

Itinéraires Thérapeutiques Pluriels Et Recours Tardif Des Malades De L'ulcère De Buruli Dans Les Centres De Prise En Charge Dans Le District Sanitaire De Yamoussoukro (Côte d'Ivoire)

Adjet A. Abel, Enseignant

Chercheur, Université Jean Lorougnon GUEDE, Centre Suisse de Recherches Scientifiques, Côte d'Ivoire

Adou D. Lucien, Enseignant

Chercheur, Université Jean Lorougnon GUEDE, Côte d'Ivoire

Danièle O. Konan, Doctorante

Université Alassane Ouattara, Centre Suisse de Recherches Scientifiques en Côte d'Ivoire

doi: 10.19044/esj.2016.v12n30p263 [URL:http://dx.doi.org/10.19044/esj.2016.v12n30p263](http://dx.doi.org/10.19044/esj.2016.v12n30p263)

Abstract

Buruli ulcer is an infectious disease caused by *Mycobacterium ulcerans*. It begins with a lump, swelling, skin plate and progresses to severe ulceration and disabling sequelae. For over a decade, it is a real public health problem in Côte d'Ivoire. The institutions responsible for the fight against this disease advocate for patients in endemic areas early case detection and immediate recourse to specialized care centers. Despite this recommendation, the therapeutic itinerary of patients is multimodal.

This study aims to analyze the therapeutic itinerary plural sick of Buruli ulcer and to determine the factors that justify the paradoxes and contradictions between state recommendations and behaviors of patients. It took place in three support centers in the health district of Yamoussoukro. In a qualitative approach, with observation checklists, interview guides, this study was conducted with 50 patients, 18 healers in the care center and 4 traditional healers.

Patients rely successively, alternatively or additionally to the African medicine and care center. Traditional medicine is the first therapeutic choice for most patients. The proximity of traditional healer, cultural beliefs and representations related to the disease, the constraints of hospitalization, ignorance of the disease make account plural therapeutic itineraries sick of Buruli ulcer.

The patients do not adhere to early detection and immediate access to health care centers. Free medical care for Buruli ulcer is fraught with difficulties because of patient behaviors. The hospital management does not consider the social environment of patients and the relationship between the disease and culture that influence the therapeutic itinerary of patients.

Keywords: Buruli ulcer, Medical care, Traditional treatment, Yamoussoukro, Late hospitalisation

Resume

L'ulcère de Buruli est une maladie infectieuse due à *Mycobacterium ulcerans*. Il commence par un nodule, un œdème, une plaque de la peau et évolue vers de graves ulcérations et des séquelles invalidantes. Il constitue un véritable problème de santé publique en Côte d'Ivoire. Les institutions en charge de la lutte contre cette pathologie préconisent aux populations des zones endémiques un dépistage précoce des cas et un recours immédiat aux centres de soins spécialisés. Malgré ces recommandations, l'itinéraire thérapeutique des malades est plurimodal. Cette étude se propose d'analyser l'itinéraire thérapeutique pluriel des malades de l'ulcère de Buruli et de déterminer les facteurs qui justifient les paradoxes et contradictions entre les recommandations étatiques et les comportements des malades. Elle s'est déroulée trois centres de prise en charge dans le district sanitaire de Yamoussoukro. Dans une approche qualitative, avec des grilles d'observation, des guides d'entretien, cette étude a été réalisée auprès de 50 malades, 18 prestataires de soins de la médecine occidentale et 4 thérapeutes traditionnels.

Les malades recourent successivement, alternativement ou de façon complémentaire à la médecine africaine et la médecine occidentale. Les soins traditionnels constituent le premier choix thérapeutique pour la plupart des malades. La proximité de la médecine africaine, les croyances culturelles, les représentations liées à la maladie, les contraintes de l'hospitalisation, la méconnaissance de la maladie rendent compte des itinéraires thérapeutiques pluriels des malades de l'ulcère de Buruli et du recours tardif au centre de soins.

Les malades n'adhèrent pas au dépistage précoce et au recours immédiat aux centres de soins. La gratuité de la prise en charge médicale de l'ulcère de Buruli se heurte à des difficultés du fait des comportements des malades. La prise en charge hospitalière ne tient pas compte de l'environnement social des malades atteints et du rapport entre la maladie et la culture qui influencent l'itinéraire thérapeutique des malades.

Mots clés: Ulcère de Buruli, Prise en charge, Traitement traditionnel, Yamoussoukro, hospitalisation tardive

Introduction:

L'ulcère de Buruli est une maladie infectieuse due à une bactérie du nom de *Mycobacterium ulcerans*. Cette maladie apparaît sous deux formes principales. La phase pré-ulcérate est marquée soit par un nodule, soit par un œdème ou une plaque. Celle-ci, en l'absence de prise en charge précoce évolue vers de graves ulcérations, causant par la suite des séquelles invalidantes..

En Côte d'Ivoire, le premier cas a été découvert en 1987 chez un enfant de nationalité française au bord du lac Kossou (OMS, 2000). Cependant, ce n'est qu'autour des années 1989 et 1990 que cette maladie se révèle à la population avec le foyer endémique du district sanitaire de Daloa; d'où l'appellation de maladie mystérieuse de Daloa (PNUM, 2009).

Cette maladie touche en priorité les populations rurales considérées comme le moteur de l'économie de nombreux pays d'Afrique subtropicale (AUJOLAT et al, 1996) comme la Côte d'Ivoire. Dans plus de 70% des cas, elle touche des enfants de moins de 15 ans. Dans certaines localités, 20 à 25% des malades restent après leur guérison avec des incapacités qui ont des conséquences sociales et économiques sur le long terme (OMS, 2002).

