



ELSEVIER  
MASSON



Available online at  
**SciVerse ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Annals of Physical and Rehabilitation Medicine 56 (2013) 515–526

Elsevier Masson France  
**EM|consulte**  
www.em-consulte.com

**A**NNALS  
OF PHYSICAL  
AND REHABILITATION MEDICINE

Original article / Article original

## Psychosocioprofessionnel and familial becoming of formers Buruli ulcer patients in Benin

*Devenir psychosocioprofessionnel et familial des anciens guéris d'ulcère de Buruli au Bénin*

T.G. Kpadonou<sup>a,\*</sup>, E. Alagnidé<sup>a</sup>, H. Azanmasso<sup>a</sup>, E. Fioffi-Kpadonou<sup>c,d</sup>,  
A.A. Hans Moevi<sup>e,f</sup>, D. Niama<sup>a</sup>, G. Houngbédji<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Service de rééducation et réadaptation fonctionnelle, CNHU de Cotonou, 04 BP, Cotonou, Benin

<sup>b</sup> Unité de médecine physique et de réadaptation, faculté des sciences de la santé de Cotonou, Cotonou, Benin

<sup>c</sup> Service médicopsychopédagogique et de psychiatrie, CNHU de Cotonou, Cotonou, Benin

<sup>d</sup> Unité de pédopsychiatrie, département santé mentale, faculté des sciences de la santé de Cotonou, Cotonou, Benin

<sup>e</sup> Clinique universitaire de traumatologie orthopédie et chirurgie réparatrice, CNHU de Cotonou, Cotonou, Benin

<sup>f</sup> Unité de traumatologie-orthopédie, faculté des sciences de la santé de Cotonou, Cotonou, Benin

Received 16 November 2012; accepted 23 July 2013

### Abstract

Buruli ulcer (BU), an emerging disease caused by *Mycobacterium ulcerans*, causes severe impairments. In literature, no survey has been devoted to the cured patients returned back home.

**Objective.** – To analyze the long-term psychosocial, professional and family repercussions of BU on former patients.

**Method.** – Cross-sectional descriptive and analytic study on 244 formers patients seen at the Screening and Treatment BU Center of Allada from 2005 to 2009 and followed at home from January to July 2010.

**Results.** – On the psychosocial level, 50.8% cured patients attributed the disease to witchcraft (mostly adults and teenagers); 90.2% did not feel guilty (mostly children), 48.9% of the adults felt diminished, 31.7% are depressed and 19.5% anxious. On professional level, 81.0% of workers had gotten back to work, in the same job for 75.0% of them while 25.0% had changed jobs; 90.1% of children went back school, 29.4% followed a normal schooling but 70% did experience academic delay. On family level, 2.5% of patients were rejected by their families.

**Conclusion.** – After returning home, former UB patients suffered of severe psychosocioprofessionnel and familial repercussions that suggested an organization of their home monitoring.

© 2013 Published by Elsevier Masson SAS.

**Keywords:** Psychosocioprofessionnel and familial evolution; Former patients; Buruli ulcer

### Résumé

L'ulcère de Buruli (UB), maladie émergente due au *Mycobacterium ulcerans*, est génératrice de séquelles lourdement invalidantes. Dans la littérature, aucune étude ne s'est intéressée aux patients guéris retournés à leur domicile.

**Objectif.** – Analyser le devenir psychosocioprofessionnel et familial des anciens patients guéris d'UB.

**Méthode.** – Étude transversale descriptive et analytique portant sur 244 anciens patients, suivis au centre de dépistage et de traitement de l'UB d'Allada de 2005 à 2009 et revus à leur domicile de janvier à juillet 2010.

**Résultats.** – Sur le plan psychosocial, 50,8 % ont attribué la maladie à la sorcellerie (adultes et adolescents surtout) ; 90,2 % ne se sont pas culpabilisés (enfants surtout), 48,9 % des adultes se sont sentis diminués, 31,7 % déprimés et 19,5 % anxieux. Au plan professionnel, 81,0 % des travailleurs ont repris leurs activités dont 75,0 % les mêmes, alors que 25,0 % ont changé de profession ; 90,1 % des enfants ont repris les cours, 29,4 % ont évolué normalement mais 70 % ont perdu d'années scolaires. Au plan familial, 2,5 % des patients sont rejetés par leurs familles.

\* Corresponding author.

E-mail address: [toussaint.kpadonou@fss.uac.bj](mailto:toussaint.kpadonou@fss.uac.bj), [kpadonou\\_toussaint@yahoo.fr](mailto:kpadonou_toussaint@yahoo.fr) (T.G. Kpadonou).

*Conclusion.* – Après leur retour à domicile, les patients guéris d'UB subissent des conséquences psychosocioprofessionnelles et familiales lourdes imposant l'organisation de leur suivi dans leur milieu d'origine.

© 2013 Publié par Elsevier Masson SAS.

*Mots clés :* Devenir psychosocioprofessionnel ; Anciens patients ; Ulcère de Buruli

## 1. English version

### 1.1. Introduction

Buruli ulcer (BU) is an emerging disease caused by the bacteria *Mycobacterium ulcerans* (Mu). It occurs in endemic areas in countries with tropical and subtropical climates (Africa, Southern America, Asia and the South Pacific [3]). Even though the mortality rate for BU is very low, the real issue lies in delayed treatment which may cause long-term functional disabilities and impairments as well as restricted participation in 25% of cases according to the WHO [14]. These impairments and disabilities, in various degrees of severity, linger in patients cured of BU even when physical rehabilitation was part of the therapeutic array [5,8]. Managing their impairment and disability within their living environment has become a real issue for former patients. Furthermore, even though physical rehabilitation was recognized as an essential part of BU treatment, no study has ever focused on this issue. This study explores the psychosocioprofessional and family repercussions of BU in former patients within their home environments.

### 1.2. Patients and study methods

#### 1.2.1. Patients

The study population included patients treated and monitored for BU and declared cured at the Allada Center for Screening and Treatment of Buruli Ulcer (CDTUB) from 2005 to 2009. All patients meeting the inclusion criteria described below were enrolled in the study.

*1.2.1.1. Inclusion criteria.* Patients who were screened, treated and declared cured at the Allada CDTUB from January 2005 to December 2009.

Patients had to be in the CDTUB database with information on their home address or they had to be identified by the community networks – Former BU patients who lived in Benin within a 100 km radius from the Allada CDTUB (Allada CDTUB geographical area) during the study.

*1.2.1.2. Exclusion criteria.* BU relapse.

All patients with a history of disorders that could have an influence on their psychosocioprofessional and family lives (high blood pressure, diabetes, psychiatric disease and bone fracture in the affected limb).

#### 1.2.2. Study method

*1.2.2.1. Type of study.* This cross-sectional, descriptive and analytic study was conducted from January to July 2010 in the Allada CDTUB geographical area, in the Atlantic Department

of Benin. By geographical area we mean the area within a 100 km radius of the Allada center where the patients were screened and treated.

*1.2.2.2. Description.* In the Allada CDTUB database, we found 347 patients treated and declared cured during the study period, i.e. January 2005 to December 2009. With the help of the BU community networks that kept in touch with these former patients over the years and promoted the trust and acceptance of patients to participate in the study, we made appointments with patients meeting the inclusion criteria described above and met with them in their home environments. In all, 244 patients were included in the study and seen at home. For the 103 remaining patients, 20 were lost to the touch by the community networks, 22 went to Nigeria to find work, 30 were preschool children who could not answer our questions, 18 were always no-shows despite having made appointments with them, which we considered a refusal to participate in the study, finally 13 had died of various causes.

