



**TRAVAILLER AVEC LES STIGMATES DE L'ULCERE DE BURULI : UNE
ANALYSE SOCIO-ANTHROPOLOGIQUE DES DIFFICULTES DE
REINSERTION SOCIO-PROFESSIONNELLE DES PATIENTS GUERIS DANS
LA COMMUNE DE ZE AU SUD-BENIN**

VIGNON DEGBEDJI BEDIE¹, ADOLPHE C. KPATHAVI²
bedievignon@gmail.com, kpatchaviadolphe@yahoo.com

- 1- Doctorant en sociologie-anthropologie à l'Université d'Abomey-Calavi
 2- Enseignant-chercheur à l'Université d'Abomey-Calavi

Résumé

L'ulcère de Buruli est une maladie tropicale négligée à forts enjeux sociaux qui affecte les communautés pauvres vivant à proximité des zones marécageuses au sud du Bénin. Des séquelles et invalidités peuvent subsister malgré sa prise en charge thérapeutique. Ces séquelles ont des conséquences socioéconomiques tout au long de la vie des personnes atteintes. Après la prise en charge thérapeutique, la réinsertion socioprofessionnelle des patients guéris devient une préoccupation. Peu de recherches ont porté sur ces stigmates notamment en ce qui concerne leurs implications sur le bien-être des patients guéris. En se basant sur des enquêtes de terrain, cet article vise à analyser les implications des stigmates laissés par l'ulcère de Buruli sur la réinsertion socioprofessionnelle des personnes traitées et enfin sur le processus de guérison dans la commune de Zè.

Il ressort de cette recherche que derrière les stigmates laissés par la maladie et sa thérapie, se cachent le poids des consignes des agents de santé, un sentiment d'incapacité, des limitations fonctionnelles et des handicaps professionnels du patient guéri. Si, travailler donne le sentiment d'être comme les autres et constitue l'ultime preuve que l'on est guéri, alors on peut légitimement s'interroger sur l'efficacité des mécanismes de réinsertion des personnes ayant été victimes de l'UB. Il convient alors d'intégrer des mesures de protection sociale et d'appui à la réinsertion socioprofessionnelle à la riposte de lutte contre l'ulcère de Buruli.

Mots-clés : ulcère de Buruli, stigmates, réinsertion sociale, protection sociale.

Abstract

Buruli Ulcer (BU) is a neglected tropical disease with strong social issues affecting poor communities that live nearby marshy areas in the southern Benin. Despite a therapeutic support of the disease, sequela and disability may remain. These sequela have socio-economic consequences throughout the life of the patients. After therapy, the socio-professional reintegration of patients cured becomes a concern. Little research focused on these stigma particularly with regard to their implications for the well-being of the cured patients. Based on field investigations, this article aims to analyze the implications of the stigma caused by Buruli ulcer on the socio-professional reintegration of treated patients and ultimately on the healing process in the municipality of Zè.



Thus, this research revealed that the stigma is overwhelmed by the weight of health workers prescriptions, a feeling of incapacity, some functional limitations and the cured patient professional handicap. If working provides the feeling of being like any other person and is the ultimate proof of healing, then one can legitimately wonder about the effectiveness of the mechanisms of reintegration of persons who have been victims of BU. Social protection and support to the socio-professional reintegration measures should then be incorporated to the fight's response against Buruli Ulcer.

Keywords : Buruli Ulcer, stigma, social rehabilitation, occupational disability, welfare.

Introduction

L'ulcère de Buruli (UB) est une maladie invalidante surtout lorsque sa prise en charge est entreprise à un stade avancé. L'avènement des stratégies de réponses spécifiques et intégrées au système de santé pour lutter contre l'ulcère de Buruli dans les pays africains, notamment au Bénin, a favorisé depuis les années quatre-vingt-dix (1990) une très grande priorisation des actions en lien avec la prévalence, la prise en charge, le diagnostic précoce, la nécessité de bons programmes de prévention et l'amélioration de la prise en charge thérapeutique (Barogui et al., 2008). Or, après un traitement médico-chirurgical, lourd et coûteux (Azanmasso, 2010 ; Kpadonnou et al., 2013), le véritable problème réside dans les restrictions de capacités provoquées par l'ulcère de Buruli qui persistent à des degrés divers durant leur réintégration sociale (Laterali, 2005 ; Lehman, Simonet et Saunderson, 2006 ; Vuagnat, Tientcheu, et Comte, 2011) et la gestion des exigences de santé auxquelles ces derniers sont soumis. Cette situation d'incapacité se présente sous forme de déformations du corps et des invalidités qui correspondent à deux types de stigmates chez Goffman (1975), à savoir ceux corporels et ceux liés au passé de la personne.