L'ulcère de Buruli est à la base de la déscolarisation des enfants et de leur non scolarisation, de la dégradation de la qualité de vie, de l'immobilisation des parents du malade pendant la période d'hospitalisation allant de 3 mois à 3 ans (PNUM, 2001). Dès lors, cette maladie entraîne de lourdes conséquences sur le plan biologique et social. Il constitue un épineux problème de santé publique voire un handicap au développement. L'ulcère de Buruli représente donc une menace socio – démographique, socio – économique et psychosociale émergente au regard des conséquences qu'elle engendre.

Face à cette menace, l'Etat ivoirien ne cesse de multiplier ses actions de lutte. Il a créé bien avant en 1995, le Programme National de Lutte contre les ulcères à Mycobactéries (P.N.U.M) qui deviendra plus tard le Programme National de Lutte contre l'Ulcère de Buruli(PNLUB). Cette action sera renforcée par celle de l'OMS qui crée à son tour en 1998 un groupe consultatif sur la maladie en vue de guider des travaux concernant cette endémie.

Cette volonté politique s'affiche à travers les organisations d'ateliers et des séminaires pouvant donner des pistes de réflexion sur la maladie. Il y a aussi la diffusion de directives de prise en charge, la mobilisation de fonds, l'organisation des campagnes de sensibilisation et d'information ainsi que la recherche en vue de maîtriser la maladie. Concernant la recherche, Asiedu et

al (2000) écrivaient: «A l'aube du 21^è siècle, alors que des chercheurs ont décodé l'ensemble du génome humain, il est surprenant d'en savoir peu sur une maladie si inquiétante.»

En Côte d'Ivoire, plus de 2000 nouveaux cas d'ulcère de Buruli sont dépistés chaque année (Asse, 2009) et ce pays semble être le plus touché au monde. Face à l'ampleur du problème, des mesures sont prises afin de réduire les risques de transmission de la maladie. Plusieurs établissements sanitaires ont été érigés en centres de prise en charge avec un personnel formé et capable de fournir un traitement adéquat aux malades atteints. A ce jour, 353 établissements font la prise en charge des malades dans 32 Districts Sanitaires de la Côte d'Ivoire (PNLUB, 2009).

En outre, la prise en charge médicale et chirurgicale sont offertes gratuitement aux malades dans les centres de prise en charge. Le Programme National de Lutte contre l'Ulcère de Buruli (P.N.L.U.B) préconise le dépistage précoce des cas, le recours immédiat au centre de santé le plus proche ou à un centre de santé spécialisé.

Cependant, en dépit des mesures prises, force est de constater une recrudescence de la maladie. Il existe un décalage entre les comportements des malades et les recommandations des institutions dites officielles de lutte. Pour preuve, l'on observe un recours tardif des centres de prises en charge, des malades se présentant avec de graves ulcérations et aussi un recours permanent aux thérapeutes traditionnels. Dès lors, il n'existe pas une démarche thérapeutique commune ou linéaire à tous les malades de l'ulcère de Buruli en Côte d'Ivoire.

Cette réalité n'est pas spécifique à la Côte d'Ivoire mais celle des pays africains endémiques. Comme dans de nombreux pays africains, les malades préfèrent la médecine traditionnelle à toute autre forme de prise en charge (Aujoulat et al, 1996).

Au Bénin, contre cette affection, de nombreux recours sont adoptés par la plupart des malades qui privilégient l'automédication et le recours au traitement traditionnel. Le traitement en milieu hospitalier n'intervient qu'en dernière intention. Malgré la création du Centre de Dépistage et de Traitement de l'Ulcère de Buruli (CDTUB) de Lalo en 1998, 50% des malades reçus à Lalo en 2001 bénéficient en première intention des soins d'un tradithérapeute (Johnson et al, 2004). Une étude au Ghana a montré que 71,8% des personnes affectées par l'ulcère de Buruli faisaient appel au traitement traditionnel en premier lieu, vu son accessibilité. (Webb et al, 2009)

En Côte d'Ivoire, du fait de la prédominance de la médecine africaine, Il y a 96% des malades qui arrivent dans les centres spécialisés au stade de délabrement et 4% au stade pré ulcérateur (...). Les moins chanceux souffrent d'ulcères très graves et très douloureux. Quant aux plus chanceux, ils s'en

sortent avec des troubles neurologiques, difformités, plaies en putréfaction (ESSOH, 2009). En 2011, sur 1659 malades, 972 malades ont eu recours à la médecine africaine avant de fréquenter les centres de prise en charge selon le PNLUB en Côte d'Ivoire. Pourtant un recours rapide aux soins biomédicaux permet d'éviter l'apparition de douleurs ou d'inconforts et de continuer à travailler (Ackumey et al, 2012).

Dès lors, nous nous interrogeons: pourquoi malgré la gratuité de la prise en charge médicale et les actions menées par l'Etat, l'itinéraire thérapeutique des malades de l'ulcère de Buruli demeure dominé par le recours à la médecine traditionnelle en Côte d'Ivoire?

A partir d'une étude de cas dans le District sanitaire de Yamoussoukro, cet article se propose d'identifier et d'analyser les facteurs explicatifs de la prédominance des soins traditionnels et du recours tardif aux centres de prise en charge chez les malades atteints de l'ulcère de Buruli.

Pour y parvenir, nous analyserons successivement la description des itinéraires thérapeutiques des malades, les différents protocoles thérapeutiques et les facteurs explicatifs du recours tardif aux centres de soins dans les centres de prise en charge.