During the home visit, the patients answered a questionnaire and had a full physical check-up. The questionnaire explored their psychosocioprofessional and family experience with closed or open answers to the various questions asked.

Concerning their specific psychological experience, we used the Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) developed by Sigmond Snaith. When the total points for anxiety and/or depression was less than 10, we came to the conclusion that the patient was not depressed or anxious; but when the sum was greater than 10, the patient was either anxious or depressed depending on the case. This allowed the differentiation between anxious and depressed patients. Finally in the questionnaire we asked adolescent, adult and elderly patients if they felt diminished compared to their peers.

*1.2.2.3. Study variables.* The study variables are:

- patient's psychological experience of the disease;
- hospital stay experience;
- family acceptance;
- impact of the disease on professional activities;
- impact of the disease on children's schooling;
- schoolmates' behavior after children went back to school;
- children rejected by schoolmates, excluded during recess, being taunted, insulted;
- impact of the disease on academic learning;
- impact of the disease on family life.

*1.2.2.4. Data analysis.* After the study data were entered into a spreadsheet (Microsoft office Excel 2007), statistical analyses were conducted with the EPI software version 3.4.3. Graphs

Table 1

Repartition of children, adolescents and adults according to the psychological impact of the disease, family acceptance, experience during the hospital stay, guilt and conception of the disease.

	Modality	> 15 years		[15 20[		[20 60[	
		n	%	n	%	n	%
Conception of the disease	Witchcraft	55	39.6	11	52.4	57	69.5
	Natural disease	84	60.4	10	47.6	25	30.5
Guilt	Yes	19	13.7	1	4.8	4	4.9
	No	120	86.3	20	95.2	78	95.1
Hospital stay experience	Difficult	95	68.3	12	57.1	64	78.1
	Bearable	43	30.9	9	42.9	18	21.9
	Enjoyable	1	0.07	0	0.0	0	0.0
Family acceptance	Yes	136	97.8	21	100.0	79	96.3
	No	3	2.2	0	0.0	3	3.7
Psychological experience	Diminished			11	52.4	40	48.9
	Anxious			5	23.8	16	19.5
	Depressed			5	23.8	26	31.7

were elaborated with Microsoft office Excel 2007. We used the Chi<sup>2</sup> test and Fischer statistic test: the significant difference was set at  $P < 0.05$ .

**1.2.2.5. Ethics.** This study was approved by the National Program for Fighting Leprosy and Buruli Ulcer (Programme national de lutte contre la lèpre et l'ulcère de Buruli). This approval was the best ethic caution we could have obtained for this type of study. Data were collected after having obtained the oral informed consent of patients and/or their parents. During the entire study, we strictly respected the patient anonymity and confidentiality and abided by the oath of medical secrecy.

**1.2.2.6. Conflict of interest.** The authors report no conflict of interest.

### 1.3. Results

#### 1.3.1. Demographics

**1.3.1.1. Age.** The mean age of patients in our study was 8 years (range: 6–89 years), 57% ( $n = 139$ ) of patients were children under the age of 15; there were very few elderly patients with 0.81% ( $n = 2$ ). Fig. 1 shows the repartition of patients according to age ranges.

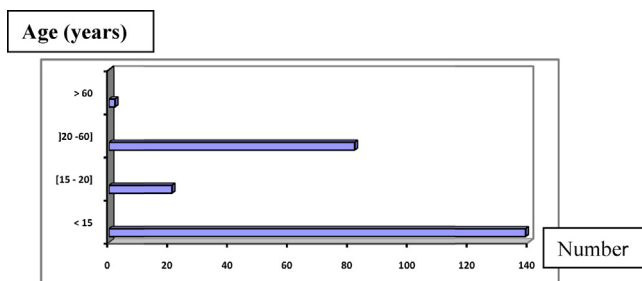


Fig. 1. Diagram showing the repartition of subjects according to different age ranges.

**1.3.1.2. Gender.** Among the patients, 50.4% were men and 49.6% were women. The sex-ratio was 1.01. In children, boys were predominant with 65.5% ( $n = 91$ ).

#### 1.3.2. Psychosocioprofessional and family repercussions of BU on former patients

**1.3.2.1. Psychological impact of the disease, guilt and conception of the disease, family acceptance and hospital stay experience.** Table 1 lists the psychological impact of the disease, guilt, conception of the disease, family acceptance and hospital stay experience. The two patients over the age of 60 were not represented. None of them felt any guilt; they were both well accepted within their family. One was anxious, the other felt diminished. Children believing that BU was a natural disease (60.4%) were predominant than those who attributed BU to witchcraft. Adolescents and adults most often believed in witchcraft, i.e. respectively 52.4% and 69%. Overall, few patients felt guilty. Hospitalization was reported as a negative experience by most patients, regardless of age. Furthermore, family acceptance was very important in these four categories of patients. Regarding their psychological experience, more adolescents and adults reported feeling diminished (respectively 52.4% and 48.9%) than anxious (23%) and depressed (31%).

**1.3.2.2. Impact on professional activities.** It was found out that 81.0% of workers ( $n = 68$ ) went back to their job, 75% ( $n = 51$ ) of them resumed their former professional activity whereas 25% ( $n = 17$ ) changed jobs.

Out of the 19% of patients who did not get back to work, 13.1% ( $n = 11$ ) were not able to get back to work because of impairments and 5.9% ( $n = 5$ ) because of pain or lack of support.

#### 1.3.2.3. Impact on schooling

**1.3.2.3.1. Getting back to school.** While 90.1% of primary school, middle school, high school and college students ( $n = 136$ ) went back to school, only 9.9% of patients ( $n = 15$ )

did not go back. Among these 9.9%, 4% ( $n = 6$ ) reported a limitation of their functional abilities and 5.9% did not have any support or feared a recurrence of the disease upon getting back to school.

**1.3.2.3.2. School evolution.** It is noted that 29.4% ( $n = 40$ ) had a normal evolution without academic delay, 45.6% ( $n = 62$ ) lost one school year, 17.6% ( $n = 24$ ) lost two school years and 7.4% ( $n = 10$ ) lost three school years and more.

**1.3.2.3.3. Acceptance by schoolmates.** Upon getting back to school, 63.2% of patients were well accepted by their schoolmates and 36.8% experienced rejection.

**1.3.2.4. Impact of the disease on professional training.** All professionals in training went back to their program.

**1.3.2.5. Impact of the disease on family life.** Among the patients, 3.3% ( $n = 8$ ) got married after their disease and 0.4% ( $n = 1$ ) of them got a divorce because of the disease; 68.4% of patients assumed fully their responsibilities as spouse, parent or child whereas 31.6% did not manage to do so.

**1.3.3. Factors influencing the psychosocioprofessional and family experience of former patients**

**1.3.3.1. Impact of the psychological experience of the disease.** Table 2 lists all factors having an impact on the patients' psychological experience of their disease. This psychological experience is influenced by professional life and family responsibilities.

**1.3.3.2. Impact of the conception of the disease.** Table 3 highlights factors having an impact on the patients' conception of the disease. Neither their professional activities, nor their family life had an impact on their conception of the disease.

