps, tu finiras pour aller dans tel endroit et je te donne tel exemple, par rapport à tel cas, voilà comment ça abouti, avant que ça ne puisse aller vers l'Ulcère de Buruli. C'est des exemples qui existent.

**E.S. : Peux-tu me faire un exemple concret ?**

B. : Non, j'ai pas, mais celui qui reçoit les patients, je veux parler de la première consultation, il voit souvent de ces cas. Et sur la fiche des renseignements, l'en-tête c'est renseignements, le milieu c'est les antécédents et autres, examens biologiques et les traitements, et ainsi de suite. Sur la phase renseignements, c'est là qu'on trouve toutes ces choses que tu as demandé. Si tu vas prendre la fiche chez l'infirmière ou en hospitalisation, fiche partie renseignements, tu verras quel degré d'instruction, quelle qualité d'eau, tu travailles dans quel milieu géographique et ainsi de suite et tu verras, par qui tu as appris qu'il faut arriver prendre en charge ta plaie ici. A travers le contenu de cette rubrique de renseignements, tu trouveras déjà la solution à ce que je suis en train de dire ici. Quelle conception tu as de cette plaie qui t'est arrivée, il pourra dire que lui il a pensé à un envoutement, une sorcellerie et c'est ça qui l'a amené chez un guérisseur et ainsi de suite, voilà. Donc, la vraie réponse à cette question c'est celle par qui

commence l'ordinogramme ou l'arbre de décisions, la consultation, c'est là que tu vas trouver plus de réponses à tes questions.

**E.S. : D'après ton expérience, arrive-t-il souvent que des patients attribuent l'ensorcellement à l'ulcère de Buruli ? Ou y-a-il d'autres raisons...**

B. : Je peux imaginer ça, je ne peux pas dire que c'est ça, mais je peux m'imaginer parce que, qu'est-ce qu'on demande au personnel de santé de nos jours, il faut avoir une main experte, il faut être fort en diagnostics cliniques. Si tu veux prendre un cas en charge, soit tu sera fort en orientation, chercher à être bien efficace en convaincant le malade pour l'orienter vers un endroit il faut être fort en ça, et il faut connaître telles limites de décisions pour ne pas souvent garder un patient sur toi, qu'est-ce qui fait que les patients font de part et d'autres. Un, si l'agent qui doit les orienter n'est pas fort en orientation, le problème commence par là. Secondo, s'il n'est pas efficace dans son rôle, juste pour être clair, tu prends un cas en charge même si c'est une plaie banale, même si c'est une plaie traumatique et la plaie ne guérit pas, là, le patient commence déjà pour avoir une autre idée de la chose. Mais si c'est bien terminé, alors ça limite les vas et viens psychologiques du patient. Tu veux prendre quelqu'un en charge et aux premières heures, quand il est venu, il s'est adressé à toi, tu frappes et ça marche bien, alors ça limite les dégâts et les conflits psychologiques.

**E.S. : Si souvent quand ils arrivent ici, c'est un deuxième essai après d'autres soins chez des tradipraticiens ou des petites structures périphériques, c'est que finalement, ces derniers ne sont pas très efficaces...**

B. : Hum, Hum, certaines ne sont pas efficaces mais d'autres sont efficaces parce qu'ils disent, « tiens, vas à tel endroit ». D'autres sont efficaces en orientation, pour ce cas là, adresses-toi à l'ulcère de Buruli. Ça, ces structures ont été efficaces. D'autres, ils ont attaqué pendant une semaine, deux semaines, voir un mois, ça n'as pas marché et c'est quelqu'un d'autre qui va les déloger de là-bas pour dire va à l'ulcère de Buruli, alors là, ces structures n'ont pas été efficaces. Et ils ne comprennent pas leurs limites aussi. Voilà les deux aspects de la chose. Mais quelque part, il y a les raisons imputables aux malades mêmes, sur le plan financier, il est indigent et il ne satisfait pas ses besoins fondamentaux, alors il peut se retenir espérant que la nature fera et que la maladie guérisse et laisse tout se compliquer. Donc il y a une part de responsabilités imputables au patient lui-même. D'une part la structure qui le recevait et ça n'a pas guéri, jusqu'à qu'il aboutisse à l'ulcère de Buruli. Mais il y a d'autres bien renseignés, ils orientent le malade jusqu'au premier appel, disant, ton cas va finir à l'ulcère et Buruli et il part. Voilà les plusieurs aspects de la chose.

**E.S. : Quels sont les soins prodigués dans ces structures, dont les soins ne sont apparemment pas efficaces?**

B. : Il faut d'abord définir ce qui anime ce niveau, cette structure là, est-ce qu'ils ont reçu tout le bagage de connaissances de ce que c'est l'ulcère de Buruli, qu'ils reçoivent plusieurs formes d'ulcères, est-ce qu'ils ont ce bagage de savoir. Donc là, ça peut échouer là-bas, donc la même sensibilisation qu'on fait à l'endroit du patient ou bien le recyclage que nous recevons ici, il faut que ceux-là aussi soient touchés par ce recyclage.

**E.S. : Tu parles maintenant des structures médicales, mais qu'en est-il des structures médicales traditionnelles ?**

B. : Beh, voilà. Eux, ils seront sensibilisés sur le même pied d'égalité que les patients mêmes. On va les sensibiliser seulement en disant, nous savons faire telle chose, nous irons leur vendre notre produit, ce que nous savons faire à l'Ulcère de Buruli. On fait tout le possible par la radio, par la télévision pour leur dire qu'il y a une structure qui existe et quoi qu'il en soit, les types des plaies ou d'ulcères, voilà le taux de guérison que nous avons. Nous allons vendre ce que nous savons faire par la sensibilisation, par beaucoup d'autres techniques.

**E.S. : Mais chacun essaiera de tirer l'eau à son moulin...**

B. : Voilà, afin de garder le patient. Il y a d'autres raisons intrinsèques encore qui font qu'on ne sait pas pourquoi ça tarde autant avant d'arriver chez nous. Et c'est les raisons qui expliquent que après un séjour quelque part, on nous amène le malade à une phase de complication. Ce que tu viens de dire, oui, il y a ça aussi ; lui aussi si on lui vide tous ses patients....lui aussi à vouloir garder quelqu'un sur lui, tu soulèves une cause lointaine. L'intéressé aussi a des besoins et comme il n'a pas le nécessaire qu'il faut, faut que lui aussi garde certains malades sur lui. Il peut connaître qu'il peut envoyer les malades dans telle structure mais garder un peu d'abord, avec lui. Sinon les tradithérapeutes, beaucoup sont déjà avertis de la chose, mais lui, il n'a pas fait un dispatching et il n'a pas fait un diagnostic différentiel. Tout ceux qu'il reçoit, il applique ses connaissances jusqu'à un temps donné d'abord. Et c'est quand il aurait jugé que la chose ne réussit pas, qu'il va chercher maintenant à envoyer. Sinon ils sont aussi sensibilisés au même pied d'égalité que la population dans laquelle il vit.

**E.S. : Quelle est leur manière de soigner une plaie d'UB ?**

B. : Mais, c'est à base de plantes, de leurs feuilles et leurs techniques traditionnelles. Des applications de topiques végétaux, je ne sais pas, je ne peux pas t'expliquer très bien. Quand on n'arrive pas à définir quelque chose, on ne peut pas la mesurer, ou expliquer comment ça se déroule. Mais c'est à base de la vertu des plantes.

**E.S. : Bon, nous avons déjà parlé de l'impact et des conséquences de la maladie, attends....**

B. : Oui, oui, les impacts en plusieurs volets. Et tous réunis, on revient encore aux besoins fondamentaux. Si tous, on a des besoins fondamentaux et que chaque individu sur terre, doit avoir ses besoins ; c'est ça surtout, ses souffrances, en dehors de la maladie qui doit être prise en charge. Si maladie vient ou bien, elle est mal prise en charge, en dehors de ça, il y a les besoins fondamentaux qui s'ajoutent à celui de la prise en charge de la santé. De façon mathématique, c'est comme ça que je résous la chose. Se vêtir, se loger, se soigner, Dieu merci quand ils arrivent ici, ils ne paient pas l'hospitalisation et même si c'est payé, c'est de façon vraiment sociale, sinon les autres besoins sont sur son cou. En plus de la famille qu'il a laissé à la maison. Et s'il s'agit d'un enfant, il y a également arrêt de la scolarité et par surcroît, un enfant mobilise encore son parent qui est là avec lui et qui ne peut pas travailler. Voilà, le poids de la chose.

**E.S. : D'un point de vue psychologique, penses-tu que les patients atteints d'UB soient victimes d'une forme de discrimination ou au contraire, bénéficient de la solidarité de leur entourage ?**

B. : (rires). Après la période coloniale, même la néocoloniale que nous traversons, la solidarité n'est plus trop ce que je suis en train de voir, eh. Il n'y a plus trop la solidarité comme on l'entend. Bien sûr, s'il y a un groupe, par exemple religieux de fidèles, là, la solidarité peut encore s'observer, mais à partir même de l'époque des impôts qu'on nous a infligé, la solidarité a fini par s'émietter. Donc, si c'est une jeune fille par exemple ici et elle a vraiment des cicatrices de guérison partout, ça peut influencer le degré d'amour qu'elle aura avec son époux ou bien un garçon. Il peut y avoir un impact psychologique là. Bon, si c'est un enfant dans le milieu scolaire, dès qu'il va chercher à intégrer le milieu scolaire ça peut entraîner quelques railleries ou moqueries, eh. Si jamais, les enseignants ne font pas un travail préliminaire sur le groupe qu'il l'entoure, il peut constituer une petite moquerie dans le quartier.

**E.S. : L'UB peut-elle provoquer la stigmatisation du sujet ?**

B. : Bon, pas de stigmatisation très, très avancée comme le SIDA, mais quelque part les enfants de son âge...ou bien, lui-même, il peut vivre une certaine souffrance en cherchant à s'éloigner un peu et si on ne fait pas un travail dans ce sens...par l'atteinte de son image corporelle, lui-même il peut se retenir de fréquenter certains groupes, à moins que le groupe même l'attire. Il y a cette retenue que certains enfants peuvent avoir et même, si c'est un adulte, la manière dont il était bien portant au revêtement cutané intègre et il se déshabillait pendant la période de chaleur. Avec toutes ses séquelles, il peut ne plus se mettre le torse à nu, donc c'est déjà des retenues sur le plan psychologique, de peur des réactions de l'entourage.

**E.S. : Par rapport aux conséquences économiques, tu as parlé du parent qui accompagne l'enfant, se trouvant dans l'impossibilité de travailler. Comme il s'agit souvent de longues hospitalisations, comment les familles font-elles pour s'en sortir ?**

B. : J'imagine, parce que j'ai tenu des postes en périphérie, dans la brousse. Quand un enfant tombe malade et les parents accourent et c'est un seul patient qui retient l'attention de toute la famille, le marché que le parent va faire, il ne pourra plus le faire. Et les quelques réserves d'argent qu'il cotise comme tontines et autre, il n'arrive plus à les faire. Vaquer à ses activités de champs pour avoir une bonne récolte, tout ça, ça a un impact là dessus. Alors, dès que je me réfère à tout ça, quand quelqu'un va quitter son milieu pour venir faire un nouveau séjour, dans un nouveau milieu, très distinct de son domicile. Celui-là, j'imagine déjà tout ce qui va se passer et pire encore, s'il est père de famille. D'abord, la position qu'il occupe dans la famille...

**E.S. : Donc, une hospitalisation peut précariser une famille toute entière ?**

B. : Pas une famille toute entière, mais une partie de la famille ressentira le coût.

**E.S. : ça pourrait être une raison pour laquelle les gens ne se soignent pas de suite ou bien, vont-ils chercher des soins moins coûteux chez les guérisseurs ?**

B. : D'abord, pensant qu'en proximité de ma maison et de mon milieu, si je peux trouver solution à mon problème, ça me permettra pendant que je me soigne de veiller sur les enfants, pour éviter certains dégâts car lorsque t'es pas à la maison, certains accidents peuvent se

produire. Parce que dès que tu es là, tu écarquilles les yeux, pour qu'ils ne fassent pas ça et ça...mais quand tu n'es pas là, certains garçons qui veulent déjà pénétrer dans ta concession, tu constitues le gendarme présent. Si tu n'es pas là en tant que père de la famille, ils ne sont pas conscients comme toi et ils ne peuvent pas atteindre les objectifs, jour par jour, donc la maison tend à capituler.

**E.S. : Pour pouvoir rester à domicile, y a-t-il des personnes qui s'auto soignent ?**

B. : Oui, ils peuvent même commencer par l'automédication d'abord, se soigner par leurs moyens d'abord ou aller chez le guérisseur qui est à côté, pensant qu'il peut résoudre son problème. Mais il va falloir qu'on le convainque, avant qu'il soit dans cet état, pour qu'il se dise qu'au moment voulu j'irais dans un centre approprié. Mais la vraie question est, le centre qui veut l'accueillir et qui est animé de bonne volonté, est-ce qu'ils disent, une fois le patient arrivé, ils l'appliquent correctement? Le patient qui sera en situation, il cherchera à connaître, si je vous gagne là bas, qu'est-ce que vous chercherez à me faire ? ça deviendra un négoce et si ce n'est pas dans ces intérêts, il ne viendra pas. Mais s'ils viennent d'eux-mêmes, quels sont les mots, qu'on leur a servis là-bas ? S'il arrive ici, est-ce qu'il y a une adéquation entre ce qu'on leur a dit et ce qu'on est en train de lui faire durant son séjour ? Ceux qui viennent d'eux-mêmes, c'est tout simplement parce qu'ils se rendent compte que ça ne s'améliore pas ou que ça prend du temps et la maladie ne fait que s'empirer ?

**E.S. : Mais en principe oui, je crois, celle-ci est une structure renommée pour la prise en charge de l'UB...**

B. : Oui, traiter bien sûr. Mais quand on les traite, à la fin, est-ce qu'on les prend comme tu m'a pris ici pour leur demander « mais mon cher, tu es arrivé, aujourd'hui on te délivre le papier qui atteste que tu peux partir. Es-tu satisfait du séjour ? Du travail qui a été fait à cet effet ? ».

**E.S. : Aimerais-tu pouvoir vérifier la satisfaction du client ?**

B. : Voilà, merci, c'est la satisfaction du client. Se rapprocher d'eux pour savoir s'ils sont satisfaits, est-ce que dans la relation soignant/soigné « est-ce qu'on te traite très bien ? », faudrait savoir. Mais je te dis, nous prenons en charge par rapport aux soins médicaux et paramédicaux mais, les autres besoins, faudrait encore faire des recherches là-dessus. « Mais monsieur, on m'a dit que ça fait deux ans que tu es ici, comment tu te débrouilles pour ces choses-là ? ». Nous avons notre part à faire dans la prévention et dans la correction de l'évolution de la plaie, pour la satisfaction des autres besoins faudrait chercher à savoir...

**E.S. : Mais la satisfaction de ces besoins, outre que les soins, relève-t-elle de notre rôle ou bien c'est du ressort du garde malade ?**

B. : Par les garde-malades. Si c'est un père de famille qui est le patient c'est une chose, ou une mère, c'est encore autre chose et si c'est un enfant, bon. En tout cas.... Et le garde malade, lui-même, qui il est ? Parce que il y a des couturiers, des coiffeuses, qu'on a coupés de ses activités pour l'amener là. Des élèves même qui n'arrivent pas à terminer l'année et on va les prendre pour rester ici.

**E.S. : Dans notre prise en charge, prenons-nous en compte le contexte familial et la situation socio-économique dans laquelle vit le patient ?**

B. : Je ne pense pas, ce n'est pas possible. Mais c'est là où j'ai évoqué deux formes de pays. Si c'est un pays avancé, on voit déjà comment les choses peuvent être structurées, parce qu'il y a une forme de budgétisation et il y a la mutuelle de santé et des associations pour prendre ces gens là en compte. Mais dans les pays non avancés, tu t'imagines déjà, il n'y a pas une organisation ou une structuration en tant que telle. Mais les stratégies organisationnelles, c'est ça qui justifie s'il y a développement ou pas. S'il y a une mauvaise organisation ou mauvaise gestion c'est que le pays n'est pas avancé et dans le cas contraire, c'est que le pays est avancé ou a déjà atteint un seuil d'amélioration. Mais nous, est-ce que nous avons fait une enquête appropriée à tout ça, les attentes médicales et les atteintes médicales ? Même les attentes médicales dans son entièreté ne sont même pas satisfaites, alors...pays moins avancé, décisions moins avancées ou organisation pas satisfaisante. Pourquoi les pays avancés sont rigoureux ? Ils savent pourquoi ils sont comme ça...il ne faut pas qu'après, le patient en sortant dise, que j'ai manqué de ci et de ça.

**E.S. : Par prise en charge rigoureuse, te réfère-tu à la prise en charge globale du patient ?**

B. : Merci. Peut être que ce centre, a cette vision, mais n'arrive pas à le faire. Parce que sinon un séjour d'un an à 20'000 CFA et tout ce qu'on a pris a un patient atteint d'UB, imagine ce que cela signifie ? Un malade peut séjourner ici avec la splendeur de cette structure et pendant toute cette période, payer 20'000 CFA ? Ce n'est pas vrai...mais à vouloir prendre le patient en charge, ce n'est pas ce que nous sommes en train de voir.

**E.S. : Si ce sont des éléments du contexte de vie du patient qui constituent un facteur de risque pour l'UB, comment peut-on agir sur cela en sachant que la personne n'aura pas forcément d'autre choix ?**

B. : On est un peu bloqué. Avant même de mobiliser ou de mettre le centre en action, on devrait déjà réfléchir à tout ça. Ce n'est pas parce que le pays n'agit pas comme un pays avancé, à une hauteur d'atteinte d'objectifs, qu'il faut tarder les choses. Il faut aller en action bien que les contours ne soient pas encore définis. Je t'ai parlé tout à l'heure, qu'il faudrait un assistant social, mais lui même il sera capable de quoi ? Il pourra tracer les différentes pistes et les portes qu'il nous ouvre, viendront d'appoint à la résolution des patients. Donc aucune politique de traçage, aucune politique de stratégie n'est encore solide et efficace, quand cette dernière n'arrive pas à bon port et après évaluation, ne donne pas satisfaction, n'est pas une politique améliorante. Voilà à quoi nous sommes exposés et il faut quand même, qu'il y ait amélioration ou non, il faut qu'on se mette rapidement en danse et nous nous sommes mis dans la danse en 2002. Vais que vais, on résoud les problèmes comme ça.

**E.S. : D'après ton expérience et les propos des patients que t'as pu recueillir au fil des années, quelles sont leurs représentations du corps, de la santé, de la maladie, de la mort ?**

B. : Ça, même en dehors d'un établissement de soins comme le nôtre, moi, j'ai l'habitude quand on m'appelle à domicile et je rencontre un groupe de personnes, je leur demande, par exemple, selon eux, ce que c'est la santé. Quand les gens te répondent on voit nettement que ça n'a même plus besoin de leur poser la question. Même ceux qui sont en ville, quand tu leur dis, qu'est-ce que c'est la santé pour eux, ils te disent que c'est ne pas être en train de gémir,

de souffrir. Alors que nous, l'OMS, nous dit que ce n'est pas seulement la fièvre, ni l'intervention chirurgicale qui a créé un problème sur ton corps et que tu souffres d'une douleur atroce, qu'il y a maladie. La personne qui est séparée de son domicile et qui n'est pas dans son milieu naturel, c'est déjà une maladie. Toi même qui est ici et qui est en train de penser à comment tu vas payer les frais de loyer en fin de mois, tu es malade. Mais ils n'ont pas cette conception là. Donc, j'ai laissé cette phase, mais alors je leur ai demandé quand on se présente dans un centre de santé ? Ils ont dit que quand on n'est pas malade, on ne se présente pas dans un centre de santé. Tant qu'il n'y a pas de signes cliniques, tant qu'on ne souffre pas. Mais, vois-tu, lorsque deux personnes veulent se marier, il serait opportun de pratiquer des examens pré-nuptiaux, par exemple, vous voyez. La psychologie de la masse c'est ça.

**E.S. : D'où l'intérêt de faire une sensibilisation et du dépistage...**

B. : Voilà, voilà et même s'ils sont à domicile, faire régulièrement des visites à domicile. Et échanger avec eux, cela deviendra encore une évangélisation sur les affaires médicales. Sur ce que nous même en tant qu'acteurs du système de soins, nous connaissons de la santé et comment un homme doit se comporter, et ce qu'il faut connaître. Sinon, celui qui est ignorant de tout ça et fonde une famille, il y aura beaucoup de décès. Mais si c'est quand on tombe malade, qu'on cherche à savoir ce que c'est une structure sanitaire, alors, normalement, il ne faut pas attendre d'avoir un problème pour s'y rendre, pour demander comment les choses se déroulent ici. Ce n'est pas quand le temps presse, qu'il faut chercher à comprendre. Ils entendent tout ça à la radio, mais ils ne se promènent pas pour venir ici et chercher à savoir ce qui se passe dans la structure. Et même une fois que la maladie se manifeste, ils tardent, ils ne viennent pas du coup comme ça. Je dis toujours aux enfants « si papa tombe malade, vous aussi, vous tombez malades. Mais si maman tombe malade, vous aussi vous aussi vous tombez malades. Parce que s'ils sont malades et ils ne font pas les obligations journalières, alors la maison toute entière en ressent ».

**E.S. : Quelle est la place de la médecine traditionnelle dans la société et dans le système de soins béninois ?**

B. : Notre pays, de part l'analyse du Ministère de la Santé, prend en charge la santé de la population, en matière de fréquentation à 40%. Donc, il prend 40% de la population dans les structures sanitaires homologuées. Donc les 60% restants, passent par où ? Ils vont consulter où ? Voilà la réponse.

**E.S. : Pourquoi ? Par manque de structures de médecine moderne ?**

B. : Non, à Allada par exemple, qui comprend environ 11 arrondissements, nous avons à peu près, 11 dispensaires et maternités. Donc ça veut dire, 100% des arrondissements sont couverts par des formations sanitaires. Mais sur tous les territoires, il y a au plus 10% des arrondissements qui ne sont pas couverts, ça doit être autour de 5%. Si nous avons 5% qui ne sont pas couverts par des structures sanitaires modernes, alors comment se fait-il que 40% de la population fréquentent les centres de santé et 60% on ne sait pas par où ils passent. Voilà les raisons sociologiques, psychologiques et anthropologiques même qu'on doit traiter.

**E.S. : C'est à dire ?**

B. : C'est-à-dire que s'il y a des structures sanitaires quelque part, « pourquoi, vous ne les fréquentez pas ? ». Il y en a que leur maison est en proximité du centre de santé et pourtant, ils ne viennent pas. Alors, il va falloir connaître les raisons profondes qui sous-tendent ces comportements.

### **E.S. : Quel type de raisons?**

B. : Elles peuvent être d'ordre culturel, d'ordre géographique, d'ordre économique et autres raisons également, d'ordre fonctionnel par exemple. 24h/24h un centre doit être opérationnel mais si la personne va une fois, deux fois et l'agent de santé n'est pas là-bas, tu ne continues pas par y aller. Celles d'ordre culturel, c'est quelqu'un de cette religion qui est le responsable de cette structure, mais l'autre, comme il n'a pas le même courant religieux que lui, il peut s'abstenir d'y aller et préférera aller chez celui avec qui il coopère très bien et qui est animé par la même philosophie que lui. Et celles d'ordre géographique, le centre peut être à côté, mais pendant les périodes de cru, le chemin est inondé et il préfère aller là, où le chemin est praticable à pied ou à moto. Il se pourrait aussi que dans cette tronçon de route, les bandits interceptent régulièrement la voie, la nuit et du coup il ne vont pas là-bas et ils iront, là où il y a plus de sécurité. La sensibilité financière, c'est des paysans, c'est quand les cultures arrivent à maturité, qu'ils peuvent fréquenter un centre, mais c'est quand on tombe malade qu'il faut aller là-bas ! Alors que les récoltes ne sont pas mûres et il faut attendre encore 3 mois avant qu'elles ne mûrissent et ils n'ont jamais des économies, c'est-à-dire qu'entre l'avoir et les dépenses, il n'y a jamais une marge positive. Alors, parfois on prie et on demande que la maladie qui a commencé, que Dieu vienne au secours pour qu'elle termine et on reste à la maison. Ou carrément, on demande au guérisseur, parce que au guérisseur en guérissant, lui il n'a pas besoin de la monnaie. S'il finit de faire la guérison, si tu as un pagne, tu peux lui donner le pagne, si tu as des ressources dans le champ, par négoce, tu peux échanger cela au fur et à mesure que ça évolue. Mais par contre quand la personne vient dans une formation sanitaire, il faut de l'espèce, sonnante et trébuchante. Mais le paysan, la plupart d'entre eux ne sont pas instruits, les analphabètes et c'était sur ces méthodes d'échange que les guérisseurs évoluaient. Voilà, un point que le colonisateur est venu rompre et il a sorti une manière d'échange commune, appelée argent. Mais chez nous, le guérisseur ou le marabout, dès qu'il te guérit quelque chose, tu peux venir avec une corbeille de fruits ou bien un poulet. C'était de cette manière qui fonctionnait la société africaine et lui, il est venu, avec un unique moyen d'échange pour permettre à ce que moi je vienne chez tata Elisa, pour prendre quelque chose chez elle. Et toi aussi tu vas aussi te servir de cet unique moyen pour prendre quelque chose chez moi. Maintenant, quand tu viens dans un centre de santé, il faut exhiber cela pour qu'on te fasse des soins. Ça c'est l'accessibilité financière qui pose problème. Et maintenant l'accessibilité fonctionnelle. La plupart des gens qui restent dans les postes périphériques, beaucoup ont leurs enfants à Cotonou, mais eux, ils n'ont pas l'électricité. Ils ne se distraient pas très bien alors ils partent le week-end rester chez les enfants en ville et se rendent au centre de santé les jours non ouvrables et peut-être, il ne vont pas trouver des gens dans le centre. Ici c'est la même chose, le week-end il y a un infirmier de garde, mais c'est tout, il n'y a pas d'imagerie, pas de bloc. Et s'il y a un traumatisé sur la route ? Avec une population de 600'000 habitants ou je sais pas....



**E.S. : Quand tu parles des raisons culturelles, le vaudou a quelque chose à voir là dedans ?**

B. : Oh, oh, oh. Quand un représentant de cette caste d'hommes et de femmes s'exprime ou un agent de santé quelque part, tu ne penses pas que ses adeptes et ses fidèles seront plus nombreux de son côté ? Parce que sur le plan sociologique il les comprend mieux et il les accueille à sa manière. Et même si c'est à la tradithérapie il a une manière de les accueillir, de rire avec eux et de partager les repas avec eux et c'est ça que cherche l'être humain. Ça c'est son milieu. Quand il vient ici, tu as ta tenue française et avec l'air climatisé, d'abord il est même gêné d'échanger ici avec toi. Si tu ne ris pas avec lui d'abord, il sera dépaysé parce qu'il n'est pas dans son milieu. Il n'a parfois même pas l'habitude de quitter son milieu pour venir ici en milieu citadin, alors qu'il n'a peut-être même pas l'électricité chez lui. On reçoit les patients en salle de pansement, au bloc opératoire, mais est-ce qu'on les reçoit comme ils voudraient être reçus ?

**E.S. : Ils se sentent plus sécurisés dans un milieu qu'ils connaissent...**

B. : Merci, très bien. Voilà, alors là, ils ne voudront pas quitter ce milieu pour aller dans un autre milieu dépaysant. C'est la contrainte maintenant, qui l'amène à quitter son milieu. La moto est là et il dit encore « dites à ma femme de ne pas oublier de fermer le poulailler ». Celui là il n'aura pas une psychologie tranquille et malgré ça, on le prend et on le trimballe ici. Quand un de ses parents vient du village, il dit « est-ce qu'il n'y a pas eu de problèmes là-bas, est-ce que les enfants ont pu manger ? ». Il n'avait pas une notion de comment il devait préparer les mauvais jours comme ça ! C'est quand il va tomber malade ou fera un accident, qu'il va aller dans un centre de santé. Il n'a pas la notion de comment prévenir les choses, au niveau des 5 besoins fondamentaux. Voilà l'homme africain pris dans sa dimension (rires). Il y a des retards à plusieurs niveaux.

**E.S. : Lesquels ?**

B. : Ce sont les trois retards. Avant de prendre la décision pour évacuer le malade, il faut d'abord concerter la famille et pour des raisons internes, on retarde. Ensuite, il vient dans la structure qui suit, ceux-là parfois n'ont pas des bonnes connaissances et ne connaissent pas les limites de leur prise en charge du patient et ça retarde sa guérison. Pour terminer, ils viennent au 3<sup>ème</sup> lieu d'évacuation, tel qu'un hôpital un peu plus grand, il vient mais il se peut que les choses ne soient pas apprêtées comme il faut, que le check-list n'est pas fait...alors, voilà, les trois retards ! Donc, une personne bien accueillie, bien reçue et qui abouti vite à une guérison ne remet plus son mal en guérison.

**E.S. : Mais, bon, après ça ne veut pas dire que chez le tradipraticien, il guérisse vite et bien...**

B. : ...mais il l'entretien d'une manière, l'intéressé est dans son milieu et il se sent toujours dans son milieu et il aura une réponse immédiate à sa demande. Et ce qu'il prend en échange avec l'intéressé pour lui faire son traitement, est celui qui lui convient parce que c'est ce qu'il a. et c'est avec ça qu'il fait ses échanges, mais ici chez nous ce n'est pas ça.

**E.S. : Ma dernière question. Quelle place octroies-tu aux considérations culturelles et religieuses des patients ?**

B. : Beaucoup de nos compatriotes sont évangélisés et ils ont été travaillés à un niveau donné, ou ils sont absorbés par les courants religieux concernés. Alors, de la manière dont ils sont convaincus, alors la religion occupe une grande place pour ce qui concerne la foi. Et quand ils tombent malades, c'est son guide, son éclaireur qui lui dit passe par ici avant tout. S'il diabolise le chemin qu'il veut prendre, alors il est retenu et est perplexe. Mais à prendre la population béninoise, qu'on le veuille ou non, avec le vaudou, je suis sûr que près de 60% des personnes sont retenues encore de se soigner par certains courants religieux traditionnels. Alors, à un moment donné, il est dans l'ignorance de certaines choses et quand il tombe malade, il va interroger celui-ci ou celui-là avant de prendre des décisions. Ou il va consulter le devin avant de prendre une décision et si le devin prend une décision, c'est ça qu'il suit. « Ah, écoutez, c'est parce que tu as connu tel problème, que telle conséquence arrive » et là, il est orienté selon son courant spirituel.

**E.S. : Personnellement, t'en pense quoi de ce phénomène ? Quel est ton regard sur cela ?**

B. : Il nous reste du travail et il va falloir encore travailler le peuple. Qui sont ceux-là ? La cible dominante qu'il faut aller réveiller ? C'est d'abord les non instruits. L'école nous a d'abord transformés et façonnés pour nous éclairer d'une manière donnée. En plus de ça, l'agent de santé que je suis, je ne perçois plus le monde comme les autres le perçoivent. Tu évolues en t'éclairant, selon que tu sois d'abord instruit, que tu appartiens au secteur de la santé, pour ne plus appeler certaines choses « phénomènes ». Il faut la scolarisation de la masse, parce que l'instruction constitue le moteur d'un engin. Pour apprendre les bases en matière d'hygiène, pour savoir comment éviter les maladies. Second, les agents de santé, ont un lourd fardeau à traiter : d'abord de travailler les autres secteurs et leur prouver que la santé, de part leur expérience, n'est pas conçue par la masse, comme on le veut. Il doit faire un travail surtout sur le plan préventif, pour que les complications seront minimisées. Et par conséquent, sur le plan organisationnel, il faut qu'on se prépare à les recevoir et à mesurer leur degré de satisfaction.

**E.S. : Très concrètement, si tu te trouves face à quelqu'un qui te dit que sa plaie est due à un envoutement, que lui dis-tu ?**

B. : Je mobilise en moi toute la stratégie qu'il faut pour le convaincre. Je sais par exemple que lui, il ne voit pas au-delà de son nez et cela est lié à sa culture et son milieu, et aussi à la non instruction. Donc, comment le convaincre pour le ramener à l'éclairage ? Lui, par exemple il ne connaît pas que l'eau transmet des pathologies, il ne connaît pas que la terre ou la poussière transmet des pathologies ou l'air aussi. Il n'a aucune notion de l'invisible, pourtant dans cet invisible, il y a du visible pour nous qui sommes éclairés. Celui qui est au laboratoire il voit le visible de l'invisible et la relation « cause à effet » dans la transmissibilité de la maladie. Voilà que l'autre n'est pas éclairé à ce point et il faut l'amener à le savoir. Il doit y avoir une IEC, information / éducation / communication sur le mal qui l'a amené.

**E.S. : Ce qu'on appelle l'enseignement thérapeutique ?**

B. : Merci. Il faut chercher le dialogue avec le patient, la cellule familiale, voir le quartier et le village tout entier. Et faut d'abord impliquer les personnes ressources, les politiques, le chef de village, de quartier et ainsi de suite. Si le problème n'est pas résolu par étapes, tout ce que vous avez mobilisé dans la résolution du problème est vain.

**E.S. : On arrive au bout, si tu n'as plus rien à rajouter, pour ma part c'est terminé et je te remercie infiniment.**

B. : Non, pour le moment il ne me semble pas qu'on a oublié quelque chose de fondamental. Eventuellement avant la fin de ton séjour, je te ferais savoir.

## 6.3. Entretien C

**E.S. : Pourrais-tu s'il te plaît me parler dans les grandes lignes de ton parcours professionnel ?**

C. : Bon, je m'appelle René, mon parcours a été long. Puisque je suis actuellement au CDTUB, actuellement en qualité de gestionnaire de bases de données. Mais en fait je suis un agent de santé. J'ai travaillé au centre de dépistage de Lalo, j'étais déjà dans l'ulcère de Buruli depuis 2005, avant que je ne vienne ici. Alors, vu mes compétences, le directeur m'a dit qu'il faudrait que je gère la base de données dans le CDTUB. Outre que ça, je suis infirmier au bloc opératoire, infirmier superviseur en décentralisé et puis je joue également le rôle de gestionnaire de bases de données. Merci.

**E.S. : C'est une base de données uniquement du centre ou à plus grande échelle ?**

C. : Du centre...

**E.S. : C'est pour faire donc les statistiques pour le centre ?**

C. : C'est moi...

**E.S. : Depuis 2005, quelles ont été tes motivations, d'abord à Lalo et ensuite ici, pour travailler auprès de patients atteints d'ulcère de Buruli ?**

C. : Très bien, en fait, j'étais dans un cabinet privé et dans ce cabinet là, le médecin qui travaillait à Lalo était engagé par une ONG, appelé Médecins Sans Frontières. Or, Lalo n'avait pas un chirurgien et comme le médecin a vu que j'étais compétent, il m'amenait à Lalo pour qu'on opère les malades. Donc, suite à ça, j'ai fait connaissance avec la personne qui était à sa tête, qui était Johnson. Quand j'ai fini avec le cabinet privé, il m'a appelé et il m'a dit, bon, monsieur René, on a besoin de toi.