La littérature sur la prise en charge de l'UB a montré le fardeau psychologique, le poids économique, la fragilisation des liens sociaux et des ruptures biographiques qu'entraîne cette maladie sur les patients et sur leur famille en cours de traitement. Cependant, leur vie après la maladie est très peu documentée, surtout la reprise d'un emploi qui est l'un des besoins fondamentaux de l'être humain et un facteur d'intégration sociale.

Cet article apporte dans un premier temps, un éclairage sur les issues thérapeutiques qui influent sur les parcours de la quête d'emploi. Ensuite, il tente de comprendre réellement l'ampleur de la maladie sur le vécu des patients après guérison.

1. Matériels et méthodes

L'ulcère de Buruli sévit toujours au Bénin et se présente sous forme de quatre foyers endémiques (Lalo, Zè, Zagnanado et Pobè) avec 11 170 cas détectés de 1988 à 2009 (Mougin, 2009), dont 1 195 nouveaux cas, en 2006, 1 203 en 2007, 892 en 2008 et 674 en 2009 (Azanmasso, 2010). Le système d'action de santé de lutte contre cette maladie a mis en œuvre des mesures qui ont permis d'enregistrer une baisse significative de nouveaux cas depuis 2009 (Johnson *et al.*, 2008, Ministère de la Santé, 2010) et plusieurs cas de guérison dans tous les foyers endémiques. Partant du foyer endémique de la commune de Zè, en raison de sa forte endémicité (Ministère de la Santé, 2012 : 47), les données ont été obtenues à partir d'une démarche fondée sur l'observation, les entretiens directs et l'enquête par questionnaire avec leurs outils spécifiques. La commune de Zè est située au sud du Bénin, entre 6° 32 et 6° 87 de latitude nord d'une part et entre 2° 13 et 2° 26 de longitude et la prise en charge hospitalière se déroule au Centre de Dépistage et de Traitement de l'Ulcère de Buruli (CDTUB) d'Allada¹. En dehors des deux premiers outils de collecte, le questionnaire a intégré deux outils d'évaluation des incapacités physiques et sociales : le BUFLS (BUFLS – Buruli Ulcer Functionnal Limitation Score) et l'échelle P (échelle d'évaluation de la participation)². Pour entrer en contact avec les patients guéris, le registre de coordination du Centre de Dépistage et de Traitement de l'Ulcère de Buruli (CDTUB) d'Allada a été utilisé. De ce registre, il a été filtré à l'aide du logiciel Excel, une liste de 521 patients guéris au CDTUB d'Allada provenant de la commune de Zè de toutes catégories confondues : catégorie 1 (lésions inférieures à 5 cm de diamètre) ; catégorie 2 (lésions entre 5 à 15 cm de diamètre) et catégorie 3 (lésions supérieures à 15 cm de diamètre). Une fois dans les localités, les relais communautaires ont été mis à contribution dans l'identification et le repérage des patients guéris³. Après avoir ratisé les localités sélectionnées, trente-sept (37) patients guéris ont été retrouvés. Sur ce total, trois (3) patients guéris ont refusé de se soumettre à toute forme d'entretien ; quatre (4) sont en situation de rechutes et trente (30) ont été interrogés en fonction de leur disponibilité sur leurs parcours

¹La Commune d'Allada est à 60 km à vol d'oiseau de Cotonou (CDTUB-Allada, 2009) et est située à 20 km au Sud-ouest de celle de Zè.