**1.3.3.3. Impact of schoolmates' acceptance on academic evolution.** Table 4 unveils the influence of schoolmates' acceptance on the number of school years lost by former BU patients.

#### 1.4. Discussion

Patient repartition according to age shows that BU affects all ages (6 to 89). The mean age of patients in our series was 8 years and the great majority, i.e. 57% of them, was younger

Table 2  
Repartition of patients according to the factors influencing the psychological experience of the living with the disease.

	Diminished	Anxious	Depressed	Statistic tests
<b>Professional activity</b>				
Same job	17	12	22	Chi <sup>2</sup> = 15.33 ddl = 4 P = 0.004
New job	11	05	01	
Unemployed	12	01	03	
<b>Responsibilities</b>				
Assumed	65	25	77	Chi <sup>2</sup> = 14.3 ddl = 8; P = 0.008
Not assumed	44	17	16	

Table 3  
Patient repartition according to factors influencing their conception of the disease.

	Natural disease	Witchcraft	Statistic tests
<b>Professional life</b>			
Same job	17	34	Chi <sup>2</sup> = 1.34; ddl = 2; P = 0.51
Different job	06	11	
Unemployed	03	13	
<b>Family life</b>			
Assuming responsibilities	89	78	Chi <sup>2</sup> = 3.59; ddl = 1; P = 0.058
Not assuming responsibilities	31	46	

than 15 years old. Children seems the most exposed to BU. This could be explained by the fact that they play and swim frequently in rivers and water holes. Furthermore, the frequent wounds incurred by children when playing are an entryway for *M. ulcerans*. Most authors who worked on BU came up with similar results and explanations [1,7,12,13]. Some authors put forward the weak immune system of these children [6,16], while partly true, this explanation is up for discussion since the elderly, who also have a weaker immune system are scarcely affected by the disease 0.8% ( $n = 2$ ).

In our study, the population included 50.4% of men and 59.6% of women with a sex-ratio at 1.01. Our results did not highlight any gender predominance. The exposure to the disease, climate and environmental factors are the same for both genders. In spite of these elements, these results remain intriguing as we were expecting a predominance of male patients. In fact, boys are rowdier, more curious and tend to play more in the water and thus end up being more affected (65%) in the below 15 years age range, whereas in that age range girls (35%) are more protected by their parents and do not play rough games. Our results are similar to those reported by Sopoh et al. [17], Josse et al. [10] and Asiedu et al. [1]. Barker [4] and Kadio [11] brought up higher rates in girls than boys in Ivory Coast. Conversely, Van der Werf [20] reported higher rates in men than women in Ghana.

Results analysis from Table 1 showed that more children (60.4%) believed BU to be a natural disease versus those who attributed it to witchcraft. In the group of adolescents and adults, more patients believed BU was due to witchcraft with 52.4% of adolescents and 69% of adults. Overall, for all patients attributing the disease to witchcraft (50.8%), more than 55% of them were adolescents or adults. This tends to show that as they get older, patients are more influenced by the dominant

Table 4  
Children repartition according to the influence of schoolmate acceptance on academic delays, evidenced by the number of school years lost by former BU patients.

	Acceptance	Rejection
0	33	07
1 year	35	27
2 years	16	08
3 years and more	02	08

Chi<sup>2</sup> = 15.7, ddl = 3; P = 0.001.

African conception of the disease. In fact, childhood is the age of innocence and believing in natural phenomena. Furthermore, we believe that the therapeutic education given to children regarding BU transmission, physiopathology and clinical symptoms as part of *Communications for Behavioral Changes* (CBC) during their hospital had an impact on their conception of the disease. School also contributed to their natural conception of the disease. However, with age, life experience, elements of information received from all sources and the increasing influence from environmental factors, patients become more sensitive to society's interpretation of phenomena. In sub-Saharan Africa, the onset of disease or death is often attributed to supernatural causes. In fact, at first patients believe that the disease originates from an anthropomorphic power: sorcerer, genie, ancestor or God himself then secondarily they recognize that the disease stems from a noxious agent perceived as natural: environment (influence of the climate, ecological conditions and social environment) [21]. These considerations often delay the moment when patients finally decide to see a doctor. Fortunately, this African conception of the disease did not have an impact on the psychosocioprofessional and family life experience of these former patients. Overall, very few patients felt guilty, regardless of age. In fact, more than 90% of patients ( $n = 220$ ) did not feel any guilt (86.3% of patients). Should this result be linked to the African conception of the disease? It is true that if the onset of the disease is due to an invisible ominous force, as underlined by the African beliefs, there can be no guilt.

Being hospitalized was reported as a poor experience by most patients (more than 70%) regardless of age. This result is not surprising when we understand the poor hospitalization conditions in Benin where numerous patients have to share a very small room. Regardless of the habitat, people in Benin prefer to live at home. A hospital stay means that patients and family members supporting them have to stop working. Thus difficulties arise and linger on for fulfilling basic needs such as eating, housing, etc. Direct and indirect costs of BU treatment in the hospital are hard to manage, even impossible sometimes, in spite of the various subventions from welfare organizations. These results are similar to those reported by Johnson et al. [9] and Stienstra et al. [18].

Family acceptance was high in the four different age ranges. This can probably be explained by the legendary African solidarity, which, in spite of its weakening in large cities, is a true reality in the countryside where BU is predominant.

Finally, regarding the psychological experience, more adolescent patients reported being diminished (52.4%) than anxious or depressed (both at 23.5%). This is understandable since adolescence is an age where patients are overly conscious of their body image, and when the body has changed and bears unsightly skin marks, one can truly feel diminished compared to his or her peers.

There were also more adults who were diminished (48.9%) than depressed (31.7%) or anxious (19.5%). There were fewer anxious adults. The reasons listed above could explain why there were more adults feeling diminished than depressed or anxious. Overall, looking at the three categories of patients who

answered the questionnaire, there were more patients feeling diminished. This could be due to the debilitating consequences of BU and heavy financial costs related to its treatment and care, which sometimes ruined these former patients. There is a difference between adults and adolescents, in fact adults were more depressed and adolescents more anxious. For adolescents, the issue of a professional future is at stake, thus their growing anxiety. But when an elderly patient is anxious there can be many reasons. For adults, the issue of rebuilding their life and getting back to work can trigger depression.

BU is a disease requiring a constraining treatment and lingering physical consequences after the cure, it induces a growing poverty and psychological regression requiring the permanent help of family members. These elements show that a systematic psychotherapy should be proposed as part of the care management of these patients during their hospitalization and once they have returned home. On a professional level, 81% of workers ( $n = 68$ ) went back to work; out of patients who returned to work, 75% of them ( $n = 51$ ) went back to the same job and 25% ( $n = 17$ ) changed jobs. After being cured of the disease, patients had to face their obligations. Beninese people really pride themselves in being independent; this could explain the high percentage of former patients returning to work, furthermore 75% kept the same job due to foreseeable difficulties in changing jobs. The fear of not being able to succeed in a new job for which they received no training combined to the attachment to their old job could explain this high rate. Impairments and limitation of participation, both consequences of BU, were not enough to affect the motivation of these dedicated hard workers. The 25% of former patients, who had to change jobs, did it for two reasons:

- the first was functional impairments and limitation of participation. These patients wanted to work despite their impairments, which were not as severe as other patients;
- the second reason was that their previous job required being in contact with water and thus there was a risk of BU recurrence. These patients had to stop their professional activities and change jobs, often for lesser money but their new activity was better suited to their new lives.