**E.S. : Donc, as-tu commencé d'abord là-bas et ensuite, es-tu venu ici ?**

C. : Exactement.

**E.S. : Quelles sont les stratégies de prévention existantes à ce jour pour lutter contre l'ulcère de Buruli ?**

C. : Bon, on a plusieurs pistes de prévention. Par exemple, moi je suis un superviseur, dans ma zone on fait les séances de dépistage, de sensibilisation, suivis de dépistages. Il y a également des émissions radio qui se font mais outre ça, bon, c'est un projet pilote il faut dire, nous avons mis en place la prévention primaire de l'ulcère de Buruli. C'est-à-dire qu'il ne faudrait pas que les gens aient la maladie, avant qu'on ne dise « Ah, c'est l'ulcère de Buruli ». Il faudrait qu'on prévienne la maladie, c'est-à-dire, qu'est-ce qu'il faut faire pour ne pas avoir la maladie ? C'est ce genre de choses que nous sommes en train de faire à Zè. Donc nous sommes en train de faire ce genre de prévention et chaque trimestre on évalue, on voit comment ça se passe. Mais il faut aussi dire, que jusqu'à présent la maladie régresse beaucoup, surtout dans ces zones là.

**E.S. : Cela veut dire que les stratégies de prévention mises en place sont-elles efficaces ?**

C. : Vraiment. Il est bien vrai, au début on avait pas pu faire chose, puisqu'étant donné que nous sommes humains, il faut faire un an, deux ans, avant qu'il y ait changement de comportement. Puisqu'en réalité notre prévention primaire c'est un changement de comportement. Nous mêmes nous savons que c'est au marigot que le mycobacterium ulcerans se trouve, mais si en réalité notre mentalité nous dit que effectivement c'est au marigot, si nous allons baigner nous allons attraper la maladie et que j'ai une eau de pompe à la maison, je pourrais ne pas aller me baigner dedans et utiliser l'eau de pompe. Ce sont les changements de comportement que nous visons pour nos populations pour que la maladie régresse. Mais actuellement, je pense que jusqu'à 60 % ça a déjà pris.

**E.S. : Veux-tu dire moins 60 % de nouveaux cas ?**

C. : Oui, entretemps on recevait dans le mois 10 patients, alors que maintenant dans le mois, c'est 1, parfois même en trois mois. Puisque depuis janvier 2012 jusqu'à aujourd'hui, nous avons reçu 2 nouveaux malades. Donc je ne peux pas dire qu'il n'y a plus de cas mais la prévention primaire a vraiment pu faire régresser leur nombre.

**E.S. : Je me questionne, car dans la littérature on signale souvent une augmentation des cas. Ceci serait dû au dépistage qui est plus efficace et qui ferait augmenter les cas recensés, bien que le nombre de cas réels soit stable voir en diminution.**

C. : Bon, en fait, je ne veux pas dépasser tel effet, mais cette question là pourrait revenir. Le fait qu'on avait plus de cas qui venaient même tardivement, c'était une influence culturelle, par rapport aux guérisseurs traditionnels qui ne voulaient pas laisser ces patients là. Ça dépend de la conception de tout un chacun, ça veut dire que le malade dit « Non, ce que j'ai là, c'est la sorcellerie ». Dès que ce patient là dit que c'est la sorcellerie, même quand un infirmier, un agent de santé va vers lui, ce n'est pas si simple qu'il change de mentalité et accepte que « oui, effectivement, je dois aller à l'hôpital ». Donc c'est très tardivement qu'on se rend compte que « Ah, en fait ce que j'ai là, ce n'est pas un problème de sorcellerie mais il faudrait que j'aille à l'hôpital ». Et puis c'est en ce moment là que les choses se compliquent avec l'ulcère de Buruli. Mais actuellement, on travaille main à main avec les guérisseurs traditionnels et puis je pense que ça va mieux.

**E.S. : Qu'est-ce qui existe actuellement au niveau des traitements et qui est également appliqué dans ce centre ?**

C. : Bien vrai je suis là depuis 2005, de traitements il n'en manque pas ! Et actuellement nous sommes, je crois que je t'en avais parlé au bloc la fois dernière....

**E.S. : Exactement, et si tu voudrais bien m'en reparler maintenant, ça serait parfait !**

C. : (Rires). En fait nous sommes en phase d'étude. Actuellement quand quelqu'un a l'ulcère de Buruli, il faudrait qu'il prenne les antibiotiques, c'est-à-dire la Rifampicine plus la Streptomycine pendant deux mois. Ça c'est clair, même avant c'était comme ça. Mais qu'est-ce qui s'est posé comme question maintenant ? On s'est dit, entre-temps on pourrait faire ces mois d'antibiotiques, mais même avant d'avoir commencé on pourrait déjà opérer. Ce qui fait

que quelqu'un qui a une grande lésion, on pourra l'opérer avec une grande excision, par contre celui qui a une petite lésion, on pourra l'opérer également. C'était l'inconvénient, hors, l'étude a prouvé qu'il fallait qu'on fasse les antibiotiques pour un mois et après on pourra faire l'excision, c'est-à-dire que la personne commence l'antibiothérapie à S0 (semaine 0) et puis à S4, on l'opère. Et les S4 restantes, elle fait encore l'antibiothérapie. Alors, à S4, qu'est-ce qu'on a vu ? Les lésions de catégorie 1, même à S4, elles se cicatrisent sans chirurgie. On a dit, ah, si c'est comme ça, alors les grandes lésions, pourquoi ne pas attendre jusqu'à S8 avant de prendre une décision chirurgicale ? Vous voyez, donc, à S8, peut-être qu'une grande plaie ou un œdème de la main, pourrait réduire jusqu'à il y a une surface convenable. Donc, au lieu d'opérer tout de suite, on pourrait opérer seulement une petite surface de peau. On s'est dit alors, il faudrait qu'on attende jusqu'à S8 avant d'opérer tout le monde. Alors, actuellement, il y a autre étude qui dit, même si à S8 on pouvait laisser encore ces grandes lésions jusqu'à S12, ça serait bien.

**E.S. : En continuant l'antibiothérapie ou en la stoppant après deux mois et attendre sans prise de traitements le 3<sup>ème</sup> mois ?**

C. : Oui, voilà, on arrête après deux mois. L'antibiothérapie dans la vie d'un homme, il y a 90 doses, que la personne peut prendre durant toute sa vie. Donc, on donne la chance à cette personne là de prendre les 56 doses. Si quelqu'un a l'UB, il prend 56 doses, ça fait les deux mois d'antibiotiques qu'on dit. Peut-être que quelques années après, il peut faire une autre maladie, puisque la Streptomycine seule ne peut pas faire chose. La personne peut faire la tuberculose après, or, ce sont des molécules du même genre. Ce sont des choses qu'on doit dire, est-ce que la personne a fait tel genre de maladie après, pour que la personne ait plus que 90 doses, quoi ! Alors si la personne fait 56 doses des 90 doses, il lui reste 34 doses. On donne alors la chance à cette personne là, de faire encore un mois d'antibiotiques après, s'il s'avérait que cette personne, refaisait encore un autre cas d'UB. Donc, actuellement on dit que même si la personne a fait ses 56 doses, mais la plaie reste là, sous pansement il pourra peut être cicatriser à S 12. Peut-être que la plaie pourrait se cicatriser sans chirurgie également. L'inconvénient c'est quoi ? C'est que le malade pourra attendre jusqu'à trois mois, peut-être il pourra cicatriser et rentrer, ou pas, cela veut dire que c'est après trois mois, qu'on pourra prendre une décision chirurgicale. Donc, là, ça va tarder son séjour d'hospitalisation. C'est-à-dire que, si c'est à trois mois qu'on décide de l'opérer, ça veut dire qu'il faut faire une excision, attendre deux semaines ou trois semaines pour greffer, attendre encore trois semaines pour que ça se cicatrise, attendre encore trois semaines pour que la kinésithérapie montre ses bénéfices, pour que ça finisse. Donc vous voyez, ça fera de 5 à 6 mois, ce qui est long. Or, dans notre premier protocole qui disait qu'il faut opérer à S4, peut-être qu'avant 3 mois, il pourra être cicatrisé et il pourra rentrer. Mais actuellement c'est à S8, mais actuellement c'est à S8. Je ne sais pas si tu connais Janine, mais son étude dit qu'il faudrait qu'on laisse les patients jusqu'à S12, pour qu'on commence à les opérer. Mais elle est là pour une étude pilote, donc on choisit des gens : il y en a qu'on va opérer à S8 strictement et d'autres qu'on va laisser jusqu'à S12, pour voir le comportement des lésions.

**E.S. : Quelles sont les autres structures de prise en charge de l'UB au Bénin ?**

C. : Il y a le CDTUB de Pobé, de Zagnanado, il y en avait un à Zinvié mais actuellement est fermé. De toute façon, dans chaque département il y a un centre de dépistage. C'est-à-dire, dans l'Atlantique ici, on a le CDTUB d'Allada ; dans le Mono-Couffo, il y a Lalo ; dans Ouémé, il y a Pobé et dans le Zou, il y a Zagnanado.

**E.S. : Mais il y a 12 départements ?**

C. : Voilà, très belle question. Il y a 12 départements mais ceux qui sont au nord, c'est que la maladie ne sévit pas au nord. C'est seulement au sud, au niveau de la côte que ça sévit. Raison pour laquelle les centres se sont dispersés comme ça, pour pouvoir prendre en charge les cas.

**E.S. : De qui dépendent-ils ces centres ?**

C. : Allada, ce sont les belges, Association Raoul Follereau Luxembourgeoise. A Lalo, ce sont les Français et Pobé et Zagnanado, ce sont à moitié les Français et les religieux également.

**E.S. : Des religieux expatriés ou d'ici ?**

C. : Expatriés. Financés par l'Association Raoul Follereau française.

**E.S. : Quels sont les professionnels qui interviennent auprès des patients atteints d'UB ?**

C. : Il y a un chirurgien, les médecins généralistes, les infirmiers, les kinésithérapeutes et bon, il y a également, les aides soignants. A Allada ici, il y a également un médecin ORL qui intervient dans la prise en charge de l'UB. Elle vient le vendredi, chaque 3 semaines. Bon, pourquoi on a dit que les patients devraient avoir des consultations ORL ? Un, la Streptomycine agit au niveau de l'audition, donc il faudrait qu'on vérifie si effectivement, il n'y aurait pas un impact, un an après l'administration de la Streptomycine. Est-ce que après un an, deux ans, après-là, est-ce qu'il n'y aura pas d'effet sur ces patients là ? Mais on vient de vérifier, le médecin est là depuis 2008 et jusqu'à présent il n'y a eu aucun effet secondaire.

**E.S. : Quel est le quota de soignants par rapport à la population ? Je vois des infirmiers qui travaillent comme des médecins, voir des chirurgiens, comme toi par exemple, et je me demande si c'est un choix délibéré d'attribuer autant de responsabilités et tâches à un infirmier ou bien c'est à cause d'un manque de personnel soignant ?**

C. : (rires). Non, non, actuellement, il y a un manque de personnel, vraiment. Donc, s'il y a manque de personnel on ne peut pas attendre l'étape, qu'on se dise, qu'on va attendre que l'état nous envoie le personnel avant de commencer à travailler. Puisque les malades sont là, on ne peut pas leur dire, puisqu'il n'y a pas de chirurgien, on ne va pas faire chose. Raison pour laquelle, étant donné qu'il y a un médecin, étant donné qu'il y a déjà un chirurgien, on forme les infirmiers à faire ce genre d'opérations. Raison pour laquelle, nous on le fait.

**E.S. : D'après ton expérience, penses-tu que le système de soins béninois soit adapté aux besoins des patients ?**

C. : Bon, oui, seulement que...

**E.S. : Si oui, en quoi l'est-il ?**

C. : Vraiment le système de soins est adapté, seulement que l'UB est spécifique. Spécifique en quoi ? C'est que les gens se disent pourquoi, ils vont ouvrir des centres en décentralisé ? Pourquoi ils vont faire la sensibilisation à tel ou tel niveau ? Par contre le centre, supposons un centre d'arrondissement, qu'est-ce qu'il peut faire dans une zone ? L'infirmier est là seulement et le malade vient le voir, mais par contre chez nous, on s'est dit non, il faut regarder la souffrance de ce patient là d'abord. Ah, attention, si on fait une statistique on a trouvé que apparemment même dans la zone-là où nous sommes, à Allada, il n'y a pas beaucoup de cas d'UB qui viennent, par contre à Toffo et à Zè, il y a plus de cas d'UB qui viennent. Ah, s'il y a plus de cas qui viennent et la distance est si longue, est-ce normal, que ces patients-là, peuvent faire toute cette distance pour venir ? Même s'il faudrait qu'ils viennent et qu'on les hospitalise ici, les parents qui doivent venir....c'est surtout la nourriture qui pose problème ! Sinon ce n'est pas venir à l'hôpital, qui fait problème. Actuellement, c'est manger, la prise en charge du patient qui pose problème. La fois dernière on a été à Massi. Tu étais avec Cyprien ?

**E.S. : Non, avec Hector.**

C. : Ah, sinon, nous on avait trouvé un cas. Ce cas là, nous disait quoi ? « Monsieur, l'agent de santé, ça me plaît de venir à Allada pour qu'on me traite. Mais le problème qui se pose là maintenant, c'est que je n'ai pas d'argent pour prendre un véhicule et venir ici. Autre chose, je n'ai rien à manger. Raison pour laquelle, si je reste en famille c'est mieux pour moi ». Donc, lui, son souci, ce n'est plus la maladie, mais comment faire pour trouver à manger. Je lui ai dit « il n'y a pas de problème, dès qu'on viendra au centre de santé, on va en discuter ». Alors, je viens et Cyprien me dit que lui aussi, il a trouvé deux cas. Où est le problème ? Il me dit que la vieille a dit qu'elle n'a pas d'argent pour venir, qu'elle n'a rien à manger. Ok, on peut faire quelque chose, mais si l'état disait qu'on s'engage, ou même si c'est seulement des subventions pour prendre en charge ces patients là...puisque même au CNHU, les patients sont pris en charge sur le plan alimentaire. Si l'Etat pouvait faire ça là, le centre pourrait se remplir de malades. Même nos sensibilisations qui disent, s'il y a de ces cas là, venez, automatiquement on ne devra plus beaucoup parler et ces patients là qui viendront automatiquement. Puisque leur seul problème, c'est la nourriture, c'est l'argent. S'ils viennent ici maintenant, comment on va faire ? Raison pour laquelle on a décidé de faire deux mois d'antibiotiques sans être opéré, c'est mieux de rester dans son arrondissement et prendre les antibiotiques. Maintenant, si on décide de t'opérer, on te ramène ici.

**E.S. : Mais au centre nous avons également des patients qui sont toujours sous antibiotiques et qui ont les pansements trois fois par semaine...**

C. : Bon, t'as pas la chance de beaucoup aller en décentralisé. Mais, sinon, il y a cinq centres en décentralisé maintenant. Dans ces cinq endroits là, on a mis les antibiotiques et les trucs de pansements et tout et tout. Dès qu'il y a un nouveau cas, tout ce qu'on fait, c'est qu'on va, on fait une biopsie. On fait les prélèvements préliminaires pour la confirmation biologique et puis on les ramène encore dans leurs localités. Ces patients là, vont directement au centre, c'est-à-dire que chaque matin ils vont faire l'injection, faire le pansement et puis ils se retrouvent à leurs occupations, dans leur ville. Par contre, c'est ce qui n'est pas le cas à Allada ici, puisque une fois que t'es ici, il est bien vrai, on va te soigner, faire les pansements, mais tu seras



seulement au lit. Voilà, l'impact. Mais par contre dès que tu es dans ton arrondissement, tu peux faire l'injection et vaquer à tes occupations. Mener ta vie de tous les jours. C'est ça l'avantage des décentralisés, raison pour laquelle on a dit que c'est seulement quand le patient doit être opéré, qu'il devra venir. C'est pourquoi on supervise. Il y a Hector, il y a Estelle, monsieur Cyprien et moi, nous sommes actuellement quatre superviseurs. Les patients qui sont ici en attente de la chirurgie sont essentiellement les patients d'ici.

**E.S. : As-tu rencontré des difficultés et lesquelles, dans ta prise en charge des patients atteints d'UB ?**

C. : Difficultés, oui. Difficultés par rapport à la supervision d'abord. Puisque avant qu'on ne fasse le dépistage, vous voyez les routes ne sont pas du tout bonnes. Ça c'est un. Deuxième difficulté qu'on a, lorsque nous avons ouvert les centres en décentralisé, les patients refusent de venir. C'est que tu vois un patient, tu parles, tu parles, tu parles, tu fais la sensibilisation, il te dit oui et après tu retournes et il te dit, non, je ne viendrais pas. Pourquoi ? C'est parce qu'il y a un impact et cet impact là, c'est un guérisseur traditionnel qui est là. Donc, c'est un chef de famille qui dit, non cette maladie là, ce n'est pas celle d'un hôpital. Voilà les difficultés qu'on a eues. Mais Dieu sait faire ses choses et les sensibilisations se sont élargies. Par exemple, dans ma zone, moi j'ai une zone qui comprend trois régions. Quand je vais travailler dans ces trois zones là, je trouve un malade qui me dit, il y a tel guérisseur, tel guérisseur ou tel autre guérisseur. Je prend mes boîtes à image et je vais chez ce guérisseur là. On commence à parler et je dis, « ah, il y a telle maladie qui est apparue maintenant » et on commence par discuter ensemble. Dès qu'on discute, je lui dis, c'est un accord entre nous, il n'y a plus les malades à côté, « tu es venu pour aider ta population, moi aussi je suis venu également pour aider nos frères, alors, pour cela, dès qu'un patient vient te voir par rapport à l'UB, ne lui dit plus que cette maladie ce n'est pas une maladie d'hôpital. Puisque aujourd'hui, l'UB se guérit. Et dès que ce patient là, viendra chez moi, je ne lui dirais jamais qu'un guérisseur traditionnel ne traite jamais de plaies. Alors, ce faisant, si le patient vient te voir en premier parce que tu as déjà un impact sur lui, si tu penses que c'est la sorcellerie, enlèves ce qui est de sorcier, puisqu'un guérisseur ne traite pas la plaie, c'est à l'hôpital qu'on le fait. Donc, dès que toi tu enlève ce qui est de sorcier, donnes-moi la plaie à traiter ».

**E.S. : Bon, il traite aussi les plaies, pas de la même manière que nous, mais il le fait...**

C. : Oui, oui, voilà. Des poudres, des décoctions qu'ils appliquent en local. Donc, dès que j'ai commencé par dire ça, je suis venu au centre et j'ai discuté avec le directeur, je lui ai dit que j'ai dit ça, ça, ça et dès qu'on commence à organiser des formations pour nos relais, il faudrait commencer par inviter ces guérisseurs là. Dès qu'ils seront invités, ils pourront dire que « ces gens là, ils nous ont impliqués dans le système ». Et dès qu'ils se sentiront impliqués, il sera plus facile de récupérer les malades chez eux. Moi, c'est ce que j'ai fait et ça a bien marché.

**E.S. : Sont-ils ouverts à cela ?**

C. : Oui, ils sont ouverts...quand il y a un patient qui va chez un guérisseur et le guérisseur dit « ah, ceci-là, c'est une plaie de monsieur René. On prend le téléphone, hello monsieur René, tu viens quand ? Je lui dis, ah, je serai là tel jour. Ah, j'ai un cas pour toi, eh ! Je lui dit d'accord on se voit tel jour » et puis c'est fini. C'est comme ça le consensus et comme ça, ça va marcher. Donc la fois dernière, je l'avais expliqué à nos collègues et j'ai dit voilà, c'est le

système que vous pouvez adopter pour pouvoir amener les guérisseurs à vous donner les malades. Puisque aujourd'hui, quand on me parle de guérisseurs, ça ne vas pas bien dans ma tête. Je me dit, non, il y a quand même des choses qu'on peut faire pour amener ces guérisseurs là, à être avec nous.

**E.S. : J'ai constaté que la quasi totalité des nos patients, ont d'abord fait recours à la tradithérapie avant d'arriver ici.**

C. : Voilà, c'est ça. Donc, moi je me dit, qu'on peut arriver à ramener ces malades vers nous, il suffit d'impliquer les guérisseurs dans le système d'UB et puis c'est fini, dès qu'il voit le malade, il va nous inviter.

**E.S. : La question qui se pose est, pourquoi le patient fait-il recours au guérisseur ?**

C. : Oui, un, le fait c'est qu'il s'agit d'une conception. Dès que la maladie survient, automatiquement, on dit que c'est la sorcellerie, que c'est la tante qui est là et qui a donnée la maladie. C'est d'abord une conception du malade. C'est le malade qui va vers le guérisseur ; ce n'est pas le guérisseur qui appelle le malade. Puisque le guérisseur ne passe pas de maison en maison pour faire un dépistage. Vous voyez, c'est celui qui a la maladie qui dit « ah, ce que j'ai, il paraît que c'est ma tante, eh, qui me fait ça. Il paraît que c'est ça, eh ». C'est lui qui va vers le guérisseur. Donc, c'est pour ça que je dis, que c'est d'abord une conception.

**E.S. : Cela arrive-t-il souvent ?**

C. : Oui, ici, en fait au début, c'était ça. C'est comme je viens d'expliquer, quand le malade a ce genre de conception, tout est faussé. Avant que tu fasses mille sensibilisations là, ça ne va pas changer dans sa tête. Raison pour laquelle, il faut qu'on fasse des préventions primaires, c'est-à-dire, qu'il ne faudrait pas qu'on ait la maladie, avant qu'on ne commence par dire voilà ce qu'il faut faire.

**E.S. : Tout à fait, mais dans certains cas, il est difficile de faire de la prévention primaire. Par exemple, si nous prenons le cas d'une personne qui travaille dans un environnement à risque, il sera difficile de l'éloigner de cela, si l'on sait que cette activité constitue sa seule source de revenu.**

C. : Oui, je suis d'accord, mais chaque cas a sa solution. Quand on parle de prévention primaire, c'est quoi ? Même si on sait que tu dois passer dans un bas fond pour aller dans ton champ, il y a des tenues règlementaires que tu dois porter pour le faire. C'est pas forcément ne pas être en contact avec l'eau. On a pris en compte tout, que ce soit l'hygiène de l'habitat, la gestion des latrines, j'ai un livret que je te donnerai tout à l'heure pour que tu aies le vrai visage de la prévention primaire. Dans le centre ici, maintenant, est-ce qu'il y a des difficultés ? Non, eh, je crois que ce sont les difficultés par rapport aux croyances et aux guérisseurs. Mais ici, maintenant, bon, pour moi, je ne pense pas que ça soit une difficulté. Si tout le monde travaille main à main, je pense que ça sera très bien. Si, imagines-toi, que j'opère que le kinésithérapeute vient et dit, on me dans le dossier, suspension et que celui qui est en hospitalisation, n'arrive pas à surveiller ce patient là. Et si le patient là, ne fait pas la chose, ce n'est pas la faute au patient. En tout cas, c'est ma conception. C'est individuel. C'est pourquoi je dis que si tout le monde pouvait dire que le malade c'est pour nous tous, si ce qui est mis dans le dossier, on doit pouvoir tous l'appliquer, ça sera très bien. Bon, moi je ne classe pas

cela dans les difficultés mais je dis que ça là, ce sont nos consciences professionnelles qui travaillent en ce moment là.

**E.S. : En même temps, j'ai envie de dire qu'avoir de la conscience professionnelle est une chose, mais s'il y a un infirmier en hospitalisation pour 80 patients, même avec toute la bonne conscience professionnelle, il est peut-être difficile d'être rigoureux et arriver partout, non ?**

C. : Oui, je suis d'avis qu'on est seul pour 80 patients, mais vous êtes d'accord avec moi, que ce n'est pas pour les 80 patients qu'on prescrit en même temps et qui on des problèmes ? Parmi les 80, au plus, ça serait 5 qui seraient sous ordre médical, donc, je vois qu'avec ces 5 patients, il est possible.

**E.S. : Lorsque les patients arrivent ici, quel est habituellement le niveau d'évolution de la maladie ?**

C. : Bon, ça dépend. Dans l'UB, il n'y a pas de douleur et du fait qu'il n'y a pas de douleur, beaucoup de gens ignorent d'aller à l'hôpital. Ça c'est un. Déjà à un mois, il y a des gens qui viennent. Si la lésions devenait une plaie....c'est-à-dire que je peux avoir un nodule, une plaque ou un œdème, alors là, dès que ça ne fait pas de plaie, je ne fais pas recours. D'autant plus qu'il n'y a pas d'infection. Mais dès que ça fait une plaie, ou qu'il y a surinfection, on commence par dire « ah, quel antibiotique je dois commencer par utiliser ? ». Par contre dans les centres décentralisés, dès que la maladie survient, comme la population est déjà sensibilisée, elle se dit « si j'ai telle plaie là, il faudrait que j'aille à l'hôpital puisque le traitement là-bas c'est gratuit ». C'est encore un autre cas que je n'avais pas encore dit. Puisque dès que je suis dans mon arrondissement et je vais faire les soins, je ne paie rien, par contre dès que je quitte ma zone là-bas et que je viens m'installer dans ce centre là, j'ai un taux forfaitaire de 20'000 CFA à payer. Les gens se disent « ah, si je vais maintenant dans l'hôpital d'Allada, on va me dire que je dois payer un taux forfaitaire de 20'000, par contre si j'ai ma lésion ici, je peux aller dans l'hôpital ici et je ne paie pas », alors ils font vite, dès que la lésion apparaît, ils courent vite dans leur centre d'arrondissement pour dire « major, ce que j'ai c'est quoi ? » et le major va lui dire « ah, la maladie que tu viens d'attraper, c'est l'UB ». Alors là-bas, en décentralisé, la durée avant consultation, c'est environ 15 jours. Souvent au stade de nodule ou œdème. Maintenant, dans les zones où il n'y a pas de centre décentralisé, je dirais 3-4 mois. La fois dernière je remplissais un dossier, j'ai vu durée avant consultation 1 an, ça ne m'étonnait pas puisque j'ai dit, il faudrait d'abord que je vois là où il a quitté. Il n'y a pas le centre décentralisé là-bas.

**E.S. : Pourquoi si les centres en décentralisé dépendent de vous, ils sont gratuits et ici c'est payant ?**

C. : S'ils doivent venir ici, c'est après décision chirurgicale. Alors, tout ceux qui sont ici, ce ne sont pas des patients qui sont venus de décentralisé. Même quand on fait les ratissages et c'est dans une zone décentralisée, la personne vient, on lui fait les prélèvements pour la confirmation biologique et il retourne encore dans sa localité pour faire les injections. Ce qui fait que le centre n'est pas encore engorgé. Dans mes zones, j'ai déjà 7 cas et si ce nombre là venait dans ce centre, il y aurait un nombre pléthorique de patients. Raison pour laquelle on s'est dit qu'il fallait qu'on dégorge ce centre ci, sinon le taux de lit d'hospitalisations serait

insuffisant d'abord et le suivi, ne sera pas non plus le même puisqu'il n'y a qu'un infirmier pour 80 malades. Or, si on en rajoute encore, vous voyez que c'est trop. Donc on s'est dit qu'il faudrait que ces centres là, ils restent là-bas, pour désengorger le CDTUB d'Allada.

**E.S. : Tout à l'heure tu m'as parlé d'un patient qui a attendu 1 an avant d'aller consulter et tu as abordé la question de la proximité des centres de soins. Mais, y-aurait-il éventuellement d'autres raisons, pour lesquelles le message de prévention ne serait-il pas entendu ?**

C. : Eh, oui, un. Je ne peux pas dire, qu'il ne connaissait pas l'hôpital. Il le connaît, mais dans sa tête il avait « ce que j'ai là, ce n'est pas une maladie tropicale, ça, c'est pour un guérisseur traditionnel ». Donc, tout d'abord, il a été chez un guérisseur traditionnel pensant que ça pouvait cicatriser et du fait, que ça n'a pas cicatrisé durant 1 an, il s'est dit « ah, attention, il faudrait que j'aille à l'hôpital ». Voilà ses raisons.

**E.S. : Pourrait-il également y avoir des raisons économiques ?**

C. : Eh, pour ce patient je dis non.

**E.S. : Et en général...**

C. : En général, oui. Raison pour laquelle je t'ai parlé tout à l'heure, des 4 patients de Massi. Donc, ils se disent « je n'ai rien et pour cela, c'est mieux que je reste à la maison. Vaut mieux que je trouve mes choses en famille, plutôt que d'aller sur un lit d'hôpital. Qui pourrait venir me voir ? Personne puisque la distance est si longue ».

**E.S. : Ont-ils tout de même des gardes malades? Le patient n'est pas seul ...**

C. : Des gardes malades, oui. Ce garde malade qui est là, ce n'est pas lui qui va aller chercher à manger. Voilà, donc, le coût est donc toujours élevé. C'est-à-dire que si la personne se dit « si je suis seul, c'est même mieux d'être à deux et qu'on soit à jeûn » (rires).

**E.S. : En termes de conséquence et d'impact de la maladie, qu'as-tu pu observer sur le terrain ?**

C. : Si je suis un enfant, dès que j'attrape la maladie, première chose, si je suis en scolarité, je perds ma scolarité. C'est-à-dire, ne mettant pas pied à l'école durant trois mois, quatre mois, je perds ma scolarité. Deuxième chose, si j'ai la maladie et c'est dans une zone sensible que ça m'atteint, c'est-à-dire au niveau des articulations, je peux perdre l'usage de ma main. C'est pourquoi un kinésithérapeute doit pouvoir les prendre en charge au début, à S0 d'abord. Il ne faudrait pas que c'est à la fin dès que la main sera coudée, qu'on va se dire, comment on va faire pour la mobiliser. Non. Troisième chose, c'est que la famille est divisée sur deux plans. Je suppose que moi je suis un papa et que j'ai trois enfants avec ma femme. Donc la maman et l'enfant doivent être à l'hôpital. Il reste les deux autres, donc du coup, ma famille est déjà divisée. Je dois penser d'abord aux enfants qui sont avec moi et penser également, à ceux qui sont à l'hôpital. Ce qui fait que le papa, n'ayant pas sa femme à côté, peut prendre également une autre femme au village. Je ne sais pas si vous comprenez, mais il y a ce genre de divorces. Ou bien, c'est la maman qui est à l'hôpital et que le papa ne prend pas soin d'elle et de son enfant. Elle est obligée de commencer par chercher dans la ville. Dans deux sens : soit, comment je vais faire pour manger moi-même et mon enfant aussi, ou bien, elle cherche un

autre mari dans la ville. Ou bien elle se vagabonde, ce qui n'est pas bien. Donc, voilà un peu les conséquences de l'UB. Sur le plan économique...voilà que j'ai quatre enfants. Nos populations n'ont pas la mentalité de dire, quand il y a un enfant « comment on doit faire pour prendre soin de cet enfant ? », mais, bof, on a des enfants anarchiquement. Bof, aujourd'hui en Afrique là, c'est les enfants qui font la richesse, c'est une autre mentalité. Et dès que tu as plusieurs enfants, tu n'as plus la capacité de prendre soins d'eux et dès qu'un enfant est malade, on s'en fout. Or, avec cette mentalité, ça ne pourra pas nous conduire loin. Si j'ai beaucoup d'enfants et qu'un seul tombe malade et que je n'arrive pas à prendre soin de lui, c'est que je ne suis pas un bon parent, eh !

**E.S. : Penses-tu que nous en tant que soignants, avons-nous un rôle à jouer pour qu'elles cessent ou pour le moins, elles soient moins dévastatrices ?**

C. : Mmmmm...la seule chose que nous faisons ici, c'est qu'on sensibilise ces gardes malades là. Soit disant, voilà ce que vous devez faire. Bon, actuellement ce n'est pas encore mis en marche mais il y a au CDTUB, on a un espace garde malade qui comprend une boutique. Et là, ces gardes malades pourront faire quelque chose et puis le revenu, sera à eux. Et autre chose, c'est que pour ces petits enfants, c'est une question de se divertir. C'est-à-dire que quelqu'un qui doit aller à l'école et qui perd sa scolarité pendant 4 mois, il y a une animatrice ou bien une enseignante qui sera avec eux, donc, le temps de ne pas perdre la main durant leur scolarité. Nous en tant qu'infirmiers...eh, même en sensibilisation, si tu sensibilises les gens à ce qu'il faut faire et que les parents te disent « ah, je n'ai pas d'argent pour le faire, comment je peux venir ? Tu es venu nous parler de la maladie et on t'as dit qu'on a pas d'argent et tu as dit, qu'il faudrait qu'on ramène le malade au CDTUB », on te dit alors que « c'est toi même qui est venu le prendre, donc toutes les charges sont à toi ». Je ne sais pas si tu connais madame Léa ? Sinon, c'est comme ça que nous avons pris les enfants indigents. Ce que nous avons pu faire, c'est de les mettre à l'école et puis on prend soin d'eux. C'est que les parents sont là ; c'est pas que les parents sont morts, eh ! Ils sont vivants actuellement mais ils ne viennent pas. Malgré qu'ils soient guéris, on ne veut pas les ramener dans leur localité puisque, si on les ramène, personne ne va prendre soin d'eux. Si on les ramène, ça sera encore pire, qu'ils soient ici.

**E.S. : Pourquoi les parents les laissent-ils ici ?**

C. : Mais, ils se disent « on a pas de financement pour pouvoir le supporter, donc d'autant plus que vous les avez pris, tant mieux ». C'est ça, en fait ça, là, c'est une mentalité villageoise, eh !

**E.S. : Dans ta prise en charge du patient atteint d'UB, comment tiens-tu compte du contexte familial et socio-économique du patient ?**

C. : Bon, sincèrement parlant, moi, j'ai seulement un objectif. Mon objectif c'est quoi ? C'est de sauver le malade et de tout faire, pour que ce malade là rentre le plus tôt à la maison, dans sa famille. Rien ne sert de les garder. Il doit y avoir un suivi, pour qu'on puisse libérer au plus vite ces patients là. En tout cas, c'est ça mon objectif. Puisque plus ils sont là, plus le lit est occupé et plus ça va entraîner des répercussions.

**E.S. : Quelles sont les représentations collectives, dans la population béninoise, de la santé, de la maladie, de la mort, ou bien du corps ?**

C. : Bon, si je suis en bonne santé, c'est que je ne sens rien. En fait, c'est ça. Dès que je dis que je suis malade, c'est que dans mon corps, il y a quelque chose qui manque en moi. C'est-à-dire, tout à l'heure, j'ai dit que je suis en forme. C'est que j'ai une certaine énergie que je déploie, mais si le lendemain c'est toujours comme ça, que je n'arrive pas à retrouver ces fonctions là, c'est que quelque chose me manque. Soit je suis malade, ou non. Alors, dès que je sens quelque chose, actuellement nous sommes dans le cas de l'UB. Et dans l'UB, comment on sait qu'on est malade ? Il y a l'apparition d'un nodule ou bien, d'une lésion sur la peau, donc c'est comme ça, que je suis malade.