MATERIELS ET METHODES

Lieu de l'étude

L'étude s'est déroulée dans le District sanitaire de Yamoussoukro. C'est l'un des districts endémiques de la Côte d'Ivoire. 158 à 287 cas sont découverts chaque année (PNLUB, 2009). Il abrite 22 centres de soins d'ulcère et 3 centres spécialisés. Ce sont les centres spécialisés qui ont été visités au cours de cette étude. Ce sont les centres de prise en charge de Kongouanou (27 kilomètres de Yamoussoukro), le Groupe Medico - Chirurgical (GMC) de Toumbokro (34 kilomètres de Yamoussoukro) et le centre Sainte Famille de Yamoussoukro.

Population de l'étude

L'étude s'est adressée à 50 malades atteints de l'ulcère de Buruli. C'est un échantillon de type non probabiliste. Nous avons utilisé la technique du choix raisonnée. Les critères d'inclusion de cet échantillon de malades étaient les suivants: Etre atteint de l'ulcère de Buruli; fréquenté un des trois centres de prise en charge ou y être interné et avoir eu recours à un thérapeute traditionnel au moins pendant cet épisode de maladie ou avant de fréquenter le centre de soin. Ainsi les malades qui ne remplissaient pas ces critères ont -ils été exclus.

Nous avons interrogé:

Au Centre de Kongouanou 12 malades

Au GMC de Toumbokro: 18 malades

Au Centre Sainte Famille: 20 malades

Dans cet effectif, nous avons interrogé 19 accompagnants de malades en lieu et place des malades parce qu'ils sont des enfants ou parce que l'adulte du fait de sa maladie ne pouvait pas s'exprimer.

Nous avons également interrogé 18 prestataires rencontrés dans les différents centres de prise en charge visités. Ce sont des médecins, des infirmiers et infirmières, des aides - soignants.

«Le sondage boule de neige» selon les termes de COMBESSIE [5] a été pertinent pour l'étude auprès des thérapeutes traditionnels. En absence de structure officielle de cette médecine, c'est pendant ou après les entretiens avec les malades qu'ils nous indiquent le lieu de résidence du thérapeute auquel ils ont eu recours. Ainsi avons – nous rencontré et interrogé deux thérapeutes dans le village de Toumbokro, une à Logbakro et le dernier à Abouakouassikro. Ces 4 thérapeutes ont tous accepté de répondre aux différentes questions que nous leur avons posées.

Techniques de collecte de données

Notre étude est de type qualitatif. Nous avons fait des entretiens semi – directifs à partir d'un guide d'entretien pour les malades et les prestataires de soins. Nous avons également fait des observations directes et participantes. Nous participions aux soins avec les thérapeutes des différents centres de prise en charge. Le recours à cette technique nous a permis de décrire les différents itinéraires thérapeutiques, les différents protocoles thérapeutiques et les facteurs explicatifs du recours tardif aux centres de soins que nous présentons dans les résultats suivants.

RESULTATS

DESCRIPTION DES ITINERAIRES THERAPEUTIQUES DES MALADES

L'itinéraire des malades atteints de l'ulcère de Buruli se déclinent sous différentes formes. Les soins traditionnels constituent le premier choix thérapeutique pour la plupart des malades selon les prestataires de soins rencontrés dans les centres de prise en charge.

«De façon régulière, les malades nous arrivent à un stade avancé de la maladie. Pour la plupart d'entre eux, ils ont déjà bénéficié des soins des tradipraticiens. Le centre représente donc leur deuxième choix après l'échec des remèdes des thérapeutes traditionnels.» affirme un aide soignant au centre de prise en charge de Kongouanou. A Toumbokro, un médecin témoigne: *«les malades viennent se soigner à un stade de délabrement assez avancé. Leur contact avec les tradipraticiens provoque des anémies du fait de la mauvaise alimentation que leur imposent ceux – ci, des surinfections.»*

Dans d'autres cas, la proximité du centre de santé est un élément important dans la prise en charge car certains malades y ont recours lorsqu'ils observent les premiers symptômes. Mais au vu de l'évolution de l'ulcération, ils s'orientent à nouveau vers la médecine africaine pour des soins plus «appropriés». Ces malades, classés souvent parmi les «perdus de vue» dans les centres de prise en charge reviennent quand ils n'ont pas été guéris de leur mal. A ce titre, au centre Sainte Famille de Yamoussoukro, un prestataire indique: « *C'est déplorable. Quelques fois, (avec un peu de chance) nous recevons des malades à des stades moins graves de la maladie. Mais après, ils disparaissent. Ils reviennent tardivement dans un état très critique. Ils vont se faire traiter à l'indigénat, par les feuilles.*»

De plus, malgré leur contact avec le centre de prise en charge, certains malades continuent de consulter la médecine africaine. Ainsi, au sein des centres de soins se développent-ils des réseaux de vente de médicaments «traditionnels» de façon «clandestine». « *Plusieurs fois, j'ai surpris des vendeurs de médicaments traditionnels au sein du dispensaire. Ils se font passer pour des parents de malades ou des accompagnants de malades et font circuler leurs produits. D'autres viennent très tôt avant l'arrivée du personnel médical et vendent leurs médicaments aux malades.*» (Propos d'un prestataire de soin).

Par ailleurs, la plupart des malades interrogés soutiennent avoir eu recours successivement à des thérapeutes traditionnels. Près de la moitié des malades reconnaît avoir eu recours à deux thérapeutes au moins et à trois au plus. Les discours suivants de malades enquêtés attestent cette réalité.

«*Au début de ma maladie, c'est mon oncle qui me soignait. Par la suite, j'ai été chez un autre guérisseur dans un autre village où ma maladie s'est aggravée. C'est un pasteur qui nous a demandé de venir à Kongouanou.*» (Malade à kongouanou).