The psychological experience of dealing with BU had a statistically significant impact on the socioprofessional and family life of former patients ( $P < 0.05$ ) (Table 2).

For the 19% of patients who did not get back to work, reasons stated were: impaired capacities in 13.1% ( $n = 11$ ) of cases, pain and lack of support in 5.9% ( $n = 5$ ) of cases.

These results show the lack of a real politic for social and professional reinsertion in our country. According to Autier [2] in a context of endemic unemployment, the reinsertion of persons with reduced capacities for work and heavy efforts, because of long-lasting health issues or consequences, can seem quite risky.

Regarding education, 90.1% of students in school/high school/university went back to school and 29.4% ( $n = 40$ ) had a normal academic progression, 45.6% ( $n = 62$ ) lost 1 year,

17.6% ( $n = 24$ ) lost 2 years and 7.4% ( $n = 10$ ) lost at least 3 years. We saw then that 70.6% of children lost at least one school or university year. These results could be explained by the following reasons:

- children and students frequently missed class because of the antibiotics therapy lasting at least 8 weeks and bandages care;
- hospitalization duration (at least 3 months), surgery and functional rehabilitation required time away from school.

We expected the number of children with lost school years to be less, because of several BU medical care centers in each endemic zone. Yet, there is hope since 29.4% of these school children and students had a normal academic progression thanks to early screening and care management next to their homes.

Upon getting back, 63.2% of school children were well accepted by their schoolmates (Table 4). This result shows the real solidarity of the African people. The 36.8% of rejected patients could be explained by the young age of these schoolmates, fear of being infected when playing with cured children because of the unsightly and voluminous scar, a common consequence of BU. Some efforts still need to be made to ensure proper social and school reinsertion of these children. There is a real impact of schoolmates' acceptance on the academic progression of former BU patients with a statistically significant difference ( $P = 0.001$ ). For the 9.9% of patients in school who did not go back to school or university, the two main reasons were: firstly, impaired capacities and lack of support and, secondly, fear of BU recurrence. Some children had to cross a river to get to school and others feared getting injured during recess. In order to address the very important issue of academic delays, in 2007 a primary school was built within the Allada CDTUB. However, the proportion of children who fell back at least a year remains quite important. The most determinant factors seem to be negligence from patients and/or family members, lack of information and absence of synergy between sanitary and school activities. Stienstra et al. [19] in a study on BU patients who did not benefit from physical rehabilitation, reported that being a woman, older age, joint affections, lesions on the lower limbs were all factors influencing functional impairments and financial restrictions, the latter being at the root of work and school difficulties. On a family level, 3.3% of patients ( $n = 8$ ) got married after being cured from the disease. These patients were in the right age range to get married. Consequences of BU, i.e. unsightly scars, limitation of capacities and restricted participation did not prevent these patients from getting married. This shows that love is stronger than disability and/or physical scars. However, one patient (0.4%) was abandoned by her husband and experienced a divorced after the disease. The first cause of this reject was the prolonged absence due to repeated hospital stays; the second reason was related to the severe impairments and limited range of motions lingering for this patient. Furthermore, 31.6% of patients could not fully assume their role as a spouse, parent or children, psychological experience was the most influencing factor ( $P = 0.008$ ). Restricted abilities and

participation limitations were the first causes in addition to late postoperative pain.

Similar observations led Phanzu et al. [15] into thinking that in spite of encouraging results, it was essential to implement new strategies to improve the fight against BU for patients living in precarious conditions.

### 1.5. Conclusion

The physical consequences of BU for cured patients once they get home bear heavy psychological, social, professional and family repercussions. It is urgent to implement a well-structured psychosocioprofessional reinsertion program, with a large part devoted to psychotherapy, in order to offer a proper follow-up for these former patients in their home environment.

Further studies will be able to refine the necessary parameters for a real ecological rehabilitation of these former patients.

### Disclosure of interest

The authors declare that they have no conflicts of interest concerning this article.

## 2. Version française

### 2.1. Introduction

L'ulcère de Buruli (UB) est une maladie émergente due au *Mycobacterium ulcerans* (Mu). Il sévit sous forme de foyers endémiques en zone intertropicale (Afrique, Amérique, Asie et Océanie [3]). Bien que l'UB n'entraîne qu'un faible taux de mortalité, le véritable problème vient des restrictions de capacités et des limitations de participation qu'il provoque dans 25 % des cas selon l'OMS [14]. Ces incapacités et handicaps persistent à des degrés divers chez des patients déclarés guéris d'UB même avec l'introduction de la rééducation dans l'arsenal thérapeutique [5,8]. Le problème de la gestion de leur invalidité au sein de leur milieu d'origine se pose et aucune étude ne s'y est intéressée depuis que la rééducation a été reconnue comme pilier incontournable du traitement de l'UB. Cette étude examine le devenir psychosocioprofessionnel et familial des patients guéris d'UB après leur retour à domicile.

### 2.2. Patients et méthode d'étude

#### 2.2.1. Patients

La population d'étude a été constituée des patients atteints d'UB traités, suivis et déclarés guéris au Centre de dépistage et de traitement de l'ulcère de Buruli (CDTUB) d'Allada de 2005 à 2009. Tous les patients remplissant les critères énumérés ci-dessous ont été enrôlés dans l'étude.

**2.2.1.1. Critères d'inclusion.** Les patients qui ont été dépistés, pris en charge et sont déclarés guéris au CDTUB d'Allada de janvier 2005 à décembre 2009.

Les patients dont la base de données du CDTUB renseigne sur leurs adresses et/ou qui ont été identifiés par les relais communautaires.

Les anciens patients UB qui ont résidé au Bénin dans un rayon de 100 km au plus du CDTUB d'Allada (zone d'influence ou aire géographique du CDTUB d'Allada) au cours de l'étude.

**2.2.1.2. Critères de non-inclusion.** Tous les cas de rechute d'UB.

Tous les patients qui ont eu des antécédents capables de modifier leur devenir psychosocioprofessionnel et familial (HTA, diabète, pathologie psychiatrique et fracture d'un os du membre touché).

## 2.2.2. Méthode d'étude

**2.2.2.1. Type d'étude.** Il s'agit d'une étude transversale et descriptive et analytique qui s'est déroulée de janvier à juillet 2010 dans l'aire géographique du CDTUB d'Allada, dans le département de l'Atlantique au Bénin. Nous entendons par aire géographique, la région située dans un rayon de 100 km autour du centre auquel sont référés les patients.

**2.2.2.2. Déroulement.** À partir de la base de données obtenue au CDTUB d'Allada, nous avons répertorié 347 malades suivis et déclarés guéris pendant la période de janvier 2005 à décembre 2009. Aidés par les relais communautaires de l'UB qui sont restés au contact des malades depuis plusieurs années, motif de la confiance et de l'acceptation à participer à l'étude, et généralement sur rendez-vous, les patients remplissant les critères sus-cités sont revus à leurs domiciles. C'est ainsi que 244 patients ont pu être revus et ont constitué la population d'étude. Des 103 patients restants, 20 sont perdus de vue par les relais communautaires, 22 sont allés travailler au Nigéria, 30 sont des enfants en âge préscolaire et qui n'ont pas pu répondre aux questions, 18 ont toujours été absents malgré un rendez-vous négocié et accepté. Ce qui est considéré comme un refus de participer à l'étude et enfin 13 sont décédés pour diverses causes.

