

■ PRISE EN CHARGE PRÉCOCE DES CAS D'ULCÈRE DE BURULI : LE POIDS DES CROYANCES ET DES REPRÉSENTATIONS

Isabelle Aujoulat*, Claude Zinsou** et *****, Christian Johnson***, Augustin Guedenon****, Françoise Portaels*****

Le travail qui est décrit dans le présent article s'inscrit dans le cadre d'un projet quinquennal (1998-2002) de l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers (département de microbiologie, Prof. F. Portaels). Il est financé par la Direction Générale pour la Coopération Internationale (DGCI) et vient en appui au Programme national de lutte contre l'ulcère de Buruli au Bénin (PNLUB).

L'un des objectifs de ce programme est **d'informer les populations en zone d'endémie, par une campagne de communication adaptée**, sur l'ulcère de Buruli et sur les infrastructures de prise en charge de la maladie, afin de les **inciter à se présenter le plus tôt possible pour des soins**. Comme préalable à l'élaboration de cette campagne d'information et à la formation d'agents de santé communautaires, une enquête sur les perceptions et les représentations que les populations exposées ont de la maladie et des possibles recours aux soins a été réalisée dans le courant du mois de juillet 1999, dans une région endémique du Bénin, le Zou.

Les objectifs de ce travail d'enquête étaient de fournir, en vue de l'élaboration de la campagne de communication et de la formation de relais communautaires, des **informations** sur :

Les perceptions et les représentations que les populations exposées ont de l'ulcère de Buruli.

Les freins éventuels à un recours aux soins à un stade précoce de la maladie.

Le Zou dispose déjà depuis de nombreuses années d'un centre de prise en charge, le Centre sanitaire et nutritionnel de Gbemonten, placé sous la responsabilité de Soeur Julia Aguiar, et la maladie – y compris à un stade précoce, de même que le traitement chirurgical, sont bien connus et bien décrits par la population.

Pourtant, parmi les obstacles à un recours précoce au Centre de santé, les informations recueillies indiquent que **l'origine de la maladie est souvent attribuée à la sorcellerie et que la crainte des récurrences après traitement chirurgical est très présente et très fréquente**.

Ces deux éléments concourent à diminuer la confiance que les populations exposées et les patients placent dans le traitement chirurgical. Leur réceptivité aux messages délivrés, que ce soit dans le cadre de la relation de soins ou d'une campagne de communication, peut en être affectée d'autant.

L'ENQUÊTE : OBJECTIFS ET METHODE

L'agent causal de l'ulcère de Buruli, *M. ulcerans*, a été mis en évidence très récemment dans l'environnement (Portaels, 1999). On sait maintenant qu'on peut le trouver dans l'eau des marais de zones endémiques et en particulier dans des insectes aquatiques tels que des punaises d'eau vivant dans les racines de plantes aquatiques... Depuis longtemps déjà, on avait fait le lien entre l'environnement et la fréquentation de certains points d'eau (eaux stagnantes, marais, rizières...) et l'apparition de l'ulcère de Buruli, sans qu'il ne soit possible de préciser le réservoir et le vecteur de la maladie.

La présence de *M. ulcerans* dans l'eau rend toute tentative de prévention primaire très difficile pour le moment, voire impossible. En effet, cela consisterait pour les populations à ne plus fréquenter certains points d'eau dont l'importance peut être vitale (boisson, bains...) ou simplement ludique (baignades des enfants). D'autres maladies en rapport avec la fréquentation de points d'eau ont montré par le passé combien il est difficile d'axer une campagne de prévention sur la non fré-

quentation de ces points d'eau... d'autant plus si les forages dans les villages sont insuffisants ou inexistantes.

Les objectifs de prévention, en ce qui concerne l'ulcère de Buruli, sont donc à l'heure actuelle plus prioritairement des objectifs de **prévention secondaire** (dépistage des cas à un stade précoce de la maladie) et de **prévention tertiaire** (prise en charge médicale et éducation en vue de limiter au maximum la progression de la maladie et les complications).

Au Bénin, une campagne de communication nationale doit être élaborée et des agents de santé communautaires formés pour informer les populations et inciter les patients à recourir aux soins à un stade le plus précoce possible. Pour tenir compte des représentations, croyances et perceptions des populations pour l'élaboration des messages de communication, une enquête qualitative a été menée en juillet 99 par une personne spécialisée en éducation pour la santé (Université catholique de Louvain, Bruxelles) et deux médecins béninois, spécialisés dans le traitement de l'ulcère de Buruli (Centre sanitaire et nutritionnel de Gbemonten, Médecins sans Frontières-Luxembourg).