²Généralement deux outils (le BUFLS et l'Echelle P) sont souvent utilisés dans ce genre d'identification des difficultés que les patients éprouvent dans l'exécution des tâches et activités de la vie courante à cause de l'UB (Lehman, *et al.*, 2006).

³Cette étape a permis de constater que s'il fallait constituer une base de sondage pour les patients guéris présents dans la Commune de Zè, elle dépasserait à peine, un nombre total de cinquante (50) individus.



professionnels après l'hospitalisation. Parcours qui retrace non seulement la trajectoire racontée, mais aussi celle « réelle » (De Gaulejac, 2008). Souvent dans le cas de parcours de vie, l'on tient compte des âges (Robette, 2011). Partant de ce postulat, l'étude qui s'inscrit dans le cadre d'une thèse s'est limitée entre l'événement après le processus thérapeutique jusqu'au moment de l'enquête. Ainsi, tous les répondants ont été orientés vers cette délimitation temporelle pour éviter les digressions des patients guéris.

2. Résultats et discussions

2.1. Caractéristiques professionnelles avant la maladie et issues thérapeutiques

2.1.1. Caractéristiques professionnelles des personnes atteintes de l'UB avant la maladie

Tous les patients déclarés « guéris » par le système de santé avaient une occupation avant la maladie en dehors des enfants de moins de 5 ans. Soit ils étaient en scolarisation ou bien gagnaient leur vie d'une manière ou d'une autre. La plupart des enfants étaient inscrits dans des écoles avant la survenue de l'UB. Seuls quelques-uns ont décidé d'abandonner l'école pour l'apprentissage d'un métier pour des raisons de décès des parents, d'échecs scolaires ou de manque de volonté. Ceux qui ont choisi l'apprentissage ont cité entre autres les métiers de photographe, de coiffeur, de couturier, de menuisier et de mécanicien. La quasi-totalité des adultes vivait de l'activité agricole et de l'élevage.

Ces secteurs d'activité offrent de nombreuses opportunités aux populations de la commune, au regard de sa proximité géographique avec Cotonou. Une bonne partie des femmes se livre au petit commerce et s'inscrit dans les modes de répartition « classiques » des tâches entre hommes et femmes.

2.1.2. Issues thérapeutiques au sortir de la prise en charge hospitalière

A la sortie de l'hospitalisation au CDTUB, plusieurs issues thérapeutiques s'observent. Il s'agit des cas d'évadés, des décédés, des transférés, des sorties contre avis médical, des guéris sans et avec séquelles. La figure 1 présente les différentes issues thérapeutiques de la prise en charge hospitalière de l'ulcère de Buruli au Bénin.

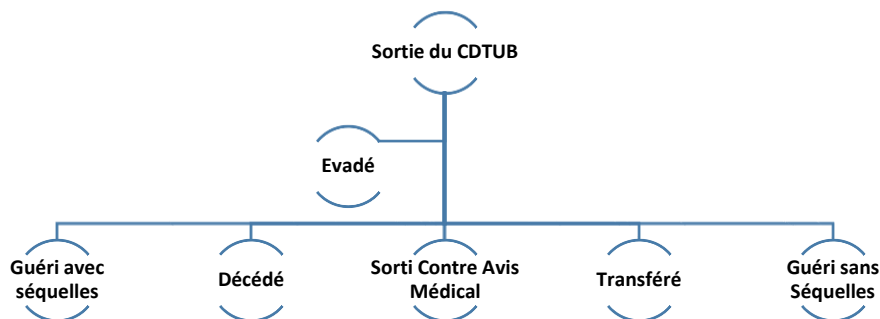


Figure 1 : Issues thérapeutiques au CDTUB-Allada

Source : Collecte empirique et documentaire de 2003 à 2015

Les évadés sont des patients en rupture de soins et se sont évadés à l'insu des autorités du centre. Selon les professionnels de santé, les évasions surviennent en moyenne 35 jours après l'admission au CDTUB. Les concepts « évasion » et « évadés » sont utilisés dans certains rapports d'activité du CDTUB pour désigner ceux qui ont rompu le traitement et sont partis du centre sans autorisation et à l'insu des gestionnaires. Certains patients dépassés par la souffrance psychosociale prennent l'option de la rupture du traitement médical. Les sorties contre avis médical, quant à eux sont des patients qui sont en rupture de soins, mais qui ont anticipé leur sortie contre l'avis du médecin traitant, mettant ainsi en avant leur droit d'accepter d'être soigné.