À leur domicile, ces anciens patients ont été soumis à un questionnaire et à un examen clinique. Le questionnaire explore leur vécu psychosocioprofessionnel et familial par des réponses fermées ou ouvertes aux différentes questions posées. Concernant spécifiquement le vécu psychologique, nous avons utilisé l'échelle de Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) de Sigmond Snaith. Lorsque la somme des points pour l'anxiété et/ou dépression est inférieure à 10, pas d'anxiété ni de dépression ; mais lorsqu'elle est supérieure à 10, il y a anxiété et/ou dépression dans l'un ou l'autre cas. Ce qui nous a permis de distinguer ceux qui sont déprimés des anxieux. Enfin, dans le questionnaire auquel sont soumis les patients adolescents, adultes et ceux du troisième âge, il leur était demandé s'ils se sentaient diminués vis-à-vis de leurs semblables. Ce qui a permis de retrouver les diminués.

**2.2.2.3. Variables d'étude.** Les variables d'étude sont :

- vécu psychologique de la maladie par le patient ;

- vécu de l'hospitalisation ;
- acceptation familiale ;
- impact de la maladie sur les activités professionnelles ;
- impact de la maladie sur la scolarité des enfants ;
- comportement des camarades de classe après la reprise ;
- rejet des enfants par leurs camarades s'exprimant par les exclusions au cours des jeux et des insultes ;
- impact de la maladie sur l'apprentissage ;
- impact de la maladie sur la vie familiale.

**2.2.2.4. Traitement et analyse des données.** La masse de données après l'enquête a été saisie dans le logiciel Microsoft office Excel 2007. L'analyse statistique a été faite par le logiciel EPI info version 3.4.3. Les graphiques ont été élaborés dans Microsoft office Excel 2007. Le test de Chi<sup>2</sup> et le test statistique de Fischer ont été utilisés ; la différence est statistiquement significative lorsque  $p < 0,05$ .

**2.2.2.5. Considérations éthiques.** Cette enquête a eu l'autorisation du Programme national de lutte contre la lèpre et l'ulcère de Buruli (PNLLUB). Ce qui représente la caution en matière d'éthique dans ces genres de travaux au moment de l'étude. Les informations sont recueillies après le consentement éclairé oral des patients et/ou de leurs parents. Tout au long de l'étude, nous avons observé le respect strict et rigoureux de l'anonymat, de la confidentialité et du secret médical.

**2.2.2.6. Conflit d'intérêt.** Il n'y avait pas de notion de conflit d'intérêt lié à cet article.

## 2.3. Résultats

### 2.3.1. Données démographiques

**2.3.1.1. Âge.** L'âge moyen des patients de notre étude a été de huit ans. Les enfants de moins de 15 ans ont été les plus nombreux avec 57 % ( $n = 139$ ) ; les personnes de troisième âge les moins représentées (0,81 %,  $n = 2$ ) ; les extrêmes étant de six et 89 ans. La Fig. 1 illustre leur répartition selon les tranches d'âge.

**2.3.1.2. Sexe.** On note que 50,4 % des patients étaient de sexe masculin et 49,6 % de sexe féminin. La sex-ratio a été de 1,01. Pour les enfants, le sexe masculin a été prédominant 65,5 % ( $n = 91$ ).

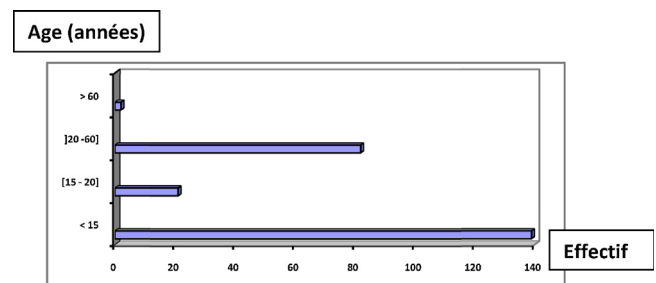


Fig. 1. Diagramme en barres montrant la répartition des sujets de l'étude selon les tranches d'âge.

Tableau 1

Répartition des patients enfants, adolescents et adultes selon l'impact psychologique de la maladie, l'acceptation familiale, le vécu de l'hospitalisation, la culpabilité, la conception de la maladie.

	Modalité	> 15 ans		[15 20[		[20 60[	
		n	%	n	%	n	%
Conception de la maladie	Sorcellerie	55	39,6	11	52,4	57	69,5
	Maladie naturelle	84	60,4	10	47,6	25	30,5
Auto-culpabilité	Oui	19	13,7	1	4,8	4	4,9
	Non	120	86,3	20	95,2	78	95,1
Vécu de l'hospitalisation	Difficile	95	68,3	12	57,1	64	78,1
	Supportable	43	30,9	9	42,9	18	21,9
	Agréable	1	0,7	0	0,0	0	0,0
Acceptation familiale	Oui	136	97,8	21	100	79	96,3
	Non	3	2,2	0	0,0	3	3,7
Vécu psychologique	Diminués			11	52,4	40	48,9
	Anxieux			5	23,8	16	19,5
	Déprimés			5	23,8	26	31,7

### 2.3.2. Devenir psychosocioprofessionnel et familial des patients

**2.3.2.1. Impact psychologique de la maladie, culpabilité, conception de la maladie, acceptation familiale, vécu de l'hospitalisation.** Le Tableau 1 renseigne sur l'impact psychologique de la maladie, la culpabilité, la conception de la maladie, l'acceptation familiale et le vécu de l'hospitalisation.

Les deux patients ayant plus de 60 ans n'y sont pas représentés. Aucun des deux ne s'est culpabilisé. Ils ont été bien acceptés par leur famille. L'un était anxieux, l'autre diminué.

Les enfants croyant que l'UB était une maladie naturelle ont été plus nombreux (60,4 %) que ceux qui l'attribuaient à l'effet de la sorcellerie. Dans le groupe des adolescents et des adultes, ils étaient plus nombreux à croire à la sorcellerie dans les proportions respectives de 52,4 % et de 69 %. Sur la culpabilité, de manière générale peu de patients se sont culpabilisés. L'hospitalisation a été mal vécue par la majorité des patients, toute catégorie confondue. De même, l'acceptation familiale a été importante chez les patients des quatre catégories. Pour le vécu psychologique, les adolescents et les adultes se sentant diminués étaient plus nombreux (respectivement 52,4 % et 48,9 %) que les anxieux et les déprimés (23 % et 31 %).

**2.3.2.2. Impact sur l'activité professionnelle.** Concernant les travailleurs, 81,0 % ( $n = 68$ ) ont repris leurs activités professionnelles dont 75,0 % ( $n = 51$ ) les mêmes alors que 25,0 % ( $n = 17$ ) ont changé d'activités.

Des 19,0 % des patients qui n'avaient pas repris les activités professionnelles, 13,1 % ( $n = 11$ ) n'ont pas repris leurs activités professionnelles à cause des restrictions de capacités et 5,9 % ( $n = 5$ ) à cause de la douleur ou l'absence de soutien.

### 2.3.2.3. Impact sur la scolarité

**2.3.2.3.1. Reprise des cours.** Alors que 90,1 % des écoliers, élèves et étudiants ( $n = 136$ ) ont repris les cours et 9,9 % des patients ( $n = 15$ ) n'ont pas repris leurs cours. Parmi les 9,9 % qui n'ont pas pu reprendre les cours, 4,0 % ( $n = 6$ )

avaient une réduction des capacités et 5,9 % ( $n = 9$ ) n'ont pas de soutien ou ont craint une récurrence à la reprise.