La méthode utilisée a été celle du groupe focalisé (« focus group »), qui est « une forme particulière d'interview de groupe, destinée à obtenir des informations sur ce que des individus pensent et ressentent à propos d'un phénomène donné. Le caractère groupal de cette interview permet d'obtenir des informations riches de sens, qui relèvent autant, sinon plus, des processus émotionnels que de la sphère rationnelle de l'homme » (Andrien, 1993).

Les entretiens ont eu lieu dans deux villages, Dasso et Sagon, respectivement situés à 40 et 14 km du centre de santé de Zangnanado. Au total, 12 groupes focalisés ont eu lieu, dont :

- 7 groupes de **villageois** (= « population exposée »). Les « Anciens », les hommes et les femmes ont été interrogés séparément.

- 2 groupes de **tradipraticiens**

- 1 groupe **d'accompagnants** au centre de santé

- 1 groupe de **patients + accompagnants** au centre de santé

- 1 groupe constitué de **soignants du centre de santé**

Au total, 133 personnes ont participé aux entretiens, dont 131 adultes et 2 enfants (2 patients)

Outre les entretiens de groupe, des sessions de dessin ont été organisées dans les écoles des deux villages avec un groupe d'enfants représentatifs des différents âges et des différentes classes. Du matériel de dessin avait été apporté par les enquêteurs et les enfants ont été invités à être le plus créatif possible et à exprimer ce qu'ils voulaient, en rapport avec la maladie elle-même, ses modes de transmission, les recours thérapeutiques possibles, etc. Chaque enfant était ensuite invité à présenter et commenter son dessin. Vingt-huit (28) enfants au total, âgés de 6 à 15 ans, se sont ainsi exprimés.

RESULTATS ET RECOMMANDATIONS : DES BESOINS... AUX ACTIONS ?

Les résultats de l'enquête sont présentés dans le tableau en fin d'article comme des besoins amenant à s'interroger sur les perspectives d'actions à mettre en œuvre pour favoriser une prise en charge la plus précoce possible des malades.

L'ulcère de Buruli, en langue Fon, est qualifié de « djomakou », c'est-à-dire « qui ne guérit pas »... La campagne de communication qui sera élaborée en vue d'inciter les patients à se présenter au centre de santé à un stade le plus précoce possible devra tenir compte de cette représentation particulière de la maladie, qui renforce le sentiment de non croyance en l'efficacité du traitement d'une part, et de croyance en la sorcellerie comme cause de la maladie, d'autre part. En effet, parmi les facteurs qui indiquent qu'une maladie serait

attribuée à la sorcellerie, on retrouve le fait que la maladie présente des symptômes inhabituels (un mal de tête qui « divise le crâne en quatre », par exemple), que la maladie oblige le patient et sa famille à dépenser toutes leurs économies et... que la maladie ne guérit pas ! Une même maladie peut être attribuée à la fois à la sorcellerie et/ou à des causes « naturelles », et c'est souvent l'épreuve thérapeutique seulement qui permet de faire le diagnostic. Il conviendra donc d'expliquer très précisément les causes et l'origine de la maladie dans l'environnement. On pourra pour cela employer le terme de « ouévi », utilisé en langue Fon pour désigner le « ver » ou le « germe » qui serait à l'origine de la maladie. Ainsi, l'ulcère de Buruli est souvent appelé « ouévikpa », ce qui signifie « la plaie due à des vers ». L'image du « ver » pourra être utilisée pour expliquer que l'agent causal, un « ver », se trouve effectivement dans l'environnement, même si on ne le voit pas, et qu'il convient de s'en protéger ou de le combattre une fois qu'il est entré dans l'organisme...

Enfin, trois cibles possibles ont été identifiées pour la formation des relais communautaires :

1. Les **femmes**, qui ont révélé lors des entretiens qu'elles avaient un sentiment de responsabilité accru pour le bien-être et la santé de leurs enfants et de la communauté et qu'elles ne croyaient pas en l'origine occulte et en la contagiosité de la maladie

2. Les **maîtres d'école**, qui sont souvent les premiers à repérer la maladie et qui renvoient, par peur de la contagion, les enfants à la maison. Mieux informés, ils pourraient réagir plus adéquatement.

3. Les **patients eux-mêmes**, qui sont unanimement cités comme la seule source d'information crédible et qui peuvent contribuer à combattre la croyance en la non-efficacité du traitement.

Une attention particulière devra être portée au risque d'ambiguïté dans les messages qui pourraient être véhiculés par les relais communautaires : en effet, les soignants eux-mêmes, dont certains travaillent parfois depuis 10 ans au centre de santé et qui ont vu pas-

ser beaucoup de cas d'ulcère de Buruli, pensent qu'un certain nombre de cas sont dus à la sorcellerie.

Pour finir, il semble prudent de rappeler qu'il s'agissait dans le cadre de ce travail, d'une enquête exploratoire qui a été menée dans un département seulement, le Zou, auprès d'une population majoritairement issue d'une seule et même ethnie (Fon). Les informations collectées, qui traduisent des besoins à prendre en compte dans les actions de prévention et d'éducation pour la santé, seraient donc à vérifier auprès d'autres populations, dans la perspective de l'élaboration d'une campagne nationale de communication.