Les transférés sont les patients qui sont référés vers d'autres centres de traitement de même niveau ou de niveau supérieur dans la pyramide sanitaire, pour des soins particuliers ou une meilleure prise en charge. Les cas de décès sont ceux qui meurent en hospitalisation pour cause de l'ulcère de Buruli. Les causes sont aussi liées aux complications, aux disséminations importantes, à la dénutrition et l'hypo protidémie sévère, etc.

Les deux dernières issues thérapeutiques sont la guérison avec séquelles physiques et la guérison sans séquelles physiques. Selon le jargon médical, une séquelle est un trouble qui persiste après la guérison. La séquelle apparaît après une maladie, un traumatisme ou une opération et laisse des traces sur l'organisme. Il s'agit des lésions ou des affections qui persistent malgré la guérison de la maladie initiale (Hordé, 2014). Ainsi, d'un point de vue médical, une séquelle est un symptôme, un handicap ou une simple trace, invalidante ou non, qui apparaît



pendant la maladie et persiste après la guérison. Parlant de marque ou de handicap, un glissement de sens est autorisé en sociologie où séquelle peut-être désignée par stigmaté au sens de Goffman (1975). Le stigmaté correspond à « un attribut, une caractéristique, [...] porteur d'une identité sociale dévalorisée dans un contexte particulier » (Crocker et *al.*, 1998). Le stigmaté prend en compte aussi bien les séquelles physiques et visibles que les séquelles psychologiques non visibles. Si on s'en tient aux statistiques du centre de traitement d'Allada, 90 % des patients guéris sont sans séquelles physiques contre 8 % qui seraient guéris avec séquelles physiques. Ces statistiques contrastent cependant avec la réalité puis qu'il nous a été impossible d'identifier et d'interviewer des patients guéris avec séquelles physiques durant toute la recherche. Ainsi, la majorité des patients guéris reconnus comme tels dans les localités concernées sont porteurs de séquelles, de stigmatés.

2.2. Séquelles et capacités fonctionnelles

2.2.1. Séquelles et mobilités des patients guéris

L'observation de marques physiques laissées par l'ulcère de Buruli peut mettre en lumière quatre catégories des patients guéris en fonction des problèmes de mobilité. La première catégorie est celle des patients qui présentent des séquelles ou des brides cicatricielles. L'évolution de la pathologie à leur niveau s'est arrêtée à la phase de la catégorie 2. Ils ont des séquelles, des cicatrices et des brides visibles ou non. Ils n'ont pas de problème de mobilité fonctionnelle. Ne présentant pas de séquelles invalidantes, ils ont récupéré leur mobilité après l'intervention thérapeutique.

La deuxième catégorie est celle de ceux qui ont des séquelles inesthétiques qui sont légèrement invalidantes, car, ils présentent des déformations visibles des membres. Ce sont souvent des patients de la CAT 2⁴ qui présentent des déformations sur l'un des membres. Les problèmes de

⁴ L'OMS (2012) a établi une classification des lésions en trois catégories selon leur taille, afin d'orienter le traitement et de suivre les progrès de la promotion de la santé et l'efficacité de la détection précoce :

Catégorie I : Lésion unique de diamètre < 5 cm. La majorité de ces lésions guérissent complètement avec l'antibiothérapie.

Catégorie II : Lésion unique mesurant de 5 à 15 cm de diamètre. Seules certaines de ces lésions guérissent complètement avec l'antibiothérapie.