**2.3.2.3.2. Évolution scolaire.** Parmi les étudiants, 29,4 % ( $n = 40$ ) ont eu une évolution normale, 45,6 % ( $n = 62$ ) ont perdu un an, 17,6 % ( $n = 24$ ) ont perdu deux ans et 7,4 % ( $n = 10$ ) ont perdu trois ans scolaires et plus.

**2.3.2.3.3. Acceptation par les camarades.** À la reprise, 63,2 % des patients scolarisés ont été bien acceptés par les camarades de classe et 36,8 % des patients ont connu le rejet de leurs camarades de classe.

**2.3.2.4. Impact de la maladie sur l'apprentissage.** Tous les apprentis ont repris leur apprentissage.

**2.3.2.5. Impact de la maladie sur la vie familiale.** Parmi les patients, 3,3 % ( $n = 8$ ) d'entre eux se sont mariés après la maladie et 0,4 % des patients ( $n = 1$ ) a connu le divorce à cause de la maladie ; 68,4 % des patients sont arrivés à assumer pleinement leur responsabilité de mari/femme, de parent ou d'enfant alors que 31,6 % n'en arrivaient pas.

### 2.3.3. Facteurs influençant le vécu psychosocioprofessionnel et familial

**2.3.3.1. Influence du vécu psychologique de l'UB.** Le Tableau 2 retrace les facteurs influençant le vécu psychologique

Tableau 2

Répartition des patients selon les facteurs influençant le vécu psychologique de la maladie.

	Diminué	Anxieux	Déprimé	Tests statistiques
<b>Activité</b>				
La même	17	12	22	Chi <sup>2</sup> = 15,33
Changée	11	05	01	ddl = 4
Plus d'activité	12	01	03	$p = 0,004$
<b>Responsabilités</b>				
Assumées	65	25	77	Chi <sup>2</sup> = 14,3
Non assumées	44	17	16	ddl = 2 ; $p = 0,008$

Tableau 3  
Répartition des patients selon les facteurs influençant la conception de la maladie.

	Maladie naturelle	Sorcellerie	Tests statistiques
<i>Vie professionnelle</i>			
Même activité	17	34	Chi <sup>2</sup> = 1,34 ddl = 2 ; p = 0,51
Activité changée	06	11	
Plus d'activité	03	13	
<i>Vie familiale</i>			
Assumer les responsabilités	89	78	Chi <sup>2</sup> = 3,59 ddl = 1 ; p = 0,058
Ne pas assumer les responsabilités	31	46	

de la maladie. Le vécu psychologique est influencé par la vie professionnelle et les responsabilités familiales.

2.3.3.2. *Influence de la conception de la maladie.* Le Tableau 3 met en évidence les facteurs influençant la conception de la maladie. Ni la vie professionnelle, ni la vie familiale n'ont influencé la conception de la maladie.

2.3.3.3. *Influence de l'acceptation des camarades de classe sur l'évolution scolaire.* Le Tableau 4 met en évidence l'influence de l'acceptation des camarades de classe sur le nombre d'années scolaires perdues par les anciens patients guéris d'UB.

#### 2.4. Discussion

La répartition des patients selon l'âge a montré que l'UB est une affection de tous âges (6 à 89 ans). L'âge moyen des patients de notre série a été de huit ans et la grande majorité, soit 57 %, des moins de 15 ans. Les enfants semblent être alors les plus exposés. Ce résultat peut être expliqué par la fréquentation quasi constante des cours d'eau lors des jeux d'enfants. De même, les fréquentes blessures négligées des enfants lors des activités ludiques constituent des portes d'entrées du Mu. La plupart des auteurs ayant travaillé sur l'UB sont parvenus à des résultats et explications analogues [1,7,12,13]. Certains auteurs ont également évoqué la faible immunité de ces enfants [6,16]. Cette explication, si elle nous paraît en partie vraie, suscite des interrogations concernant les personnes du troisième âge qui, malgré leur faible immunité, sont peu touchées par la maladie 0,8 % (n = 2).

Tableau 4  
Répartition des enfants selon l'influence de l'acceptation des camarades de classe sur le nombre d'années scolaires perdues par les anciens patients UB.

	Accepté	Rejeté
0	33	07
1 an	35	27
2 ans	16	08
3 ans et plus	02	08

Chi<sup>2</sup> = 15,7 ; ddl = 3 ; p = 0,001.

La population de notre étude est composée de 50,4 % de patients de sexe masculin et de 49,6 % de sexe féminin avec un sex-ratio de 1,01. Nos résultats ne montrent donc pas de prédominance significative d'un sexe. L'exposition est la même pour les deux sexes et les facteurs climatiques et environnementaux sont les mêmes. Malgré ces explications, ces résultats restent pourtant curieux car on s'attendrait à une prédominance du sexe masculin. En effet, les garçons sont les plus brutaux, plus curieux et sont spontanément attirés vers les cours d'eau et sont plus touchés (65 %) des moins de 15 ans, alors que les filles (35 %) ont plus de retenue et sont plus protégées par les parents. Nos résultats sont comparables à ceux de Sopoh et al. [17], Josse et al. [10] et Asiedu al. [1]. Barker [4] et Kadio [11] ont signalé quant à eux des taux plus élevés chez les filles que chez les garçons en Côte d'Ivoire. Van der Werf [20] au contraire a rapporté des taux plus élevés chez les hommes que chez les femmes au Ghana.

L'analyse des résultats du Tableau 1 nous a permis de constater que les enfants croyant que l'UB était une maladie naturelle ont été plus nombreux (60,4 %) que ceux qui l'attribuaient à l'effet de la sorcellerie. Dans le groupe des adolescents et des adultes, ils étaient plus nombreux à croire à la sorcellerie dans les proportions respectives de 52,4 % et de 69 %. En général, sur l'ensemble de patients attribuant la maladie à la sorcellerie (50,8 %), plus de 55 % sont adolescents ou adultes. Cela laisse à croire que plus l'âge avance, plus on est influencé par la conception dominante africaine de la maladie. En effet, l'enfance est l'âge de la naïveté et de croyance aux phénomènes naturels. De plus, on pourrait penser que les explications concernant la transmission, la physiopathologie et la clinique de l'UB données à ces enfants lors des communications pour un changement de comportement (CCC) au cours de l'hospitalisation aient joué un rôle dans leur conception de la maladie. La scolarisation de ces enfants y aurait contribué. Mais avec l'avancement de l'âge, les expériences vécues, les informations reçues de toutes les sources et l'influence croissante des facteurs environnementaux, on devient plus sensible aux interprétations sociétales des phénomènes. La survenue de la maladie ou de la mort est imputable pour une large part à une cause surnaturelle en Afrique noire. En effet, on perçoit d'abord que la maladie a son origine dans la volonté mauvaise d'une puissance anthropomorphe : sorcier, génie, ancêtre, ou Dieu lui-même puis secondairement on reconnaît que la maladie provient d'un agent nocif conçu comme naturel : l'environnement (l'influence climatique, les conditions écologiques et sociales d'existence) [21]. Ces considérations de la maladie amènent souvent les patients à consulter tardivement. Fort heureusement, cette conception africaine de la maladie n'a pas influencé le devenir psychosocioprofessionnel et familial de ces patients.