«*Au début, nous avons eu recours à deux guérisseurs (un homme et une femme) qui ont tenté de soigner ma fille. Sincèrement, ils ne pouvaient pas. Le pied s'est enflé. La plaie était devenue sale et s'élargissait. Ma fille avait maigri et refusait de manger. J'ai pensé qu'elle allait mourir. C'est ainsi que nous avons décidé de l'envoyer finalement à l'hôpital. C'est l'infirmier qui nous a demandé de venir ici à Kongouanou.*» (Discours d'une mère accompagnant sa fille au centre de Kongouanou.)

«*De nombreux enfants ont eu cette maladie chez nous. Nous avons un parent dans le village qui les a soignés. Il a proposé des remèdes mais le bras de mon fils s'enflait plus. Ma sœur m'a conseillé d'aller voir un autre thérapeute dans le village voisin situé à dix kilomètres. Tous ces soins n'ont pu sauver mon fils. Un troisième guérisseur nous a proposé également ses services. Je peux dire que c'est lui qui a plus aggravé la maladie de mon fils.*»

Il lui a interdit de manger beaucoup d'aliments. Chaque fois, il me faisait payer de l'argent.

Mon fils même me demandait de l'envoyer à l'hôpital. Pour finir, c'est un instituteur du village m'a convaincu qu'à l'hôpital à Toumbokro, cette maladie se soigne. (Discours d'une mère accompagnant son neveu au GMC de Toumbokro.)

Le recours des malades de l'ulcère de Buruli à la médecine africaine avant la fréquentation des centres spécialisés est lié à la mobilisation communautaire. En effet, dès les premiers signes de la maladie, l'information reste dans le cadre familial. La gestion de la maladie basée sur le réseau social. La persistance et l'évolution impressionnante de la maladie poussent les malades ou leurs parents à s'informer auprès de personnes dans leur entourage (amis, collègues, familles élargies) sur d'autres choix thérapeutiques. C'est ainsi que pour la plupart des malades rencontrés, ils ont été orientés vers les thérapeutes traditionnels ou un traitement traditionnel détenu par un membre de la communauté. Pour la plupart des malades, le recours successif aux thérapeutes traditionnels est dominant. Mais, en fait, quels sont les différents protocoles de soins offerts aux malades pour les soulager?

DIFFERENTS PROTOCOLES THERAPEUTIQUES

Du fait des itinéraires thérapeutiques pluriels des malades atteints de l'ulcère de Buruli, différents protocoles de soins sont mis en œuvre pour lutter contre l'ulcère de Buruli. Dans les 3 centres de prise en charge, tous les malades sont soumis à un traitement médicamenteux selon les recommandations de l'OMS et le PNLUB. Il est constitué d'une association rifampicine/streptomycine pendant 8 semaines. Il peut être suivi d'une greffe de la peau pour de vastes ulcérations dans certains cas. Ainsi, dans les centres de prise en charge, les malades reçoivent - ils régulièrement des soins. Ce sont généralement des pansements à la Bétadine ou au Dakin ou un traitement général de leur état de santé. Ceux – ci concourent à cicatriser l'ulcération ou à préparer le malade vers le traitement chirurgical (une greffe de la peau).

Quant au traitement traditionnel, les malades soutiennent avoir reçu des poudres, des produits sous la forme de pommades ou de désinfectants par les thérapeutes traditionnels qu'ils ont appliqué sur leur nodule, leurs ulcérations. La plupart de ces produits proviennent essentiellement des plantes. Ils soutiennent que ce traitement leur imposait des interdictions alimentaires et des interdictions liés au comportement et n'a pas pu les guérir de cette pathologie avant de fréquenter le centre de prise en charge.

15 plantes qui concourent au traitement de l'ulcère de l'ulcère de Buruli ont été identifiées dans le district sanitaire de Yamoussoukro. Ces

plantes ont été récoltées auprès des malades qui les ont utilisées et des tradipraticiens qui les proposent aux malades.

Quelques extraits de plantes utilisées par les thérapeutes traditionnels: *«C'est simple. J'utilise les feuilles fraîches et les écorces de «Biebiesrili» (Spathodea campanulata). Je les mets dans un canari avec trois citrons (Citrus aurantifolia). A leur domicile, les malades ou leurs parents doivent y mettre de l'eau qui doit bien bouillir pour soigner la plaie.*

Quand ils ont fini de panser la plaie, ils doivent prendre la feuille de «gbosro» (Nicotiana tabacum), ils la macèrent et mettent le jus sur la plaie avant de la couvrir avec cette même feuille. Ils peuvent utiliser aussi le jus des feuilles de «indépendance» (Chromolaena odorata) avant de couvrir la plaie avec les feuilles de «gbosro».

Un autre thérapeute rencontré propose aux malades une pommade faite à base d' oflê ou loflê (Carica papaya), Sidian (Xylopia aethiopica) , djamla (Piliostigma thonningii), wèssê (Cola Nitida), Manda (Musa paradisiaca) pour traiter l'ulcère de Buruli.

FACTEURS EXPLICATIFS DU RECOURS TARDIF AUX CENTRES DE SOINS

Différents facteurs expliquent le recours tardif des malades de l'ulcère de Buruli au centre de prise en charge. Ce sont la proximité de la médecine africaine, les croyances liées à la maladie, les contraintes liées à l'hospitalisation et la méconnaissance. Nous abordons dans la suite de notre travail ces différents éléments.

Proximité culturelle et géographique de la médecine africaine

L'entourage (parents et amis) des malades de l'ulcère de Buruli, de prime abord les oriente vers la médecine africaine. L'itinéraire thérapeutique est dirigé toujours vers un thérapeute ou un voisin susceptible de guérir le malade dès les phases de début de la maladie.