**E.S. : Pourquoi alors, attendre longtemps après qu'on ait remarqué le nodule ou la lésion ?**

C. : Ça c'est une autre conception. Ils savent bien qu'ils sont malades, eh, mais on te dira que « tout ce que j'ai là, ... ». Bon, si je dois sortir du cadre de l'UB, pour ne pas répéter ce que j'ai dit, je suppose que j'ai le paludisme. On va te dire « eh, je suis malade, eh, mais est-ce qu'il faut que j'aille à l'hôpital maintenant ? Si je vais à l'hôpital maintenant c'est que le médecin ou bien l'infirmier, va commencer par prescrire des choses comme ça anarchiquement et puis je n'ai pas l'argent pour aller à la pharmacie et payer ». Donc, il y a tout ce genre de choses qui passent par la tête. Mais si on retourne à l'UB, ce qu'on dit c'est « non, ce que j'ai là, c'est la sorcellerie, donc il faudrait que j'aille directement chez un guérisseur au lieu d'aller à l'hôpital ». Voilà les deux nuances.

**E.S. : Est-ce que ce sont plus particulièrement les atteintes cutanées qui sont le plus attribuées à la sorcellerie, tel est le cas de l'UB ?**

C. : En fait, il y a d'autres représentations. Moi, j'ai pris le cadre de l'UB, puisque en fait, nous parlons de ça. Mais, c'est que la sorcellerie agit de plusieurs manières. C'est que même actuellement là, dès que tu as le VIH, donc des anémies ou des diarrhées, c'est la mentalité des gens, on dit que « ah, c'est ce que la tante m'a donné la fois dernière....c'est ce que l'oncle, m'a donné, qui fait que je suis comme ça ! ». Donc, c'est une conception.

**E.S. : Et toi, qu'en penses-tu ? Par rapport à la sorcellerie comme source de maladie ? Comment te positionnes-tu face au patient qui te dit « René, j'ai une plaie et c'est la sorcellerie qui l'a causée ! » ?**

C. : En fait, c'est si difficile. Puisque même, il y a des médecins, je dirais même des professeurs agrégés, qui ne savent pas ce que c'est l'UB. Ça c'est clair. Actuellement, nous sommes à Allada ici, mais si nous faisons une enquête dans d'autres centres là, quand tu vas commencer à parler d'UB, peut-être qui ne savent même pas les différentes formes d'UB. Même en tant qu'agent de santé. Ça veut dire quoi ? L'UB n'est pas une maladie qu'on apprend dans les écoles, c'est que c'est venu. Donc il faudrait qu'on implique les gens en commençant par le fait que la maladie là, soit enseignée dans les écoles pour que tous les corps d'agents de santé, soient imprégnés de l'UB. Alors si un professeur agrégé ne sait pas ce que c'est l'UB, je ne vais pas le demander au pauvre paysan de savoir ce que c'est l'UB. Alors, s'il me dit que c'est la sorcellerie, c'est à moi de lui expliquer « non, tu sais monsieur, c'est ceci, c'est cela ». C'est pourquoi la sensibilisation, doit se faire plus, plus, plus ! Ce n'est pas question de la faire aujourd'hui et la refaire dans un an, pour dire qu'on a fait la sensibilisation. Non ! ça serait par mois, ça serait trimestriel, pour que les mentalités changent.

**E.S. : Et, est-ce que les mentalités changent ? Est-ce que les gens arrivent à comprendre qu'il existe des facteurs de risque de l'UB qui peuvent être évités ?**

C. : Oui, en fait, mais je ne veux pas non plus dire que c'est le cas partout. Il y a des zones où les choses changent, c'est pourquoi je disais, qu'on commence aujourd'hui et ça doit changer automatiquement, non ! Le changement c'est un an, trois ans. Et encore, mieux, pour bien évaluer le changement, il faut attendre quatre ans, cinq ans. Je vais t'expliquer une chose, il y a des zones où aujourd'hui, il y a moins de cas, alors qu'avant, c'étaient ces zones là qui avaient le plus grand nombre de cas. Parce qu'on a mis des actions, ça c'est clair. Mais par contre, alors que là-bas, il y avait beaucoup de cas, dans le village à côté il n'y avait aucun cas. Aujourd'hui, il y a régression de la maladie au premier endroit, mais des nombreux nouveaux cas, là où il n'y en avait pas. Raison pour laquelle on s'est dit qu'il faudrait qu'on mette plus l'accent dans ces zones là, pour que toutes ces zones aient le même niveau de sensibilisation. Puisqu'on a supposé, comme on fait beaucoup d'action, il y a eu régression des cas mais vu que si aujourd'hui, nous avons beaucoup de cas dans les villages adjacentes, il faudrait aussi augmenter la sensibilisation pour que ces cas là nous viennent pour qu'il y ait moins de cas.

**E.S. : Penses-tu que la perception et la compréhension que le patient a de sa maladie, peut influencer les attentes que le patient a envers les soignants ?**

C. : Oui, oui, oui. Oui, de quelle manière ? D'autant plus que lui même se dit « ce que j'ai là, on m'a déjà dit, qu'on doit pas faire une injection ». Dès que toi, tu lui expliques que nous devons lui faire une injection, même ce que tu lui fais là, ça ne va pas faire quelque chose pour lui. Alors il se dit « oh, ce que je suis en train de faire c'est zéro ». En fait, ça là, c'est une conception et effectivement ça agit directement.

**E.S. : As-tu un exemple concret à me faire ?**

C. : Oui. Il y a un malade qui est venu, tout d'abord il est lui-même enfant d'un guérisseur traditionnel, tu vois....oh, voilà, très bien, c'est même un bon exemple que je viens de te donner ! Il est un enfant d'un guérisseur traditionnel. Alors, on a parlé, on a parlé et il a dit oui. Mais, tu sais ce qu'il a dit ? Il a dit « je vais essayer pour voir », mais dans notre mentalité, si je souffre de paludisme et je dis que c'est du paracétamol que je vais prendre et que ça va guérir, normalement ça va le guérir. Ça, c'est les psychologues qui enseignent ça. C'est une autre conception. Même si je sais que je souffre du paludisme et normalement je sais que c'est la Quinine qui doit le guérir, même quand je prend le paracétamol et je me dis que « si je prend ce médicament là, je dois trouver satisfaction ». Même si le pauvre paysan le prend, il trouve d'abord satisfaction et s'il doit vaquer à ses activités, il peut le faire avant que le paludisme ne l'atteint encore dans la suite de la journée. Notre mentalité c'est ça, dès que toi même tu ne te dis que « ce que je suis en train de faire, ça va marcher, ça sera positif », ça veut dire que tout ce que tu feras là, ça sera toujours négatif.

**E.S. : C'est un peu comme l'effet placebo, la puissance de la persuasion....**

C. : Voilà, dans la vie là, qu'est-ce qu'on nous enseigne ? Qu'il faut être positifs dans la vie. Quand tu es positif, tout ce que tu feras là, sera toujours positif mais dès que toi même, tu ignores et tu te dis que « tout ce que je suis en train de faire là, ça c'est rien, ça ne marche pas », ça veut dire que même si on te le fais là, ça donnera des résultats toujours négatifs.

Alors, donc notre malade s'est dit « ah, non, ce que mon papa fait, les feuilles là qu'il met dans ma plaie, c'est mieux que les pansements avec Bétadine et puis de faire les injections ». Il a fait l'injection pendant les deux mois et il devait venir ici pour qu'on l'opère. Il a demandé d'abord l'avis à son papa qui a dit « il faut y aller ». Donc, il est venu, on lui a fait une excision et dès qu'on l'a fait, tu sais ce qu'il a dit ? Il a dit « ma plaie était une petite plaie et maintenant c'est une grosse plaie ! », ça veut dire qu'à l'hôpital, selon lui, on empire le problème. Puisque c'est comme ça il est rentré. Et de sensibilisation en sensibilisation, on lui a parlé et il est enfin revenu pour qu'on puisse le greffer. Donc, c'est la mentalité réelle, il faut être positif et dès que tu seras positif, tu trouveras des choses positives.

**E.S. : Quelle est la place de la médecine traditionnelle dans la société et dans le système de soins béninois ?**

C. : Je ne peux pas dire que la médecine traditionnelle ne fait rien. Je ne peux pas dire ça ! Mais, ce n'est pas parce que je suis agent de santé, que je dois être contre les autres. C'est pourquoi quand j'ai été parler avec les guérisseurs traditionnels, je leur ai dit « tu es venu aider ta population, moi aussi je suis venu les aider. Mais ne me complique pas la tâche et moi non plus, je ne te compliquerai pas la tâche ». S'ils pensent que ce qu'ils sont en train de faire c'est bien, je le pense aussi. Puisque moi ma conception c'est que, je ne peux pas avoir quelque chose et que je sais que c'est à la pharmacie que je dois aller, et qu'on me dise, de toute façon ça serait trop rare, que c'est la tradithérapie qui est à la base de ceci et que si je vais là, je vais trouver une solution. Non, non, non ! Je suis contre, mais ça dépend de la conception, ils sont là pour aider. Nous également nous sommes ici pour aider. Je ne peux pas dire qu'ils ne font rien, ils font des miracles. Et nous aussi nous faisons des miracles.

**E.S. : Donc, selon toi, médecine moderne et traditionnelle pourraient-elles coexister ?**

C. : (rires). Bon, c'est vraiment une grande question pour laquelle je n'ai pas de réponse. C'est pourquoi je te dis, que si je n'étais pas agent de santé, peut-être que la réponse que je pourrais te donner, ça serait autre. Mais d'autant plus que je suis agent de santé, ça me semble vraiment difficile de dire qu'elles peuvent coexister. Mais si éventuellement la médecine traditionnelle, fait des miracles, ça veut dire qu'elle peut exister. Mais si les gens trouvent, les supérieurs qui sont là-bas, disent que ce que la tradithérapie fait, ce n'est pas aussi bon, il pourraient fermer les centres de tradithérapie. Là, je pense que ça serait très bien, mais en fait au niveau de la tradithérapie, sincèrement parlant, ils font des miracles, mais peut-être, ils exagèrent. En supposant, si je reviens dans le cas de l'UB, qu'on dise qu'on veut guérir l'UB et on demande au patient de ramener un mouton, deux coques...c'est pas les coques et le mouton qui pourront guérir l'UB !!! Par contre, c'est ça-là, qu'on arrive à expliquer aux patients. C'est-à-dire, que dès que tu as la maladie, tu n'as rien à payer. Il n'y a pas de coques, si tu prends l'argent du mouton, ce n'est pas 20'000 CFA, par contre, si tu viendras à l'hôpital, tu trouveras satisfaction parce qu'il n'y a pas ce genre de soins à faire. Or, toi maintenant, tu vas chez un tradithérapeute et tu vas payer le mouton, le coque, l'huile rouge, les haricots et tout ça là. Et non seulement, le tradithérapeute va te dire « dès que tu n'auras plus la maladie, j'ai 100'000 CFA à prendre chez toi ». Tu vois donc que c'est trop ! Donc si on pourrait amener la population à faire ce genre de comparaisons, ça serait très bien. Par contre, la tradithérapie



peut-être sur d'autres plans, fait quelque chose de bien. Et qu'on pourrait leur réserver cette place là, à eux. Mais pour l'UB, il faut bannir.

**E.S. : Quels autres plans ?**

C. : Bon, je suppose, que c'est au niveau de la sorcellerie réelle que la tradithérapie joue un rôle efficace. A supposer ça, on pourrait leur laisser le rôle de faire et d'agir. Mais dire que je suis guéri de l'UB, il faudrait qu'on supprime ça.

**E.S. : Comment prends-tu en compte l'itinéraire thérapeutique du patient ? Et comment, si c'est le cas, cela peut-il influences tes interventions au quotidien ?**

C. : Sincèrement, chez moi, j'ignore. Ça n'a pas d'importance pour moi. Je dis que ça n'a pas d'importance parce que je ne sais pas ce que j'ai à chercher dans ça. Même si on me dit qu'il est passé par marabout et autres. Qu'est-ce que moi, j'ai à faire avec le marabout ? Maintenant le patient est actuellement avec moi et même s'il est passé d'un marabout à un autre, le deuxième marabout n'a même pas la conscience de lui demander ce que le premier lui a fait. Ce sont des renseignements seulement pour nous, « tu est passé chez un marabout ? », « oui », donc je coche. Maintenant mon problème est de savoir comment moi maintenant, je vais faire pour guérir cette maladie. Sinon l'itinéraire ça ne nous dit rien. Vraiment pas, mis à par que l'itinéraire peut jouer sur la durée avant consultation, sinon à part ça, non ! C'est tout ça qui prouve la conception du patient ou des parents, si c'est un petit enfant, qui passe de marabout en marabout.

**E.S. : Tu réponds un peu à ma dernière question, qui serait comment considères-tu les croyances religieuses et culturelles du patient...**

C. : A chacun sa religion. Je viens de te donner l'exemple de l'enfant du guérisseur qui lui, s'est dit, ce tradithérapie qui peut faire quelque chose. Mais, c'est lui, c'est sa décision. Mais je ne peux pas dire à un patient, parce que tu es venu là, il faudrait que tu fasses ceci et cela. Non. Tu n'as pas vu les sœurs religieuses qui viennent souvent ici ?

**E.S. : A ce qu'il paraît, elles ont été appelées cette nuit par la mère d'une jeune patiente...**

C. : Ah, dès qu'elles sont là, les patients se regroupent. Il y a les gens de l'église baptiste qui viennent, il y a également les sœurs religieuses, il y a également le prêtre de l'église catholique. Donc, à chacun sa religion, mais moi, ça me dit rien.

**E.S. : Et la religion animiste, le vaudou ?**

C. : Si c'est ça que la personne pense que c'est bien pour lui, bon. Sinon moi-même je suis catholique, donc je ne peux pas dire à quelqu'un de faire quoi que ce soit. Je sors du cadre de notre interview, je suis allé à un baptême la fois dernière et le prêtre disait « vous avez refusé de collaborer avec les vaudou ? » et les enfants ont dit « oui ». Puis il dit « vous avez refusé de collaborer avec les églises baptistes ? » et ils ont dit « oui » et puis c'est comme ça qu'il a commencé par appeler les gens. Moi, j'ai dit non, on ne peut pas dire ça. Je ne peux par dire que parce que je suis catholique, que c'est seulement les gens de l'église catholique, qui seront mes amis. Il y a des familles ou il y a un frère de l'église céleste et ce n'est pas parce que c'est comme ça, que je dois l'abandonner. Donc, moi j'ai trouvé ça comique et puis j'ai rit.

A la fin, je me suis approché du prêtre et je lui ai dit, ce que vous avez dit, c'est quoi ? Et tu sais ce qu'il m'a dit, qu'il est en train de leur expliquer la sainte trinité. J'ai dit « ah, prêtre, si c'est la sainte trinité que vous étiez en train d'expliquer comme ça, c'est que personne ne pourra avoir la conception de ça, puisque aujourd'hui, c'est un jour de baptême et il y des gens de l'église baptiste qui sont venus ».

**E.S. : Ce que j'ai remarqué ici, en discutant avec les gens, c'est que souvent, bien qu'une personne se déclare appartenant à une religion telle qu'un courant du christianisme par exemple, garde des croyances d'ordre animiste. Ce qui fait que même le catholique qui va à messe chaque dimanche, pourra d'autre part penser, que l'UB est le résultat d'un envoutement...**

C. : Oui, je suis d'accord, c'est vrai. En parlant des croyances, il faut parler également de la foi. Quand tu as la croyance en quelque chose, il faut avoir la foi en cette chose là. Dès que tu n'as pas la foi, ça veut dire que tu dois avoir des idées banales. Supposons que je sois catholique et c'est Jésus Christ que je dois louer ; même si j'ai un nodule, ma croyance me dit que cela n'est pas ceci ou cela, mais je dois aller à l'hôpital. Au lieu d'incriminer les autres...Maintenant, si j'arrive à incriminer les autres, c'est que je n'ai plus de foi. Soit, je vais seulement à l'église mais je ne loue pas Dieu, puisque comment se fait-il que je peux avoir un problème et je commence par incriminer les autres ?

**E.S. : Pourquoi y a-t-il cette mentalité selon laquelle un problème, découle de la volonté de nuire à quelqu'un ? Plutôt que trouver la faute dans la nature ou le hasard...**

C. : En fait, c'est pourquoi j'ai dit qu'avant de parler de croyances, il faut parler de foi. Mais si tu n'as pas la foi, c'est la tante, c'est la sorcellerie. C'est ça ! Effectivement, il y a des gens qui disent ça, ils vont à l'église du matin au soir mais quand il y a un problème ils disent « ah, ce n'est pas simple, soit c'est quelqu'un au service qui me dérange. Ou bien, parce que j'ai payé un véhicule ou parce que je suis en train de construire ! ». Non, je suppose, même si tel est le cas, tu dois commencer par prier. Effectivement moi je dis quelque chose, c'est que si Dieu ne veut pas, la chose n'arrivera jamais. Aujourd'hui, moi je dis que je suis chrétien, et si un malheur doit venir, que je prie du matin jusqu'au soir, si ça parvenait à m'atteindre, c'est que Dieu a accepté que ça m'atteint. Si je suis croyante et je prie beaucoup, je prends l'exemple d'un prêtre qui a un accident. Si le prêtre est normalement d'accord, il doit dire que c'est Dieu qui a voulu comme ça. Mais les gens n'arrivent pas à l'interpréter comme ça, s'il arrive quelque chose ils pensent que s'ils ont eu un accident, c'est la tante qui est à la maison. Mais en vrai chrétien on ne doit pas dire comme ça ! C'est Dieu qui l'aura voulu, s'il arrive à faire les choses comme ça là, c'est qu'il veut aussi tester la foi des gens. Est-ce que vraiment tu as la foi en moi ? Mais si les gens n'arrivent pas à faire comme ça...c'est qu'ils n'ont pas la foi.

**E.S. : On arrive au bout, as-tu des questions, des remarques, des ajouts à faire ?**

C. : Non, mais j'ai ton e-mail.

**E.S. : Merci beaucoup.**

## 6.4. Entretien D

**E.S. : Pourriez-vous s'il vous plaît me parler dans les grandes lignes de votre parcours professionnel ?**

D. : Merci, mon parcours professionnel peut se résumer en quelques lignes. A ma sortie de l'école, j'étais affectée en tant qu'infirmière diplômée d'état, dans une maternité. Dans cette maternité j'ai fait au moins dix années. Donc, c'est une structure sanitaire mais la formation à ce niveau pour la maternité, j'ai reçu les cours à l'école mais pas si approfondis puisque je n'étais pas sage-femme. Donc, bien que mal, j'aie eu à assumer ces responsabilités durant dix ans. Donc c'est après ces dix ans, que j'étais encore affectée dans un dispensaire. Donc, c'est là que j'ai pris ma fonction d'infirmière et très tôt, j'ai pris les rennes de surveillante générale au niveau de ce dispensaire. Donc, Dieu aidant, j'ai continué par exercer mon métier jusqu'à maintenant que je suis dans ma 27<sup>ème</sup> année de carrière. Donc voilà résumé ce que je peux vous dire mais au niveau de ce centre, je suis là depuis 10 ans. Je suis là depuis la création du centre, donc ça fait dix ans que je suis à l'ulcère de Buruli pour exercer la fonction d'infirmière surveillante au niveau de ce centre.

**E.S. : Quelle a été votre motivation à travailler auprès des patients atteints d'ulcère de Buruli, bien que l'on ne reçoit pas uniquement ce genre de patients dans ce centre ?**

D. : Ce qui m'a motivée à travailler ici, c'est que travailler auprès des malades a été une ambition pour moi. C'est pourquoi j'ai choisi, je n'ai pas choisi le métier d'infirmière par hasard. Donc comme ce n'est pas choisi par hasard, je l'exerce à plein cœur et auprès des malades je me sens fière. Surtout que quand les malades arrivent et sont complètement soignés et guéris, je suis à l'aise. J'ai choisi ce métier et je l'exerce bien, donc je m'y plais bien.

**E.S. : Comment se sent-on quand on ne peut plus rien faire, quand la personne se présente au centre à un stade déjà trop avancé de la maladie, ou que les réponses thérapeutiques ne sont pas disponibles....quel est votre sentiment et comment vous vous positionnez vous face à cela ?**

D. : Puisqu'il y a certains malades qui arrivent très tard au niveau du centre. Devant ces malades là, je suis vraiment peinée parce que s'ils arrivaient un peu tôt, on pourrait avec l'aide du Tout Puissant, notre créateur, on essaie de leur prodiguer des soins et ça marche. Mais il y a certains cas qui arrivent tardivement et il n'y a pas d'espoir. Donc, devant ces cas là on est peiné de voir ce qu'on pouvait faire et traité si c'était arrivé tôt. Devant ces situations on est désespéré. Mmmmm.....

**E.S. : Pouvez-vous m'en dire un peu plus à ce sujet, spécifiquement pour les patients atteints d'ulcère de Buruli ? Ah....vous vous rappelez A., mon premier jour de stage, nous avons reçu un monsieur qui avait une plaie d'UB cancérisée ?!**

D. : Oui, oui.

**E.S. : Pourquoi à votre avis, est-il arrivé si tard ? Qu'est-ce que ça fait d'être confronté à un cas pareil ?**

D. : Devant ce cas là, le cas dont tu viens de parler. Le sentiment qui m'anime devant ce cas, c'est un sentiment pas de joie, c'est un sentiment de peine, puisque le sujet n'est âgé que de 29 ans. Donc le sujet est arrivé, un beau gosse, qui est handicapé à cause de l'UB mal traité et à l'interrogatoire, il me disait que le mal est sur lui depuis 10 ans environ. A l'apparition des premiers signes, il était dans un centre de santé d'arrondissement, puis il était guéri et après, puisqu'il n'a pas reçu les antibiotiques spécifiques et ne connaissant pas qu'il y avait un pareil centre qui traite l'UB à Allada, quand il y a eu rechute, il a préféré voir les tradithérapeutes. Donc ce sont les tradithérapeutes qui l'ont traité secondairement. Et maintenant, tu as bien vu le cas non ? Il n'y a plus d'espoir. Ce membre là doit être amputé et il sera amputé jusqu'au niveau de la cuisse. Donc le sentiment cette fois ne peut être celui de fierté ou de joie. C'est un sentiment de désespoir.

**E.S. : Que lui avez-vous dit, lorsque vous avez fait l'anamnèse et vous a-t-il expliqué son parcours avant d'arriver au CDTUB ?**

D. : Je lui ai donné des conseils, puisqu'il est originaire d'Allada, il ne vient pas d'ailleurs comme beaucoup et voilà que le centre est dans sa commune et n'ayant pas vite su qu'il existe un pareil centre, il s'est trouvé dans ces conditions misérables. Donc il dit qu'il n'était pas au courant, ses parents aussi l'ont affirmé et que c'est arrivé comme ça. Un temps, il avait quitté la commune pour aller s'installer en ville, à Cotonou. Et là-bas, il exerçait le métier de meunier et on sait maintenant que la lésion a repris de plus belle et qu'il ne se sentait plus du tout à l'aise et il a préféré rentrer à Allada. Et c'est à ce moment que nos anciens malades l'ont vu et lui ont parlé du centre et de l'ulcère de Buruli. Il est donc arrivé, donc c'est ça.

**E.S. : Quelle a été votre réaction et votre réponse lorsqu'il vous a dit avoir été chez les tradithérapeutes ?**

D. : Je lui ai dit que lui même il a les preuves maintenant. Qu'aller chez les tradithérapeutes ne donne pas un bon résultat. Puisque lui même l'a confirmé que le membre n'était pas comme ça. Et que ce sont ses parents qui l'ont enduit en erreur, ils faisaient confiance aux tradithérapeutes, qu'il sera guéri, bien rétabli. Donc lui même, il a déjà tiré les conséquences, que plus jamais il ne refera la même chose, même si ce n'est plus l'UB, devant tout autre maladie, qu'il a pris la résolution de venir automatiquement dans un centre de santé.

**E.S. : Quelles sont les stratégies de prévention existantes à ce jour pour lutter contre l'ulcère de Buruli ?**

D. : Les mesures préventives...on donne à la population des conseils puisque l'ulcère de Buruli est actuellement pose trop d'interrogations sur le mal. Pour poser le diagnostic, il n'est jamais difficile, il y a toujours interrogation. Donc, c'est après avoir fait les examens spécifiques biologiques qu'on peut dire que c'est l'UB. Maintenant, puisque nous recevons les cas d'un peu partout, mais beaucoup de cas parviennent au CDTUB d'Allada, surtout des zones lacustres et chez les gens pauvres. Mais, à ce niveau, puisque nous savons que le mycobacterium ulcerans se trouve dans les zones marécageuses, lacustres et les malades parviennent beaucoup de là-bas. Donc sur le terrain, lors des sensibilisations, des dépistages nous leur

donnons des conseils. Puisqu'on ne peut pas leur interdire de fréquenter les cours d'eau et les marécages. Mais qu'une fois après leurs activités, rentrés chez eux, on leur donne des conseils d'hygiène...bien se laver après les champs, se botter, gantier les mains, Dieu sait, pour obtenir un changement de comportement. Bon, maintenant pour la prévention, puisque nous savons que les mycobacterium ulcerans, une fois sous la peau donne différents signes. Donc, lors de l'apparition d'un signe mineur, peut-être d'un nodule, on leur donne le conseil de vite arriver, de vite se présenter dans un centre de santé, puisque nous avons des relais un peu partout et les agents de santé aussi, sont tous formés pour. Donc ce sont les mesures préventives qu'on essaie de leur inculquer.

**E.S. : Par rapport aux cas qui se présentent à vous aux consultations infirmières, puisque vous êtes en première ligne, pensez-vous que ces mesures sont efficaces ?**

D. : Ces mesures ne peuvent pas être à 100% efficaces mais il y a certains qui les observent et ça va. Mais la plupart ne les observent pas. Puisque la plupart des cas qui viennent ici, ne sont pas des cas qui sont au début, nous recevons surtout les cas déjà ulcérés, donc si ces mesures préventives étaient respectées, on devrait avoir beaucoup de cas de nodules. Mais, nous ne pouvons pas dire d'emblée que ces mesures ne sont pas respectées, car elles sont respectées en partie. Puisque nous avons des centres de décentralisation, les centres qui reçoivent les malades, nous ne les recevons pas ici parce qu'ils les traitent chez eux. Ils reçoivent la bi-antibiothérapie, à savoir la Streptomycine injectable et la Rifampicine comprimés durant 2 mois et demi. Donc en zone décentralisé. Ce sont les cas rebelles, les cas ulcérés, il y a certains cas ulcérés, qui sous antibiotiques ont cicatrisé, mais il y a certains qui sont envoyés vers le CDTUB pour le traitement chirurgical.

**E.S. : Pourquoi autant de patients parviennent ici lorsque la maladie se trouve déjà en phase d'ulcération ? Le message préventif n'est-il pas entendu ? Où qu'est-ce qui conditionne le patient pour qu'il ne l'entende pas ?**

D. : Chez nous, en Afrique, je ne sais pas si c'est la même chose chez vous là-bas...chez nous au Bénin, toute maladie, n'est pas un fait naturel. Quand il y a un mal, il doit y avoir quelque chose en dessous. C'est notre conception, la conception africaine, béninoise de la maladie. On a bon tout leur expliquer, que l'UB est un mal qui se guéri, que ce n'est pas un envoutement, que c'est pas un sort jeté, mais la population ne l'entend pas de cette manière. Donc, quand ça arrive, on dit « Ah, c'est un sort jeté, ce sort là est à moi. Et mon garçon a pris ça, ou bien ma fille a pris ça. Donc il faut me présenter chez un tradithérapeute ». Donc c'est ça qui fait que les malades arrivent tard ou bien déjà en phase ulcérée. C'est quand le tradithérapeute essaie, essaie et échoue, qu'ils viennent à l'hôpital. Puisque les tradithérapeutes doivent manger aussi...Donc les personnes donnent la pure confiance aux intéressés qui disent que oui, qu'ils sont en mesure de les guérir, sans problèmes...Les malades passent alors beaucoup de temps auprès de ces tradithérapeutes. Il y a aussi ce phénomène dans les mesures préventives, qu'on essaie d'être sur le terrain, de leur parler, même au niveau des ondes, on leur parle, il y a des informations qui passent un peu partout mais on ne peut pas les forcer, on ne peut pas être des policiers derrière eux. Il y a certaines personnes qui comprennent tout et y arrivent. Il y a d'autres qui disent « Ah, ces lésions là, on ne doit pas aller à l'hôpital, eh. Arrivé à l'hôpital, si

on te fait une injection, c'est la mort qui suit eh... ». Donc, la peur étant là, ils préfèrent rester chez les tradithérapeutes.

**E.S. : Y a-t-il des patients qui pensent qu'une injection faite à l'hôpital peut les tuer ?**

D. : Oui, c'est leur mentalité. Devant une lésion, c'est la population, c'est l'entourage qui le dit. Même pas uniquement pour l'UB, eh....Pour d'autres maux, c'est ça aussi « Ne vas pas à l'hôpital puisque si on te fait une injection, c'est la mort qui s'en suit, eh ». Et c'est pas une personne qui le dit, c'est tout l'entourage qui le dit, donc le malade qu'est-ce qu'il fera ? Puisque c'est sa famille qui l'a dit. Donc, il préfère rester là-bas.

**E.S. : Vous, en tant que béninoise ayant grandi dans cet univers culturel, mais qui êtes en même temps professionnelle de santé, comment vous positionnez-vous face à ces représentations collectives de la maladie ?**

D. : (rires). Puisque j'ai une attitude...quelle attitude je peux avoir devant cette situation ? Moi je ne vois pas. L'attitude est que faire changer de comportement à une personne est difficile, surtout que la personne ne veut pas entendre. Ou bien la personne consent. Ou bien son entourage lui donne d'autres conseils, on ne peut rien puisque l'entretien n'est pas policier. Tu leur donnes des conseils, tu leur expliques tout et ils font semblant de comprendre ou bien il y en a certains qui comprennent mais puisque au Bénin, on est pas seuls eh, il y a le poids de la famille, les parents, les tantes, les oncles, donc toi seule, tu ne peux prendre une décision. Même étant adulte, ils doivent voir les mots des parents. Donc c'est ça.

**E.S. : Qu'existe-t-il au niveau des soins et des traitements pour l'UB au Bénin ?**

D. : Comme je l'avais annoncé, il y a deux sortes de traitements, il y a le traitement médical qui repose sur la bi-antibiothérapie, Strepto / Rifa. Couplée des pansements surtout dans les zones décentralisées qui sont un peu partout disséminées dans certains centres de santé. Donc, si la lésion n'est pas trop grande et est à son début, avec ce traitement médical le sujet est guéri. Maintenant, le second aspect du traitement c'est la chirurgie qui est constituée de deux parties : dans la première partie on procède à l'excision qui consiste à enlever les tissus nécrosés de la lésion pour la rendre propre. Et après l'excision et plusieurs pansements, on procède au greffage qui consiste à prélever la peau de l'intéressé déjà traitée aseptiquement et on la pose sur la lésion déjà propre. Et après ça, il y a aussi le service de Kinésithérapie puisque l'UB est une maladie invalidante, surtout quand ça touche les articulations, ça donne toujours ça. Donc nous mettons aussi le point sur les exercices rééducatifs. C'est ça.

**E.S. : Dans toutes les structures de prise en charge de l'UB au Bénin, quels sont les professionnels qui interviennent auprès des patients atteints d'UB et quel est leur rôle auprès du patient ?**

D. : Les agents de santé, à savoir les aides, les infirmiers, les médecins. Il y a aussi le service de kinésithérapie et bientôt il y aura un agent du service social mais pour le moment il n'est pas encore là.

**E.S. : A quels besoins répondrait l'assistant social ?**

D. : C'est l'administration qui a jugé que le centre soit coussu d'un assistant social, donc cette personne doit exercer certaines activités, puisque la santé ce n'est pas uniquement le

traitement. Puisque si nous prenons une personne à part entière, il y a beaucoup de besoins. Sur le plan psychologique, les agents de santé ne peuvent pas résoudre ses problèmes. C'est un assistant social qui doit répondre aux problèmes psychologiques, d'ordre social auprès de ces malades.

**E.S. : Quels sont les problèmes d'ordre social dont vous parlez ?**

D. : Tout homme a des problèmes d'ordre social. Tout homme. Surtout que l'UB atteint surtout les gens pauvres, venant des zones déshéritées un peu partout donc en venant ici, il y a des malades qui sont démunis complètement. Qui arrivent ici sans soutien. Donc ce problème là aussi joue sur leur état de santé. Donc quand l'assistant social est là, il peut s'approcher du malade pour connaître ceci et cela, lui, il est formé pour. Donc il saura quoi faire pour soulager le malade au moment opportun.

**E.S. : Comment et qui assure financièrement le CDTUB ?**

D. : Je ne connais pas tout, mais ce que je sais, c'est qu'il s'agit d'un centre public qui a été construit et a été remis à main propre par le gouvernement béninois. Mais il y a un partenariat luxembourgeois, donc le Luxembourg nous envoie, nous aide quoi. Il nous fait des dons, il nous apporte des subventions....

**E.S. : Et les frais médicaux et hospitaliers, comment sont-ils supportés par les patients ?**

D. : Quand un malade atteint d'UB vient ici, il paye 20'000 CFA. C'est un tout fixé par l'ensemble des présidents de la zone CEDEAO, ce n'est pas uniquement pour le Bénin. Donc ce sont ces présidents là qui se sont réunis qui ont décidé d'appliquer un taux forfaitaire qui est à 20'000. Donc le malade atteint d'UB paie 20'000, mais à la phase de nodule, si le patient se présente tout, il vient et on lui fait l'exérèse du nodule, il ne paie que 5'000 CFA. Donc c'est une fourchette, dont ça va de 5'000 à 20'000.

**E.S. : Pour les 20'000 CFA, cela est indépendant du temps d'hospitalisation ?**

D. : Oui, indépendamment du temps d'hospitalisation. Le malade peut faire 1 an, c'est 20'000 tout compris. Les frais d'hospitalisation, de laboratoire, la radiographie, tout compris.

**E.S. : Pour avoir un ordre d'idée, quel est le salaire moyen au Bénin ?**

D. : De qui ? Un agent de santé ?

**E.S. : Le salaire moyen, ce que gagne une personne de la classe moyenne. Je vous demande cela pour avoir un ordre d'idées de ce que 20'000 CFA représentent pour un citoyen lambda.**

D. : Au Bénin, c'est moins de 40'000 CFA. Le smic doit être, si j'ai bonne mémoire, aux environs de 35'000 CFA.

**E.S. : Donc 20'000 représente tout de même la moitié d'un salaire moyen. Ça pourrait être à votre avis, une raison pour laquelle on reçoit des patients à des stades très avancés. Parce que c'est trop cher ?**

D. : (rires). Je ne peux pas dire que c'est trop cher. Le traitement de l'ulcère de Buruli, si ce n'est pas subventionné par nos gouvernements africains, avoisine les 500'000 CFA, parfois même plus que ça. Si on doit tout tarifier, tout, chaque soin...quel béninois pourra payer de

telles sommes? Il n'y a pas au Bénin puisque nous ne sommes pas riches. C'est à cause de ça que nos présidents ont jugé bon de prendre un taux forfaitaire subventionné qui est à 20'000. Mais si c'est l'UB, on n'exige pas d'eux, les 20'000 sur le champ, mais ils doivent payer. Le malade peut arriver sans un sou, mais le traitement peut démarrer. Puisque le malade vient d'une famille, les autres sont à la maison, donc quand ils viendront ils peuvent amener 5'000, 5'000, au compte gouttes. Mais 20'000 d'un seul coup c'est trop ! A compte gouttes ils ne sentent pas le cout.