L'auto-culpabilité, de manière générale, a été très peu ressentie des patients de l'étude, toutes catégories confondues. En effet, plus de 90 % des patients (n = 220) ne se sont pas sentis coupables face à cette maladie (86,3 % des enfants). Ce résultat ne serait-il pas à rapprocher de la conception africaine dominante de la maladie ? Il est vrai que si l'on attribue la survenue de la maladie à une force maléfique invisible, on ne peut pas s'auto-culpabiliser au même moment.

L'hospitalisation a été mal vécue par la majorité des patients (plus de 70 %), toutes catégories confondues. Ce résultat n'est pas surprenant si l'on se réfère aux conditions difficiles d'hospitalisation qui imposent aux patients de vivre entassés dans des salles peu spacieuses. Par ailleurs, quel que soit l'état de son habitat, le béninois préfère toujours vivre chez lui-même. L'hospitalisation amène les patients et leurs parents qui les assistent à ne plus travailler. Des difficultés à s'alimenter et à faire face aux divers besoins naissent et persistent. Les coûts directs et indirects du traitement de l'UB en hospitalisation sont difficiles voire insupportables malgré les subventions apportées par certains organismes à but humanitaire. Ces résultats sont similaires à ceux de Johnson et al. [9] et de Stienstra et al. [18].

L'acceptation familiale a été importante chez les patients des quatre catégories. Cela est certainement à rapprocher de la solidarité légendaire africaine qui, malgré son effritement dans les grandes villes, demeure une réalité vivante dans les campagnes où sévit préférentiellement l'UB.

Enfin pour le vécu psychologique, les adolescents se sentant diminués étaient plus nombreux (52,4 %) que les anxieux et les déprimés qui s'équivalent en nombre (23,5 %). Cela peut se comprendre parce que l'adolescence est l'âge de valorisation de son corps et quand ce corps a subi des mutations et porte des séquelles cutanées disgracieuses, on peut se sentir réellement diminué vis-à-vis de son semblable. Dans la catégorie des adultes, ils étaient aussi plus nombreux à se sentir diminués (48,9 %) que déprimés (31,7 %) et moins anxieux (19,5 %). Les anxieux étaient moins nombreux. Les raisons exprimées plus haut peuvent être évoquées pour expliquer que des adultes se sentant diminués soient plus nombreux que les déprimés et les anxieux. Si l'on considère les trois catégories de patients soumis à ce questionnaire, on constate que les diminués ont été les plus nombreux. Les séquelles invalidantes de l'UB, les nombreux investissements qu'exige sa prise en charge conduisant parfois les patients à la ruine pourraient en être l'origine. Remarquons tout de même la particularité des adolescents à être plus anxieux, et des adultes à être plus déprimés. Pour ces adolescents, le problème de l'avenir professionnel se pose avec acuité d'où l'anxiété grandissante. Mais quand un patient de troisième âge est anxieux, les raisons à y accrocher doivent être multiples. Et pour les adultes, le problème de reconstruction de la vie et de la réinsertion peut conduire à la dépression. L'UB est une affection dont le traitement trop contraignant et l'issue des séquelles persistantes après la guérison induisent une pauvreté croissante et une régression psychique au cours de laquelle une assistance permanente de la part de la famille est très importante. Ces constats doivent inciter à introduire une psychothérapie systématique dans la prise en charge de ces patients en traitement curatif et dans leur suivi à domicile.

Du point de vue professionnel, 81,0 % des travailleurs ( $n = 68$ ) ont repris leurs activités professionnelles dont 75,0 % ( $n = 51$ ) les mêmes et 25,0 % ( $n = 17$ ) autres activités. Ces patients après la guérison sont contraints de faire face à leurs obligations. Le désir de tout béninois de se

prendre en charge motive cette reprise importante du travail par les anciens patients ; 75,0 % ont repris les mêmes activités, vu les difficultés qu'impose le changement de profession. La crainte de ne pas réussir dans une nouvelle profession pour laquelle ils n'ont pas été formés, l'amour pour cette ancienne activité à laquelle ils ont été attachés depuis leur jeune âge en sont probablement les raisons. Les restrictions de capacité et les limitations de participation, séquelles de l'UB, n'ont pas suffi pour entamer la détermination de ces populations vaillantes et travailleuses. Ces 25,0 % qui ont été contraints de changer d'activités l'ont fait pour deux raisons :

- la première est la restriction des capacités et les limitations de participation. Ce sont des patients qui ont voulu travailler malgré leurs limitations fonctionnelles relativement moins lourdes ;
- la seconde est que l'activité antérieure nécessitait un contact avec un cours d'eau. Une rechute ou une réinfection au Mu est crainte. Ces patients ont dû arrêter ces activités pour faire face à d'autres activités souvent moins rémunératrices mais mieux adaptées à leur nouvelle vie.

Le vécu psychologique de la maladie influence le devenir socioprofessionnel et familial des patients de manière statistiquement significative ( $p < 0,05$ ) (Tableau 2).

Pour 19,0 % des patients n'ayant pas repris les activités professionnelles, la cause est à rechercher dans la restriction de capacités chez 13,1 % ( $n = 11$ ), la douleur et l'absence de soutien chez 5,9 % ( $n = 5$ ).

Ces résultats montrent l'inexistence d'une réelle politique de réinsertion socioprofessionnelle dans notre pays. C'est ce qui a conduit Autier [2] à penser que dans un contexte de chômage endémique, le reclassement de personnes dont la capacité de travail et d'effort se trouve réduite, du fait de problèmes de santé durables ou d'états séquellaires, peut apparaître comme une gageure.

Au plan scolaire, 90,1 % des écoliers/élèves/étudiants ont repris les cours dont 29,4 % ( $n = 40$ ) ont eu une évolution scolaire normale, 45,6 % ( $n = 62$ ) ayant perdu une année scolaire, 17,6 % ( $n = 24$ ) deux années et 7,4 % ( $n = 10$ ) au moins trois années scolaires. Nous comprenons que 70,6 % des enfants ont perdu au moins une année scolaire. Ces résultats font évoquer plusieurs raisons :

- l'antibiothérapie qui dure au moins huit semaines et les pansements contraignent les enfants à des absences répétées aux cours ;
- la durée de l'hospitalisation (au moins trois mois), la chirurgie et la rééducation fonctionnelle qui exigent aussi leur durée de mise en œuvre.

On s'attendait à un pourcentage moins important des enfants qui ont perdu des années scolaires grâce à la présence des structures décentralisées de prise en charge médicale de l'UB dans chaque zone endémique. Mais l'espoir est permis dans la mesure où 29,4 % de ces écoliers et élèves ont évolué

normalement grâce au dépistage précoce et la prise en charge de proximité.