En effet, la proximité des thérapeutes traditionnels aux malades et leurs parents fait de ce traitement la première référence médicale attestée par la communauté depuis plusieurs années. C'est elle qui est utilisée pour toutes les maladies et l'ulcère de Buruli n'échappe pas à cette pratique. Elle est accessible. De ce fait, elle serait une référence historique et culturelle pour certains malades. Certains malades soutiennent: *«Nous savons que le médicament des blancs (blôfouê aré, en baoulé) est très bon, mais nous ne pouvons pas laisser le médicament des noirs (sran blé aré, en baoulé) »*

Un malade affirme: *«Ce sont les tradipraticiens qui nous appartiennent, nous les noirs. C'est pourquoi on essaie toujours de soigner avec les plantes d'abord. Quand ces plantes ne nous aident pas, nous sommes obligés de venir à l'hôpital». Nous ne connaissons pas les bienfaits*

de l'hôpital. Mais la médecine africaine est une réalité éternelle (anangaman liké, en baoulé). C'est avec cette médecine que nos parents se sont soignés et nous ont soignés. Nous ne pouvons pas l'abandonner. C'est pourquoi quand cette maladie a commencé nous avons traité d'abord à notre manière.».

Ces propos de malades ci - dessus attestent la proximité de la médecine africaine d'avec les malades. Cette proximité se situe à un double niveau: au niveau culturel et géographique. D'un point de vue culturel, cette médecine est perçue par certains malades comme un héritage, un itinéraire thérapeutique incontournable. Dès lors, la proximité semble jouer un rôle important dans le phénomène de recours tardif aux centres de prise en charge.

Croyances culturelles et représentations de l'ulcère de Buruli

L'évolution impressionnante du nodule ou de l'œdème vers de larges ulcérations renforce les croyances des malades à la médecine africaine. Les causes de l'ulcère de Buruli sont attribuées à au sorcier, à l'envoûteur qui cherchent à nuire au malade ou à sa famille. Selon des malades, des malfaiteurs, des jaloux pour une raison ou une autre auraient la capacité ou la puissance (invisible) de jeter un sort à une personne qui se concrétise par l'ulcère de Buruli.

Les discours suivants illustrent ces causes. *«C'est à cause de mes enfants qu'ils m'ont rendu malade. Ai-je mal fait si tous mes enfants ont réussi? Ils ont voulu tuer mon mari. C'est ma mort qu'ils recherchent maintenant. Dieu est grand.»* (Discours d'une malade)

«Il y a longtemps que ma fille souffre. De quelle façon, une simple et petite blessure peut-elle provoquer une telle ulcération? Regarde le bras de ma fille. Ce n'est pas simple. Tu sais, chez nous au campement, il y a des gens qui ont de très «mauvais médicaments» (Aré tè en Baoulé.). Si tu n'as pas la chance et tu les rencontres sur ton chemin, tu peux attraper cette maladie».

«Tous ceux qui voyaient le bras de mon fils disaient que c'était un sort. Franchement, les gens nous ont proposé de consulter plusieurs thérapeutes traditionnels et c'est ce que nous avons fait. Pendant que tu es en train de faire un traitement, d'autres membres de la communauté viennent te proposer d'autres remèdes. C'est de façon que nous avons eu recours à plusieurs thérapeutes traditionnels et à différents remèdes.» (Une mère accompagnant un enfant au centre de prise en charge)

Par ailleurs, chez les malades rencontrés, l'appellation de la maladie se fonde aussi sur la ressemblance avec un objet ou un être vivant végétal dont elle prend le nom. L'appellation est également attribuée aux sorciers.

Chez les baoulés du groupe Akan de Côte d'Ivoire, l'ulcère de Buruli prend différents noms.

- «*Agbakplôha*»: le manioc décomposé ou pourri. Cette appellation provient des odeurs suffocantes que dégage le manioc «*agba*» en état de décomposition, au jus de manioc stagné dans un endroit ou dans un vase pendant une longue période. En plus, par rapport à la plaque de la peau, le manioc pourri conserve sa peau mais tout l'intérieur est décomposé.

- «*Oflêkanni*» ou «*Loflêkanni*»: L'interdiction de consommation de la papaye «*oflê*» ou «*loflê*» a pour conséquence des plaies qui apparaissent sur le corps de la personne qui aurait enfreint à cet interdit.

- «*Kannitê*»: Mauvaise plaie. C'est une maladie «rebelle» et «méchante». Elle ne guérit pas vite et défie l'homme par son agression et «*baefouê kanni*»: plaie causée par les sorciers

Du fait des représentations liées à l'ulcère de Buruli, la plupart des malades se soignent longtemps à la médecine africaine avant de fréquenter les centres de prise en charge. L'étiologie de la maladie est attribuée aux sorciers, aux autres membres du groupe par les malades et leur famille.

Hospitalisation, fréquentation du centre et ses contraintes

Les contraintes liées à l'hospitalisation du malade atteint de l'ulcère de Buruli sont plus observables au centre de kongouanou. A Kongouanou, ce sont uniquement les femmes qui sont autorisées à assister le malade. Ainsi des jeunes filles et des mères doivent – elles abandonner leur formation de coiffeuse ou de couturière, leurs enfants et leur mari, leur champ pour venir assister leur parent malade au centre prise en charge.