Catégorie III : comprend plusieurs cas de figure : Lésion unique de diamètre > 15 cm et ostéomyélite : il faut terminer l'antibiothérapie avant la chirurgie (débridement et greffe cutanée). Plusieurs petites lésions et lésions sur des endroits critiques (œil, sein, organes génitaux) : terminer l'antibiothérapie et évaluer s'il est possible d'éviter la chirurgie (Nendaz et Sordet, 2015).



mobilité se posent à eux en termes de visibilité des séquelles qui influent sur leur présence sur les places publiques, surtout devant des personnes étrangères. Car, sur l'ensemble des caractéristiques physiques d'un patient guéri d'UB, le visage, les bras et les pieds sont les parties de l'apparence les plus fréquemment analysées ; les jugements disqualifiant sont généralement établis à partir de ceux-ci.

La troisième catégorie est celle de ceux qui présentent des amputations au niveau de l'un des membres inférieurs ou supérieurs. Souvent, ce sont les patients des CAT 2 et 3. La problématique de mobilité se pose à eux, non seulement en des termes fonctionnels, mais aussi comme la catégorisation précédente. Certains parmi eux bénéficient des prothèses qui assurent la conservation de l'équilibre de la longueur par rapport au membre valide.

La quatrième et dernière catégorie est celle de ceux qui ont des séquelles inesthétiques et invalidantes. Ce sont souvent des patients de la catégorie 3 qui ont présenté des complications et sont à un stade très avancé de la maladie. Ces patients ont perdu totalement ou partiellement leur mobilité. Ceux qui ont perdu totalement leur mobilité sont en fauteuil roulant ou se déplacent sans support. Cette dernière catégorie contient souvent les trois critères de vulnérabilité dans un contexte d'ulcère de Buruli qui sont de la catégorie 3 ; enfants de moins de 15 ans et sexe féminin. Cette catégorie est celle de ceux qui ont des séquelles graves et invalidantes. Celles-ci sont parfois, des cicatrices inesthétiques, hypertrophiques, chéloïdiennes ou avec des brides, fibreuses et rétractiles. Ce sont souvent des patients de la catégorie 3. Cette catégorie représente celle dont la mobilité se pose avec acuité à travers leurs membres amputés et des séquelles inesthétiques qui ne permettent pas de se présenter devant le public. Ces profils physiques et fonctionnels riment avec des limitations sociales chez les patients guéris.

2.2.2. Invalidités et capacités fonctionnelles chez les patients guéris d'ulcère de Buruli

Il est souvent moins aisé d'évaluer des facteurs de qualité subjective tels que la capacité fonctionnelle dans la vie quotidienne des patients guéris de l'ulcère de Buruli. Toutefois, avec le BUFSL, il est possible d'apprécier les aptitudes fonctionnelles du patient guéri de l'ulcère Buruli (Organisation Mondiale de la Santé, 2006). La figure suivante suivant présente les variations de limitation du membre inférieur.

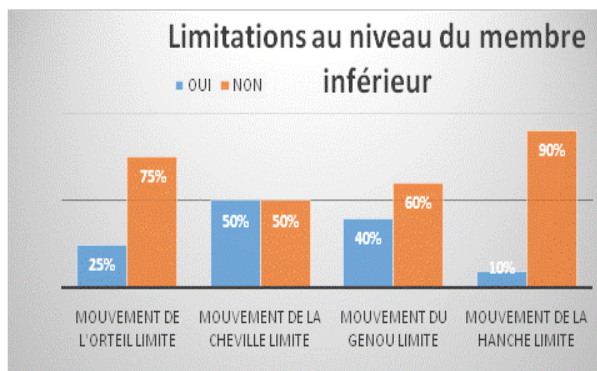


Figure 21 : Limitations au niveau du membre inférieur

Source : collecte de données, 2015

Les résultats montrent que plus de 25 % des patients ont une limitation de mouvement de l'orteil. Il en est de même pour les mouvements de la hanche dans 30 % des cas. Par contre 40 % ont des mouvements de genou et 50 % ont des mouvements limités de cheville. Toutefois, une majorité présente des problèmes de pied, de cheville et de genou ; car une seule et même personne peut cumuler plusieurs problèmes de limitations au niveau des membres inférieurs. S'agissant des membres supérieurs, la présente suivant dresse les variations des limitations à ce niveau.