Toutefois, ces informations peuvent trouver leur utilité immédiate dans le cadre de la relation de soins. En effet, dans un souci d'amélioration de l'efficacité des soins et de la qualité de la relation de soins, il est important pour le soignant d'avoir présent à l'esprit que le patient peut avoir des représentations différentes des siennes et que ces représentations déterminent ses comportements de santé. Pour cela, deux questions simples peuvent être posées par le soignant : *Qu'est-ce que le patient sait et pense de sa maladie ? Qu'est-ce que le patient sait et pense de son traitement ?* Le fait de poser ces deux questions peut permettre de mieux tenir compte des besoins du patient et de réajuster des croyances qui, souvent, sont véhiculées bien au-delà du contexte de la relation de soins.

Références :

- 1) Andrien M, Monoyer M, Philippet C, Vierset V. Le groupe focalisé (focus group). In : Education santé, N° 77. Avril 1993 : 3-9
- 2) Portaels F, Elsen P, Guimaraes-Peres A, Fonteyne P-A, Meyers W.M. Insects in the transmission of Mycobacterium ulcerans infection. The Lancet. Vol. 353. March 20, 1999 : 986

Des besoins...	...aux actions ?
<ul style="list-style-type: none"> la maladie est bien connue et repérée, y compris aux stades précoces le traitement chirurgical suivi d'une autogreffe de peau est bien décrit la maladie est perçue comme grave et fait peur 	<ul style="list-style-type: none"> Quelle information dispenser sur la maladie et les possibilités de traitement ? <p>⇒ Ce n'est pas par manque d'information ou par méconnaissance de la gravité de la maladie, que les patients ne se présentent pas pour des soins !</p>
<ul style="list-style-type: none"> La maladie est souvent attribuée à la sorcellerie... <u>y compris par les soignants</u> ! Donc, le premier recours thérapeutique est d'aller chez les tradipraticiens (« au cas où la maladie serait provoquée »...) 	<ul style="list-style-type: none"> Sans nier la sorcellerie, comment inciter à inverser la démarche thérapeutique ? (« au cas où la maladie serait naturelle »...) QUI va diffuser l'information ?... les soignants ? Risque de messages contradictoires !!
<ul style="list-style-type: none"> L'image du corps est très affectée par l'ulcère de Buruli. La peur de l'amputation, la honte des cicatrices ont été évoquées à maintes reprises, aussi bien dans le cadre des entretiens qu'au travers des dessins d'enfants. 	<ul style="list-style-type: none"> Comment adapter la technique de l'autogreffe pour qu'elle soit le moins invalidante possible? ("Tu arrives au centre avec une cicatrice et tu ressorts avec deux cicatrices") Un travail sur les représentations du handicap et de l'image corporelle pourrait être utile
<ul style="list-style-type: none"> Les personnes interrogées ne croient pas suffisamment en l'efficacité du traitement. Le traitement chirurgical (très appréhendé) a souvent été cité comme le seul traitement efficace une fois que tout le reste a été essayé... mais dans TOUS les groupes, ont été mentionnées les récurrences possibles après traitement, comme un risque majeur. 	<ul style="list-style-type: none"> Très peu d'informations sont disponibles sur la réalité du risque de récurrence. En effet, peu de récurrences sont vues au centre de santé, ce qui ne signifie pas qu'il n'y aurait pas de récurrences. En effet, il est apparu dans les entretiens que "si la maladie revient encore, tu ne retournes jamais chez celui qui t'a déjà soigné". <p>⇒ Nécessité d'une enquête rétrospective dans les villages d'où proviennent les patients ?</p>

* Unité d'Education pour la Santé RESO – Université catholique de Louvain, Bruxelles

** Centre sanitaire et nutritionnel de Gbementen, Zangnanado (Zou), Bénin

*** Médecins sans frontières à Luxembourg

**** Programme national de lutte contre l'ulcère de Buruli au Bénin

***** Département de Microbiologie – Institut de Médecine tropicale d'Anvers

Les auteurs remercient sœur Julia Aguiar pour son accueil lors du travail d'enquête.

Les tradipraticiens associent à un traitement par les plantes et les médicaments et/ou gestes thérapeutiques traditionnels, un certain nombre d'arts divinatoires et de rituels pour assurer l'efficacité du traitement, des interdits sont imposés au malade pendant un certain temps après le traitement, par exemple ne pas manger de viande ou respecter un délai de 3 mois avant de reprendre une activité sexuelle. Certains tradipraticiens auraient les mêmes pouvoirs que les sorciers, mais ces pouvoirs seraient utilisés pour guérir plutôt que pour provoquer des maladies.