«Ma sœur m'avait parlé du centre de Kongouanou. A cause de nos travaux, nous avons essayé l'indigénat espérant que mon mari guérirait. Finalement, nous avons été obligés de laisser nos travaux de champ. Souvent nous ne dormons pas quand nous pensons à la famille que nous avons laissée au village. J'ai tous mes enfants là –bas. Il n'y a pas une grande personne pour les surveiller. C'est pour ça que nous avons hésité avant de venir à l'hôpital ici à Kongouanou. Mais finalement, nous étions obligés. C'est moi qui m'occupe de mon mari ici. » (Une dame accompagnant son mari)

«Ma mère est malade. Elle est très souffrante. Le prêtre (missionnaire catholique) nous a dit au début de venir ici (kongouanou). Mais il n'y avait personne pour accompagner ma sœur. Comme sa maladie s'aggravait, mon papa a demandé que j'arrête l'école pour venir rester ici. Ma sœur ne va plus à l'école, moi aussi.» (Une adolescente accompagnant sa sœur).

Certains malades rencontrés savent l'existence du centre de prise en charge. Il leur a été conseillé avant l'aggravation de la maladie. Cependant

ils ont préféré la médecine africaine parce qu'au début ils ne pouvaient pas remplir les conditions de l'hospitalisation au centre de soins.

Pour cette adolescente, elle est obligée d'abandonner l'école. En réalité, c'est l'absence d'une personne pour accompagner sa sœur (le malade) au centre de soin peut justifier son recours tardif. Les longs séjours au centre de prise en charge qui impliquent l'immobilisation d'un parent pour l'assistance du malade sont des contraintes qui ne favorisent pas totalement l'adhésion des parents des malades à la prise en charge hospitalière.

Dans les centres qui n'offrent pas l'hospitalisation, la difficulté du recours au centre de soins pour les malades est liée aux voyages quotidiens qu'ils doivent effectuer pour le traitement médical. *«Je suis une couturière. Nous sommes à Bouaflé. Quand on faisait l'indigénat, j'étais avec tous mes enfants à Bouaflé. Actuellement, je suis à Yamoussoukro ici chez ma sœur. Mes deux autres enfants ont été confiés chez ma voisine du quartier. Chaque jour, je dois accompagner mon fils ici au centre sainte famille. J'avoue que c'est difficile. Pourtant, au niveau de la médecine africaine, le malade est au village et n'immobilise pas totalement un parent. Le pansement de l'ulcération se fait le matin et le parent peut aller vaquer à ses occupations pour revenir le soir. La prise en charge hospitalière épuise les parents financièrement. »* (Une mère accompagnant son fils)

«Au village, tout ce que nous mangeons concerne la famille et la plupart de nos aliments provient de nos champs. Ici, il faut tout acheter: banane, igname, les légumes pour la sauce, le savon, tout. Nous n'avons plus d'argent. J'ai téléphoné à mon mari, mes frères. Jusque là, aucune réponse. Et cela dure, il y a plus de deux semaines.»

Méconnaissance de la maladie

Les prestataires de soins dans les centres de prise en charge attribuent le recours tardif au centre à une méconnaissance des modes de transmission de l'ulcère de Buruli. Pour ceux – ci, c'est l'évolution impressionnante de la maladie qui conduit les populations à la lier à la sorcellerie et aux mauvais sorts et recourir au traitement traditionnel. Ils soutiennent que les thérapeutes traditionnels aggravent la santé des malades.

«La plupart des malades nous arrivent très angoissés, très stressés. L'expression de leur visage le démontre. Ils arrivent désespérés. Avec les soins que nous dispensons, ils se rendent compte qu'ils ont perdu leur temps chez les thérapeutes traditionnels. En réalité, ils confondent l'ulcère de Buruli à d'autres infections bénignes que les tradipraticiens peuvent guérir.»
Aide - soignant au centre Sainte Famille de Yamoussoukro.

«Nous recevons les malades à un stade avancé de la maladie. Ils sont anémiés et sont couverts de grosses ulcérations. Ils traînent au village parce

qu'ils ne connaissent pas la maladie. Il ya plus de cinq années quand nous organisions des séances de sensibilisation dans les villages, ils venaient tôt pour les traitements. Cette information portait au-delà des frontières de notre district. Nous recevions des malades d'Oumé et de Sinfra qui venaient tôt au centre de prise en charge. Les choses ont changé et malheureusement, les malades arrivent tardivement après le recours aux tradipraticiens.» Aide soignant au centre de Kongouanou

A ces propos des prestataires des centres de prise en charge, il est important de souligner que la majorité des malades soutiennent ne pas connaître l'infection à *mycobactérium ulcérons*. Ils ne connaissent pas l'appellation officielle du nom d'ulcère de Buruli. Si pour eux, ils affirment avoir vu des ulcérations ayant débutées par des nodules et traitées dans leur milieu de vie, celles – ci ne sont appelées ulcère de Buruli. Certains malades notent ainsi: *«Quand la maladie commence, elle est insignifiante. Tu ne peux pas t'imaginer qu'un petit bouton peut provoquer de si graves ulcérations»*

«Au début, je ne sentais aucune douleur. je jouais même avec son pied enflé avant que tout ne s'aggrave» (un enfant malade).

«Je ne connaissais pas cette maladie. Dès les premiers signes, les parents au village racontaient qu'une femme dans un autre village soignait. C'est ainsi que je suis allé faire plus de deux mois chez elle sans une suite favorable.» (Malade rencontré au centre Toumbokro)

Pour les malades et leurs accompagnants, l'ulcère de Buruli est une maladie récente, différente des «anciennes plaies» connues. *«Cette maladie fait peur, elle paralyse, elle «gâte» les gens, elle est douloureuse, elle évolue rapidement et peut même tuer»*, soutiennent -ils pour caractériser l'ulcère de Buruli , les larges ulcérations, les handicaps liés à cette maladie.