Figure 3 : Limitations au niveau des membres supérieurs

Source : collecte de données, 2015

L'examen des résultats montre que 5 % des personnes rencontrées ont des mouvements d'épaule limités, caractéristiques des lésions avancées à ce niveau. 22 % ont des mouvements de poignés limités. Par contre 35 % ont des mouvements de coudes limités et 38 % ont des mouvements de la main et de doigts limités. Par contre aucune des personnes rencontrées n'a



de mouvements de cou et de tête limités. En somme, il y a plus de patients guéris avec limitations fonctionnelles au niveau des membres inférieurs que ceux supérieurs. Ceci est conforme aux constats de l'OMS (2014) selon lesquels l'UB touche plus les membres inférieurs (55 %) que les membres supérieurs (35 %) et parfois d'autres parties du corps (10 %) comme le tronc, le visage ou les organes génitaux. Ainsi, les problèmes dans une fonction ou une structure de l'organisme sont caractéristiques des problèmes de mobilité que doivent rencontrer la plupart des patients de la commune de Zè. Cette situation n'est pas sans conséquence sur la réinsertion professionnelle des patients guéris.

2.3. Reprise du travail et participation sociale

2.3.1. Reprendre le travail après séjour hospitalier de l'ulcère de Buruli

L'observation de la situation de reprise du travail après hospitalisation, montre une hausse d'incapacité de travail en raison des recommandations des soignants pour éviter les rechutes. En effet, ils sont appelés à changer de travail et à réduire la dépense de la force physique au travail. Dans ces conditions, leurs chances d'insertion socioprofessionnelle deviennent quasi-inexistantes.

Pour les adolescents, décider de suivre une formation professionnelle ou un métier n'est pas chose facile. Car, les difficultés de déplacement et d'adaptation à la vie pratique (s'habiller, se tenir debout, se doucher...) et les incapacités fonctionnelles, ne sont pas de nature à favoriser l'apprentissage d'un métier. Pour la plupart de ceux qui se sont engagés dans un processus d'apprentissage, la volonté et l'envie de survivre ont été les seuls atouts. Lorsque tous les moyens sont réunis pour un apprentissage, la réticence des « patrons » à embaucher des « apprentis » ayant souffert de l'UB devient un obstacle. Les raisons sont, entre autres, les regards et discours des membres de la communauté et la peur de voir sa clientèle baisser en raison de la présence d'un porteur de stigmata d'UB. Une fois, cet obstacle franchi, ces patients guéris font face à des exercices d'apprentissage parfois aux dépens de leur santé. Lorsque, le patient guéri, en dépit des difficultés rencontrées durant sa formation, finit d'apprendre un métier, il a du mal à décrocher un emploi, quel que soit le secteur. Ceux d'entre eux qui s'aventurent sur les sentiers de l'auto emploi manquent de moyens financiers, matériels et d'appuis techniques. Les personnes ayant des handicaps dus à l'UB éprouvent aussi des difficultés à poursuivre leurs études par manque de structures éducatives adaptées ou par



manque de soutien. Ces résultats mettent en exergue le besoin de l'appui à la formation des patients guéris afin de faire face aux difficultés liées à leur condition socio-économique.

Parallèlement, quand on considère les situations d'apprentissage social, les préjugés se dressent comme des barrières. C'est le cas d'une adolescente présentant une légère déformation à la main droite. En raison de cette déformation, ses parents et son entourage lui ont sans cesse chanté qu'elle ne pourra jamais être capable de préparer la pâte de maïs (aliment de base au Sud du Bénin). Par conséquent, elle ne pourra jamais vivre un mariage. Pour la majorité des proches « les séquelles de la maladie constituent un blocage pour une vie ambitieuse et heureuse pour les patients guéris ».

Ainsi, les patients guéris ont des difficultés et des contraintes pour être actifs économiquement et avoir une vie décente. Car, si le secteur agricole constitue une solution à la question de l'emploi en Afrique, étant donné qu'il dispose d'un potentiel énorme encore sous-exploité, le profil des patients guéris de l'ulcère de Buruli n'est plus compatible et l'absence de mesure d'accompagnement semble être plus décourageante.