**E.S. : Donc c'est faisable ?**

D. : Oui, oui.

**E.S. : D'après votre expérience, pensez-vous que le système de soins béninois soit-il adapté aux besoins des patients ?**

D. : Oui, parce qu'avec ce système les malades guérissent.

**E.S. : Quels sont les points forts de ce dernier ?**

D. : Quand les malades arrivent tôt, ils guérissent sans complications, donc c'est un point fort. S'ils arrivent tôt, ils ont gain de cause. Et même les autres, ils sont guéris, mais ils passent tout de même un long séjour.

**E.S. : Avez-vous constaté une évolution, des améliorations dans la prise en charge de l'UB ?**

D. : Tout au début il n'y avait pas l'antibiothérapie, il y avait la chirurgie ou rien. Donc l'évolution c'est l'antibiothérapie est entrée dans le jeu, qui n'existait pas quand le centre a ouvert.

**E.S. : A l'époque y avait-il plus de rechutes ?**

D. : Oui, il y en avait plus. Mais maintenant aussi il nous arrive de recevoir des cas de rechute. Mais maintenant ça va, avec l'introduction de l'antibiothérapie ça va mieux.

**E.S. : Y a-t-il eu une diminution ou bien une augmentation des cas d'UB ?**

D. : Il y a eu une diminution très sensible. Nous ne recevons plus autant de malades comme auparavant atteints d'UB. Maintenant nous ne pouvons pas baisser les bras pour dire que, oh là, on est à la fin, puisqu'il y a des rebelles, il peut y avoir des cas qui sont pris par les tradithérapeutes et les phytothérapeutes. C'est pourquoi nous ne pouvons pas baisser les bras et devons continuer par faire des recherches et avec l'aide des relais communautaires, on essaie de voir. Mais à vu d'œil, il y a une régression.

**E.S. : Combien de patient consultent et sont admis en moyenne dans un an ?**

D. : On avoisine les 150 malades, 200, par là. C'est les cas qui sont recensés par la consultation ici. Et puis il y a aussi les cas qui sont traités et guéris en décentralisé. Donc, rajouté à ça, vous voyez que le nombre est...les malades qui arrivent spontanément qui viennent spontanément d'eux-mêmes ou bien qui arrivent ici après l'antibiothérapie. Maintenant il y a aussi les chiffres des zones décentralisées.



**E.S. : Donc les 150 personnes reçues ici, ne correspondent-elles pas à l'incidence réelle ? En raison de tout ceux qui consultent chez les tradithérapeutes ou les phytothérapeutes...**

D. : Oui. Puisque les cas restés auprès des tradithérapeutes ne sont pas arrivés ici, alors je ne peux pas le comptabiliser.

**E.S. : Avez-vous rencontré des difficultés dans la prise en charge des patients atteints d'UB ?**

D. : Il y en a certains qui arrivent, mais ne veulent pas de l'hospitalisation. Je ne sais pas si on les a forcé. On leur dit tout mais ils préfèrent rentrer. Mais ce sont des cas rares. Il y a certains qui refusent ou bien, une fois hospitalisés, sortent d'eux-mêmes, ils s'enfuient. Mais ce sont quand même des cas rares.

**E.S. : Quelles sont les conséquences de la maladie et l'impact que vous avez pu observer sur les patients et leur familles ?**

D. : Si c'est un enfant qui est atteint, le séjour à l'hôpital n'est pas de 10 jour et une fois que le patient est hospitalisé, il doit être accompagné. Si nous prenons le cas d'un enfant, la maman doit laisser tout ce qu'elle faisait comme activité lucrative pour venir rester auprès de son enfant. Il y a tout sorte d'impact, social, économique, tout. Donc la maman laisse toutes ses activités pour venir s'occuper de son enfant à l'hôpital. Le papa doit régulièrement quitter le village qui est peut être à des kilomètres pour venir apporter un peu de vivres et chaque fois, sur la voie il y a beaucoup de conséquences et les impacts sont nombreux.

**E.S. : Il a aussi des conséquences psychologiques ?**

D. : Oui, parce que quand un enfant est malade, ou bien un membre de la famille est malade, tous les autres membres ne vont pas bien. Quand on a quelqu'un à l'hôpital, on ne se sent pas bien, il y a la psychologie que celui ci va être guéri tôt, il y a tout ça qui joue.

**E.S. : En tant que soignants, avons-nous un rôle à jouer pour les prévenir ou les atténuer ?**

D. : Si la population peut prendre en considération les mesures préventives mises en place, il n'y aura pas de ces conséquences. Si le malade venait tôt, à la phase nodulaire, il ne resterait même pas à l'hôpital, donc il n'aura pas de ces conséquences. Donc, le fait est là. Si, ils peuvent changer de comportement et arriver tôt, tout sera résolu. Notre rôle commence avant l'hospitalisation, il faut favoriser le changement de comportement pour qu'ils viennent tôt et adoptent toutes les mesures de prévention primaire.

**E.S. : Lorsque vous prenez un patient en charge, prenez-vous en compte son contexte familial ? A quoi êtes-vous attentive ?**

D. : Quand le malade arrive on le prend dans un contexte global. Et c'est pendant l'interrogatoire qu'on essaie de recenser tous ses problèmes. Si c'est un cas vraiment démunie on le saura durant l'interrogatoire et devant ce cas, les autorités de la maison sont informées et leur donnent des solutions. Si le malade est démunie et vient d'une famille non aisée, la prise en charge nutritionnelle se fait par le centre. Donc nous pouvons dire que la prise en charge se fait dans la globalité. Ce sont les cas sociaux. Parmi ces cas sociaux là, il y a les cas sociaux qui

ne paient même pas. On parle des 20'000, qui peuvent être payés au compte goutte, mais ils n'en trouvent pas. Donc on les traite gratuitement, et la prise en charge nutritionnelle aussi est faite par le centre.

**E.S. : Si j'ai bien compris ce sont les gardes malades qui s'occupent de cuisiner pour la personne qu'ils accompagnent, donc normalement, ce sont eux qui vont au marché ?**

D. : Oui, c'est comme ça que ça se passe. Nous donnons la bouillie enrichie tous les jours. Tous les matins on distribue de la bouillie enrichie. Et quand le centre il a des vivres, puisqu'il y a des subventions qui viennent du gouvernement béninois et il y a aussi des dons, de personnes ou bien d'ONG, donc quand il y a de ces dons on distribue ça à tous les malades. Sinon à part ces dons là, c'est la bouillie enrichie qui est garantie pour le petit déjeuner. Le déjeuner et le dîner, sont à la charge du patient.

**E.S. : En sachant qu'une bonne alimentation, riche en protéines, favorise la cicatrisation, pensez-vous que tous les patients sont en mesure de se procurer de quoi préparer déjeuner et dîner ?**

D. : Ah, tout le monde ne peut pas...(rires)...eh, ils n'arrivent pas, ils n'arrivent pas ! Il y a certains qui arrivent à bien gérer leur nourriture, il y en a d'autres qui, après la prise de la bouillie, ils peuvent passer la nuit sur cette bouillie, ils n'ont pas de déjeuner et ils n'ont pas de dîner non plus ! Eh, il y a vraiment la misère qui sévit chez certains.

**E.S. : En tant que soignants, avons-nous un rôle à jouer dans cela ?**

D. : Eh, comment faire ? Parfois on arrive au service avec 500 CFA ou 1'000 CFA. Le patient se présente à toi et tu lui donnes l'argent que tu as prévu pour ton petit déjeuner. On leur remet ça ! On met chaque fois la main à la poche pour les soulager, puisqu'ils sont malades et nous sommes bien portants. Donc on fait de ces gestes.

**E.S. : Qu'est-ce qui détermine la santé et la maladie dans la société béninoise ? Quelles sont les représentations collectives à ce sujet ?**

D. : Etre en bonne santé, c'est quand on se porte bien. Mentalement, physiquement et socialement. Et quand une de ces chaînes est rompue, il y a maladie, quand il n'y a pas de bien être mental ou physique.

**E.S. : Pourquoi quand cette chaîne est rompue, choisir de consulter dans un centre de santé plutôt que chez un tradithérapeute ?**

D. : C'est à leur entendement. Pour eux, les tradithérapeutes, ou bien aussi les religieux, sont des personnes qui peuvent soigner. Pour eux, se soigner ne signifie pas seulement, le faire dans un centre, eh...si c'est une maladie spirituelle et autre là...L'activité des tradithérapeutes, la population considère cela comme des traitements. Des traitements avec des feuilles, des plantes...c'est pourquoi on parle de phytothérapie. Donc, s'ils sont chez les tradithérapeutes c'est qu'ils sont en train de se soigner.

**E.S. : Et quand ils arrivent ici, suite à l'échec de la phytothérapie, leur perception de la maladie a-t-elle changé ? Leur parcours modifie-t-il en quelque sorte les attentes que les patients ont envers vous les soignants ?**

D. : Oui, ça influence. Une fois arrivés au centre, eux-mêmes ils découvrent que ce n'est pas la même chose.

**E.S. : Auriez-vous un exemple ?**

D. : Oui, il y en a beaucoup. On en reçoit beaucoup. Je m'en souviens plus mais eux mêmes ils témoignent qu'ils ont trouvé une nette différence. Ils font la démarcation entre la phytothérapie et la médecine moderne.

**E.S. : Quelle est la place de la médecine traditionnelle dans la société béninoise ?**

D. : La phytothérapie occupe un bon tiers du système de santé béninois. Les deux autres tiers arrivent spontanément dans les centres de santé. Mais le tiers, consulte chez les tradithérapeutes.

**E.S. : Le traitement chez un tradithérapeute peut-il être efficace dans certains cas ?**

D. : Eh, il y a certains qui disent que le traitement chez le tradithérapeute est efficace, mais il ne peut l'être à 100%. Ce n'est jamais possible, puisque nous venons de dire que le traitement de l'UB se fait en deux parties, le traitement médical et chirurgical. Le tradithérapeute ou bien le phytothérapeute, n'a pas d'antibiothérapie. Peut-être qu'avec ses feuilles il arrive à cicatriser les malades mais très tôt il y a des rechutes.

**E.S. : Au ratissage on avait vu le cas d'une dame qui s'était soignée chez un tradithérapeute. La plaie avait effectivement cicatrisé, donc elle s'en est plus inquiétée, mais après coup, le mycobacterium ulcerans est descendu en profondeur provoquant une ostéomyélite. Et la plaie s'est recouverte sur l'autre face de la jambe, bien qu'au premier site lésionnel, la plaie se soit complètement cicatrisé.**

D. : Ok, c'est ça, c'est de ces cas qu'on retrouve sur le terrain. Ou bien la plaie se cicatrise mais de façon vicieuse ou bien il y a même des cicatrices cancérigènes, donc on a beaucoup de ces cas. Mais pour le tradithérapeute, c'est qu'il a fait un bon boulot. Il a traité l'UB et ça a cicatrisé, mais les conséquences, ne sachant pas les évaluer, c'est ça.

**E.S. : Selon vous, médecine moderne et traditionnelle peuvent-elles coexister ?**

D. : Oui, elles peuvent coexister si la coexistence peut être rigoureuse, ce serait bon. On ne doit pas les laisser seuls. Puisque le gouvernement béninois...il y a un lien...puisque médecines traditionnelle et moderne travaillent de commun accord mais ce n'est pas encore généralisé.

**E.S. : Quand un patient arrive ici, ayant consulté au préalable un tradithérapeute, de quelle manière prenez-vous en compte son itinéraire de soins, le parcours qu'il a eu avant d'arriver ici ?**

D. : C'est l'interrogatoire qui relève tout.

**E.S. : Qu'est-ce que vous questionnez durant ce dernier ?**

D. : (rires). Eh, il y a des questions tactiques, eh, en tout cas, moi pour déceler la vérité, je pose des questions, même au début, s'ils veulent mentir, à la fin de l'interrogatoire ils finissent pour me dire la vérité.

**E.S. : Parce que parfois, ils cachent d'être allé chez des tradipraticiens ?**

D. : Oui, oui, oui.

**E.S. : Pourquoi ?**

D. : Peut-être par la peur, il préfèrent ne pas dire la vérité, mais en fin de compte, ils le disent. Il y a des cas d'UB pour lesquels on égorge des moutons, des coques, pour des sacrifices et tout et tout. Et lors de l'interrogatoire, j'entends tout.

**E.S. : Auriez-vous un exemple ?**

D. : Oui, il y a des malades qui sont là et qui sont déjà partis chez les tradithérapeutes, ils sont là dans le centre.

**E.S. : Quand prenez-vous en charge un patient, tenez-vous compte ses considérations culturelles et religieuses ? Vous même, vous m'avez dit tout à l'heure qu'en Afrique, lorsqu'on est malade, ce n'est souvent pas uniquement une question biologique...Comment tenez-vous compte de ça et comment vous comportez-vous vis-à-vis de lui ?**

D. : Je viens de dire que quand un malade arrive, on essaie de le prendre en charge dans sa globalité, sur le plan psychologique, social, économique et sur le plan religieux aussi. Ce n'est pas que quand le malade arrive ici au centre, il n'est pas prisonnier. Il n'est pas une personne à mettre à l'écart ou bien lui faire des interdictions. Quand il vient ici se faire soigner, on le prend comme il est, quoi. S'il pratique une religion, on lui laisse le choix de faire, pourvue que cette pratique là, n'entrave pas les soins, puisqu'il y a une corrélation entre médecine traditionnelle et moderne. Donc, le centre n'interdit rien. Je ne sais pas si vous avez déjà vu les sœurs religieuses qui viennent ici pour faire la prière, implorer le Tout Puissant, le Miséricordieux....il y a tout ça. Donc le malade est pris en bloc quoi. Donc pour ceux qui ne pratiquent pas les religions modernes et c'est la religion traditionnelle, ils ont libre cours à cela pourvu que ça n'entrave pas les soins dans le centre. Ils font tout.

**E.S. : Par exemple ?**

D. : Par exemple, quand un malade est atteint d'UB et vient ici et lui il pratique le fétichisme. Ses parents peuvent aller consulter et les sacrifices issus de cette consultation chez le féticheur, ils peuvent venir ici faire ces sacrifices, mais par l'insu...pas devant les patients. Mais ils le font, pourvu que le malade soit guéri. Et si le patient est dans une religion catholique, ou toute sorte de religion, les membres de sa religion peuvent aussi venir lui faire des prières, mais pas durant des heures de service.

**E.S. : C'est à dire ?**

D. : Quand les agents de santé travaillent dans les salles, ils ne peuvent pas venir faire la prière, parce que ça va les gêner. C'est durant les heures de visite qu'ils peuvent recevoir leurs parents et s'il y a des choses à faire, ils le font.

**E.S. : Voilà, nous arrivons au bout, une dernière chose. Comme vous êtes en première ligne, pourriez-vous me parler du parcours que le patient suit dans la maison ?**

D. : Une fois arrivé dans la maison, il est accueilli et on lui pose la question pour savoir si c'est une plaie puisqu'il y a beaucoup de malades qui viennent pour d'autres affections. C'est à mon niveau que cela se fait, donc si c'est une plaie, une ulcération, je l'oriente. Il va à la caisse avec les tickets de facturation que je lui délivre, il ira payer son carnet et les frais de consultation. Il revient donc et passe aux pansements. On lui fait un pansement initial pour décrire la lésion, voir sa grandeur, sa superficie et la profondeur, tout et tout. Une fois le pansement terminé il vient en consultation. Je lui prends les constantes, je procède à l'interrogatoire et on pose le diagnostic. Une fois le diagnostic posé on prend une solution avec l'aide du patient ou avec ses accompagnants. Si on doit procéder à une hospitalisation, cela se fait sur le consentement du malade ou bien si la lésion n'est pas très grande et le malade se trouve dans les alentours de la commune on lui prescrit des pansements et il quitte sa maison pour se faire soigner ici tous les deux jours. On lui fait le pansement et on lui donne le traitement médical qui suit. Si le malade doit être hospitalisé, on lui établit un dossier médical. Si c'est un cas d'UB on établit la fiche clinique et thérapeutique pour la prise d'antibiotiques. Donc c'est ça...après le remplissage de ces outils, je l'amène à l'hospitalisation. Et après à l'hospitalisation il y a un agent de garde qui prend le dossier et octroie un lit au malade. Donc ce malade entre dans le système de traitement.

**E.S. : Qu'est-ce qui fait que certains malades soient hospitalisés et pas d'autres ?**

D. : Il y a beaucoup de raisons. Pour certains, ils n'ont pas encore le financement, les frais. Mais comme je vous disais, que si c'est l'UB, même sans un sou, on hospitalise le malade. Mais pour les autres ulcérations, ils préfèrent aller et revenir. Il y a beaucoup qui viennent pour avoir connaissance des frais afférant l'hospitalisation et une fois partis, ils reviennent pour se faire hospitaliser. Mais pour les petites lésions, il y a le problème de rupture de lits, de matelas, donc les malades ne pouvant pas être hospitalisés sur une natte par terre, on leur demande de partir et revenir, et on prend leur adresse et leur numéro. Et s'ils ne reviennent pas, on les relance et ils arrivent.

**E.S. : Avez-vous des questions ou des remarques ou parler de quelque chose que nous n'avons pas abordé ?**

D. : Tout a été pris en compte. On a fait le tour.

**E.S. : Merci beaucoup de votre aide.**

## **6.5. Entretien E**

**E.S. : Bonjour, pourrais-tu me dire dans les grandes lignes, quel a été ton parcours professionnel ?**

E. : Oui, grosso modo, je suis sorti en 91 et j'ai commencé dans le privé, en tant qu'infirmier dans un centre privé, pendant huit ans, comme ça. Et après, j'ai regagné la fonction publique, je suis rentré dans la fonction publique en 99 et mon premier poste d'affectation, j'ai été dans un hôpital psychiatrique. Et puis, j'ai fait un an et après ça, j'ai quitté là et on m'a envoyé dans un autre poste toujours dans l'Atlantique, j'ai fait deux ans et c'est depuis là, qu'on m'a envoyé à l'Ulcère de Buruli. D'ici octobre prochain je ferai 10 ans dans cette maison, trois mois après l'ouverture de cette maison je suis arrivé, donc ça fait bientôt 10 ans.

**E.S. : C'est ici que tu as été confronté pour la première fois à l'UB ?**

E. : C'est ici, c'est seulement dans cet hôpital que j'ai été confronté à l'UB. Dans les autres postes non.

**E.S. : avais-tu une motivation particulière à travailler auprès des patients atteints d'UB ?**

E. : Oui, bon, on m'a affecté ici à l'Ulcère de Buruli. Bon, en tant qu'agent de santé, partout, besoin sera. Nous sommes prêts à servir.

**E.S. : Quelles sont les stratégies de prévention existantes à ce jour pour lutter contre l'UB au Bénin ?**

E. : Oui, il y a plusieurs précautions pour lutter contre la maladie, mais il y a des dispositions par exemple, il y a la sensibilisation de la population par des prospectus, la radio, par la télé et par nous-mêmes parce qu'on se déplace. Nous quittons le centre avec des télévisions, des images, donc nous passons le film sur la maladie et on explique à la population ce que c'est la maladie, la transmission, comment ça se traite, tout, on explique tout sur la maladie. Donc on est en contact avec la population, on va dans chaque village, surtout dans les zones endémiques, là où la maladie sévit. On se rend dans ces milieux pour les informer de la maladie. Tout ça c'est pour prévenir la maladie puisque si tu sais comment, la maladie se transmet, tu vas l'éviter, c'est ça.

**E.S. : Les émissions à la radio et à la télé, par qui sont-elles faites et financées ?**

E. : Elles sont financées par l'Ulcère de Buruli, par ce centre, et surtout il y a les radios de proximité, les radios communautaires, vous les avez dans Zè, Toffo, Allada, tout ça là...il y a des radios locales et ce sont ces radios-là qui font l'animation. La télévision, passe les messages mais ce n'est pas régulier comme à la radio.

**E.S. : L'impact sur la population est positif ?**

E. : Oui, oui. Ce qu'on passe à la télé, même ceux qui sont loin d'ici, qui ne sont même pas dans les zones endémiques, s'inquiètent dès qu'il y a un petit truc sur eux. Eux, ils viennent et disent « ah, j'ai vu quelque chose la fois passée à la télé et on a dit, l'ulcère de Buruli, vient

regarder si par hasard ce n'est pas l'ulcère de Buruli ». Donc, moi je vois que ça a un impact et même les écoles, même les enfants connaissent. Quand tu vas dans Zè et tu as la maladie même un petit de l'école primaire va te dire que c'est l'ulcère de Buruli. Un petit de CI, CP, va te dire « ah, ça là c'est l'UB, eh », parce qu'on les informe, on va dans les écoles.

**E.S. : Vous arrive-t-il de retourner plusieurs fois dans un même lieu ?**

E. : Plusieurs fois, oui, oui, et parfois on vient et ils disent qu'ils en ont marre, que c'est fatigant quoi. Parce que tu viens répéter la même chose, tu parles toujours de la même maladie, parfois ils disent, oh, qu'ils sont déjà informés et qu'ils connaissent déjà ça.

**E.S. : Donc globalement la prévention existante à ce jour est-elle efficace ?**

E. : C'est efficace parce que depuis 2002, on a commencé dans cette maison en 2002 et nous sommes en 2012 et le nombre d'entrées des malades a diminué. Avant on prenait des cas graves, vous savez pour l'UB il y a une classification en trois catégories. Catégorie I, c'est au début, catégorie II ce sont les lésions situées entre 5 et 15 cm et catégorie III, de 15 cm à plus. Donc vous voyez, avant on prenait même des catégories III, au début. Mais aujourd'hui c'est catégorie I, catégorie II et le nombre aussi d'UB a diminué. Avant par semaine, on amenait des malades dans la maison parce qu'on passe sur le terrain les chercher. Mais aujourd'hui, par semaine, tu vas mais tu ne trouves rien, il n'y a pas d'UB. Le nombre de cas a reculé sensiblement.

**E.S. : Dans la littérature il m'est plutôt arrivé de trouver l'information contraire, c'est-à-dire une augmentation des cas. Ce phénomène serait dû à la mise en place du dépistage qui a permis de mettre en lumière des cas qui seraient autrement passés inaperçus et donc, qui n'auraient fait part d'aucune statistique...**

E. : Au départ c'était beaucoup et on a commencé par faire le dépistage, les sensibilisations et la prise en charge. Mais maintenant ça a chuté, même si tu vas à Lalo ou dans un autre centre public, ça a diminué. Même si tu vas dans le Zou, ça a diminué parce que le travail a été bien fait.

**E.S. : Serait-il alors envisageable que l'UB disparaisse ?**

E. : Bon, bon, je ne peux pas dire que ça va disparaître parce que nous avons toujours les marécages qui sont là, mais il y aura des cas sporadiques mais il n'y aura plus des cas comme avant où on pouvait enregistrer 10 cas d'UB par semaine. Vous voyez, je ne pense pas.

**E.S. : Qu'est ce qui existe actuellement au niveau des soins pour l'UB au Bénin ?**

E. : Les soins, on traitait l'UB par chirurgie, il n'existait pas d'antibiothérapie. Aujourd'hui, on utilise l'antibiotique spécifique, la Streptomycine et la Rifampicine qu'on administre aux malades. Ils prennent le médicament et on leur injecte la Streptomycine pendant 2 mois et le malade peut prendre les médicaments et parfois la plaie peut se cicatriser. Donc aujourd'hui, il y a l'antibiothérapie et après cette prise, si c'est une grande plaie et il n'y a pas d'amélioration, il y a la chirurgie. Qui intervient donc, la chirurgie consiste à faire une excision pour enlever les parties nécrosées de la plaie, continuer les pansements et après on pose la greffe. Quand la greffe ça se cicatrise le malade il rentre chez lui. Et il y a la prévention des infirmités. Sinon moi je vois que le traitement de l'ulcère de Buruli est vraiment bien fait, franchement.

**E.S. : Combien de temps peut durer une hospitalisation, du début du traitement à la cicatrisation de la greffe ?**

E. : Tout d'abord, tu dois prendre les antibiotiques pendant deux mois et pour éviter des longs séjours des malades, on est obligé de faire les antibiotiques dans sa zone. C'est-à-dire qu'il est chez lui et qu'il va dans le centre qui est près de sa maison pour prendre les antibiotiques. Après qu'il a pris les antibiotiques, si ça cicatrise, il n'a même pas besoin de venir au centre, donc il est soigné chez lui. Par contre, s'il n'y a pas d'améliorations on le ramène, ça dépend de l'étendue de la plaie et je pense que si tu viens, on te fais l'excision et tout le reste, ça fait au plus deux mois. Deux mois, eh. Bon, ça dépend.

**E.S. : Quelles autres structures existent pour la prise en charge de l'UB au Bénin ?**

E. : Il y a d'autres centres, dans d'autres départements : il y a le CDTUB d'Allada, de Lalo dans le Mono, de Zagnanado dans le Zou, et à Zinvié. Ça fait quatre.

**E.S. : Ce sont les mêmes activités qui sont faites dans ces quatre centres ?**

E. : Dans le centre de Lalo par exemple c'est l'UB, à Zagnanado c'est l'UB plus d'autres activités, à Zinvié ils prennent l'UB et d'autres activités, comme nous, d'autres ulcères comme les ulcères chroniques, fasciites nécrosantes et tout ça.

**E.S. : Quel est le rôle d'un infirmier auprès d'un patient atteint d'UB ?**

E. : ça dépend du poste d'affectation.

**E.S. : Au tiens par exemple.**

E. : Moi, je suis au bloc. Moi je fais l'anesthésie puisqu'il y a des plaies, il faut exciser les malades, les greffer. On ne peut pas les mettre sur la table comme ça, il faut les endormir, donc moi je m'occupe de ça. Et je m'occupe aussi des activités décentralisées, du ratissage par exemple. On va dans les zones endémiques et dans les centres de santé nous avons des relais dans ces zones-là, et on va collaborer, on va aussi dans les écoles pour faire le dépistage, on fait sortir les enfants pour voir s'ils n'ont pas de plaies, dans les collèges, dans les couvents et chez les religieux, on travaille aussi avec les religieux et tout le monde. Une fois par semaine on se rend dans ces coins pour voir s'il n'y a pas de cas, ce qui se passe, s'il faut rendre visite à quelqu'un et s'il y a des cas, on les ramène au centre. Et parfois il y a des malades qui reçoivent leurs soins là-bas, Strepto / Rifa, alors il faut voir s'ils ont le matériel et s'il en ont pas on leur fournit ce matériel. Et celui pour les pansements, seringues, le malade ne paie rien et il faut voir cela à chaque fois. S'il y a un malade qu'il faut ramener on le ramène et c'est comme ça. On travaille avec les centres de santé de ces zones là.

**E.S. : Donc, tu dis que vous ratissez les écoles, les couvents, mais vous allez aussi chez les tradithérapeutes ?**

E. : Oui, oui.

**E.S. : Et tu m'a dit que vous ramenez les cas que vous trouvez. Quel genre de cas, vous arrive-t-il de trouver ?**

E. : Il y a des exemples...bon, il y a des UB que nous trouvons et qu'on ramène. En dehors des UB, il y a des ulcères chroniques, ou d'autres affections c'est-à-dire d'autres plaies négligées et



tout ça. Mais il y a des malades qui n'ont rien, qui n'ont personne ; c'est-à-dire des cas sociaux et il faut aller plaider auprès des chefs pour que ces malades qui n'ont personne, qu'on les prenne en charge et on les traite. C'est comme la fois passée, on a vu des malades qui n'ont rien, rien, même pour manger ils n'en ont pas. Donc on a plaidé auprès des chefs du centres qui ont dit « bon, ramenez-les, on va les prendre à charge et leur donner à manger. Leur faire les soins gratuitement », parce que normalement il faut payer 20'000 CFA.

**E.S. : Mais s'ils n'ont personne, n'auront-ils aucun garde malade ?**

E. : Bon, il y a aussi, d'autres malades qui n'ont pas de garde malade. Nous avons une maman dans la maison qui s'occupe des enfants qui n'ont personne, les indigents. C'est comme ça que ça se passe.

**E.S. : Aurais-tu un exemple de cas d'UB que vous avez trouvé au ratissage ? Et quelle était la raison qui fait que la personne n'ait pas consulté, jusqu'à ce que ça soit vous qui l'avez déniché durant le dépistage ?**

E. : Il y a un élève, un écolier qui doit passer le CEP, le certificat d'études primaires d'ici deux semaines. Donc, on ne peut pas l'amener et l'hospitaliser. Donc on doit attendre qu'il passe son examen et on va le ramener. Il y a d'autres malades qui ont dit qu'ils doivent se préparer, ils vont manger ici, donc ils doivent chercher ce qu'ils vont manger ici et puis on va les ramener tous ensemble. Les malades d'UB qu'on a trouvé la dernière fois à Massi, eux, ils n'ont pas l'argent pour payer le minimum. Mais eux-mêmes, ils vont se débrouiller pour manger, ils ont la possibilité de trouver à manger, donc ils vont se prendre à charge.

**E.S. : Ces patients là par exemple, savaient-ils qu'ils avaient l'UB et ont-ils négligé d'aller consulter, ou bien, ont-ils été surpris lorsque vous avez posé le diagnostic ?**

E. : Là où on a été à Massi, ça c'est un autre département. On envoie des gens là bas pour les sensibiliser. Donc, ils ont vu la chose et nous avons des relais communautaires aussi dans cette zone qui ont dit « ah, ça c'est l'UB ». Ils sont informés, ils savent ce que c'est l'UB et donc nous sommes venus. Quand nous sommes arrivés, ils sont venus demander confirmation quoi et on leur a confirmé qu'effectivement, c'est l'UB. Donc, on leur a demandé de s'apprêter et on les a amenés à Allada pour la prise en charge.

**E.S. : D'après ton expérience, penses-tu que le système de soins béninois est-il adapté aux besoins des patients ?**

E. : Oui, ça répond aux besoins des patients. Oui, parce que si on ne prenait pas en charge ces malades, on va perdre ces malades. Parce que l'UB ça ronge même l'os, donc il y aura des handicapés puisque ça va cicatriser d'accord, mais il y aura des handicapés qui ne peuvent rien faire, ils ne peuvent même pas se prendre en charge. C'est une charge pour la société. Et il y aura des enfants qui vont perdre leur parent, il y aura des parents qui vont perdre leurs enfants. Alors, s'il n'y a pas de décès, s'il n'y a pas des handicapés et tout le monde pourra se prendre à charge. Et parmi ces personnes qui pourront se prendre à charge, il y aura des cultivateurs et comme ça le pays va émerger, va évoluer. Ça c'est le point fort.

**E.S. : Y a-t-il des points faibles, des aspects qui devraient encore être améliorés dans la prise en charge de l'UB ?**

E. : Oui, bon, il y a des choses à améliorer. Comme quoi ? Bon, s'il y avait les moyens, la prise en charge de l'UB ça devrait être 0 CFA, même côté alimentation. Voilà ce que le gouvernement n'est pas capable de prendre en charge, l'alimentation des malades en général et même, le prix forfaitaire là, l'annuler carrément. Je pense que ça serait bien. Il y a des hôpitaux au Bénin où l'alimentation est comprise, elle est prise en charge. Tu viens, tu es soigné, tu es logé et on te donne à manger. Parce que c'est le problème que nous rencontrons ici. Il y a des malades que quand tu veux les ramener, ils te disent « eh, ici si je viens, c'est la ville ». Qui va les prendre en charge, parce que la vie est chère en ville, par rapport aux villages. Donc ils se disent qu'il faut acheter ceci et cela et ou on va trouver l'argent ? Et les choses coûtent cher, alors que s'ils viennent et on leur dit « bon, vous venez et on va vous donner à manger le matin, midi et soir ». Si tu leur dis de venir, il va venir, il va accepter.

**E.S. : Penses-tu qu'il y a des patients ici qui ne mangent pas à leur faim ?**

E. : Si on dit bon, de se prendre en charge, ils vont dire bon, je vais me prendre en charge. C'est les moyens qu'ils ont, qu'ils vont sortir. Il y a des malades ou des agents de santé, qui donnent de l'argent aux malades ici, juste pour leur rendre service. On donne de l'argent aux malades. Puisque la personne n'a rien et dit « ah, aujourd'hui, je n'ai rien à manger, vraiment », tu ne peux pas la laisser. Et si je n'avais pas...vous voyez, c'est comme ça. Parce que les parents doivent quitter de loin pour venir leur apporter à manger, pour leur apporter du maïs, des céréales, de l'argent, et si le parent n'arrive pas, c'est un problème. C'est un problème qu'on ne doit pas négliger, ça c'est capital, puisque si un malade n'est pas bien nourri, avec la malnutrition la plaie ne peut pas se cicatriser correctement. Donc le séjour sera aussi rallongé. Alors que s'il mange bien, il va vite cicatriser, sans problèmes et le séjour sera court. C'est ça, et ça fera aussi des économies à l'état.

**E.S. : Tout à l'heure tu m'a parlé des séquelles invalidantes et des personnes handicapées, je rebondis donc là-dessus. Comment le handicap est-il perçu au Bénin ?**

E. : L'handicap, ce n'est pas une bonne chose. Si tu es handicapé, il y a des activités que tu ne peux pas mener. Si tu es handicapé, tu ne peux pas aller aux champs. Donc c'est une autre personne qui va te donner à manger. C'est déjà un problème. Alors, que la personne aussi a ses problèmes.

**E.S. : Mais les personnes handicapées sont-elles acceptées ou victimes de discrimination ?**

E. : Bon, si l'handicapé, ses parents sont vivants, d'accord. Mais si son père et sa mère ne sont pas vivants, c'est un problème, si c'est un frère qui doit te nourrir, il va faire jusqu'à sa limite et puis te laisser. C'est un problème, vous voyez. Ce n'est pas accepté dans ce sens. Donc, mais si c'est ton enfant, il aura l'amour et on va lui donner à manger, mais si le père ou la mère n'est pas là, c'est foutu.

**E.S. : Y a-t-il une forme de stigmatisation ? En général pour les personnes qui ont des séquelles apparentes, tels les patients atteints d'UB ?**

E. : Non, bon, pour l'UB, s'il y a cicatrisation, tu n'es pas rejeté par la société. Non, on va dire « ah, il a fait l'UB, oh », non, tu es accepté. Tu n'es pas rejeté par la société, tu peux vaquer à tes activités, faire tout ce que tu veux, l'essentiel c'est que tu sois guéri.

**E.S. : Au niveau de la prise en charge de patients atteints d'UB, ici ou lors des ratissages, as-tu rencontré des difficultés particulières ?**

E. : Au début, vraiment, il y avait des difficultés au niveau des malades. Parce que, eux, ils ne disaient rien et quand tu viens et tu leur dis que ça c'est l'UB, on va t'amener à Allada pour te soigner, ils refusent. Ils disent que c'est faux, ce n'est pas une maladie, c'est un envoutement. Ça c'était des difficultés, donc, il fallait aller négocier avec eux d'abord, avec les parents, avec les religieux, avec les tradipraticiens. Donc il fallait négocier avec tous ceux-là d'abord avant de les amener ici. Ça c'est difficile. Deuxième difficulté, il y a des malades que nous avons vus sur le terrain, que les parents ont abandonné. C'est difficile. Qu'on a laissé dans une chambre pour dire « bon, lui avec cette maladie, il va crever, il va nous contaminer, il faut donc le laisser là-bas. On va même l'enterrer là-bas ». Donc, c'est des difficultés. Il y a de ces cas là, il y a des enfants qui ont été rejetés, qui ont été laissés dans des cabanes et on dit « bon, il peut mourir ». Et ces enfants là, aujourd'hui, vivent. Vous voyez ?