La méconnaissance des modes de transmission de l'ulcère de Buruli conduit les malades et leurs parents à le confondre à des maladies bénignes. La plupart des malades affirment n'avoir pas été sensibilisés sur les dispositions à prendre dès les premiers signes. En clair, ils n'ont pas été touchés par les campagnes de sensibilisations et de prévention. Cette situation est l'un des facteurs explicatifs du recours tardif des malades au centre de prise en charge et des itinéraires thérapeutiques pluriels quand la maladie se déclenche véritablement.

DISCUSSION

La pluralité des soins dans le traitement de l'ulcère de Buruli et le recours tardif aux centres de prise en charge sont une réalité en Côte d'Ivoire et particulièrement dans le District sanitaire de Yamoussoukro. Dans cette étude, l'automédication n'occupe pas une place prédominante dans l'itinéraire thérapeutique des malades atteints de l'ulcère de Buruli rencontrés dans ce district sanitaire. Ils n'ont pas eu recours au marché de

vendeurs ambulants de médicaments comme le soulignent Johnson et al (2004).

De plus, contrairement à une étude réalisée au Bénin par les auteurs cités ci - dessus, la religion ne se dégage pas comme une caractéristique importante qui influence le choix du type de traitement choisi par le malade. C'est plutôt, l'influence des parents dans la thérapie qui joue un rôle important dans l'itinéraire thérapeutique des malades. La maladie atteint en grande partie les enfants et les adolescents. A cet âge, ils n'ont pas un pouvoir de décision assez important, ce qui justifie le fait que leur itinéraire thérapeutique reste guidé par leurs parents. De ce fait, les résultats de cette étude rejoignent ceux de Johnson et al (2004) quand ils affirment que le recours à la médecine africaine est motivé par l'implication de l'entourage du malade. La communauté exerce une pression sur le malade et constitue une véritable pesanteur dans le choix de l'itinéraire thérapeutique du malade.

Mulder et al (2008) corrobore ce même résultat en ce qui concerne les facteurs qui influencent l'itinéraire thérapeutique des malades de l'ulcère de Buruli. Ils soutiennent que les conseils des autres sont un facteur externe important qui influence la recherche de soins pour 80 % des personnes traitées à l'hôpital et 35 % traitées traditionnellement. Cependant, pour eux, le choix est plus porté sur le traitement à l'hôpital à la différence de l'observation faite dans le district de Yamoussoukro où le recours au traitement traditionnel prime sur celui des centres de prise en charge.

En effet, la médecine africaine est proche des malades rencontrés et constitue le premier recours thérapeutique. Elle se positionne comme une référence culturelle pour la communauté et les malades. En milieu rural ivoirien, un voisin ou un thérapeute traite d'une maladie et celui - ci est proche du malade. Cette situation rend compte du recours tardif des malades aux centres de prise en charge. Pour Ackumey et al, 2012, premièrement, ceux -ci (parlant des thérapeutes traditionnels) sont facilement accessibles (...) Ce sont souvent des proches (père, oncle, grand père), ils vivent à proximité et leur commerce se fait de manière itinérante, ce qui leur permet d'aller facilement à la rencontre des personnes atteintes. Deuxièmement, les malades leur font confiance et voient leur traitement comme la solution de premier recours, voire la seule solution. Ces résultats sont identiques à ceux de notre étude.

Par ailleurs, comme le soulignent Kibadi et al (2009), c'est en fonction de l'évolution de la maladie et des conseils de l'entourage que les malades pourront définir la maladie et comment réagir. Cette réalité des malades du Congo s'assimile à celle des malades rencontrés dans le district sanitaire de Yamoussoukro en Côte d'Ivoire. La plupart des personnes interrogées n'ont aucune connaissance biomédicale de la maladie comme l'affirment (Kibadi et al, 2009). La méconnaissance des modes de

transmission de l'ulcère de Buruli amènent les malades à banaliser la maladie dès les premiers symptômes. Ainsi, les malades expriment un sentiment de tristesse et de préoccupation. Il s'agit d'une préoccupation qui survient quand la maladie est perçue comme grave, quand ils se questionnent sur l'évolution qu'elle aura et quand ils se retrouvent face à une situation complexe qu'ils ne comprennent pas et qui finit par les déprimer (Ackumey et al, 2012).

Quant aux informations sur la maladie, contrairement aux études de Kibadi et al (2009); Ackumey et al (2012), les malades interrogés dans le district sanitaire de Yamoussoukro ne signifient pas avoir été touchés par les campagnes de sensibilisation et de prévention contre l'ulcère de Buruli.

Le choix de la médecine africaine est le résultat des croyances des populations et des représentations liées à l'ulcère de Buruli. Cette réalité rejoint celle décrite par AUJOLAT et al (1998). Cette étude apporte un éclairage nouveau sur les déterminants socio - culturels, siège du jeu des croyances qui justifient le recours tardif des malades de l'ulcère de Buruli au centre de soin spécialisé. Pour les populations, l'ulcère de Buruli est causé par le «dowléfouê» (l'envoûteur) et / ou le «baéfouê» (sorcier). L'envoûteur ou le sorcier transmet la maladie de façon invisible pour faire mal. Son objectif est d'appauvrir le malade ou régler un compte personnel. De ce fait, l'ulcère de Buruli est appelé «kanni têt», «baéfouê kanni» (mauvaise plaie et plaie des sorciers). Les raisons qui guident ces mis en cause de la maladie peut être la volonté de nuire à la personne bien portante par jalousie (humiliation et appauvrissement) d'un tiers. Cette raison peut aussi être un plaisir personnel quelconque ou donner la mort au malade pour satisfaire sa confrérie.

Dès lors, la médecine occidentale apparaît inefficace aux yeux des malades dans le traitement de cette pathologie. C'est le thérapeute traditionnel qui maîtrise la dimension de l'invisible. Il est habilité à poser de tel diagnostic et traiter l'ulcération.