2.3.2. Au-delà du travail, la participation sociale du patient guéri est impactée

La participation sociale renvoie à l'implication sociale des personnes et à leurs interactions les unes avec les autres. Elle fait partie intégrante de la vie humaine. Ce concept, apparu récemment dans les écrits en santé, est considéré comme l'un des objectifs majeurs de la réadaptation. Si on examine plusieurs instruments de mesure de la participation sociale, un consensus opérationnel peut se dégager. Celui-ci exprime la participation sociale en termes de réalisation d'activités (Consuelo et *al.*, 2016). L'analyse des scores de participation sociale des patients guéris permet de circonscrire sur une échelle de participation le degré d'activisme social des patients guéris. Le graphique suivant présente le degré de restriction de participation des patients guéris selon eux et leurs proches.

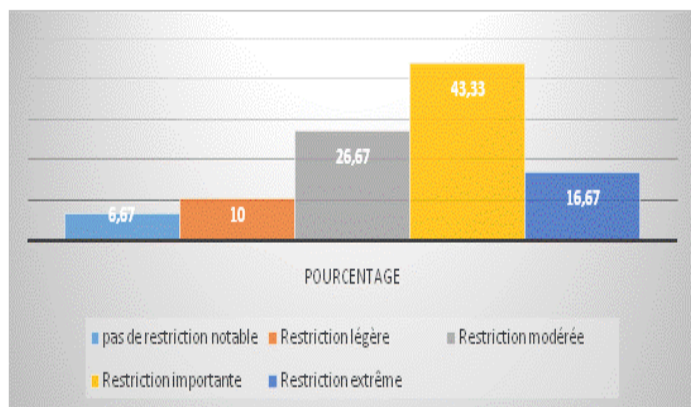


Figure 4 : Degré de restriction à la participation

Source : Collecte des données, 2015

Environ 17 % de l'échantillon sont dans la catégorie de « restriction légère » et « pas de restriction notable ». Il est important pour l'analyse de signaler que les patients guéris sans séquelles n'ont pas été pratiquement rencontrés. Les personnes étant dans cette catégorie ont vraisemblablement une vie normale, seulement ils évitent de fournir des efforts. Ceci ajouté aux propos discriminatoires des autres réduit leur participation sociale.

Environ 83 % ont des restrictions importantes dont seulement 26,67 % ont une restriction modérée. Héritant du coup des déformations de structure de l'organisme qui est une déviation importante ou perte pour l'individu, les patients guéris éprouvent des problèmes pour s'engager dans les situations quotidiennes de vie avec les autres. C'est ce qui fait que leurs trajectoires sociales après l'hospitalisation sont marquées par une précarité économique et une difficulté de réinsertion professionnelle. Enfin ces résultats offrent une compréhension d'une part, des constats de Kpadonou et *al.*, (2013), qui mettent en lumière la dégradation de la qualité de vie des patients guéris de l'UB au Bénin et d'autre part, confirment ceux de Zeeuw et *al.*, (2014) qui ont identifié la restriction d'accès aux sources de revenus et à la participation à la vie sociale comme caractéristiques majeures des patients guéris de l'UB. Dans ces conditions, ces acteurs sont, la plupart du temps, identifiés comme étant une charge pour eux-mêmes, pour leurs familles et leurs communautés (Lehman et *al.*, 2006).



Conclusion et recommandations

L'observation des parcours professionnels des patients guéris montre qu'outre son impact physique après l'intervention médicale, la maladie a des conséquences sur la situation socio-économique des patients et de leurs proches. La reprise des activités, des rôles, de la place et du statut au sein du ménage et dans la société devient davantage problématique pour la quasi-totalité des patients guéris vivants dans la commune de Zè et ayant été pris en charge dans le centre d'Allada.

Cette situation met en évidence le caractère problématique de la socialisation des patients UB qui de par leur statut sont en rupture avec la sphère occupationnelle. Si, travailler donne le sentiment d'être comme les autres et constitue l'ultime preuve de la guérison, alors on peut légitimement s'interroger sur l'efficacité du processus de prise en charge et des mécanismes de réinsertion des personnes ayant été victimes de l'UB. Il convient alors d'intégrer des mesures de protection sociale et d'appui à la réinsertion socioprofessionnelle à la riposte de lutte contre l'ulcère de Buruli.