**E.S. : C'est vous qui les avez trouvé ou bien, une tierce personne qui vous a signalé ça ?**

E. : Vous connaissez Orphée, on était partis en dépistage et quelqu'un nous a soufflé qu'il y a un malade qui a été négligé quelque part, là. Donc, nous sommes partis chercher l'enfant et on l'a ramené ici.

**E.S. : Il avait quel âge ?**

E. : 6 ans. Si tu le vois, il a la maladie sur tout le corps, tout l'abdomen et puis vraiment, tu ne peux même pas te rapprocher parce que l'odeur et tout ça, tu va dire que c'est un cadavre ! Nous on l'a déposé sur la terrasse ici, si tu voyais les mouches...Non, ce n'est pas facile. Mais l'enfant là, vit aujourd'hui et il va à l'école.

**E.S. : Pourquoi les parents l'ont-il abandonné ? C'était une question de moyens, avaient-ils peur de la maladie ou bien...**

E. : L'enfant n'est pas avec sa maman, secondo, le papa n'est pas là aussi. La maman est ailleurs, je ne sais pas s'ils ont fait divorce, le père est ailleurs aussi. Et l'enfant est avec ses tantes ou bien ses grands-parents et puis il attrape la maladie, on le met quelque part et on appelle le guérisseur qui, lui, vient faire ce qu'il doit faire et puis il est seul là-bas. On vient faire ce qu'on peut lui faire et c'est tout. Pour eux, ils se sont occupés de l'enfant, c'est tout. Et pour eux, cette maladie, c'est un envoutement ! Vous voyez la mentalité non ? ça c'est des difficultés. Il y a aussi des guérisseurs qui s'opposent et parfois les parents mêmes ont peur de nous livrer l'enfant parce que le guérisseur a déjà commencé le traitement, donc si les parents nous confient l'enfant, les parents auront des problèmes avec le guérisseur. Dans le village c'est comme ça, le guérisseur lui, il est là et lui, il a déjà commencé le traitement. Et toi, tu arraches et tu ramènes aux agents de santé. Le guérisseur peut rester chez lui et vous envoyer des missiles. Vous voyez, parce que d'après tout, en Afrique, il y a des choses.

**E.S. : Ce que tu appelles des missiles, c'est le mauvais sort ?**

E. : Voilà, lui, il dit « bon, vous avez pris l'enfant, ok. D'accord, on va voir ! Toi tu peux amener l'enfant... ». Toi, tu vas dire, je vais guérir l'enfant et tu l'amènes, mais tu n'arrives pas à le guérir. Qu'est-ce que tu vas faire ? Tu vas le ramener encore ? C'est des trucs qui se passent.

Ça c'est des difficultés, mais nous on négocie avec ces guérisseurs et ils ont accepté et ils nous ont remis ces malades là. Donc on travaille avec ces guérisseurs, mais on négocie toujours.

**E.S. : Depuis quand travaillez-vous avec eux ?**

E. : Oh, ça fait longtemps. Depuis qu'on a commencé à faire la sensibilisation et aller dans les zones reculées, on collabore avec eux. Vous voyez, la fois passée que nous sommes partis ensemble, nous sommes rentrés dans un couvent et nous sommes rentrés dans les chambres. Sinon, ils ne vont pas accepter. Il y a des malades qui sont cachés dans les chambres. Donc, vous voyez c'est une collaboration, comme ça s'il y a des malades, ils vont vous les montrer.

**E.S. : A quel niveau d'évolution de la maladie, les patients font d'eux-mêmes recours aux structures de soins ? Quand viennent-ils d'eux-mêmes consulter ?**

E. : Il y a des gens qui viennent déjà au début, eh. Il y a des gens qui viennent au stade du nodule, qui comprennent ou bien les parents qui amènent leurs enfants et qui disent « regardez ce qu'il y a sur le corps de mon enfant ». D'autres, c'est la catégorie II, mais présentement la catégorie III c'est rare.

**E.S. : Pour ceux qui viennent après l'ulcération, catégorie II et les rares cas de catégorie III, qu'est-ce qui fait qu'ils ne viennent pas plus tôt ? Pourquoi le message préventif n'est-il pas entendu ?**

E. : Souvent ceux-là c'est le gens qui n'ont rien ! Ils pensent à ce qu'ils vont manger et s'ils viennent ici pour rester avec l'enfant, on va donner à manger à l'enfant qui est au centre ici et qui va alors donner aux enfants qui sont bloqués à la maison ? Et si c'est la maman, comment elle va faire, alors qu'elle est elle-même bloquée ici ? Il faut réfléchir à tout ça... si les parents viennent ici, qui va aller chercher l'argent ? Parce qu'il faut aller chercher l'argent et distribuer aux enfants, à ceux aussi qui sont à la maison. Alors parfois, on se dit, qu'est-ce qu'il faut faire et finalement, au lieu de venir on reste là. Ils restent à la maison. Parfois aussi, la femme peut venir rester ici et au lieu de s'occuper seule de l'enfant, elle peut se remarier si celui qui est à la maison, qui est resté au village, ne lui amène pas à manger, elle trouve un autre homme ici, alors il y a des cas de divorce. Ou bien la maman reste ici et comme le mari est seul, un mois, deux mois, vous voyez, le mari est seul là-bas et comme sa femme est loin, le mari peut se remarier et devient polygame ou bien, il va négliger celle qui est à l'hôpital, tout ça là. Ça casse le foyer, c'est un problème, l'UB peut aller jusque là. Et il y a aussi les frais indirects car avant de venir ici, il faut considérer le déplacement et tout ça.

**E.S. : Cela me semble une explication surtout d'ordre économique, mais y a-t-il d'autres causes qui sont plus liées à la perception que les patients ont de la maladie ?**

E. : Avant, eux, ils disaient qu'avec la médecine traditionnelle c'était mieux, mais aujourd'hui, ils ont compris que c'est mieux de se faire traiter dans les hôpitaux. Parce qu'il y a des médicaments qu'il faut prendre, il y a des injections. Et aussi parce que si tu te traites à la maison, il peut y avoir rechute. Tu peux être cicatrisé et après un temps, tu peux refaire la maladie, alors qu'avec les antibiotiques, au moins, tu es sauvé. Donc, les gens sont bien informés dans la zone et si tu demandes UB, ils savent tout. Ou bien, on dit que c'est une tante

qui est en train de lui envoyer le mauvais sort. Bon, c'est des trucs qui se passent, on dit que c'est une tante, ou bien l'amant, vous voyez il y a plein de ces trucs-là.

**E.S. : Penses-tu qu'en tant que soignants, avons-nous un rôle à jouer dans la prévention, voir l'éradication des conséquences négatives que la maladie a sur le patient et la famille toute entière ?**

E. : Oui, nous avons une obligation. Et notre obligation c'est quoi, c'est de continuer la sensibilisation même s'il y a régression des cas, on doit continuer et chercher des solutions. Pourquoi ils vont dans les bas-fonds, les précautions à prendre avant d'aller dans ces bas fonds et après le retour de ces zones, ce qu'on doit faire, vous voyez ? On doit les sensibiliser, c'est la sensibilisation. Et quand il y a un petit truc, c'est-à-dire, il faut faire le dépistage précoce par les relais qui sont auprès de ces malades, dans ces communautés et disent « ah, attention, ça c'est le début de la chose » et rapidement si c'est un nodule on l'enlève rapidement, on suture et puis la personne rentre. C'est mieux que venir rester à l'hôpital pendant des mois, des mois et des mois. Donc nous avons l'obligation de les sensibiliser même si la maladie régresse nous devons continuer de les sensibiliser. D'aller vers eux, et parler toujours, sans se fatiguer, eh ! C'est la meilleure solution, eh.

**E.S. : Peut-on agir en tant qu'infirmier, lorsque les conséquences sont déjà-là ?**

E. : Mais, nous sommes obligés de les prendre en charge. On ne peut pas les laisser. On est obligés de le traiter, c'est-à-dire de les prendre en charge, c'est notre devoir. D'un point de vue économique, ou autres là. On ne peut pas les laisser, on doit toujours rester auprès d'eux, on leur donne des conseils, par exemple, après la maladie doit se faire la réinsertion socio-professionnelle et tout ça là, faut voir avec eux. Au retour d'ici faut voir comment ils s'insèrent dans la société, qu'est-ce qu'ils font, si les enfants vont à l'école ? Si les parents ont des revenus...

**E.S. : Ce sont les soignants du centre, qui s'occupent de ces questions là ?**

E. : Mais bien sûr, c'est toujours le personnel, on rend visite aux malades. On va chez le malade, il y en a que nous connaissons qui vont à l'école, d'autres qui ne vont pas à l'école et d'autres qui sont rentrés et pour réapprendre un métier, c'est le centre qui s'est occupé de ces frais. Pour apprendre un métier, c'est le centre qui a payé les frais.

**E.S. : Dans ta prise en charge, tiens-tu comptes du contexte familial et socio-économique dans lequel vit le patient ?**

E. : Bon, souvent c'est ceux qui sont à l'accueil ou bien quand je vais sur le terrain, je tiens compte de tout et je sais quand la personne c'est un indigent. Je ne veux pas lui dire qu'il va contribuer, qu'il va donner une somme forfaitaire. On se passe de ça, on vient et on se rend compte que celui-là n'a pas les moyens, même pour manger ce n'est pas possible. Alors, faut tenir compte de tout ça. D'autre fois, tu vas dans des familles et tu sais que bon, ils peuvent se prendre en charge et ils peuvent payer le forfait. Donc on tient compte de tout ça pour les prendre en charge.

**E.S. : Faisons le cas, qu'un élément du contexte dans lequel vit le patient constitue un facteur de risque de la maladie. Que pouvons-nous faire concrètement si l'on sait que**

**l'activité professionnelle est à risque de provoquer l'UB, mais qui est également sa seule source de revenu ? Je te dis cela car le milieu professionnel est un élément du contexte de vie du patient...**

E. : Le patient est exposé au risque, mais il n'a pas le choix de faire autre chose. Dans ce cas, on ne peut pas lui refuser d'aller pêcher, d'aller chercher l'eau dans le fagot. On ne peut pas lui refuser ça, mais il y a des précautions à prendre avant d'aller et au retour. Avant d'aller si la personne a des moyens, faut porter des bottes et il faut porter des chemises à manche longue pour ne pas se faire piquer par des insectes ou bien, ça c'est pas trop demander. Et au retour des activités, à la maison, il faut rapidement se laver avec de l'eau savonnée. Ça c'est simple.

**E.S. : Ça n'implique pas un changement de mode de vie, c'est tout simplement un changement de comportement ?**

E. : Oui, c'est ça. Au lieu que les enfants aillent s'amuser dans la boue, il y a des terrains de foot. Ils ont aménagé des aires de jeu, il y a quelque part des terrains de jeux, pour s'amuser avant d'aller dans les bas-fonds. C'est des choses qu'on peut modifier, quoi.

**E.S. : Qu'est-ce que tu as pu observer ou comprendre de la perception que les patients ont de leur maladie ? Qu'est-ce que cela signifie d'être malade au Bénin ?**

E. : Etre malade c'est la pire des choses. Quand tu es malade, tu es coupé de beaucoup de choses. Au Bénin, une personne qui est malade est une personne pour qui on a beaucoup de pitié.

**E.S. : Par quoi la maladie est-elle causée ?**

E. : Par la mycobactérie ulcerans. On sait que c'est ça.

**E.S. : C'est ce que toi, tu sais. Mais dans la population, les gens le savent-ils toujours ?**

E. : Ah, non, c'est ce que moi je sais. Il y a des gens pour qui, ce n'est pas un microbe. Pour eux, c'est la sorcellerie ! Même parmi les gens qui sont déjà informés, qui savent que c'est un microbe qui cause la maladie...

**E.S. : Comment réagis-tu face à un patient qui affirme que l'UB est provoqué par la sorcellerie ?**

E. : (rires). Oh, non, il n'a qu'à se détromper ! Cette personne là, faut la convaincre encore, c'est de l'ignorance. Faut le sensibiliser, le faire raisonner. C'est-à-dire qu'il faut démontrer par A + B que ce n'est pas tel ou tel qui a envoyé la maladie. Faut lui expliquer ça. Que ce n'est pas quelqu'un qui lui a jeté le sort. Faut lui expliquer, sensibiliser, démontrer, lui faire voir. C'est-à-dire, tu dois être capable de lui montrer effectivement que c'est un microbe qui est à la base de sa maladie.

**E.S. : Aurais-tu un exemple d'enseignement thérapeutique que t'as effectué auprès d'un patient qui attribuait sa maladie à une cause mystique?**

E. : Oui, parce qu'autour de cette personne, dans son village, c'est sûr qu'il y a encore d'autres malades, qu'on peut lui montrer pour dire « voilà, telle personne, telle personne, tu vois, elle a dit aussi que c'est la tante ou autre, alors que c'est faux. C'est la maladie et il a été guéri. Tu as vu ? Telle personne a été guérie et l'autre qui n'a pas été aux soins, tu l'as vu ? Peut-être qu'on

l'a perdu. Cette personne qui a fait la maladie et qui n'est pas arrivée au centre, il est devenu handicapé parce qu'il y a une cicatrisation vicieuse. Tu as vu comment il marche ? Tu as vu celui qui est venu au centre de santé, tu as vu comment il marche ? C'est presque la même chose avec le membre sain, lui il marche, il vaque à ses activités. L'autre ne peut pas ». Donc, il faut avoir les arguments pour le convaincre, pour démontrer qu'effectivement c'est un microbe, il faut le convaincre.

**E.S. : La perception et la compréhension que le patient a de la maladie, influencent-elles ses attentes vis-à-vis des soignants ?**

E. : L'attente du malade c'est que lui, il vient vers vous et que vous le guériez. Lui il veut être guéri, en un temps record et à moindre coût. Il s'attend aussi qu'on l'accueille bien, parce que si on ne l'accueille pas bien, il y aura d'autres soucis.

**E.S. : Prenons le cas d'un patient qui vient ici en ayant compris que l'UB est causé par une mycobactérie et un autre qui pense que la maladie a été causée par la sorcellerie. Leurs attentes et leurs demandes sont-elles les mêmes ou différentes ?**

E. : Oui, bon, si lui il a en tête que c'est la sorcellerie et il vient ici, nous devons lui démontrer que c'est pas la sorcellerie et on guérit son mal. Donc ce qu'il avait en tête, je pense qu'il va l'oublier et se dire, qu'effectivement ce n'est pas la tante. Parce que si c'est la sorcellerie, même si vous le traitez, il ne peut pas avoir gain de cause, il ne verra pas d'amélioration, si effectivement, c'est la sorcellerie ça ne va pas se guérir.

**E.S. : Quelle place est occupée par la médecine traditionnelle dans le système de soins béninois ?**

E. : Au Bénin, effectivement il y a la tradition et le traitement traditionnel. Les gens traitent effectivement l'ulcère de Buruli à l'indigénat, mais, il y a un mais, chez eux il y a des malades, pas tous eh, qui arrivent à guérir et d'autres, qui n'arrivent pas à guérir. Mais les malades guéris par les guérisseurs, quand tu les vois, il y a des cicatrisations vicieuses. Il y a des rétractions souvent importantes et les malades deviennent des infirmes. Ce n'est pas bon. On ne peut pas les négliger, mais on doit les associer et eux, on doit les informer et les former aussi pour qu'ils savent leurs limites et savent quand ils ne peuvent pas faire ceci ou cela et il faut envoyer le patient chez l'agent de santé. On ne peut pas leur dire, ne faites pas ça, le guérisseur traditionnel, non ! On ne peut pas les ignorer mais aujourd'hui au Bénin, on ne peut pas dire que les tradithérapeutes viendront traiter les malades au centre. Ce n'est pas possible, nous n'en sommes pas à ce niveau, mais ce qu'ils font eux-mêmes, c'est bien quelque part mais c'est mal ailleurs, puisque ce n'est pas réussi à 100%.

**E.S. : Quand tu parles de médecine traditionnelle, fais-tu référence à la phytothérapie ?**

E. : Oui, l'application de plantes et tout ça. Et il y a aussi les pratiques mystiques associées à ça, vous voyez. Parfois, ils associent les choses mystiques, juste pour faire peur aux gens. Bon, d'autres le font effectivement pour traiter les gens de manière mystique, mais d'autres le font aussi pour influencer les gens. Sinon, la base même de leur truc, c'est les plantes. Les guérisseurs traditionnels c'est les plantes. Ils utilisent ça qui guérit la maladie. Leurs trucs mystiques, ils ont ces trucs mystiques juste pour se protéger et pour qu'on les embête pas, il y a tout ça, là. Bon, il y a la sorcellerie aussi, mais ça c'est à part.

**E.S. : Mais on est dans le pays du vaudou et dans lequel la religion animiste est très présente...**

E. : Oui, très présente. Mais ça ne veut pas dire que si quelqu'un est dans le vaudou, qu'il est sorcier. Non. Parce que les adeptes du vaudou, c'est vrai, c'est la tradition, mais c'est des gens qui respectent la loi de la nature. L'adepte du vaudou, si c'est un homme, il sait qu'on doit pas chercher la femme d'autrui. Si tu es dans leur truc et tu cherches la femme d'autrui, alors, tu as des problèmes. Donc, le vaudou, c'est l'animisme d'accord, mais loin de dire que tout ce qui sont dans le vaudou ce sont des sorciers. Non. Mais c'est des gens qui ont des règles, il y a des forêts sacrées dans lesquelles on ne doit pas couper les arbres pour protéger l'environnement. Et on dit si tu rentres et si tu coupes, tu vas attraper des mauvais sorts et c'est vrai. Ces zones là, c'est sacré et on ne doit pas couper un seul arbre. Donc, moi je vois que ce type n'est pas si mauvais, donc ces trucs là, c'est juste pour se protéger, sinon....Au Bénin, il y a beaucoup d'animisme.

**E.S. : Cette pratique religieuse peut-elle influencer leur perception de la maladie ?**

E. : Bon, je peux dire oui, je peux dire non. Je peux dire oui, parce que nous on connaît des adeptes du vaudou qui viennent se faire traiter, qui viennent se faire opérer et qui sont dans les hôpitaux. Moi, je connais beaucoup d'adeptes vaudou à qui ça ne dit rien de venir se faire soigner. Mais, si ailleurs d'autres sont influencés, alors c'est l'ignorance.

**E.S. : Donc ce sont pas forcément les adeptes du vaudou, qui vont d'abord chez le tradipraticien avant de venir ici ?**

E. : Non, ce n'est pas eux, pas forcément. Parfois, il y a des animistes qui attrapent la maladie et vont chez les guérisseurs pour qu'on leur traite la maladie et il y a des gens aussi, qui n'est pas animistes et qui vont tout de même chez les guérisseurs pour se faire traiter par les plantes aussi.

**E.S. : Parce que la médecine traditionnelle est une valeur culturelle plus qu'une pratique liée à une religion ?**

E. : Voilà. Et pour eux, ça coûte moins cher. Et est-ce qu'effectivement ça coûte moins cher, je ne le sais pas. Faut faire des sacrifices, faut acheter des coques, des moutons, alors qu'un mouton ça ne coûte pas 10 CFA !!! Le mouton ça dépend de sa taille, tu peux aller jusqu'à 40'000 CFA. Pourquoi tu vas donner 40'000 CFA alors que tu peux dépenser 20'000 CFA ici ? Vous voyez donc, c'est l'ignorance ! Le guérisseur il peut finir et dire que malgré tout ce qu'il a fait, que ça ne guérit pas et qu'il vaut mieux aller voir ailleurs. Alors que tu as déjà dépensé tout ce que tu as. Et maintenant comment faire pour être pris en charge au centre de santé, ça devient un problème pour nous autres.

**E.S. : Quand je regardais les dossiers des patients hospitalisés pour UB, j'ai remarqué que la quasi totalité d'entre eux, avant fait au moins un passage chez un tradithérapeute avant d'arriver ici. C'est impressionnant...**

E. : Oui, c'est parce que c'est dans les villages. Ils passent chez les tradithérapeutes parce que c'est dans les villages et là, il n'y a pas forcément un centre de santé, juste à coté. Et bon, juste



à côté, les tradipraticiens sont partout. Quand il y a un petit truc, on dit « ah, viens, je vais t'amener voir le guérisseur » et puis on te passe un truc dessus.

**E.S. : Dans ta prise en charge, quelle est la place que tu octroies aux considérations culturelles et religieuses du patient et sa famille ?**

E. : Hum, ça là. Bon, on ne peut pas refuser la culture, eh. On ne peut pas négliger la culture. On doit traiter les malades en tenant compte aussi de leur culture.

**E.S. : Selon toi, médecine moderne et médecine traditionnelle peuvent-elles coexister ?**

C. : Normalement c'est possible, mais au Bénin, on n'est pas encore à ce stade, eh.

**E.S. : Qu'est-ce qu'il faudrait pour que ça soit possible ?**

E. : Il faudrait les organiser et voir si ce qu'ils font, si effectivement c'est vrai. Parce qu'il y a aussi des escrocs ! Donc, il faut qu'on les organise, qu'on voit si effectivement ce qu'ils font là, si c'est vrai et si c'est bon ? Et ce qu'on peut leur confier, ils vont le faire et ce que nous devons faire, nous pouvons le faire aussi.

**E.S. : J'avais lu une étude, dans laquelle ils ont analysé une cinquantaine de plantes utilisées par les phytothérapeutes dans le traitement de l'ulcère de Buruli et effectivement, ces plantes ont des réelles propriétés antiseptiques, cicatrisantes, etc.**

E. : Oui...

**E.S. : Il a été prouvé qu'elles agissent réellement sur les symptômes de l'UB.**

E. : C'est vrai, mais, il y a toujours un mais. Normalement ces plantes là, on doit travailler ensemble et créer des médicaments qui ont ces propriétés, sinon effectivement dans la tradition il y a des plantes pour la cicatrisation et autres choses. Mais dans l'UB c'est autre chose, ce sont souvent des ulcères de grande superficie, on ne peut pas mettre seulement des plantes et ça va cicatriser. Parce qu'avec une étendue comme ça, si on te dit que ça va cicatriser, ça va prendre des mois, voir un an et ça peut se Cancériser ; alors qu'eux, ils n'ont même pas cette notion. Donc, on peut collaborer, mais on doit les former aussi.

**E.S. : Mais pour l'instant, ce qu'on peut constater en observant le terrain, c'est que c'est souvent la médecine traditionnelle qui échoue.**

E. : Pour aboutir finalement à un traitement moderne, alors que malheureusement ils ont déjà dépensé tout et chez nous, on vient et on dit « on a pas l'argent » et ils deviennent chez nous des indigents. C'est là où c'est difficile.

**E.S. : As-tu un exemple de la manière dont tu as pris en compte les croyances du patient, lorsque tu t'es occupé de lui ?**

E. : Donc, comme la plupart d'eux, avant de venir essaient la tradition et ils échouent. Quand ils viennent, ils oublient la tradition. C'est comme le fait que chez le guérisseur on te dit de ne pas prendre les aliments riches en protéines.

**E.S. : Eh...**

E. : Oui, oui, et le malade devient dénutri, anémié et ça retarde la cicatrisation. Si tu as l'UB et tu vas chez un guérisseur, il va te dire de ne pas manger de viande, ni de poisson, tous les

produits riches en protéines, de l'oeuf. Donc, ce n'est pas bon. Tu sais les guérisseurs eux, ils sont bornés, eh. Tu ne peux pas dire à un guérisseur qu'il ne doit pas interdire de prendre ceci ou cela, parce que lui, il a ses arguments aussi. Il va te dire que ce qu'il vient de faire comme tisane, ah, que si la personne prend ces choses là, que les plantes ne feront pas effet. Et les malades viennent, pâles, dénutris. Et nous on change, on va leur dire que « tout ce qu'on t'a interdit, il faut prendre » et ça change et ils nous disent « ah, c'est vrai ». Médecine moderne et traditionnelle peuvent cohabiter ensemble, mais on doit encore travailler avec eux, on doit les former encore, malgré qu'ils connaissent les plantes, on doit les former. Mais nous ne sommes pas encore organisés au Bénin, normalement on doit les organiser, il doit y avoir une école pour ça. Il y a les plantes et il y a les chercheurs et ensemble, ça peut donner des bonnes choses. Mais ça dépend des politiques, de nos chefs, normalement c'est eux qui doivent prendre ça comme un truc valable.

**E.S. : Mettre en valeur les ressources naturelles...**

E. : Voilà, avoir un ministère de la tradition ou ils pourraient mettre leurs ressources là et s'ils vont conjuguer les efforts ensemble, ça peut donner de bons résultats.

**E.S. : Ça limiterait les échecs actuels de la médecine traditionnelle ?**

E. : oui, même les médicaments là c'est des plantes. Et il y a beaucoup de plantes en Afrique, mais ce n'est pas bien utilisé.

**E.S. : Et pas forcément bien coordonnées avec la médecine moderne...**

E. : C'est vraiment...mais avec le temps on arrivera. C'est parce qu'il y a l'occident, on apporte tout et puis on néglige le reste. Parce que l'autre est déjà fait, mais bon, même en Afrique, il y a même des personnes qui ne croient pas à ces choses. Alors qu'il y a plein de plantes, qui ont des propriétés. Alors si on peut conjuguer les efforts de médecine moderne et traditionnelle, ça va donner quelque chose de bien. Si en Europe, il y avait toutes les plantes qu'il y a en Afrique, ils vont évoluer encore plus, eh...C'est parce que nous n'avons pas les moyens, alors que l'Afrique regorge de ressources, nous sommes pauvres. Comment ça s'explique ? C'est grave non ? On a des ressources, l'Afrique n'est pas si pauvre, nous avons tout mais, nous sommes toujours restés là....peut-être que ça va changer, après quoi !!! (rires)

**E.S. : Merci beaucoup, as-tu quelque chose à rajouter ?**

E. : Tu as tout sillonné, sinon c'est bien !

## 6.6. Entretien F

**E.S. : Pourrais-tu me parler de ton parcours professionnel dans les grandes lignes.**

F. : Bon, j'ai une ancienneté de quatre ans dans l'ulcère de Buruli à Allada, mais j'avais déjà travaillé dans un hôpital où on traite aussi l'UB. Et donc c'est un centre qui est situé dans le Zou du Bénin qui s'appelle centre Begmonté, tenu par des religieuses espagnoles. Donc ça a été une expérience vraiment enrichissante pour moi parce qu'à l'école on n'a pas eu le programme sur l'UB puisque c'était une maladie qui n'était pas encore connue de toute la population et les études et les recherches étaient encore en cours. Donc, cette notion de prise en charge de l'UB n'était pas encore incluse dans nos cours, donc c'est à partir des dernières années que ce programme a été intégré. Mais personnellement, quand j'étais sur le terrain, c'était quand même touchant parce qu'on voit la souffrance des gens et tu vois des petits enfants souffrir, crier, lors des pansements, parce que c'est souvent des larges lésions et ça peut prendre toute une partie du membre inférieur ou du membre supérieur. Parfois même les annexes, les fesses, le sexe, la tête et c'est vraiment touchant. Donc pour moi personnellement j'ai ressenti le besoin de rester dans ce domaine et aider en tant que soignante, les patients à trouver un peu de soulagement. A comprendre que ce qui leur arrive peut arriver à n'importe qui et que personne n'est épargné et donc pour cela, ils ont besoin d'être soutenus.

**E.S. : Quelles sont les stratégies de préventions existantes à ce jour pour lutter contre cette affection ?**

F. : Déjà il y a beaucoup de recherches qui nous ont aidés à comprendre en premier lieu, le système de transmission de la maladie et par rapport à ça on a commencé par sensibiliser les populations qui vivent dans un écosystème favorisant la maladie, c'est-à-dire des milieux aquatiques, où il y a des marécages, des bas fonds, des zones où il y a des eaux stagnantes. De plus on remarque que dans ces zones il n'y a même pas d'eau potable pour ces populations. Donc la première méthode de prévention a consisté en fait à les sensibiliser par rapport à ces eaux qu'ils utilisent pour leurs travaux de culture par exemple, ceux qui vont aux champs, pour planter du riz, c'est dans du bas fond que ça se fait. Donc on leur conseille, qu'en revenant de ces lieux de bien prendre soin de se laver correctement à l'eau et au savon avant de procéder à autre activité. On a aussi essayé de sensibiliser les parents d'élèves. Pour que dès qu'on remarque une petite lésion ou un petit nodule chez un enfant, on puisse rapidement se rapprocher d'un agent de santé proche de la zone pour procéder au diagnostic. Et particulièrement par rapport à nous, agents qui travaillons dans les CDTUB, nous avons fait des planifications et nous descendons souvent sur le terrain dans les villages. Et avec des affiches qui montrent des photos de la maladie, les différentes formes sous lesquelles elle se présente. Parfois on fait même du porte à porte pour parler aux familles et les sensibiliser par rapport à cette maladie. Donc c'est les moyens de prévention qui sont disponibles pour le moment.

**E.S. : Penses-tu qu'ils sont efficaces ?**

F. : Oui, oui, oui. On a fait une échelle pour voir l'évolution de la maladie jusqu'à ce jour et on a remarqué qu'il y a une grande baisse déjà des cas, de la catégorie III. Parce qu'on classe l'UB selon trois catégories et la troisième est la forme la plus grave et donc déjà on a remarqué une baisse de cette catégorie, ce qui signifie que les gens ne restent plus longtemps à la maison avant de se présenter à l'hôpital. Déjà au niveau de la catégorie I, ils essaient de se présenter pour être dépistés à temps et donc l'échelle a montré que le nombre de cas en général, a bien diminué et je crois que c'est encourageant pour nous mêmes qui travaillons.

**E.S. : Pourquoi alors, de nombreux patients ne consultent-ils pas précocement?**

F. : Pour les patients cette maladie n'est pas vue du point de vue d'une maladie, pour eux c'est un envoutement par exemple, c'est peut être un sort qu'on leur jette et donc, ils ne pensent pas du tout que ça puisse être un mycobactérie qui est dans l'environnement, dans les milieux aquatiques et qui puisse facilement pénétrer leur organisme et leur provoquer des dommages. Donc parfois, c'est très difficile pour nous de les convaincre que ce n'est pas une maladie liée à la sorcellerie, aux envoutements. Il nous faut faire trop d'acrobaties pour arriver à leur faire comprendre qu'il faut qu'ils acceptent de se faire soigner. Ce qui n'est pas du tout facile.

**E.S. : Je rebondis sur ce que tu dis. Tu me dis que c'est difficile de les convaincre ; mais est-ce notre rôle de soignant de convaincre un patient ?**

F. : Oui, notre rôle de soignant c'est de les aider à voir qu'ils ont besoin de soin puisqu'en réalité, c'est une maladie qui les laisse parfois avec beaucoup de séquelles et quand ils ne sont pas pris en charge très tôt, ça cause des dommages du point de vue social, la réinsertion dans leur famille, ils sont rejetés après, il y a la discrimination et tout. Donc, il faut nécessairement arriver à leur faire comprendre que c'est une maladie liée à un microbe et que pour être guéris, il faut nécessairement aller à l'hôpital. Donc le plus souvent on essaie de les dissuader. Eh, on peut y aller plusieurs fois, pas une seule fois. Tu vas aujourd'hui, tu discutes avec eux, demain, ou même pour faire plus simple on prend déjà un patient qui a déjà eu la maladie une fois et il est comme un témoignage vivant et c'est cet ancien patient là qui nous aide vraiment à convaincre le nouveau patient. Donc, c'est comme ça qu'on procède parfois.

**E.S. : Qu'existe-t-il à ce jour en termes de traitements ?**

F. : C'est les antibiotiques spécifiques qui sont à la base de ce traitement. Je disais tantôt qu'il y a trois catégories de cette affection. Dans le cas de la catégorie I par exemple, c'est souvent des petites lésions non ulcérées parfois et déjà avec les antibiotiques seuls, ça se guérit. On utilise la Streptomycine et la Rifampicine. Et déjà dès le premier jour après le dépistage, suite aux examens préliminaires, on procède à l'institution du traitement, qui consiste à surveiller le patient pendant deux mois de prise stricte de ces antibiotiques. Donc ça fait 8 semaines de traitement et comme je disais tout à l'heure dans la catégorie I, il y a certains patients qui cicatrisent sans chirurgie. Mais quand c'est déjà des catégories III...on remarque néanmoins une légère amélioration par rapport à l'étendue de la lésion au début et quand le patient finit ces deux mois de traitement, si ça nécessite la chirurgie, on intervient chirurgicalement. Et conjointement il y a les pansements à faire tous les deux jours, pour maintenir quand même la lésion propre.

**E.S. : Tu pourrais me parler des autres structures de prise en charge de l'UB ?**

F. : Oui, je crois en général on a le CDTUB d'Allada, celui de Pobé, de Lalo et de Zagnanado. Donc ça fait 4 structures qui s'occupent de la prise en charge de l'UB au Bénin.

**E.S. : Dans ces centres, quels sont les professionnels qui travaillent auprès des patients ?**

F. : Nous avons des médecins généralistes et parfois des ORL, puisqu'on a remarqué que les deux antibiotiques Strepto et Rifa, ont un effet secondaire par rapport à l'audition. Donc il faut faire tous les examens complémentaires dans ce cas, ce qui nécessite la présence de médecins ORL. A part ça, il y a des infirmiers, des anesthésistes, des aides-soignants et beaucoup plus, on a besoin des kinés pour la récupération et la réadaptation fonctionnelle. Donc en général ce sont ces agents qui sont dans ces structures là.

**E.S. : Quel est notre rôle auprès de ces patients ?**

F. : Bon, en tant qu'infirmière je te dirais que le rôle d'un agent de santé auprès d'un malade, c'est de l'aider à retrouver sa santé et de l'aider aussi, malgré ses difficultés d'ordre physique à avoir un psychisme assez équilibré et pouvoir compatir à sa douleur. Donc c'est dans les soins que tout ce que je viens de citer, que ça se remarque. On peut être en train de faire des soins aux patients et essayer de les calmer, de leur apporter tout le soutien nécessaire pour qu'ils se sentent en confiance et qu'ils guérissent rapidement. Donc personnellement la prise en charge des patients UB, c'est beaucoup plus une vocation de les voir sourire comme tout le monde.

**E.S. : Quel est le quota des soignants par rapport à la population ? Je me questionne quand aux pratiques médicales, voir chirurgicales exercées par des infirmiers...**

F. : C'est pas dû à un manque de personnel parce que je crois qu'on a quatre médecins sur le terrain, ici dans notre centre, mais il faut remarquer souvent que à force d'exercer et d'être là à voir ce qui se fait et de se sentir quand même imprégnés de la chose, on est amenés à le faire assez aisément, que ça soit un médecin ou autre...parce que dans aucune formation, on a reçu des cours sur la maladie de l'UB. C'est des gestes, certes chirurgicaux qui se posent, mais c'est surtout et obligatoirement sous la surveillance d'un médecin qui est toujours là. Ils agissent aussi, les médecins sont souvent là, mais quand ils ne sont pas présents, pour intervenir ou quand ils doivent être à deux endroits au même moment, on peut toutefois intervenir comme eux...donc, on dit souvent, que dans l'UB c'est souvent plus l'expérience qui parle par rapport au diplôme. Donc c'est en réalité ça.