A la reprise, 63,2 % des enfants scolarisés ont été bien acceptés par les camarades de classe (Tableau 4). Ce résultat est la preuve de la solidarité en Afrique. Les 36,8 % de rejet se comprennent par la jeunesse de ces camarades de classe, la peur d'être infectés en collaborant avec les patients guéris et la peur face à la disgracieuse et volumineuse cicatrice que laisse parfois l'UB. Des efforts restent encore à fournir pour la réinsertion socioscolaire des enfants. Il existe une influence de l'acceptation des camarades de classe sur l'évolution scolaire des enfants qui ont été victimes de l'UB avec une différence statistiquement significative ( $p = 0,001$ ). Les 9,9 % des patients scolarisés n'ont pas repris les cours pour deux raisons que sont la réduction des capacités et le manque de soutien ou la crainte de faire une rechute de l'UB. Certains enfants devaient traverser un cours d'eau avant d'aller à l'école et d'autres craignaient les blessures au cours des jeux à l'école. C'est pour répondre efficacement à ce problème très important du retard scolaire que depuis 2007, il a été installé une école primaire dans l'enceinte du CDTUB d'Allada. Mais si la proportion des enfants qui ont perdu au moins un an reste encore importante, la négligence des patients et/ou des accompagnants, le manque d'information et l'absence de synergie entre les activités sanitaires et scolaires en sont probablement les facteurs déterminants. Stienstra et al. [19] ont révélé dans une étude portant sur des patients atteints d'UB et n'ayant pas bénéficié de rééducation, que le sexe féminin, l'âge avancé du patient, l'atteinte articulaire, le siège distal de la lésion sont des facteurs qui influencent les limitations fonctionnelles et financières ; elles-mêmes à l'origine des difficultés professionnelles et scolaires.

Au plan familial, 3,3 % des patients ( $n = 8$ ) s'étaient mariés après la maladie. Ce sont des patients qui sont en âge de se marier. Et les séquelles à type de cicatrices inesthétiques, les restrictions de capacités et limitations de participation n'ont pas empêché le mariage de ces patients. Cela est une preuve que l'amour transcende les frontières de l'invalidité et/ou des empreintes physiques. Une patiente (0,4 %) cependant a été abandonnée par son mari et a connu le divorce après la maladie. La première cause de ce rejet est l'absence prolongée imposée par les hospitalisations répétées ; la seconde est à rattacher à la lourde restriction de capacité et les limitations des mouvements qui persistaient chez cette patiente. Par ailleurs, 31,6 % des patients n'arrivaient pas à assumer pleinement leur responsabilité de mari/femme, de parent ou d'enfant ; le vécu psychologique étant le facteur influençant ( $p = 0,008$ ). Les restrictions de capacité et les limitations de participation en sont les premières causes auxquelles s'ajoutent les douleurs post-opératoires tardives.

Des constats similaires ont conduit Phanzu et al. [15] à penser que malgré des résultats encourageants, il est nécessaire d'envisager de nouvelles stratégies pour mieux améliorer la lutte contre l'UB pour des patients vivant dans des conditions précaires.

## 2.5. Conclusion

Les séquelles portées par les patients même après leur guérison de l'UB et au retour à domicile engendrent des problèmes psychosocioprofessionnels et familiaux lourds. Il urge donc qu'un programme de réinsertion psychosocioprofessionnelle bien structuré comportant un important volet de psychothérapie soit mis en œuvre pour le suivi de ces anciens patients dans leurs milieux d'origine. Des travaux ultérieurs pourront évaluer de façon plus précise tous les paramètres nécessaires pour une réhabilitation écologique réelle de ces anciens patients.

## Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

## References

- [1] Asiedu K, Raviglione MC, Scherpbier R. Ulcère de Buruli : infection à *Mycobacterium ulcerans*. WHO/CDS/CPE/GBUI 2000;1:10–52.
- [2] Autier A. Reclassement professionnel de la personne handicapée et autres mesures sociales. In: Thevenon A, Blanchard A, editors. Guide pratique de médecine physique et réadaptation. Paris: Masson; 2001. p. 210–21.
- [3] Barker DJ. The distribution of Buruli in Uganda. Trans R Soc Trop Med Hyg 1972;87:19–47.
- [4] Barker DJ. Epidemiology of Mu infection. Trans R Soc Trop Med Hyg 1973;67:43–50.
- [5] Barogui Y, Johnson RC, van der Werf TS, Sopoh G, Dossou A, Dijkstra PU, et al. Functional limitations after surgical or antibiotic treatment for Buruli ulcer in Benin. Am J Trop Med Hyg 2009;81:82–7.
- [6] Clancey JK, Dodge O, Lurch HF, Oduri M. Mycobacterial skin ulcers in Uganda. Lancet 1961;28:952–4.
- [7] Debacker M, Aguiar J, Setonou C, Zinsou C, Meyers WM, Portaels F. Buruli ulcer recurrence in Benin. Emerg Infect Dis 2005;11: 584–9.
- [8] Ellen D, Stienstra Y, Teelken M, Dijkstra P, Van Der Werf TS, et al. Assessment of functional limitations caused by *Mycobacterium ulcerans* infection: towards a Buruli ulcer functional limitation score. Trop Med Int Health 2003;8:90–6.
- [9] Johnson R, Makoutode M, Hougnyhin R, Guedenon A, Ifebe D, Boko M, et al. Le traitement traditionnel de l'ulcère de Buruli au Bénin. Med Trop 2004;64:145–50.
- [10] Josse R, Andre L, Zinsou C. Étude clinique et épidémiologique de l'ulcère de Buruli chez le jeune au Bénin. Cah Sante 1992;2:23–7.
- [11] Kadio R. Les ulcères cutanés à mycobactéries atypiques et leur traitement par la chirurgie plastique. Med Afr Noire 1990;37:276–80.
- [12] Kanga JM, Kacou ED. Aspects épidémiologiques de l'ulcère de Buruli en Côte d'Ivoire : résultats d'une enquête nationale. Bull Soc Pathol Exot 2001;94:46–51.
- [13] Kibadi K. Ulcère à Mu : prise en charge chirurgicale dans 102 observations en République Démocratique du Congo. Med Trop 2005;65: 444–8.
- [14] Lehman L, Simonet V, Saunderson P. Ulcère de Buruli : prévention des incapacités (POD). WHO/CDS/CPE/GBUI 2006;3:35.
- [15] Phanzu DM, Suykerbuyk P, Imposo DB, Lukanu PN, Minuku JB, Lehman LF, et al. Effect of a control project on clinical profiles and outcomes in Buruli ulcer: a before/after study in Bas-Congo, Democratic Republic of Congo. PLoS Negl Trop Dis 2011;5:e1402.
- [16] Ouattara D, Meningaud JP, Kaba L, Sica A, Asse H. Les procédés de couverture cutanée des séquelles de l'ulcère de Buruli : à propos de 16 observations. Ann Chir Plast Esthet 2003;48:13–9.

- [17] Sopoh G, Victoire A, Johnson RC, Barogui Y, Dossou A, Van der Werf TS, et al. Distribution of Buruli ulcer in the Zè district of Benin. *Med Trop (Mars)* 2010;70:379–83.
- [18] Stienstra Y, Van der Graaf WTA, Assamoa K, Van der Werf TS. Belief and attitude toward Buruli Ulcer in Ghana. *Am J Trop Med Hyg* 2002;67: 207–13.
- [19] Stienstra Y, van Roest MH, van Wezel MJ, Wiersma IC, Hospers IC, Dijkstra PU, et al. Factors associated with functional limitations and subsequent employment or schooling in Buruli ulcer patients. *Trop Med Int Health* 2005;10:1251–7.
- [20] Van Der Werf TS. Public health reviews: *Mycobacterium ulcerans* disease. *Bull World Health Organ* 2005;83:785–91.
- [21] Yoro BM. Rôle de l'anthropologue dans la revalorisation de la médecine traditionnelle africaine. *Recherches Qualitatives* 2010;29: 57–67.