La présente étude n'a pas évalué les dépenses effectuées par les malades et leurs parents autour de l'ulcère de Buruli. Dès lors, ces résultats ne peuvent pas être comparés à ceux du Bénin où le coût en numéraire du traitement traditionnel varie entre 20000 F CFA (30,53 Euros) et 60000 F CFA (91,6 Euros) (JOHNSON et al, 2004).

La longue période d'hospitalisation, les obligations socio économiques et les représentations sociales ont un poids véritables sur le recours tardif aux centres de prise en charge chez les patients atteints de l'ulcère de Buruli. C'est donc à juste titre que Nendaz et al (2015) affirment que les représentations des causes de la maladie, l'envie de guérir rapidement et les obligations socio – économiques sont des facteurs qui influencent le parcours thérapeutique entrepris par les malades.

CONCLUSION

L'itinéraire thérapeutique des malades de l'ulcère de Buruli est dominé par un recours à la médecine africaine. Cette étude nous a permis de déceler les facteurs justificatifs qui rendent compte des itinéraires thérapeutiques pluriels et de leur recours tardif aux centres de prise en charge. La médecine africaine est accessible aux malades du fait de sa proximité culturelle et géographique. A cela s'ajoutent les représentations sociales liées à la maladie et sa méconnaissance. Les contraintes liées à l'hospitalisation des malades et à la fréquentation des centres justifient également la prédominance de la médecine africaine dans l'itinéraire thérapeutique des malades. La gratuité de soin ne suffit pas à favoriser le dépistage précoce et le recours au centre dès les premiers signes. Dès lors, la prise en compte de l'environnement social des malades apparaît importante dans une approche intégrée de la prise en charge et des stratégies de lutte contre l'ulcère de Buruli.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes et institutions qui ont contribué à la réalisation de cette étude.

A tous les malades et leurs parents que nous avons rencontrés.

Au Colonel KOUAME Yao Michel pour son soutien inestimable.

Merci au Programme National de Lutte contre l'Ulçère de Buruli et à son Directeur coordonnateur Professeur Henri ASSE.

A tous les centres de prise en charge de l'ulcère de Buruli que nous avons visité.

Au consortium de recherche AFRIQUE ONE. Cette étude a été préparée avec le soutien du consortium Afrique One «Ecosystème et santé de la population: Elargir les frontières de la santé» Afrique One est financé par le Wellcome Trust (WT087535MA).

References:

1. Ackumey, M. M., Gyapong, M., Pappoe, M., Maclean, C. K., & Weiss, M. G. (2012). Socio – cultural determinants and timely delayed treatment of Buruli ulcer. Implication for disease control. *Infectious diseases of poverty*, 1 (1), 6
2. Asse H, Ulcère de Buruli en Côte d'Ivoire, en ligne: http://www.dudal.net/dudal/apps/jws/uiclient?/raft/cotedivoire/20081113_1000 consulté le 13/06/2010.
3. Asiedu K et al (2000): Ulcère de Buruli, infection à mycobactérie ulcéreuses, OMS.
4. Aujoulat I, Ribs M-P & Koita Y (1996) «l'ulcère de Buruli: un problème de santé publique méconnu, appelant une mobilisation internationale » in *Développement et Santé*, n°125, Octobre, P 22

5. Johnson R. C, Makoutode M, Hougnihin R, *et al* (2004). Le traitement traditionnel de l'ulcère de Buruli au Bénin. *Med Trop*; 64 : 145-50.
6. Kibadi, K., Boelaert, M., Kayinua, M., Minuku, J-B, Muyembe, Tamfum, J-J, Portaels, F., & Lefèvre, P (2009). Therapeutic itineraries of patients with ulcerated forms of mycobacterium ulcerans (Buruli ulcer) disease in a rural health zone in the democratic republic of Congo. *Tropical Medicine & International Health*. 14 (9). 1110 – 1116.
7. Nendaz, L., Sordet, C. (2015). Ulcère de Buruli: Eléments déterminant l'itinéraire thérapeutique des personnes atteintes en Afrique, Travail de Bachelor, Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale, Genève
8. Mulder, A. A. , Boerma, R. P., Barogui, Y., Zinsou, C., Johnson, R. C., Gbovi, J,Stienstra, Y. (2008). Healthcare seeking behaviour for Buruli ulcer in Benin. A model to capture the therapy of patients and healthy community members. *Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 102 (9) 912 -920. <http://doi.org/10.1016/j.trstmh.2008.05.026>
9. OMS (2002) sous la direction de John Bantine et Kimball Crofts : Ulcère de Buruli, prise en charge de l'infection à Mycobactérium Ulcéraans., P.7
10. PNUM. (1999). L'ulcère de Buruli en Cote d'Ivoire: vers une meilleure prise en charge, Abidjan.
11. PNUM. (2001). L'ulcère de Buruli en Cote d'Ivoire. Situation actuelle et perspectives de lutte, Abidjan.
12. PNLUB. (2009). Le bulletin de l'ulcère de Buruli, octobre-novembre- décembre.
13. Webb, B. J.,Hauck., F., R., Houp., E., & Portaels, F. (2009). Buruli ulcer in West Africa. Strategies for early detection and treatment in antibiotic Era. *East African Journal of public health*, 6 (2) 144 -147
14. World Health Organization. 2000. Buruli ulcer, *Mycobacterium ulcerans* infection. Asiedu K, Scherpbier R, Raviglione, Med WHO/CDS/CPE/GBUI 118 p
15. <http://www.koffi.net/koffi/actualite/70813-ulcere-de-buruli-16-de-la-population-ivoirienne-en-danger.htm>: ulcère de buruli: 16% de la population ivoirienne en danger, consulté le 12 juin 2012