**E.S. : Comment et par qui se fait le financement de ces structures ? Et combien coûtent les soins aux patients ?**

F. : hum, bon, je dirais que par rapport aux financements il y a des partenaires luxembourgeois qui travaillent avec le centre d'Allada et ce sont eux qui ont fourni presque tout le matériel ici. Même la construction de l'hôpital. C'était un petit hôpital et c'est grâce à eux que nous avons aujourd'hui un grand bâtiment composé de salles opératoires et tout et tout. Donc, le financement c'est ça, mais ils n'interviennent pas par rapport au financement des agents de santé. C'est seulement ce qui est de la logistique et de l'entretien. Bon...

**E.S. : Et les frais d'hospitalisation pour les patients....**

F. : Bon, il y a un tarif forfaitaire qui a été fixé à 20'000 CFA pour les patients, que ce soit pour les frais d'hospitalisation, les soins et tout et tout. Mais on a remarqué que quand on a fait le point des antibiotiques, des examens, si on devrait comptabiliser tout ceci, ça peut banalement revenir à au moins 500'000 CFA pour un seul patient. Donc il y a déjà eu la subvention de tous ces médicaments, de tout le matériel qu'on doit utiliser pour les patients et juste ce qu'ils paient c'est 20'000 CFA.

**E.S. : Dans le budget d'une famille béninoise, 20'000 CFA sont acceptables ou bien ça pourrait être une des raisons qui pourraient mener le malade à ne pas se soigner rapidement, voir pas du tout ?**

F. : Bon, les cinq doigts n'ont pas la même taille. Bon, il y a des familles pour qui 20'000 c'est rien et quand ils viennent et on leur dit, comme c'est un cas d'UB, le tarif forfaitaire est de 20'000, il paient assez aisément. Mais par contre certaines familles, pour eux, aller aux champs, combien ils gagnent par mois, c'est déjà trop et ça constitue parfois un argument pourquoi ils ne viennent pas consulter ou même s'ils sont dépistés, ils refusent de venir à l'hôpital. Mais le centre a pris des dispositions : quand on remarque que c'est un cas d'UB dépisté et prouvé par les laboratoires, on procède par ce qu'on appelle, mettre le patient dans le cas d'un indigent. Donc, il peut venir même s'il n'a pas les moyens. On lui explique qu'il peut venir, ne rien payer et on prend tout en charge. Il doit juste s'occuper de sa nourriture et le reste, le centre s'en charge. Donc normalement de nos jours, cet argument ne devait plus constituer un refus pour le patient de se faire soigner.

**E.S. : Mais cela arrive ?**

F. : Oui.

**E.S. : As-tu déjà été confronté à une pareille situation ? Pourrais-tu m'en parler ?**

F. : Oui, personnellement j'ai été confrontée à ça. C'était dans un arrondissement d'Allada et on a fait les enquêtes sociales et on a vu que le patient avait quand même les moyens de payer les soins. Et comme il a appris que quand tu n'as pas les moyens on peut te prendre en charge, il a dit qu'il n'a pas les moyens. On a fait les enquêtes et on a vu que c'est quand même quelqu'un qui peut payer. Donc, nous on l'a convaincu de venir se faire soigner ; il est venu, il a été hospitalisé et bon, on a fait comme s'il n'avait vraiment pas les moyens et on l'a soigné. Un autre, une autre fois, c'était un patient qui n'avait vraiment pas les moyens, que les parents n'ont rien, même le manger c'est difficile et même, le fait de trouver un parents qui puisse rester avec lui à l'hôpital c'était difficile. Donc le centre a été obligé d'aller le chercher dans sa maison, expliquer à sa famille que bon, voilà, si vous n'êtes pas en mesure de payer des soins nous on prend l'engagement de le soigner mais est-ce que vous êtes d'accord qu'on part avec, pour qu'il aille se faire soigner ? Et dès qu'on a eu l'accord de la famille, l'hôpital a trouvé une dame qui pourra lui préparer à manger et l'hôpital a payé cette dame qui s'est occupée de lui. Il a été soigné et il est guéri et jusqu'à aujourd'hui, il va bien.

**E.S. : D'après tes expériences professionnelles, penses-tu que le système de soins béninois est-il adapté aux besoins des patients ?**

F. : Oui, je crois qu'il est adapté. Quand les patients sont loin de l'hôpital, on leur demande s'ils sont d'accord de rester à l'hôpital pour les deux premiers mois de prise d'antibiotiques ou s'ils

veulent, comme on a installé des centres en décentralisé, aller prendre leurs médicaments dans ces hôpitaux qui ne sont pas loin de leur maison. Ils ont le choix : soit ils restent dans leur commune et prennent les médicaments sous la surveillance d'un infirmier ou ils viennent se faire hospitaliser et ils prennent leurs médicaments et les injections. Donc je crois que c'est un atout, le patient a le choix et il peut se dire, oui, j'ai deux possibilités. Et pour moi c'est quand même louable et ce n'est pas contraignant. Maintenant quand il est ici, l'adaptation aux soins est aussi facile parce qu'il n'a pas besoin...le protocole est connu, personne ne lui force la main puisque depuis l'entrée on lui explique comment ça va se faire et il sait comment ça va se passer et que ça dépend de l'évolution de sa lésion. Donc je pense que les soins sont adaptés et que du point de vue des patients aussi, ils trouvent leur intérêt dans ce qu'on fait.

**E.S. : Malgré cela, penses-tu qu'il y ait tout de même des points faibles ?**

F. : Oui, dans toute chose il y a toujours des points faibles. Il y a toujours des points qu'on peut améliorer pour faciliter la tâche aux patients, mais bon ça serait à court terme ou à long terme, je ne sais pas.

**E.S. : De manière très générale, depuis que tu travaille auprès des patients atteints d'UB, qu'as-tu rencontré comme difficultés dans leur prise en charge ? Et si tu ne l'as pas directement vécu, quelles pourraient être à ton avis les difficultés auxquelles on peut se trouver confronté en tant que soignant ?**

F. : Bon, les difficultés, il y en a très peu, pour moi personnellement. C'est parfois l'accès aux villages parce qu'étant agent de terrain en même temps, quand tu vois quand il faut aller dans un village et le sol est argileux et il pleut, c'est très difficile d'avoir accès à ce village là et ça peut faire que l'activité que tu as prévu pour ce jour là, que ton objectif ne soit pas atteint. En dehors de ça, c'est par rapport...quand tu vas instituer un traitement en zone décentralisée, il faut chaque fois surveiller, il faut aller sur le terrain au moins une fois par semaine et chaque fois superviser. Les difficultés que je peux rencontrer par rapport à cette supervision, c'est que le patient refuse de poursuivre son traitement, ou bien c'est peut être le père ou le mari qui dit, non, c'est bon, c'est fini. Et c'est des choses auxquelles on est confrontés parfois et il faut retourner pour discuter, sensibiliser pour qu'il y ait quand même un terrain d'entente, leur faire comprendre que c'est dans l'intérêt du patient et non pour autre chose.

**E.S. : Quelles pourraient être les raisons qui poussent un patient à interrompre un traitement ?**

F. : Par exemple, il y a des cultures, des traditions ici chez nous...les parents n'aiment pas les piqûres à tout bout de champs. Pour eux, quelqu'un d'autre, peut profiter de ces injections pour rentrer dans l'organisme de leur enfant ou de leur femme. Donc pour eux c'est une porte d'entrée, il faut interdire ça. Et quand ils acceptent comme ça au début, après ils retournent dans leur famille, ils discutent entre eux « Ah, écoute, ça c'est pas bien, il faut arrêter ». C'est des difficultés auxquelles on est confrontés parfois où c'est les moyens de déplacement qui manquent. Peut-être même que quitter leur maison pour aller à l'hôpital, c'est loin et ils n'ont pas les moyens du déplacement, donc, ce sont des raisons qui font parfois qu'ils ne poursuivent pas le traitement. Mais ce n'est quand même pas bon d'interrompre le traitement. On est obligé de retourner essayer de les convaincre. Si on y arrive tant mieux, si on n'y arrive pas, on ne les force pas.

**E.S. : Tu m'as parlé d'une baisse des cas de catégorie III, mais en général à quel niveau d'évolution de la maladie la plupart des patients sont dépistés ou arrivent ici au centre ?**

F. : On les dépiste, parfois, en général, quand ils sont dans la deuxième catégorie. C'est à dire que c'est déjà ulcère et bon, c'est en ce moment là, qu'on fait le dépistage. Puisque ce qui se passe le plus souvent, les parents se cachent, ils vont rester chez les guérisseurs et le traitement se fait d'abord chez le guérisseur traditionnel pendant des mois, la peau et déjà atrophiée, les muscles sont déjà rétractés, donc il faut essayer de faire même un travail consensuel avec le guérisseur traditionnel et parfois même, faut passer un marché pour leur faire comprendre qu'il faut qu'ils laissent ce genre de patients tout au moins, faire des soins médicaux plutôt que leur faire des soins traditionnels. Donc les patients sont dépistés autour de la catégorie II, mais on observe beaucoup plus aussi des cas de catégorie I. Mais la catégorie III, c'est très rare de nos jours, puisque la sensibilisation a fait quand même son effet.

**E.S. : Tu me parles de médecine traditionnelle, donc je rebondis là-dessus. Pourquoi, le patient fait-il le choix de se soigner chez un tradipraticien ?**

F. : Oui, le tradipraticien, il est juste à côté de la maison, il est dans la localité. Donc le plus simple c'est de lui offrir un mouton ou une poule et vous avez les premiers soins. Pour eux, c'est la meilleure méthode d'abord parce que c'est des gens qui n'ont pas eu assez d'information par rapport au fait qu'il existe d'autres soins de meilleure qualité, qui se font ailleurs. Donc, la première démarche qu'ils ont c'est d'aller chez ces tradipraticiens, comme ce n'est pas cher et c'est à côté de leur localité, ils sont là et ils peuvent retourner chez eux. Donc c'est comme ça que ça se fait souvent et c'est difficilement qu'on arrive à les faire retourner à la raison, mais ça arrive, je connais une communauté à Allada, à Zè, dans laquelle même les guérisseurs ont été sensibilisés pour que quand ils ont des cas d'UB, ils appellent le relais communautaire et lui dit « Ah, j'ai une telle lésion, est-ce que ce n'est pas votre UB ? ». Le relais va voir, il informe l'infirmier et l'infirmier dit oui, ça c'est une UB et on s'en charge.

**E.S. : Tu as parlé de rapprochement géographique, de paiement facilité sous forme de troc, mais y a-t-il un lien entre la cause que le patient attribue à sa maladie et le choix de se soigner traditionnellement ?**

E. : Oui, oui, oui. C'est beaucoup plus lié à sa compréhension de la maladie. Parce que de leur point de vue, c'est sûrement le parent à côté qui a envoyé un sort. C'est la sorcellerie, donc, c'est ces idées premières qui les envoient chez les tradithérapeutes. Parce qu'au même moment qu'on fait les soins de leur pied, nous on fait pas des méthodes occultes pour renvoyer l'esprit qui est en train de causer la maladie. Donc, pour eux, c'est déjà un soulagement psychologique, ils ont déjà des barrières, des protections, c'est pour eux c'est mieux d'ailleurs chez ces praticiens là, plutôt que de venir à l'hôpital.

**E.S. : T'as eu le récit d'un patient qui t'as parlé de son itinéraire thérapeutique et son passage chez le tradipraticien ?**

F. : J'ai eu une petite fille récemment. Mais c'est la maman qui l'a amenée puisqu'elle n'a pas encore l'âge de décider. Donc, c'est les parents qui l'ont amenée, depuis plus de six mois elle était chez un tradipraticien mais la maman a juste dit qu'ils étaient chez un tradipraticien mais elle n'a pas voulu dévoiler plus que ça. Elle n'a voulu rien dire sur ce quelles étaient les



raisons. Mais elle avait avancé l'argument qu'elle n'avait pas d'argent pour venir à l'hôpital ou qu'elle ne savait pas qu'il y avait des soins adaptés ici ; donc elle est partie comme ça, mais elle n'a pas voulu dire plus que ça..

**E.S. : Comment réagis-tu lorsqu'un patient te parle de sa compréhension de la maladie et te dit avoir choisi de s'adresser à un tradithérapeute en raison de cela. Très concrètement, comment agis-tu et comment adaptes-tu ta prise en charge à ce qu'il vient de te confier ?**

F. : Oui, quand le patient te dit qu'il a été envouté, c'est déjà connu. Moi dans ma tête je connais déjà ce récit. Donc ce que je lui dis, c'est de lui montrer les affiches où il y a des personnes d'une autre race qui ont connu la même maladie. Dans un pays dans lequel les envoutement et la sorcellerie n'existent pas, parce qu'en Asie, l'UB existe aussi là-bas. On a donc des photos qui montrent que ce n'est pas seulement en Afrique, ou il y a la sorcellerie, qu'il y a ce genre de maladie. Donc, on leur dit « Regardez, voilà, c'est yovo (le blanc), il a la même maladie que vous alors que chez lui il n'y a pas de sorcellerie. Donc c'est pas le fait que vous avez été en conflit avec un de vos parents que vous avez la maladie, c'est tout simplement parce que vous vivez dans un milieu à risque ». Et pour les convaincre parfois dans l'interrogatoire, dans l'histoire de leur maladie, on cherche à savoir s'il ont eu à côtoyer un milieu aquatique, au moins une fois...S'ils disent oui, on leur dit « voilà, c'est parce que vous avez été dans tel milieu, à tel moment, que vous avez cette maladie et ça fait son temps avant d'être découvert. Donc, on arrive facilement à les convaincre que ce n'est pas de la sorcellerie, de l'envoutement et que tout le monde peut avoir cette maladie.

**E.S. : Une fois qu'ils sont ici, trouves-tu qu'ils sont réceptifs à ça ou il faut se battre pour que le message passe ?**

F. : Non, dès qu'ils viennent à l'hôpital c'est beaucoup plus facile pour eux de comprendre qu'il n'y avait aucune sorcellerie en dessous, parce que là, ils ont l'occasion de côtoyer d'autres patients et chacun, se raconte son histoire, comment il est venu. Et comme ça, il découvre que ce n'est pas ce qu'il pense parce que d'autres personnes ont eu la maladie et que ce n'était pas de la sorcellerie. Le fait de venir à l'hôpital constitue même un atout parce que sur le terrain, eux mêmes ils voient d'autres patients et échangent entre eux. Les patients discutent beaucoup entre eux, donc, sans même que tu ne leur dises ce qui se passe, ils sont informés et c'est comme ça que ça se passe.

**E.S. : Tu es béninoise mais par le biais de ton école, tu t'es rapprochée de l'univers scientifique de la médecine. Qu'est-ce que ça provoque en toi d'entendre certains propos des patients pour qui la maladie ne peut avoir qu'une cause mystique ?**

F. : (rires). Non, je ne ressens pas quelque chose en particulier mais je vis cela comme s'il y a un manque de communication et un manque d'information surtout dans les zones rurales. Donc, quand j'entend dire « ah, c'est la sorcellerie, c'est parce que j'ai pris la femme de mon frère, qui m'a envoyé ça ! », je répond « non, ne pensez pas comme ça, on ne peut pas tout vous envoyer comme ça ». Et moi, personnellement, je me dis que c'est parce que c'est notre culture. L'africain, il arrive à se défendre et à être fort, parce que tout ce qui lui arrive il l'attribue à quelqu'un d'autre. Il ne voit pas automatiquement qu'il peut lui-même être responsable de ce qui lui arrive et on l'attribue à celui qui est à côté. C'est ça qui fait parfois qu'il est un peu plus

fort et il vit mieux ce qui lui arrive. Mais bon, le besoin d'informer les gens, ça s'impose. Quand j'entends ça, je me dis que le besoin de les informer ça s'impose. Mais rassure toi, que ce soit l'UB ou une autre maladie, on va te dire que c'est la sorcellerie, que c'est l'envoutement. Donc, c'est encré dans nos traditions. C'est à ça qu'on pense en premier, même quand tu vas dans les hôpitaux universitaires, les patients, pour eux ce n'est pas une maladie qui doit se traiter à l'hôpital. Pour eux, il faut rentrer à la maison pour soigner ça.

**E.S. : J'ai maintenant envie d'explorer l'impact de la maladie sur la vie du patient et de sa famille. Pourrais-tu me parler des conséquences que tu as pu observer sur les patients et leurs familles ?**

F. : Oui, par rapport aux conséquences il y en a plein, plein, plein. Parce que si vous êtes par exemple une mère de famille et c'est votre enfant qui souffre de la maladie, déjà, vous quittez la maison pour être avec lui à l'hôpital. Si l'enfant est scolarisé, ça veut dire qu'il ne peut plus aller à l'école et il perd cette année. Parce que la prise en charge dure au moins deux, trois mois si les antibiotiques sont pris en compte. Donc, l'impact négatif, est là. Et la maman de l'enfant hospitalisé, elle n'a peut-être pas que ce seul enfant, il y a les autres enfants qui sont à la maison et personne ne prend soin d'eux. Peut-être que le papa n'est pas assez fin et ne prend pas correctement soin d'eux. Donc, c'est des conséquences assez dramatiques sur les familles. Et on remarque souvent, qu'il y a des femmes que quand elles viennent pour rester avec leurs enfants ou un autre membre de leur famille, avant qu'elles ne retournent chez elles, le mari a déjà pris une autre femme. Et c'est des divorces qui s'en suivent ou des disputent qui s'en suivent à long terme. Donc, que ça soit au niveau des patients ou au niveau des gardes malades, ces hospitalisations ont toujours beaucoup d'impact négatif sur leurs vies. Et puis, comme je disais quand c'est un enfant, il ne peut pas aller à l'école et quand c'est un adulte, il ne peut pas aller au travail. Il peut banalement perdre son boulot. J'en ai connu qui sont restés ici et le fait qu'ils aient dépassé un mois, deux mois, on les licencie de leur poste de travail parce qu'ils ne sont plus productifs pour la société dans laquelle ils travaillaient. Donc, c'est très pénible mais ce sont quand même des conséquences qu'on observe : perdre le travail, ne plus pouvoir continuer les études, les divorces ou le mari qui se trouve une autre femme et puis la femme est abandonnée. Parce que quand les enfants sont hospitalisés, il y a que la maman qui vient souvent rester avec eux pour leur préparer à manger, les laver et prendre soin d'eux.

**E.S. : Y a-t-il également des conséquences d'ordre psychologique ?**

F. : Oui, oui, ...on a des impacts d'ordre psychologique. Il y a des enfants que quand ils sont chez eux tu les vois en train de jouer, de taquiner, mais dès qu'ils rentrent à l'hôpital, c'est un nouveau monde pour eux. Ils n'étaient pas habitués à rester cloîtrés dans un lit, dont c'est quand même difficile pour eux, de se réintégrer dans ce nouveau monde là et parfois, peuvent rapidement développer la timidité, ou même l'agressivité. C'est l'un ou l'autre. Je connais une petite fille qui depuis qu'elle est rentrée, avant qu'on lui fasse la chirurgie, elle ne parlait pas. Tout ce que tu lui disais, elle répondait par la tête, aucun mot ne sortait par sa bouche. Et je me suis rapprochée d'elle pour savoir si elle était comme ça, sa mère m'a dit non, qu'en réalité c'est une fille bien dégourdie, qui taquine beaucoup. Je l'ai observée pendant toute la période des pansements, jusqu'au moment où on l'a greffée. Et dès qu'on l'a greffée, on a continué les séances de rééducation mais dis-toi que, j'ai commencé à la taquiner, de la faire rire et

bizarrement, elle m'a montré une autre face et est subitement redevenue cette fille joyeuse, parce qu'elle n'a plus de bande et qu'elle a bien cicatrisé. Et maintenant elle me taquine trop, parfois je me demande si c'est la même personne qui est en face de moi, donc, je trouve quand même que c'est des enfants qui doivent être beaucoup entourés et ça nécessite quand même la présence d'une assistante sociale qui puisse discuter avec eux, essayer de rentrer un peu dans leurs têtes pour voir ce qui se passe. Hum...

**E.S. : Etant donné qu'il n'y a pas d'assistante sociale, est-ce que cela relève de votre rôle de soignant ?**

F. : Du coup, oui, ça rentre dans notre cahier des charges et c'est plaisant de le faire aussi parce que jusque là nous n'avons pas une assistante sociale et moi je crois que nous les infirmiers qui travaillons ici, pouvons valablement jouer ce rôle là le temps qu'on ait une assistante sociale, parce que c'est pas le centre qui doit recruter, mais c'est l'état qui doit envoyer une assistante sociale. Mais au delà de ça, il y a des activités ludiques qui s'organisent tous les après midi pour les enfants et ils ont une salle de jeu, ils s'amuse, ils jouent au tam-tam. Et bon, ça leur permet quand même de se recréer un monde et pas seulement se sentir dans le lit avec les plaies, les blouses blanches et tout ce qu'il y a comme matériel médical.

**E.S. : Par rapport à toutes les autres conséquences, cela nous appartient en tant que soignant d'agir pour les diminuer, voir les éradiquer ? De quelle manière pouvons-nous les combattre ?**

F. : Les conséquences d'ordre social, nous pouvons intervenir de sorte les diminuer, parce que ça ne sert à rien, si vous avez un patient ou bien un garde malade qui a tout le temps des soucis, qui ne se sent pas à l'aise et qui a des problèmes. Parce que de un, le patient va ressentir ce besoin là et il sera pas à l'aise, donc du coup, moi je crois qu'on peut faire intervenir un parent qui est en cause et qui peut aider, je suppose économiquement, un patient et qui ne le fait pas, on peut l'interpeller et essayer de voir avec lui et le ramener à l'ordre, lui dire « ah, ton parent est ici, est-ce que tu ne peut pas lui venir en aide ? Voilà, de tel à tel jour, tu n'es plus venu le voir... ». Quand les patients se plaignent, il nous arrive d'interpeller les parents, de retourner même dans leur communauté pour leur dire « vous avez laissé votre parent à l'hôpital, ce n'est pas bien, il a besoin de vous ». Et comme ça, ça se suit, ils ne sont pas trop têtus dans ce cas. Mais quand c'est du point de vue du mari qui se dit « tant pis, elle est à l'hôpital, je ne viens plus la voir », on intervient pas trop parce que c'est souvent compliqué. C'est une vie de couple et intervenir dedans c'est assez difficile, donc tout ce qu'on essaye de faire, c'est d'encourager la dame pour trouver une activité génératrice de revenus. Ici même, sur place et facilement elle peut s'en sortir, même si le mari ne venais pas. Mais quand c'est tellement, tellement difficile pour la personne de s'en sortir d'un point de vue économique, le centre peut l'aider financièrement. Ça ne pose aucun problème.

**E.S. : Quelles sont ces petites activités génératrices de revenus, dont tu viens de me parler ?**

F. : Il y a un atelier où les femmes apprennent à faire du savon, comment le faire et avec quels matériels. Et là, elles apprennent facilement à le faire et elles le vendent. Ça s'apprend facilement, elles ont un atelier derrière le centre et elles apprennent à faire le savon liquide, le

savon pain, un tas de choses quand même, même le tissage des nattes sur lesquelles on se couche là. Ça leur amène des revenus et elles s'en sortent facilement.

**E.S. : C'est le centre qui fournit le matériel ?**

F. : oui, oui, c'est le centre.

**E.S. : Qui leur apprend à faire ça ?**

F. : C'est une aide soignante, Léa, qui leur apprend. Et puis il y a la dame qui s'occupe des orphelins aussi, c'est les deux qui s'en occupent. Depuis un certains temps nous sommes en train de réorganiser le service, c'est pourquoi depuis ta venue, il n'y a pas eu la fabrication du savon. Mais sinon ça se fait, elles ont tout, des bassines, tout le matériel nécessaire est disponible. Nous on leur donne les matières premières et puis bon, elles s'en servent pour fabriquer elles-mêmes et puis elles vont vendre au marché.

**E.S. : Dans ta prise en charge, arrives-tu à prendre en compte le contexte familial et socio-économique du patient? A quoi êtes-vous attentifs ? Votre prise en charge est-elle systémique ?**

F. : La prise en charge tient compte du contexte familial du patient et ce qu'on est amené à faire, c'est d'écouter ses besoins et d'adapter, dans la mesure du possible, par exemple son cadre de vie à ce qu'il doit faire et vivre ici aussi. Donc en général on essaie de s'imprégner de ses besoins et par rapport à ça, on adapte la prise en charge.

**E.S. : Qu'entends-tu par adapter la prise en charge au cadre de vie du patient ?**

F. : Il y a des patients qui ont des séquelles avant de rentrer et pour marcher par exemple, il a des difficultés, on ne peut pas le mettre sur l'étage par exemple. Il faut impérativement lui trouver une salle en bas, pour qu'il puisse se déplacer facilement et aussi, on essaye de savoir s'il a le soutien de sa famille. S'il n'a pas le soutien de sa famille, il faut coûte que coûte essayer de résoudre ce problème parce qu'on ne force pas les patients pour les hospitaliser, il faut avoir le consentement du patient et des membres de sa famille. Donc au vue de ça, on essaye quand même, de lui prodiguer les soins qu'il faut.

**E.S. : On va maintenant parler de l'influence de la culture et de la religion sur la maladie. Que signifie au Bénin, d'être en bonne santé ou qu'est-ce que c'est d'être malade ? Qu'est-ce qui est à l'origine de la maladie ?**

F. : Bon, être malade c'est être handicapé. Chez nous, il y a un proverbe qui dit que quand tu es malade, tu perds tout parce que la santé est vitale. Donc, le bien-être, la santé c'est vu comme l'argent, c'est tellement important, on en a tellement besoin que la santé est primordiale. Il faut être en bonne santé, sinon quand tu n'es pas en bonne santé, c'est que tu as tout perdu.

**E.S. : La compréhension de la maladie de la part du patient, influence-t-elle ses attentes vis-à-vis de vous soignants ?**

F. : Sa compréhension de la maladie, n'influence pas ses attentes. Le patient quand il vient à l'hôpital, tout son souhait est de guérir et de rentrer. Tout ce qu'il désire c'est de ne plus avoir cette plaie, qui fait que parfois il ne peut pas rentrer dans un cercle, qu'il soit mis hors d'un

groupe ou qu'il ne soit pas accepté comme tout le monde. Donc sa vision première, son souhait premier lorsqu'il est hospitalisé, c'est de retrouver totalement la guérison et de rentrer. Ce qui fait qu'il se laisse entièrement aux soins qu'on lui prodigue et il fait entièrement confiance à l'équipe des soins. Quand ça ne marche pas, le patient est amené à dire que le temps qu'il fait est plus long du temps qu'il espérait faire, il peut être amené à se demander qu'est-ce qui se passe et peut demander aux soignants « pourquoi ma plaie ne cicatrise pas ? Qu'est-ce qui retarde la cicatrisation ? Est-ce que c'est un médicament que je dois acheter ? » Ou des trucs comme ça. Donc, bon, on le rassure et on lui explique que ça n'a peut-être pas évolué comme prévu, comme nous l'aurions voulu nous-mêmes et que ça a pris un peu plus de temps qu'il ne le fallait, mais que ça va cicatriser. Avec ça, il est plus rassuré et ils sont patients jusqu'à ce que ça cicatrise pour rentrer chez eux.

**E.S. : Donc pour résumer, si j'ai bien compris, la compréhension de la maladie influence l'itinéraire thérapeutique du patient et les passages fréquents chez des guérisseurs mais, une fois que le patient arrive ici, il n'a pas d'attentes particulières vis-à-vis de vous, directement liées aux croyances relatives à la maladie.**

F. : C'est ça, oui.

**E.S. : Pourrais-tu me parler de la place occupée par la médecine traditionnelle dans le système de soins béninois ?**

F. : Hum, ça occupe une grande place, il y a même un groupe syndical qui a été créé pour les guérisseurs traditionnels au Bénin (rires). Ils ont un syndicat qui protège leur corps de métier et c'est donc reconnu et accepté officiellement même par le gouvernement. Ce qui fait que les tradipraticiens aujourd'hui, sont amenés à se dire que la médecine traditionnelle doivent obligatoirement se côtoyer et au vue de ça, ils exigent eux-mêmes qu'on ne leur dispute pas les patients qu'ils ont en charge. Et donc, c'est là que repose tout le travail de sensibilisation qu'on fait par rapport à eux. On va jusqu'à leur montrer le protocole de traitement, leur définir la maladie, l'UB et ses impacts négatifs quand le patient n'est pas suivi à l'hôpital, parce que eux, ils n'offrent pas aux patients des soins de récupération et de réadaptation fonctionnelle. Donc, on prend cet aspect là pour leur montrer qu'il y a des zones d'ombre qu'ils ne maîtrisent pas et que le mieux, s'ils veulent réellement aider les patients, c'est de les convoier vers les centres médicaux. Il y en a qui sont vraiment ouverts et qui le font spontanément, mais il y en a d'autres qui sont aussi récessifs et bon, on essaie de travailler quand même avec eux et de voir dans la mesure du possible, ce qu'on peut faire pour ne pas les frustrer aussi. Parce qu'ils sont tout aussi comme nous, dans leurs droits.

**E.S. : T'as parlé de la réhabilitation comme un atout de l'hôpital. Au niveau des soins de plaie, penses-tu que ceux dispensés par les tradipraticiens soient efficaces ?**

F. : Au niveau des soins de plaie, ils n'utilisent pas...on a pas les mêmes méthodes ! Mais les faits sont là, les résultats sont là. Il y a des patients qui sont pris en charge par les tradithérapeutes et qui guérissent comme des patients qui ont été pris en charge par l'hôpital. A la seule différence qu'il y a eu une prise en charge fonctionnelle qui a eu en plus chez nous, grâce à laquelle le patient peut reprendre facilement ses activités et la fonction de son membre. Mais je ne pourrais pas dire que les soins qu'ils donnent sont orthodoxes, je ne pourrais pas dire que ce sont des gestes ou des actes sains qui sont posés. Parfois, ce sont des plantes

qu'ils écrasent, qu'ils brûlent et qu'on met les poudres, sans doser, il n'y a aucun dosage alors qu'on ne sait pas quels sont les effets secondaires que cela peut entraîner. Donc, je dirais que ce sont des grands risques qui sont pris mais, jusque là, il n'y a personne pour les arrêter, donc, c'est comme ça. Pour eux, ils font du bien mais moi, personnellement, je pense que s'il pouvait y avoir un peu plus de méthode dans ce qu'ils font, ce serait encore mieux.

**E.S. : Dans ta prise en charge, quelle place octroies-tu aux considérations culturelles et religieuses du patient ?**

F. : Eh, on n'interfère pas dans la croyance religieuse du patient. Il peut être chrétien, il peut être animiste, il peut être tout ce qu'il veut, on n'interfère pas du tout dans sa religion. On le prend intégralement sur le plan de sa santé et tout ce qui a lieu de ce faire, on le fait, mais on n'intervient pas dans sa religion. On lui laisse le droit de pratiquer sa religion comme il l'entend et si ses croyances peuvent l'aider à guérir rapidement, on n'interfère pas. Parce qu'il y a des patients qui, par exemple, aiment que leurs parents viennent prier pour eux à l'hôpital. Quand on voit faire ça, on ne les dérange pas pourvue qu'ils ne dérangent pas les autres patients qui sont à côté et que ça se fasse dans le calme total. Donc, la prise en charge d'un patient atteint d'UB, n'interfère pas dans sa religion.

**E.S. : En ce qui me concerne j'arrive au bout, aurais-tu des remarques, des ajouts à faire,...**

F. : Hum, je crois qu'on a brossé beaucoup de paramètres, c'est vrai qu'on a pas tout dit mais l'essentiel est dit et tout ce que je peux rajouter, c'est que j'ai remarqué quand même qu'il y a plus de sensibilisation dans les zones endémiques et qu'il y a plus de volonté pour les patients de venir se faire soigner et à des stades de plus en plus précoces. Je te remercie.

**E.S. : C'est moi qui te remercie.**

## 6.7. Entretien G

**E.S. : Bonjour. Pourrais-tu me dire dans les grandes lignes, quel a été ton parcours professionnel?**

G. : Bonjour. Mon parcours professionnel n'est pas très long, parce que quand j'ai fini la formation d'infirmière j'ai commencé des stages au CDTUB d'Allada, où je suis présentement. J'ai fait le stage pendant deux mois et puis, c'était des stages bénévoles, maintenant, les 3-4 mois qui ont suivi, on me payait mes stages et après ça, on m'a recruté comme infirmière dans le centre, donc je suis ici depuis que j'ai fini l'école.

**E.S. : Quand tu as choisi de venir en stage ici, avais-tu une motivation particulière pour travailler auprès de patients atteints d'ulcère de Buruli ?**

G. : Oui, parce que la chirurgie c'est quelque chose qui me passionnait beaucoup. Traiter une plaie c'est un domaine carrément chirurgical, donc, j'aurais voulu travailler dans le centre et heureusement je suis là.

**E.S. : On va maintenant aborder la question du système sanitaire béninois et de ce qui existe à ce jour pour la prise en charge de l'ulcère de Buruli. Pourrais-tu me parler des stratégies de prévention existantes à ce jour pour lutter contre l'ulcère de Buruli ?**

G. : Les stratégies de prévention, existantes maintenant, il y a la sensibilisation qu'on fait sur le terrain, il y a récemment, environ deux semaines, on a fait un atelier pour réaliser des spots qu'on va passer sur les chaînes, les radios de proximité, parce que là on est sûr d'atteindre la population. Dans les spots on les invite de se rendre très tôt aux centres de santé dès qu'il y a des nodules ou dès qu'il y a des signes quelconques, parce que si on parle de nodule et ça serait pas un nodule, ils ne viendront pas. Donc dans les spots on a dit qu'il faudrait qu'ils viennent très tôt au centre de santé dès qu'il y a quelque chose qui apparaît sur le corps et il qu'il ne faudrait pas qu'ils rentrent dans les eaux souillées, et les populations riveraines, ceux qui sont obligés de travailler dans l'eau sont obligés de se protéger et dès le retour ils doivent se laver avec eau et savon abondant. En matière de sensibilisation c'est ce qu'on est en train de développer pour pouvoir prévenir la maladie.

**E.S. : As-tu dit que pour qu'ils viennent très tôt, actuellement c'est le cas ?**

G. : oui au début ce n'était pas le cas. Mais au cours des années, 2005, on avait des cas qui venaient qui étaient souvent des ulcères et des larges plaies mais de nos jours, même s'il y a des ulcères ce n'est plus large parce que dès qu'ils remarquent que le nodule est devenu sévère, ils viennent. Il y a disons quelques cas qu'on dépiste qui viennent très tôt. Mais ce n'est pas encore ce qu'on veut. On veut que tous les cas qu'on dépiste soient au début, donc c'est pour ça qu'on continue la sensibilisation, on voudrait plus avoir d'ulcères, rien que les lésions fermées et c'est pour ça qu'on continue les sensibilisations.

**E.S. : Penses-tu que la prévention qui est mise en place à ce jour, a fait ses preuves ? Est-elle efficace ? Si elle est efficace, en quoi l'est-elle ou si elle ne l'est pas, en quoi est-elle défailante ?**

G. : oui, la prévention, le système de prévention qui est mis en place maintenant je crois qu'elle fait son bonheur. Je crois que ça va puisque les malades viennent maintenant même si ce n'est pas très tôt, ils acceptent quand même de venir. Avant on avait des cas retissants, malgré qu'on leur dit que vous souffrez de tel mal ils ne veulent pas venir mais avec les sensibilisations qu'on fait ils comprennent déjà qu'ils sont malades et ils savent qu'il y a un centre où ils peuvent se faire soigner mais quelques rares cas, on essaie de les sensibiliser on discute avec, puis ils acceptent finalement, donc on ne peut pas dire que c'est défailant, le système de prévention mis en place est très efficace et je crois que ça promet.

**E.S. : Maintenant, j'aimerais savoir au niveau du traitement et des soins, qu'est-ce qui existe actuellement au Bénin pour l'UB ?**

G. : Actuellement pour l'UB, le traitement est sur trois volets : il y a d'abord le traitement médical qui est composé de l'injection de la Streptomycine et les comprimés de Rifampicine que les malades prennent chaque matin pendant 56 jours. Après les 56 jours, il y a certains qui cicatrisent sans la chirurgie donc même avant les 56 jours ils cicatrisent déjà et puis, pour qu'ils ne fassent pas de rechutes on essaie de finir l'antibiotique avant qu'ils ne rentrent. Maintenant, il y a des cas qui sont malgré le traitement médical, qui ne cicatrisent pas, donc là on est obligé de passer à la chirurgie et on fait les révisions et après les greffes de peau. Et en dehors de ça, il y a la kinésithérapie parce que si on leur demande de venir au centre de santé, c'est pour qu'ils guérissent sans séquelles. Il ne sert à rien de les garder et de le guérir et qu'ils aient encore des séquelles à leur sortie du centre. Alors il y a le service de rééducation qui les prend en charge très tôt et puis dès la cicatrisation ils sont déjà au point pour utiliser leur membre et pour être actifs dans la société.

**E.S. : Pourrais-tu me parler des autres structures de prise en charge de l'UB au Bénin et des professionnels qui y travaillent.**

G. : Oui, on a au Bénin quatre centres de prise en charge de l'ulcère de Buruli. Il y a le centre de santé de Pobé, il y a le centre de santé de Zagnanado, il y a le centre de santé de Lalo et le centre de dépistage et de traitement de l'ulcère de Buruli d'Allada. Donc aussi tous les autres centres, sont des centres de dépistage et de traitement de l'ulcère de Buruli et donc, si je dois récapituler : quatre centres, il y a le CDTUB de Pobé, de Zagnanado, de Lalo et d'Allada. Et puis, dans les centres il y a des médecins, des infirmiers, des aides, quand même, le centre est composé de professionnels des centres de santé et puis ce sont eux, qui prennent en charge les malades.

**E.S. : Quel est leur rôle auprès des malades ?**

G. : Oui, il y a les infirmières, qui jouent plus, qui sont plus actives dans le traitement puisque ce sont eux qui font les pansements, les injections aux malades, puisqu'il faut signaler qu'entre autre, à part les lésions qu'ils amènent, à part l'ulcère de Buruli, il y a certains qui développent aussi d'autres affections, comme les diabétiques, ou le paludisme qui s'installe peut-être en cours de route de l'hospitalisation ou des maladies comme des diarrhées. Quand même, il y a



d'autres, tout ce qu'on peut rencontrer comme maladies en service de médecine, on rencontre toutes ces maladies, donc ce sont les infirmières et les infirmiers qui prennent en charge ces malades et puis il y a les médecins qui font les consultations parfois, qui renforcent la prise en charge parce que comme c'est un centre de santé, comme c'est un grand centre, les médecins sont là et ils prescrivent et c'est aux infirmiers et aux infirmières d'exécuter. Donc il y a aussi les aides soignants qui aident les infirmiers dans les soins et il y a les agents d'entretien pour entretenir les locaux et je crois que c'est en résumé ceux qui travaillent dans ces centres.

**E.S. : D'après ton expérience et ta connaissance du système de santé, penses-tu que le système de santé actuel en ce qui concerne la prise en charge de l'ulcère de Buruli, est efficace et répond réellement aux besoins des patients ?**

G. : Pour le moment on peut dire que c'est efficace et puis ça répond plus ou moins aux attentes des patients, mais pour cette question, pour avoir une réponse efficace il va falloir qu'on se rapproche des malades pour leur demander si ce système qui est mis en place leur convient, si ça répond à, si ça leur donne satisfaction et tout ça, mais moi, à mon niveau je crois que pour le moment ça peut aller.

**E.S. : Tu es directement en contact avec les malades et tu dis qu'il faudrait leur demander, oui. Mais quel est ton sentiment par rapport à leur avis sur les soins reçus ? Penses-tu qu'ils considèrent que leurs attentes sont satisfaites?**

G. : Oui, je crois que déjà avec les entretiens que j'ai eu avec eux, ils se sentent satisfaits, mais le seul problème souvent qu'ils posent c'est le fait qu'on demande à leur garde malade d'entretenir les salles parce que dans les autres centres, c'est peut-être des agents d'entretien qui font l'entretien et tout ça, mais avec la somme modique qu'ils paient, ici c'est 20'000 mais dans certains centres on les prend en charge gratuitement. Donc c'est le traitement qui coûte entre 500'000 et 1'200'000 CFA pour un malade, alors qu'on leur demande de payer seulement 20'000. Dans ces 20'000 c'est juste pour payer le carburant pour ramener les malades qui sont en périphérie et tout ça, donc on n'a pas, le coût ne peut pas recouvrir ce qu'on doit payer pour les agents d'entretien, donc, on est obligé de leur demander de faire ce sacrifice. D'essayer de ranger leur lit, d'essayer de nettoyer les salles et c'est pour ça, qu'ils se plaignent souvent, parce qu'on leur dit quand on rentre dans une chambre on leur dit « mais votre salle est toute crottée, il faudrait la nettoyer et tout ça », là, ils se disent qu'on est en train de trop leur demander. Mais c'est le sacrifice qu'on leur a demandé et ils ont consenti dès l'entrée. Parce que quand un malade vient, on lui dit, dans ce centre ce n'est pas comme dans les autres centres, tu dois payer que 20'000 CFA mais ton traitement coûte plus. Le sacrifice qu'on te demande en retour est que tu aies un garde malade qui puisse te préparer à manger, laver ton linge, nettoyer ta salle et ils acceptent mais au cours du séjour, ils se plaignent souvent « ah, on nous dérange trop ! ». A part ça, en matière de soins, je crois qu'ils sont satisfaits, ils sont satisfaits.

**E.S. : Quels sont les points forts du système de santé actuel ?**

G. : Les points forts, je peux dire que c'est le traitement médical qu'ils ont pu trouver parce que avec ce traitement médical on a des malades qui guérissent même sans chirurgie. Donc ça, c'est vraiment un point très fort et puis même, j'aurais appris qu'il y a une étude en cours qui veut associer la molécule de l'injection et la molécule des comprimés, là, on aura plus à faire

des injections aux malades, ils auront un seul comprimé à prendre qui va prendre en compte le traitement de l'injection et des comprimés. Et là, l'avantage est même que les malades qu'on voit, qu'ils sont conscients, on peut même leur remettre les comprimés, qu'ils iront prendre chez eux. Ils vont faire les pansements dans leur centre de santé et là, ils sont traités chez eux, ils sont en famille, ne sont plus délocalisés et là, vraiment, si ils arrivent à mettre ce comprimé en place, il serait vraiment une opportunité pour qu'on puisse traiter les malades et puis nous, agents de santé, on aura plus dans les CDTUB, on aura plus beaucoup d'affluence parce que les malades seront traités chez eux. Et puis les malades mêmes seront heureux et là, ils vont même nous amener ceux qui auront d'autres lésions, puisqu'ils seront nos témoins en fait. Ils vont dire « ah, moi je suis malade, mais on me traite à domicile », juste il faut faire le pas d'aller vers eux, pour qu'ils instaurent le traitement et puis ça passe. Donc vraiment le point fort, c'est le traitement médical et le fait qu'on ait parfois pas à avoir recours à la chirurgie, ça c'est un point fort.

**E.S. : Je rebondis sur ce que tu dis : tu as fait le parallèle entre les patients qui sont traités ici au CDTUB et ceux qui peuvent être traités à domicile ; et tu as dit que dans ce deuxième cas, cela évite de nombreuses problématiques. Quel genre de problème peut-être induit par une hospitalisation ?**

G. : Le gros problème qu'on rencontre c'est souvent quand ils sont hospitalisés, il faut un garde malade et souvent quand ce sont des enfants, il y a la mère, qui a encore d'autres enfants à la maison qui est obligée de déplacer ses enfants et de les amener. Et là, il y a aussi des problèmes conjugaux, parce qu'une femme qui reste hospitalisée avec son enfant un mois, deux mois, trois mois, parfois il y a le mari à la maison qui est tenté de trouver une autre femme, ou soit parfois, peut-être qu'elle avait des coépouses et elle est là, toute coincée, se dire que bon moi je ne suis plus là, mes coépouses auraient déjà pris ma place, est-ce que au retour je vais retrouver ma place que j'avais dans mon foyer. Donc, il y a tous ces problèmes qu'on rencontre et il y a aussi le problème vraiment social parce que certains sont démunis. Heureusement, qu'il y a un volet de prise en charge des indigents et puis là, on essaie de leur donner quelques vivres mais, quand on voit vraiment que c'est un cas vraiment, qu'il faut prendre en charge, on les prend. Mais on ne peut pas prendre tout le monde, alors on voit certains qui souffrent en sourdine, mais on ne peut rien ! C'est quand on voit que vraiment, il a en besoin qu'on lui donne donc, pour l'hospitalisation c'est surtout ça les problèmes qu'on rencontre et quand on remarque que le malade peut rester chez lui pour être soigné, alors là, on est vraiment content, on sait qu'il ne sera pas exposé à ces problèmes.

**E.S. : On parlait donc des points forts du système de santé ; mais dis-moi, as-tu remarqué une augmentation ou bien une diminution des cas d'ulcère de Buruli depuis que tu es arrivée dans le centre ?**

G. : Moi j'ai remarqué une diminution des cas d'ulcère de Buruli. Parce qu'à un moment je me suis demandé « est-ce qu'on a plus de cas ou on ne fait plus bien notre travail ? » mais quand j'ai fait un peu mes recherches, j'ai remarqué que si on a plus beaucoup de malades ici, c'est aussi à cause de la décentralisation des soins. Parce que les malades sont pris en charge dans leur centre de santé. Dans les zones endémiques on a installé une structure de décentralisation des soins ou ils reçoivent les injections et les comprimés dans leurs centres de

santé et ils font leurs pansements là-bas. C'est quand, nécessite une chirurgie qu'ils viennent vers nous. Mais malgré ça, même dans les centres décentralisés, eux-mêmes ils ont remarqué qu'on observe plus la maladie comme avant. Donc, avec ce que je suis en train de voir, on est en train d'éradiquer carrément la maladie et puis un jour on se trouvera face à zéro cas. Je crois, c'est ce qu'on pense. Oui.

**E.S. : Penses-tu qu'il reste des patients qui ne sont pas traités ? Des personnes dont vous ignorez tout simplement l'existence, puisqu'ils ne font pas recours aux structures de soins ou qui refusent tout simplement d'y aller ?**

G. : Oui, je crois qu'il en reste mais c'est à peine 10%, ou je dirais même 5% parce qu'il y a des relais communautaires dans les communautés qui font les dépistages, les sensibilisations. Et, on essaie de faire aussi, après les dépistages des ratissages et ces ratissages, les relais et les agents de santé font du porte à porte. On va dans un village et on demande est-ce que quelqu'un n'a pas une plaie et tout ça, donc, avec tout ça qu'on fait on ne peut pas dire qu'il y a des cas qu'on a pas eu. Et même s'il y a des cas qu'on a pas eu, peut-être c'est dans une zone où on ne travaille pas. Mais dans les zones où on travaille on essaye de dépister tous les cas, mais il y a certains qui sont vraiment réticents, qui ne veulent pas venir dans le centre de santé. Peut être parce que il n'y a personne pour rester avec eux et même ces cas on leur demande de venir et à notre grande surprise, malgré tout ce qu'on pose comme conditions, il y a certains qui ne veulent pas venir se faire soigner, donc de ces cas il n'y en a pas vraiment, seulement quelques uns, mais c'est vraiment minime.

**E.S. : Ou il y en a qui viennent et qui fuient...**

G. : Vraiment, il y a de ces cas que vraiment, nous on dit, tout ce que vous voulez on va essayer de vous donner. Juste votre rôle à faire, votre part à faire est d'observer l'hospitalisation mais à notre grande surprise ils viennent et quelques jours après, on ne les voit plus et ils ne sont plus dans leur lit. Et on demande aux gens de la salle qui disent, bon, qu'ils ont fugué, qu'ils ne veulent pas se faire soigner. Mais à l'impossible, nul n'est tenu ; si nous on a essayé de faire notre rôle et que le malade même n'en veut pas, impossible de le forcer à être soigné. On est obligé d'attendre, peut-être, quand ils vont se décider, ils vont revenir. On a de ces cas, c'est rare mais on en a quand même.

**E.S. : J'imagine que tu penses à cette patiente qui vient de fuir il y a quelques jours. A ton avis, quelles sont les raisons qui l'ont poussée à fuir ?**

G. : Elle, chez elle, vraiment, c'est un problème délicat. Parce que dans un même temps elle veut se faire soigner et dans un même temps, elle dit qu'elle ne veut pas rester au centre de santé. Et comme argument elle dit même que c'est le fait qu'on a hospitalisée que ses parents ne s'occupent plus d'elle. Parce que, quand elle était à la maison, on s'occupait d'elle mais, quel soin on prenait d'elle ? Elle a dit qu'on a cherché et on a trouvé un agent de santé. On ne sait qui ! Qui vient lui faire les pansements et il lui prescrit des médicaments qu'elle prend. Elle a l'ulcère de Buruli et avec l'ulcère de Buruli, il faut un traitement médical et il faut le traitement chirurgical. Chez elle, on a fait le prélèvement, on doit savoir si c'est vraiment l'ulcère de Buruli avant de commencer un traitement médical mais avant qu'on ait les résultats, elle est partie et chez elle, c'est beaucoup plus social parce qu'elle dit qu'elle se sent seule. Les parents ne sont pas venus, elle a aussi des enfants qu'elle a laissés à la maison et elle est veuve et elle se dit

qu'elle est la seule qui puisse bien s'occuper de ses enfants. Et puis surement elle a vu, que même si elle a sa plaie mais qu'elle est auprès de sa famille, que ça lui convient et c'est surement pour ça qu'elle est partie.

**E.S. : De manière générale, as-tu rencontré des difficultés dans la prise en charge de patients atteints d'ulcère de Buruli ? Si oui, lesquelles ?**

G. : Si je dois répondre à cette question, je dirais que la difficulté qu'on rencontre souvent c'est que les malades chroniques sont vraiment récalcitrants. Parce que quand ils viennent à l'hôpital, ils font un mois, deux mois, ça ne leur dit plus rien d'être hospitalisés. On essaie de les discipliner et ils ne veulent rien comprendre. On prend le cas par exemple, il y a un règlement qui dit que déjà à 21h. les malades doivent être déjà au lit. Si on dit à 21h les malades doivent être au lit, c'est aussi pour respecter les heures de sommeil surtout qu'ils sont malades et ils doivent bien dormir pour que le corps soit sain, même s'il y a un mal, il ne faut pas qu'on lui ajoute d'autres. Mais on rencontre des enfants ou des jeunes et c'est à partir de 21h. qu'ils sortent leurs cartes pour jouer aux cartes ou soit, pour jouer au Ludo. Quand tu vas pour dire, il est l'heure déjà et tout ça, il y a certains qui te narguent, vraiment, ça, ça fait partie des difficultés qu'on rencontre mais c'est souvent lié aux malades chroniques. Parce qu'il se dit, bon, qu'on me renvoie, ça m'est égal, si c'est nous qui l'avons amené à rester et qu'on lui dit de partir, il va partir avec plaisir. Donc c'est nous qui savons qu'il ne doit pas partir même quand on dit, je vais te renvoyer, je vais te renvoyer, on sait pertinemment qu'on ne peut pas le renvoyer parce que le malade nous est très cher. On ne peut pas savoir que c'est l'ulcère de Buruli, qui est sous traitement, qu'on doit guérir et parce qu'il est peut être indiscipliné, le renvoyer. On essaye de faire avec, donc à part cette difficulté qu'on rencontre je crois qu'avec les malades, ça va, ça va. Si, il y a que ces petits problèmes qu'on rencontre.

**E.S. : T'a déjà abordé la question en disant que l'ulcère de Buruli est progressivement en train de reculer ; mais je me demandais à quel stade de la maladie, les patients viennent consulter ?**

G. : En général, on a souvent des lésions de catégorie III. II ou III. I C'est les lésions fermées de moins de 5 cm, à partir de ça tout le reste c'est classé entre II et III. Maintenant on a souvent de ce cas. Et justement aussi, on a essayé de comprendre si c'est parce qu'on a déjà des centres de décentralisation de soins, donc ceux qui sont souvent à la catégorie I, sont souvent pris en charge dans leur centre de santé, à cause des soins décentralisés. Et c'est quand ça ne va pas, qu'on nous les amène. Donc c'est pour ça, qu'on a souvent de ces cas et c'est aussi des cas qu'on voit que dans la zone, qu'il n'y a pas des centres de santé décentralisés, qu'on les amène ici. C'est pour ça qu'on a plus de lésions ouvertes que de lésions fermées, ici.

**E.S. : Donc, si je comprends bien, l'une des raisons que tu donnes, c'est que dans leur région, il n'y a pas de centres de santé décentralisés. Mais pourquoi, arrivent-ils avec une lésion de III stade ?**

G. : Si nous on les voit à ce stade c'est parce que ceux qui ont des lésions fermées sont pris en charge par les centres de santé qui prennent en charge des lésions fermées. Voilà, parce qu'il y a les injections, les comprimés, les pansements qui reçoivent déjà là-bas. C'est quand ces centres de santé voient qu'ils ont besoin de chirurgie qu'ils nous les envoient.

**E.S. : Je me suis mal exprimée. Je voulais savoir, qu'est-ce qui fait qu'un patient attend d'avoir une lésion au stade III avant de consulter ?**

G. : Oui, là, il y a le problème des tradithérapeutes. Parce que jusqu'à maintenant les malades ne comprennent pas encore que l'ulcère de Buruli est une maladie comme toutes autres, le paludisme et autre. Dès qu'il y a ces lésions on dit que c'est un envoutement, que c'est la sorcellerie et on passe d'abord chez le tradithérapeute, un, deux, trois, quatre mois. Et lui, il a le temps de mettre ses potions qui ulcèrent la peau et qui même, aggravent la lésion, avant que les malades ne viennent vers nous en dernier recours. C'est pour ça que souvent, c'est surtout ces tradithérapeutes qui sont la cause de ces lésions de catégorie surtout III qu'on rencontre.

**E.S. : Aurais-tu des exemples concrets à me citer ?**

G. : Oui, j'en ai beaucoup, je vais citer deux exemples que malheureusement ce sont des enfants. On a dit certes que la maladie touche surtout des enfants, de 0 à 17, compris entre 5 à 17, mais ici, les deux cas...il y a un qu'il a son père qui est tradithérapeute, qui dit que si lui arrive à soigner les autres, c'est pas une autre personne qui va soigner son enfant. Il a pris le temps de bien faire le pansement avec l'eau chaude, d'ulcérer la peau et puis, au bout du rouleau, la mère dit bon, tu ne peux plus soigner notre enfant, on va faire recours encore à un autre tradithérapeute qui lui maintenant dit, moi je n'en peux plus, faut l'amener encore ailleurs. Et cet enfant est donc passé encore par deux ou trois tradithérapeutes avant de venir. Et la mère a même dit que, ce qui a même attiré mon attention que, quand on lui fait le pansement qu'on fait d'abord, on chauffe la plaie avec l'eau chaude et puis après le tradithérapeute met une potion sur la plaie qui fait bouillir la plaie. Qu'elle remarque que ça boue et que ça sort de la mousse et puis après la mousse, qu'il y a du pus qui sort. Et que l'enfant même a été excisé à vif parce qu'il s'est servi peut-être d'une lame ou de je ne sais de quoi, pour enlever les induits jaunâtres caractéristiques de l'ulcère de Buruli. Lui, il l'a fait à domicile, avec je ne sais quel instrument, mais l'enfant tout compte fait, a été débarrassé de tous ces enduits à vif comme ça, il était là sans anesthésie, rien. Donc, tout ça est un traumatisme que les enfants reçoivent déjà, quand ils viennent sont tellement apeurés mais on essaie de les calmer. L'autre cas par exemple, c'est une mère qui a déjà divorcé, qui a un autre ménage, donc quand son enfant a eu un nodule, il faut le signaler. Cet enfant a commencé par un nodule parce qu'on nous dit qu'il y avait un petit bouton. Un petit bouton, l'enfant est revenu à la maison, puis elle-même est revenue et dit, bon, j'ai mal ici, voit que c'est un petit bouton. Elle s'est couchée le lendemain, il y a eu œdème, et là elle aussi elle a fait le trajet du tradithérapeute, elle, a fait quatre tradithérapeute, bien compté. Et puis s'est quand elle était presque inerte, qu'on l'a ramené. Elle aussi a été vraiment traumatisée parce qu'on a enlevé ces enduits blanchâtres, avec des objets coupants qu'on ne sait dans quelles conditions ces objets ont été. Et quand les tradithérapeutes sont en train de s'occuper de la plaie, je pense qu'ils ne pensent plus à l'état général du patient, parce que ce sont des lésions qui font perdre beaucoup d'éléments au malade. Voilà, ben, au moment où le malade est en train de perdre tout ce que le pansement peut sortir comme sérosité et autre, il faut compenser en même temps mais eux ils ne pensent plus à ça, ils s'attaquent à la plaie, on creuse, on creuse, on creuse et c'est quand les parents sont à bout, qu'on nous les amène. J'ai cette petite par exemple, au cours de son hospitalisation, même qu'elle est encore ici, a développé un jour des hallucinations, vraiment

qu'on ne comprenait pas. Je me suis renseignée et on m'a dit c'est peut-être à cause du traumatisme qu'elle a déjà reçu. Parce que sur le plan clinique rien n'expliquait ses hallucinations et ses propos incohérents. Je me suis même rapprochée du directeur du centre pour lui dire que ça c'est un cas qu'il faut essayer de comprendre parce que si on dit au malade que l'UB n'est pas causée par la sorcellerie ou l'envoutement et qu'au même moment là, la maman voit des signes qu'elle se dit que c'est causé par la sorcellerie et qu'on ne trouve pas une explication à lui donner, quand elle va rentrer et va dire bon, on m'a dit que c'est pas la sorcellerie mais ce que mon enfant a développé on me l'a pas expliqué. Moi, à mon niveau je ne peux pas l'expliquer mais eux, peut-être avec les recherches, s'ils peuvent vraiment l'expliquer ça serait très bon. Ça serait le premier cas qu'on a rencontré, dont on ne sait pas s'il y aura des nouveaux cas alors il faut qu'on pense déjà à ce côté là. Si ce sont les traumatismes qui ont amené l'enfant à halluciner, si c'est le plan clinique, c'est un suspens qu'il faut vraiment essayer de comprendre.

**E.S. : Tu as parlé de traumatismes par rapport aux traitements reçus chez les tradithérapeutes. Ça introduit ma question suivant sur les impacts de la maladie sur la vie du patient et sa famille. Donc, il y a l'impact psychologique, c'est celui dont tu viens de me parler, mais y a-t-il d'autres conséquences psychologiques engendrées par l'ulcère de Buruli ?**

G. : Oui, il y a d'autres conséquences puisque une mère, je lui ai dit un jour, puisque ton enfant a souffert de l'UB, il est cicatrisé, tu peux rentrer. Quel est le côté positif et quel est le côté négatif ? Côté positif, elle me dit, c'est bon, heureusement mon enfant est guéri, je l'ai amené chez vous, il n'a pas été traumatisé et tout ça et il a retrouvé l'usage de ses jambes. Mais mon enfant ne sera jamais plus comme il était quand je l'ai mis au monde. Quand elle a dit ça, ça m'a un peu choquée, et c'est vrai. Il y a aussi l'autre côté, où on dit qu'on vient avec une plaie et au lieu de cicatriser avec une cicatrice, on cicatrise avec deux cicatrices parce qu'il y a la zone de prélèvement du greffon, donc il y a vraiment ça qui les traumatise un peu. Et puis il y a un autre patient qui est venu et a dit, moi je suis un marin, mais là, je ne peux plus jamais exercer mon métier. J'ai dit mais pourquoi ? Il a dit, oh, d'abord on m'a dit qu'avec ces cicatrices je ne dois pas trop rester dans l'eau, parce que avec ces cicatrices ça rend la peau fragile et puis je ne peux plus aller à la piscine parce que quand les jeunes filles me verront avec toutes ces cicatrices, t'imagines ce qu'elles vont penser de moi. Je dis mais, c'est ce que tu penses, mais tu es en vie, c'est l'essentiel, donc il faut essayer de t'adapter. Donc il y a de ces cas là qu'on entend, on sait que c'est vrai mais on essaie de leur remonter leur moral, de les assister, de les dissuader un peu, que l'essentiel c'est qu'ils soient en vie. Donc c'est vraiment désolant, mais on ne peut rien.

**E.S. : Penses-tu que c'est plus une question de baisse d'estime de soi par rapport à la cicatrice qui est visible ou s'agit-il d'une question de rejet de la part de la société ?**

G. : Non, parlant du rejet de la société, je crois que chez nous au Bénin on n'a pas de ces cas. Quelqu'un qui a une cicatrice qu'on va rejeter. Peut-être il ne sera plus vu comme avant, certes, parce que quand tu as une cicatrice comme ça, ça attire l'attention. On te regarde et puis après on retourne. Il y a certains cas, où on peut, peut-être t'insulter ou dire, regardez, il a des cicatrices et tout ça. Mais heureusement chez nous, on n'est pas à cette étape. Mais le fait

de regarder la personne avec un air étonné, ça choque le malade qui se dit, ah, c'est à cause de ma lésion qu'on me regarde comme ça ! Et tout ça, ça le fruste, si bien qu'ils sont souvent renfermés sur eux-mêmes, dès qu'ils voient qu'ils sont dans un lieu qu'on ne les connaît pas, ils essayent de se cacher. Mais par rapport au rejet je crois qu'on n'est pas encore à cette étape, qu'ils sont acceptés par la société.

**E.S. : Tu m'as fait l'exemple du marin qui ne peut plus rentrer dans l'eau et qui par conséquence ne peut plus exercer sa profession. Cela mène à des conséquences économiques, j'imagine. Qu'en penses-tu, d'après ton expérience ?**

I.M. : Oui, les conséquences économiques sont parfois énormes. Parce que, une mère qui dit, avant même que je vienne pour être hospitalisée avec mon enfant, j'étais une grande commerçante et il a failli que je mette mes pagnes en bail pour pouvoir prendre de l'argent pour soigner mon enfant. Quand je vais retourner, il va falloir que je tende la main à mon mari pour me nourrir. Quand je vais rentrer, comment je serai vue pas mes coépouses ? Avec mes coépouses je serai ridiculisée parce que je ne serai plus comme avant. Si on prend le cas du marin, lui, même médicalement ce n'est plus conseillé qu'il fasse des longs séjours dans l'eau. Parce que la peau là il y a des cicatrices et ça serait fragilisé et il y aurait peut-être des excoirations et tout ça. Donc, lui il doit chercher un autre métier et ne pourrait plus être un marin. Mais voilà que c'est son métier, c'est ce qu'il a appris, là il va falloir une réinsertion. Il doit essayer de se réinsérer et trouver peut-être un autre métier ou bien, s'entêter puisque c'est son métier et encourir les conséquences de rechute. Un père de famille par exemple qui est à l'hôpital, avec peut-être deux ou trois femmes déjà, les femmes sont livrées à elles-mêmes et il y a parfois des divorces. Avant même que certains viennent, les femmes disent, déjà, comme il a trop duré, on trouve quelqu'un à côté qui donne souvent le pain quotidien. On va s'allier à lui et là, c'est le divorce. Et aussi, il y a un autre cas dans la maison, une grand-mère qui doit garder son enfant. La grand-mère, avait déjà son mari qui était malade et handicapé et c'est elle qui allait déjà chercher le pain quotidien. Et voilà qu'elle est hospitalisée avec le petit fils et déjà avec la maladie du petit fils.

Et puis il y a aussi les enfants qui sont déscolarisés, puisque si c'est le père qui était là et qui avait une influence sur eux pour dire qu'il faut aller à l'école. Quand le père est à l'hôpital, sûrement la mère aussi doit y aller et là, les enfants sont livrés à eux-mêmes et sont déscolarisés. Ils n'arrivent plus à suivre le bon chemin et tout ça, ça fait partie des conséquences. Donc il y a la désunion, la famille n'est plus unie, il y a le divorce, il y a des conséquences fâcheuses par rapport à la vie économique parce que une mère qui dit que même pour me nourrir, je n'ai plus un CFA, déjà dès l'hôpital. Parce qu'il y a des familles, sinon des malades, qui sont livrés à eux-mêmes. Plus personne ne pense à eux, on les oublie et ils sont obligés de se débrouiller d'eux même et on les classe parfois dans les indigents. Mais on ne peut pas tout leur donner, on peut donner que le nécessaire, donc vraiment la maladie a des conséquences fâcheuses et je pense que c'est surtout dû à l'hospitalisation prolongée parce que plus la personne est hospitalisée, plus les conséquences seront énormes.

**E.S. : Tu as parlé par rapport aux adultes, notamment de la désunion familial et la rupture du foyer conjugal. Dans le cas d'un enfant hospitalisé, qu'elles seraient les conséquences ?**

G. : Quand c'est un enfant qui est hospitalisé, avant il y a la déscolarisation mais avec le système qui a été mis en place maintenant, on a des volontaires qui viennent et qui prennent en charge des enfants qui étaient scolarisés. Donc, ils ont la chance de continuer après l'hospitalisation, il a pas le fil qui est trop coupé parce qu'ils gardent déjà un peu de notions donc quand ils retournent chez eux, ils ont vite la chance de reprendre les classes. Mais certains, ils n'ont pas cette chance malgré que nous on essaye de les scolariser avec le temps qu'ils ont déjà passé, les parents disent, ce n'est plus nécessaire, il faut les laisser à la maison peut-être ou bien, ils vont apprendre un métier. Bon, donc à part ça, surtout chez les enfants c'est le fait qu'ils sont déscolarisés et traumatisés. Le traumatisme moral par la douleur et tout ça, mais il faut savoir que chez les adultes ils ont créé un secteur avec des activités rémunératrices, on leur apprend peut-être à faire du savoir et puis quand ils savent le faire, même si c'est pour le centre parce que c'est collecté par le centre et ça sert pour les démunis, c'est pas donné à une seule personne, on essaye de répartir entre eux. Et ça nous permet de les occuper et même si, ça ne leur profite pas directement, une mère qui est restée ici et qui a appris à faire du savon, tout ça, elle pourra continuer et ne devra pas payer les frais de formation parce que normalement c'est payant. Et peut-être avec un peu de capital elle pourra déjà commencer par s'installer et puis là, ça peut permettre aussi la réinsertion des parents et les enfants sont scolarisés. Il y a certains enfants, qui sont scolarisés, ceux là qu'ils ne le sont pas sont ceux qui sont rejetés par leur famille. On a eu un cas d'un patient, un petit de 5-6 ans il a été isolé dans une case, dans une brousse et on dit, que c'est une malédiction et il est dans une cage, je dirais comme un chien. Le matin, on met la nourriture dans un plat et on lui pose ça dans la case, on retourne au village et le soir on revient chercher ce plat pour lui amener un autre. Et fortuitement, quelqu'un nous a interpellés pour nous dire, il y a un enfant dans la brousse, et un agent de santé qui était sur le terrain, ils ont fait l'enquête et ils ont vu l'enfant. On voulait le prendre et les parents mêmes ont refusé parce que c'est comme un fétiche qu'il faut adorer et quand il va mourir, peut-être qu'on va l'enterrer là et bon, je sais pas ce qu'ils voulaient en faire, et on a dû négocier, négocier, avant qu'on accepte de nous laisser cet enfant. Maintenant on a dit, si vous voulez qu'on prenne l'enfant, est-ce que vous pouvez trouver quelqu'un qui reste avec lui. Ils ont dit, ah, c'est ce qu'on disait, si vous voulez prendre l'enfant, il ne faut rien nous demander. Si vous voulez le prendre, amenez-le, on ne veut plus de lui. Bon, le jour même ou on devait aller prendre cet enfant, personne n'était volontaire pour donner un pagne pour pouvoir couvrir l'enfant qui avait une lésion au niveau de l'abdomen. Faut quand même pas le laisser tout nu comme ça et l'amener, personne. Et finalement ça été l'agent de santé qui a pris son pagne, pour l'enrouler et l'amener au centre de santé. Et après on est retourné vers eux et on leur a dit qu'on est en train de soigner l'enfant mais que pour son soutien moral, il serait bien qu'un membre de la famille vienne de temps en temps pour le voir parce qu'un enfant il a besoin de l'affection parentale. Ils ont dit que ce n'est pas question, qu'ils n'ont pas d'argent pour se déplacer. On leur a dit, maintenant on vous remet l'argent pour vos déplacements et vous venez. Ils disent mais le retour qui va le prendre en charge ? Et on a été obligé de prendre un véhicule pour aller chercher le père qui était même pressé qu'on le ramène parce qu'il avait déjà vu l'enfant et en partant il lui remet une pièce de 25 CFA. Un enfant hospitalisé à qui on fait tout, il vient, il lui remet une pièce de 25 CFA et il retourne. Et ce petit je peux dire que depuis près de 8 ans personne n'a demandé d'après lui.



**E.S. : Il est toujours dans le centre ?**

G. : Oui, ils est toujours dans le centre et donc quand il a cicatrisé, les gens ont dit qu'ils ne voulaient pas de lui. C'est pas quand il a cicatrisé qu'on va le ramener, là il ne serait pas du tout bien vu, c'est comme un revenant. Donc on a été obligé de le garder, on l'a scolarisé et je crois maintenant qu'il doit faire la 4<sup>ème</sup> ou la 3<sup>ème</sup>. C'est le centre qui le nourri, l'habille, le scolarise. Au cours de l'année scolaire il est interné et pendant les vacances il vient dans le centre et on a dû prendre une dame qui s'occuper de ces cas. Il y a une autre qui a les deux membres amputés qui est là, qu'on prend en charge et on a dû même construire une concession pour sa mère, tout ça pour les mettre à l'aise, pour qu'ils nous disent pas qu'ils vont reprendre l'enfant, parce que l'enfant n'a pas un bon avenir auprès de ses parents. Parce que ce sont des enfants rejetés, si on les laisse retourner on ne sait pas ce qu'ils vont en faire. Si on dit qu'un enfant est un fétiche qu'il faut adorer et que vous essayer de le sauver, on sait pas ce qu'ils vont faire de ces enfants donc, c'est vraiment des cas qu'on rencontre et qu'on essaye de gérer. L'UB vraiment, à part les cicatrices que ça laisse sur le corps, ça a beaucoup d'impacts, psychologiques, tout ça sur les enfants. T'imaginer, un enfant qu'on rejette comme ça, même pour venir le voir, personne et puis ce sont des personnes qu'il ne connaît pas qui le prennent en charge. Il ne va pas le dire, mais intérieurement, il ne serait pas du tout à l'aise. Donc, c'est vraiment une maladie fâcheuse, qu'il faut vraiment essayer d'éliminer.

**E.S. : Ce qui est fâcheux, est aussi l'interprétation que les gens donnent. Toi, ayant une double identité, d'agent de santé ayant reçu une formation scientifique pour laquelle il y a une explication médicale de la maladie, et d'autre part en tant que béninoise, tu as grandi dans cet univers culturel. Comment te positionnes-tu face à ces patients, à des histoires comme celles que tu viens de me raconter ?**

G. : Oui, je trouve que c'est vraiment désolant parce que quand on voit des parents qui jettent leurs enfants comme ça, parfois si on n'essaye pas de se ressaisir on risque de dire ce qu'il ne faut pas dire. Mais après tout nous sommes des éducateurs et un éducateurs doit essayer de tout faire pour se faire comprendre. Donc parfois, même si on voit que ce que les gens disent n'est pas cohérent, on essaye de les ramener à l'ordre pour pouvoir leur prendre les malades, mais vraiment ce n'est pas une situation qui est souhaitable. Ce n'est pas du tout bien ce qu'on vit, le fait de dramatiser la maladie comme ça. Et souvent, bizarrement ce sont les enfants qui sont victimes. Mais qu'est-ce qu'on peut, je suis béninoise, c'est ma culture et face à la culture on ne peut rien, on ne peut que sensibiliser, c'est ce qu'on essaye de faire.

**E.S. : Quand tu prends un patient à charge, tiens-tu compte du contexte familial et socio-économique dans lequel il vit ?**

G. : le contexte familial, je ne sais pas, ce n'est pas sûr. Mais les conditions socio-économiques, oui, on prend en charge et c'est justement pour ça que quand on voit que le malade est vraiment démuné on le prend en charge comme un indigent. Mais bon, on va pas demander tu viens de quelle famille, est-ce que vous êtes féticheurs, est-ce que vous êtes animistes, leur famille importe peu, c'est surtout le malade qu'on a devant nous, qu'on prend en compte et quand on voit qu'il est démuné on essaye de voir si psychologiquement déjà on voit que ça ne va pas on essaye de le remonter un peu psychologiquement. En fait c'est ce qu'on essaye de faire.

**E.S. : Tu m'a parlé des différentes conséquences que la maladie a sur la vie du patient. Penses-tu qu'en tant que professionnels de la santé, nous avons un rôle à jouer dans la diminution, voir l'éradication de ces conséquences ?**

G. : Oui, je dirais oui, puisqu'ils ont déjà pensé à ça déjà. Parce que dans les villages, par rapport à ces conséquences, ils ont installé dans certains villages des lieux de fabrication de savon et autre et même si tu quittes ici si une maman ou bien un malade a la chance qu'il y a une installation du genre, elle peut continuer et puis, s'il y en a même pas, déjà dans le centre même on essaye de prendre les enfants et les adultes en charge psychologiquement pour que leur réinsertion soit plus facile. Donc le rôle qu'on a à jouer, je crois qu'on est déjà en train de le faire, parce qu'il faut les assister, notre rôle n'est pas seulement de les soigner, de les piquer mais notre rôle est surtout de l'assistance morale. Même sans qu'il y ait un de ces centres, le simple fait de parler avec eux, d'essayer de comprendre ce qu'ils pensent, d'essayer de leur dire bon, en fait c'est vrai que tu souffres de ça, c'est vrai que tu souffres psychologiquement mais ce n'est pas la fin du monde. Tu as la chance d'être en vie, tu as la chance d'être bien portante. A ta sortie maintenant donc ne baisse pas les bras, ça c'est un grand rôle déjà qu'on joue. Et je crois que si les malades ou les patients déjà guéris ou même les mamans prennent en compte ce qu'on leur dit, ça peut les aider donc notre rôle c'est vraiment important.

**E.S. : Le dernier volets de l'entretiens, j'aimerais parler de l'influence de la culture et de la religion. D'après ton expérience et ce que tu connais au niveau sociétal et ce que t'as entendu ici au niveau des patients, qu'elles sont les représentations collectives de la santé et de la maladie. Qu'est-ce que c'est au Bénin d'être malade ou d'être en bonne santé ?**

G. : Au Bénin on dit souvent quand, celui qui n'a pas à manger, celui qui a tout perdu mais qui a la santé, n'a rien perdu. Même si tu es pauvre et tu n'as pas de quoi te nourrir et que tu es en bonne santé il faut remercier le ciel. Parce que si tu es en bonne santé mais que simplement tu n'as pas à manger parce que tu as une situation économique pas satisfaisante, tu peux trouver de l'aide. Mais quand tu es malade, vraiment, parfois il y a ces malades à qui tout le monde tourne le dos parce qu'ils sont malades. Des gens qui sont bien aisés qui avaient des amis, tout ça, mais parce qu'ils sont malades aujourd'hui, on leur tourne le dos et ne voient plus personne. Donc ici au Bénin, je crois que la santé est très chère. Quand tu es déjà en bonne santé il faut remercier le ciel, faut te dire que tu as déjà tout et le reste viendra même si tu n'as pas ce que tu veux, le reste viendra. Donc, vraiment ici la maladie n'est pas souhaitable.

**E.S. : Tu m'a parlé de malades à qui on tourne le dos. C'est à cause des causes présumées de la maladie, telles que la sorcellerie ?**

G. : Quand je parle de ces malades à qui on tourne le dos, je quitte un peu le cadre de l'UB pour parler par exemple du SIDA. Quand on prend un malade par exemple de SIDA et qu'on sait que c'est le SIDA tout le monde le fuit. Parfois c'est maintenant avec la sensibilisation que ça va mieux, sinon ils sont isolés. Parfois quand on veut même les saluer et ils sont dans une chambre et nous les saluons, toc-toc, et on fait un peu la tête dedans pour voir s'il est encore en vie. Tu es là, oui. Et au retour c'est parfois que les parents très proches qui s'approchent de ceux là, pour les assister un peu. Et quand on revient vers l'UB, vraiment là c'est, là on dit que

c'est la sorcellerie. On ne fuit pas le malade mais on le traumatise parce qu'il a les scarification, il y a les potions qu'il faut boire, il y a les potions pour faire le pansement de la plaie et je crois que c'est surtout ça qui creuse la peau. Vous imaginez déjà l'UB, au début ça fait pas mal mais quand c'est infecté ça fait très mal mais la douleur déjà à laquelle on ajoute de l'eau chaude, tous les jours, le matin et le soir et là vraiment, c'est pas du tout bien. Donc je peux dire que la maladie ici, ce n'est pas souhaitable.

**E.S. : Pour revenir sur la maladie causée par la sorcellerie. Penses-tu que cela peut influencer les attentes que le patient a vis-à-vis de vous ? S'il pense que son UB a été causée par un envoutement, ses attentes dans les soins seront-elles différentes que celles d'un autre patient, ayant compris que l'UB est causé par le mycobacterium ulcerans.**

G. : Oui, là c'est un peu difficile. Si quelqu'un sait que déjà c'est à cause de la sorcellerie, non seulement il sera en train de se soigner mais il va se dire si à côté il n'y a pas quelque chose qu'il faut faire. Parfois, il y a même des patients qui nous demandent si le marabout peut leur amener ci ou ça et parfois on les surprend même avec des potions qu'ils sont en train de boire et on dit que c'est le féticheur qui a dit de prendre ça. Et parfois il y en a même qui disent que vous êtes en train de faire pour vous, c'est le féticheur qui est en train de faire pour on ne peut pas soigner un patient ici et accepter qu'il reçoive encore le traitement d'un féticheur. Donc là, vraiment c'est....

**E.S. : Aurais-tu un exemple concret ?**

G. : Un exemple. Il y a un petit qui fait partie des cas que j'avais cité qui a fait la varicelle. La maman a appelé le père pour lui dire, ah, notre enfant est malade, il souffre de la varicelle. Il dit, ah, c'est pas bien, quelqu'un qui a une lésion et souffre de la varicelle, c'est grave, ça ne fait pas une bonne prédication, c'est que ça ne sent pas bon...deux jours après il vient et j'ai appris que le père du patient est là et je voulais faire un tour. Il paraît que c'est déjà un parent vraiment de difficile à vivre, il contredit tout ce qu'on lui dit. Donc je voulais essayer de le voir peut-être pour essayer de le sensibiliser un peu et avant que je ne rentre dans la salle, il avait déjà son sac de marabout, il avait déjà des baumes qu'on passait au niveau de la nuque, au niveau du front, des petites boules dans la paume des mains qu'on donnait déjà au malade. J'ai dit ben, papa, qu'est ce qui se passe ? Il dit, ah, infirmière, tu es en train de faire ton travail mais moi je suis venu ajouter pour moi parce que cette maladie là, ça ne promet pas, ça promet pas, parce que quand un malade est hospitalisé et qu'il y a la varicelle qui sort là c'est bon. Donc, faut me laisser je vais finir rapidement avec mon enfant. Avec l'historique déjà qu'il a, c'est difficilement qu'il a accepté de nous laisser son enfant. Mais il vient rarement, c'est la première fois que je l'ai vu, mais s'il vient avec ces choses là comme ça et puis tu lui dis, non....il peut dire alors, bon, je pars avec mon enfant. Donc j'étais là impuissante, je le regardais, il buvait un peu, il donnait un peu au malade et là en fait il dit, bon c'est fini, tu peux continuer ton travail et il sera guéri. Une fois que moi j'ai déjà touché à cette maladie là, il sera guéri, ça sera fini. J'ai dit bon, je l'ai appelé dans mon bureau et en dehors de tout ça, j'ai dit c'est bien que tu es venu quand tu as su qu'il était malade, mais est-ce que tu essayes de les nourrir ? Il me dit qu'il y a moins d'un mois il a envoyé 5'000 CFA. 5'000 CFA pour nourrir et la maman et l'enfant. En moins d'un mois il dit, donc pour lui, c'est déjà trop ! Il a déjà trop fait ! Il

me dit qu'il a les trois autres coépouses de la mère qui sont enceintes et qu'il doit les prendre en charge et qu'il lui a déjà envoyé 5'000 CFA ! Et sa femme dit que vraiment il ne fait rien pour ça ! ça c'est des cas qu'on vit et ça c'est le côté du vaudou ! Il y a aussi un enfant qui a eu une crise, avant même que moi je ne prenne l'enfant à charge, c'est le prêtre qui est là, à 22h.

**E.S. : Un enfant épileptique ?**

G. : Non, l'enfant qui avait eu des propos incohérents. Avant que moi je ne commence les soins, le prêtre, toc-toc, je vois la soutane et mon père, que puis-je pour vous ? Il est venu pour le malade, la maman l'a appelé et que son enfant veut mourir. Moi je suis là, je sais que l'enfant a des propos incohérents mais ce n'est pas assez alarmant, mais le prêtre est déjà là. A côté de la maladie il y a la culture qui pèse beaucoup, beaucoup, beaucoup ! Parfois on est là dans la salle de garde et on entend des cris, on va se rapprocher et on voit que c'est un pasteur qui est venu prier pour le malade et qui crie à tue tête. Il se rend même plus compte qu'il est dans un centre de santé. Et parfois on dit non, vous ne pouvez pas et il dit on est venu prier pour notre malade et les gens ont refusé. Donc on est confronté à ces cas mais on essaye de gérer.

**E.S. : Penses-tu que médecine moderne et traditionnelle peuvent coexister ou pas ?**

G. : Elles peuvent coexister puisqu'il paraît même que notre gouvernement ait mis en place un .... Qui prend en charge la tradithérapie. C'est pas encore développé mais ils acceptent de nos jours qu'il y a le côté tradithérapie qui peut soigner. Ce n'est pas encore prouvé mais on ne peut pas accepter cela ici, on ne peut pas soigner un patient et puis ajouter. Si la tradithérapie peut le faire on lui laisse ça carrément. Mais du moment où on l'amène dans un centre médical...il faut un traitement par patient, pas deux traitements à la fois, parce que quand il y a deux traitements on ne sait plus ce qui se passe. Si par exemple le malade fait une crise on ne sait plus si c'est à cause de ce que le tradithérapeute lui a fait ingérer ou si c'est ce que nous sommes en train de faire. Il faut quand même qu'on soit orientés quand le malade a un problème, donc moi je crois que pour ça, les deux peuvent exister mais pas cohabiter. Chacun dans son camp. Quand le malade veut aller à la tradithérapie, il va chez le tradithérapeute. Mais quand il vient dans un centre de santé, il doit accepter tout ce qu'il y a autour. Fini de se faire soigner ailleurs, puisque s'il veut y aller, il y va !

**E.S. : Mais pour ce qui concerne l'ulcère de Buruli, tu as toi même dit tout à l'heure que la tradithérapie ne fonctionne pas et que c'est pour ça que vous récupérez des personnes à des stades avancés de la maladie. Est-ce qu'il y a d'autres domaines, où la tradithérapie serait-elle efficace ?**

G. : Moi, pour ce qui me concerne, je ne connais pas d'autres domaines où la tradithérapie est efficace, concernant ces problèmes de santé. Même pour l'UB, comme nous sommes en train de le dire déjà, il y a un patient qui me dit que si la tradithérapie pourrait me soigner je ne serais pas avec vous aujourd'hui. Donc, si même les malades reconnaissent ça et d'autres côtés aussi, il y en a certains qui cicatrisent avec les tradithérapeutes mais avec des séquelles parce que le tradithérapeute lui, ne pense plus l'après de la maladie, il pense à maintenant. Maintenant dans ce cas là c'est vraiment difficile parce que lui il finit de soigner le malade et le malade a un pied tordu ou une main qui ne peut plus saisir. Donc, carrément, il vaut mieux le côté médical, là c'est plus sûr.

**E.S. : De ma part, j'ai terminé mes questions. Y aurait-il des arguments dont nous n'avons pas parlé et dont tu aimerais parler ?**

G. : Je crois qu'on a abordé tout, toutes mes préoccupations. La seule chose que je vais ajouter c'est que si la santé en général, si le métier d'infirmière, si on n'est pas lié à la santé par sacerdoce, il serait très difficile de soigner l'ulcère de Buruli parce qu'on a des cas qu'on rencontre, qui sont vraiment époustouflants. Qui sont incontenables mais quand on sait qu'on est à la santé par sacerdoce, par vocation, on essaye de surmonter tout. Il y a des lésions béantes causées par l'UB, chez des enfants, qu'on voit, qu'on essaye de gérer jusqu'à la cicatrisation. Heureusement qu'en dehors de tout ça on a le merci du malade quand il est guéri, on a la joie du malade tout souriant à la sortie, sans séquelles, donc, vraiment c'est un sacerdoce mais bien récompensé par la joie du malade. C'est tout ce que je peux ajouter.

## 7. Plantes le plus utilisées en phytothérapie

(Yemoa & al., 2008, p. 53)

### *Erythrophloeum suaveolens* (Guill. et Perr.) Brenan

#### Identification

Nom commun	Bois rouge, Poison de Guinée
Famille	Caesalpiniaceae
Origine	Afrique de l'Ouest

#### Caractères botaniques

Forme biologique	Arbre haut de 15 à 35 m ou plus
Feuillage	Feuille bipennée alternée
Inflorescence	Fleur blanc crème en épis long de 5 à 12 cm
Fruit	Gousse ligneuse plate d'un rouge noirâtre, longue de 6 à 15 cm, large de 3 à 4 cm, contenant 6 à 10 graines oblongues, aplaties, brun rougeâtre
Station	Lisière de la forêt dense, galeries, forêt sèche dense et savane

#### Usage médical

- Tuberculose, bronchite, angine : l'écorce est utilisée en décoction et administrée par voie orale en faible quantité
- Affections dermatologiques et plaies : l'écorce et la feuille sont utilisées en infusion
- Lèpre : l'écorce est utilisée en macéré en bain de douche
- Autres usages : blennorrhagie, sinusite, morsure de serpent

#### Usage dans le traitement traditionnel de l'ulcère de Buruli

Récolte	Pas de condition particulière. Mais la récolte par les femmes en menstruations est déconseillée par les tradipraticiens
Partie utilisée	Racine et écorce du tronc
Préparation	Décoction, pulvérisation de l'écorce du tronc et de la racine
Ablation de la nécrose	Utiliser le décocté tiède pour nettoyer la plaie 3x/jour pendant 3 à 4 jours
Soins de la plaie	Utiliser le décocté pour laver la plaie et appliquer la poudre à la surface. Administrer le décocté sous forme de tisane. La durée du traitement est fonction de l'étendue de la plaie. Il dure de 2 semaines à plusieurs mois.

### *Strophanthus hispidus* DC

#### Identification

Nom commun	Strophanthe velu
Famille	Apocynaceae
Origine	Afrique de l'Ouest (Bénin, Togo, Côte d'Ivoire), Afrique orientale, Afrique centrale

#### Caractères botaniques

Forme biologique	Arbuste sarmenteux à latex translucide
Feuillage	Feuilles opposées, oblongues, sessiles
Fruit	Double follicule cylindrique.
Station	Savane

#### Usage médical

- Abcès et cicatrisation de plaies : usage de la décoction de la racine en application externe
- Lèpre : décoction de la racine à administrer par voie orale
- Plaies : les feuilles sont utilisées sous forme de cataplasme
- Ulcères syphilitiques : l'écorce des tiges ou de la racine est donnée en boisson, en lavement et en application locale
- Ascites : usage de la macération aqueuse de la racine et de l'écorce des tiges comme boisson.

#### Usage dans le traitement traditionnel de l'ulcère de Buruli

Récolte	Pas de condition particulière, mais la récolte par les femmes en menstruations est déconseillée par les tradipraticiens
Partie utilisée	Racine
Préparation	Décoction, macération
Ablation de la nécrose	Utiliser le décocté tiède pour nettoyer la plaie 3x/jour pendant 10 jours
Soins de la plaie	Débuter après l'ablation de la nécrose. Utiliser le décocté ou le macéré pour laver la plaie. La durée du traitement est fonction de l'étendue de la plaie.

## 8. Documents administratifs

- Demande d'autorisation pour enqueter dans l'institution : CDTUB Allada (patients)
- Demande d'autorisation pour enqueter dans l'institution : CDTUB Allada (soignants)
- Lettre informative pour patients
- Lettre informative destinée aux parents autorisant leurs enfants à participer à l'enquete
- Lettre informative pour soignants
- Formulaire de consentement pour patients et soignants
- Formulaire de consentement pour patients mineurs

Sène Elisa  
6, Rue Gustave Revilliod  
1227 Les Acacias

Genève, 25 mai 2012

CDTUB, Allada  
A l'attention de la direction

Demande d'autorisation pour enquêter dans votre institution

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante de 2<sup>ème</sup> année de formation Bachelor en Soins Infirmiers à la Haute Ecole de Santé de Genève. Actuellement, je me trouve au Bénin dans le cadre de ma formation pour y effectuer un stage de six semaines, au CDTUB d'Allada et au Centre de Santé de Sekou.

Dans le cadre de cette formation, il nous est demandé de réaliser un travail de bachelor (TB), une sorte de mémoire pour la fin des études. Pour celui-ci, j'ai choisi de travailler sur l'Ulcère de Buruli et plus précisément sur l'impact de la culture, dans l'expérience de la maladie (Ulcère de Buruli) et dans l'attitude soignante, face à celle-ci. A travers ce travail de recherche, je souhaite investiguer des aspects du vécu et de la compréhension (connaissances, représentations et perceptions) de la maladie ; évaluer l'impact de cette dernière sur la vie des patients et leurs familles, d'un point de vue physique, psychique, social et économique ; ainsi que déterminer la mesure dans laquelle les soignants prennent en compte cette expérience de la maladie, vécue par les patients et leurs familles.

La démarche méthodologique que j'ai choisie est de type qualitatif - descriptif - exploratoire. Afin de réaliser la récolte des données, je souhaiterai interviewer au moyen d'entretiens semi-directifs, des infirmier-ères travaillant auprès de patients atteints d'Ulcère de Buruli, ainsi que des patients et leur famille.

En annexe, vous trouverez la lettre d'information destinée à la population cible, dans laquelle apparaît la description précise de mon projet et les implications concrètes pour les participant-es.

Dans ce cadre, je vous demande l'autorisation d'interroger quatre patients, ainsi qu'un membre de leur famille, pendant 1 heure environ.

Sène Elisa

**Lu et approuvé le 25 mai 2012, par Mme Maillard Struby F.**



Sène Elisa  
6, Rue Gustave Revilliod  
1227 Les Acacias

Genève, 25 mai 2012

CDTUB d'Allada  
A l'attention de la direction

Demande d'autorisation pour enquêter dans votre institution

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante de 2<sup>ème</sup> année de formation Bachelor en Soins Infirmiers à la Haute Ecole de Santé de Genève. Actuellement, je me trouve au Bénin dans le cadre de ma formation pour y effectuer un stage de six semaines, au CDTUB d'Allada et au Centre de Santé de Sekou.

Dans le cadre de cette formation, il nous est demandé de réaliser un travail de bachelor (TB), une sorte de mémoire pour la fin des études. Pour celui-ci, j'ai choisi de travailler sur l'Ulcère de Buruli et plus précisément sur l'impact de la culture, dans l'expérience de la maladie (Ulcère de Buruli) et dans l'attitude soignante, face à celle-ci. A travers ce travail de recherche, je souhaite investiguer des aspects du vécu et de la compréhension (connaissances, représentations et perceptions) de la maladie ; évaluer l'impact de cette dernière sur la vie des patients et leurs familles, d'un point de vue physique, psychique, social et économique ; ainsi que déterminer la mesure dans laquelle les soignants prennent en compte cette expérience de la maladie, vécue par les patients et leurs familles.

La démarche méthodologique que j'ai choisie est de type qualitatif - descriptif - exploratoire. Afin de réaliser la récolte des données, je souhaiterai interviewer au moyen d'entretiens semi-directifs, des infirmier-ères travaillant auprès de patients atteints d'Ulcère de Buruli, ainsi que des patients et leur famille.

En annexe, vous trouverez la lettre d'information destinée à la population cible, dans laquelle apparaît la description précise de mon projet et les implications concrètes pour les participant-es.

Dans ce cadre, je vous demande l'autorisation d'interroger quatre infirmier-ères, pendant 1 heure environ chacun.

Sène Elisa

**Lu et approuvé le 25 mai 2012, par Mme Maillard Struby F.**

Genève, le 25 mai 2012

**Informations destinées aux patients participant au travail de Bachelor (TB) intitulé :  
« Ulcère de Buruli : prise en compte de l'expérience de la maladie pour une prise en charge culturellement compétente »**

Madame, Monsieur,

En raison de vos connaissances et de votre expérience au sujet de la thématique de mon travail de Bachelor, j'ai le plaisir de vous solliciter pour participer à l'enquête que je mène, portant sur l'impact de la culture dans l'expérience de la maladie (Ulcère de Buruli) et dans l'attitude soignante face à cette dernière.

Ce travail a pour but d'explorer des aspects du vécu et de la compréhension (connaissances, représentations et perceptions) de la maladie ; évaluer l'impact de cette dernière sur la vie des patients et leur famille, d'un point de vue physique, psychique, social et économique ; ainsi que déterminer la mesure dans laquelle les soignants prennent en compte cette expérience de la maladie, c'est-à-dire, la manière dont les compétences culturelles des patients et leurs familles sont-elles reconnues, respectées et prises en considération par les soignants.

Ce travail de Bachelor est réalisé dans le cadre de la formation en soins infirmiers délivrée par la Haute Ecole de Santé de Genève. Il implique une phase d'enquête, qui se déroule au Centre de Dépistage et de Traitement de l'Ulcère de Buruli d'Allada, auprès d'infirmier-ères prenant soin de patient-es atteints d'Ulcère de Buruli, ainsi qu'auprès des patients eux-mêmes et leurs familles. Cette enquête aura lieu du 4 juin au 29 juin 2012.

Je vous propose un entretien individuel, qui durera environ 1 heure, à un moment et un lieu fixés avec vous, à votre convenance. Cet entretien sera enregistré puis retranscrit afin de nous assurer de ne pas déformer vos propos. Les données enregistrées seront effacées une fois le travail de bachelor validé.

Votre participation à ce travail pourrait contribuer à préciser la manière dont les soignants intègrent dans leurs prises en soins, les compétences culturelles des patients.

Votre engagement ne comporte aucun risque ni bénéfice pour vous. Votre participation à cette enquête est volontaire et vous pourrez à tout moment retirer votre consentement sans avoir à vous justifier. Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez, et pourrez encore le faire ultérieurement.

Toute information recueillie dans le cadre de cette enquête demeurera strictement confidentielle. L'étudiante soussignée s'y engage. De plus, toutes les données personnelles récoltées dans ce cadre seront rendues anonymes et gardées confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issus du travail. Votre nom ne sera en aucun cas publié dans des rapports ou publications qui découleraient de ce travail de Bachelor et seule l'analyse des résultats de l'ensemble des données sera présentée. Lorsque celui-ci sera terminé, j'en ferai parvenir une copie au centre de soins dans lequel nous avons fait connaissance, de manière à ce que vous puissiez le consulter et prendre connaissance des résultats de l'enquête.

Nom de l'étudiante: SENE Elisa  
[elisa.sene@etu.hesge.ch](mailto:elisa.sene@etu.hesge.ch)

Nom du Directeur-trice de mémoire

.....

.....

HEdS – Haute école de santé Genève  
Avenue de Champel 47  
1206 Genève  
Tél. : 022 388.56.00

Genève, le 25 mai 2012

**Informations destinées aux parents autorisant leur enfant à participer au travail de Bachelor (TB) intitulé : « Ulcère de Buruli : prise en compte de l'expérience de la maladie pour une prise en charge culturellement compétente »**

Madame, Monsieur,

en raison de vos connaissances et de votre expérience au sujet de la thématique de mon travail de Bachelor, j'ai le plaisir de vous solliciter pour participer à l'enquête que je mène, portant sur l'impact de la culture dans l'expérience de la maladie (Ulcère de Buruli) et dans l'attitude soignante face à cette dernière.

Ce travail a pour but d'explorer des aspects du vécu et de la compréhension (connaissances, représentations et perceptions) de la maladie ; évaluer l'impact de cette dernière sur la vie des patients et leur famille, d'un point de vue physique, psychique, social et économique ; ainsi que déterminer la mesure dans laquelle les soignants prennent en compte cette expérience de la maladie, c'est-à-dire, la manière dont les compétences culturelles des patients et leurs familles sont-elles reconnues, respectées et prises en considération par les soignants.

Ce travail de Bachelor est réalisé dans le cadre de la formation en soins infirmiers délivrée par la Haute Ecole de Santé de Genève. Il implique une phase d'enquête, qui se déroule au Centre de Dépistage et de Traitement de l'Ulcère de Buruli d'Allada, auprès d'infirmier-ères prenant soin de patient-es atteints d'Ulcère de Buruli, ainsi qu'auprès des patients eux-mêmes et leurs familles. Cette enquête aura lieu du 4 juin au 29 juin 2012.

Je vous propose un entretien individuel, qui durera environ 1 heure, à un moment et un lieu fixés avec vous, à votre convenance. Cet entretien sera enregistré puis retranscrit afin de nous assurer de ne pas déformer vos propos. Les données enregistrées seront effacées une fois le travail de bachelor validé.

Votre participation à ce travail pourrait contribuer à préciser la manière dont les soignants intègrent dans leurs prises en soins, les compétences culturelles des patients. Votre engagement ne comporte aucun risque ni bénéfice pour vous. Votre participation à cette enquête est volontaire et vous pourrez à tout moment retirer votre consentement sans avoir à vous justifier. Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez, et pourrez encore le faire ultérieurement.

Toute information recueillie dans le cadre de cette enquête demeurera strictement confidentielle. L'étudiante soussignée s'y engage. De plus, toutes les données personnelles récoltées dans ce cadre seront rendues anonymes et gardées confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issus de ce travail. Votre nom ne sera en aucun cas publié dans des rapports ou publications qui découleraient de ce travail de Bachelor et seule l'analyse des résultats de l'ensemble des données sera présentée. Lorsque celui-ci sera terminé, j'en ferai parvenir une copie au centre de soins dans lequel nous avons fait connaissance, de manière à ce que vous puissiez le consulter et prendre connaissance des résultats de l'enquête.

Nom de l'étudiante: SENE Elisa  
[elisa.sene@etu.hesge.ch](mailto:elisa.sene@etu.hesge.ch)

Nom du Directeur-trice de mémoire

.....

.....

HEdS – Haute école de santé Genève  
Avenue de Champel 47  
1206 Genève  
Tél. : 022 388.56.00

Genève, le 25 mai 2012

**Informations destinées aux professionnels de la santé participant au travail de Bachelor (TB) intitulé : « Ulcère de Buruli : prise en compte de l'expérience de la maladie pour une prise en charge culturellement compétente »**

Madame, Monsieur,

en raison de vos connaissances et de votre expérience au sujet de la thématique de mon travail de Bachelor, j'ai le plaisir de vous solliciter pour participer à l'enquête que je mène portant sur l'impact de la culture dans l'expérience de la maladie (Ulcère de Buruli) et dans l'attitude soignante face à cette dernière.

Ce travail a pour but d'explorer des aspects du vécu et de la compréhension (connaissances, représentations et perceptions) de la maladie ; évaluer l'impact de cette dernière sur la vie des patients et leur famille, d'un point de vue physique, psychique, social et économique ; ainsi que déterminer la mesure dans laquelle les soignants prennent en compte cette expérience de la maladie, c'est-à-dire, la manière dont les compétences culturelles des patients et leurs familles sont-elles reconnues, respectées et prises en considération par les soignants.

Ce travail de Bachelor est réalisé dans le cadre de la formation en soins infirmiers délivrée par la Haute Ecole de Santé de Genève. Il implique une phase d'enquête, qui se déroule au Centre de Dépistage et de Traitement de l'Ulcère de Buruli à Allada, auprès d'infirmier-ères prenant soin de patient-es atteints d'Ulcère de Buruli, ainsi qu'auprès de patients et leurs familles. Cette enquête aura lieu du 4 juin au 29 juin 2012.

Je vous propose un entretien individuel, qui durera environ 1 heure, à un moment et un lieu fixés avec vous, à votre convenance. Cet entretien sera enregistré puis retranscrit afin de nous assurer de ne pas déformer vos propos. Les données enregistrées seront effacées une fois le travail de bachelor validé.

Votre participation à ce travail pourrait contribuer à préciser la manière dont les soignants intègrent dans leurs prises en soins, les compétences culturelles des patients. Votre engagement ne comporte aucun risque ni bénéfice pour vous personnellement ou sur le plan professionnel. Votre participation à cette enquête a été autorisée par votre employeur.

Votre participation à cette enquête est volontaire et vous pourrez à tout moment retirer votre consentement sans avoir à vous justifier. Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez, et pourrez encore le faire ultérieurement.

Le fait de participer à cette enquête ne changera rien des liens professionnels avec votre employeur. Toute information recueillie dans le cadre de cette enquête demeurera strictement confidentielle. L'étudiante soussignée s'y engage. En particulier, les données ne seront pas transmises à votre employeur ou vos collègues, mis à part l'accès prévu aux résultats. De plus, toutes les données personnelles récoltées dans ce cadre seront rendues anonymes et gardées confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issus du travail de Bachelor. Votre nom ne sera en aucun cas publié dans des rapports ou publications qui découleraient de ce travail et seule l'analyse des résultats de l'ensemble des données sera présentée. Lorsque mon travail sera terminé, je ne manquerai pas de vous en faire parvenir une copie.

Nom de l'étudiante: SENE Elisa  
[elisa.sene@etu.hesge.ch](mailto:elisa.sene@etu.hesge.ch)

Nom du Directeur-trice de mémoire

.....

.....

HEdS – Haute école de santé Genève  
Avenue de Champel 47  
1206 Genève  
Tél. : 022 388.56.00

**Formulaire de consentement éclairé et libre  
(patients majeurs et professionnels de la santé)**

**Travail de bachelor :  
« Ulcère de Buruli : prise en compte de l'expérience de la maladie pour une prise en charge culturellement compétente »**

- Je consens à participer à la phase d'enquête du travail de Bachelor susmentionné de la manière décrite dans le document intitulé 'Informations destinées aux personnes participant au travail de Bachelor (TB) intitulé « Ulcère de Buruli : prise en compte de l'expérience de la maladie pour une prise en charge culturellement compétente »
- Je déclare avoir été informé-e, oralement et par écrit, par l'étudiant-e signataire, des objectifs et du déroulement de l'enquête portant sur l'impact de la culture, dans l'expérience de la maladie (Ulcère de Buruli) et dans l'attitude soignante, face à cette dernière.
- Je suis informé-e que cette enquête ne comprend aucun risque ni bénéfice pour les participant-e-s.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite, datée du 25 mai 2012, qui m'a été remise sur l'enquête précitée. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette enquête. Je conserve l'information écrite et je reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.
- Je sais que toutes les données personnelles seront anonymisées et confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issus du travail de bachelor.
- Je prends part de façon volontaire à cette enquête. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette enquête, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit.
- Je m'engage à répondre fidèlement aux questions qui me seront posées dans ce cadre.

Lieu et Date :

Nom et signature du-de la participant-e :

J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce-tte participant-e la nature, le but et la portée de ce travail de bachelor. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette enquête. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du travail de bachelor, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement de ce-tte participant-e à prendre part à l'enquête, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu et Date :

Nom et signature de l'étudiante :  
SENE Elisa



**Formulaire de consentement éclairé et libre**  
**(patients mineurs)**

**Travail de bachelor :**

**« Ulcère de Buruli : prise en compte de l'expérience de la maladie pour une prise en charge culturellement compétente »**

- Je consens à participer à la phase d'enquête du travail de bachelor susmentionné de la manière décrite dans le document intitulé 'Informations destinées aux personnes participant au travail de bachelor (TB) intitulé « Ulcère de Buruli : prise en compte de l'expérience de la maladie pour une prise en charge culturellement compétente »
- Je déclare avoir été informé-e, oralement et par écrit, par l'étudiant-e signataire, des objectifs et du déroulement de l'enquête portant sur l'impact de la culture, dans l'expérience de la maladie (Ulcère de Buruli) et dans l'attitude soignante, face à cette dernière.
- Je suis informé-e que cette enquête ne comprend aucun risque ni bénéfice pour les participant-e-s.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite, datée du 25 mai 2012, qui m'a été remise sur l'enquête précitée. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette enquête. Je conserve l'information écrite et je reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.
- Je sais que toutes les données personnelles seront anonymisées et confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issus du travail de bachelor.
- Je prends part de façon volontaire à cette enquête. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette enquête, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit.
- Je m'engage à répondre fidèlement aux questions qui me seront posées dans ce cadre.

Lieu et Date :

Nom et signature du-de la participant-e :

Nom et signature du représentant légal :

J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce-tte participant-e la nature, le but et la portée de ce travail de bachelor. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette enquête. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du travail de bachelor, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement de ce-tte participant-e à prendre part à l'enquête, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu et Date :

Nom et signature de l'étudiante :  
SENE Elisa