Références bibliographiques

1. Azanmasso H. (2010). Devenir des anciens patients atteints d'ulcère de Buruli. Thèse de doctorat d'exercice en médecine. Faculté des Sciences de la Santé. Université d'Abomey – Calavi. 125 p.
2. Consuelo M., Roxanna K., Bendixen M., Young M.E., Stephanie M.P., McCarty C., William C. M. (2016). « Social networks and participation with others for youth with learning, attention, and autism spectrum disorders : Réseaux sociaux et participation avec les autres, chez des adolescents ayant des troubles d'apprentissage, de l'attention et du spectre de l'autisme ». *Canadian Journal of Occupational Therapy*. February 2016. vol. 83, 1, pp : 14-26.
3. De Gaulejac V. (2008). « Parcours, trajectoires, histoires, récits ? ». *Enfances et psy*. n° 38, pp : 114-121. Accès
URL: www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2008-1-page-114.htm
4. De Zeeuw J., Omansen T. F., Douwstra M., Barogui Y. T., Agossadou C., Sopoh G. E., Stientstra Y. (2014). « Persisting Social Participation Restrictions among Former Buruli



- Ulcer Patients in Ghana and Benin ». PLoS Neglected Tropical Diseases, 8(11), e3303. Accès <http://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003303>.
5. Goffman E. (1975). Stigmates. Les usages sociaux du handicap, Minuit, 180 p.
 6. Johnson R.C., Sopoh G.E., Barogui Y., Dossou A., Fourn L., Zohoun T. (2008). « Mise en place d'un système de surveillance de l'ulcère de Buruli au Bénin : point de 4 années de surveillance ». Cahiers Santé. Vol 18(1), pp : 9–13.
 7. Kpadonou T.G., Alagnidé E., Azanmasso H., E. Fioffi-Kpadonou, E., Hans Moevi, A., Niama D. et Houngbédji, G. (2013). « Devenir psycho socioprofessionnel et familial des anciens guéris d'ulcère de Buruli au Bénin ». Annals of Physical and Rehabilitation Medicine. N°56, pp : 515–526.
 8. Laterali M. (2005). Ethnographie de la constitution d'un problème de santé publique au Cameroun : l'exemple de l'ulcère de Buruli ou atom dans l'arrondissement d'Ayos. Mémoire de licence de l'Institut d'ethnologie. Faculté des lettres et sciences humaines. Université de Neuchâtel. 173 p.
 9. Lehman L., Simonet V., Saunderson P., Agbenorku P. (2006). Ulcère de Buruli : prévention des incapacités (POD). OMS. 145 p.
 10. Ministère de la Santé — Bénin. (2010). Annuaire des statistiques sanitaires 2009. Cotonou. Direction de la Programmation et de la Prospective. 252 p.
 11. Ministère de la Santé-Bénin. (2012). Plan Directeur National de Lutte Contre les Maladies Tropicales Négligées (2012-2016). Direction Nationale de la Santé Publique-MS. 104 p.
 12. Mougin, B. (2009). L'ulcère de Buruli en pays tropical, état des lieux 2009. Mémoire du Pathologie exotique et des voyages. Université Paul Sabatier de Toulouse. 69 p.
 13. Nendaz L., Sordet C. (2015). Ulcère de Buruli : éléments déterminant l'itinéraire thérapeutique des personnes atteintes en Afrique. Travail de Bachelor en science en physiothérapie. Filière Physiothérapie, Haute Ecole de Santé. 80 p.
 14. Organisation Mondiale de la Santé. (2012). Traitement de l'infection à Mycobacterium Ulcerans (ulcère de Buruli) : recommandations à l'intention des agents de santé. Genève, OMS. 73 p.
 15. Organisation Mondiale de la Santé. (2014). Ulcère de Buruli (Infection à Mycobacterium ulcerans). Aide-mémoire. N° 199. Accès



<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs199/fr/>, consulté le 22/02/2016, à 00h 15 min

16. Robette N. (2011). Explorer et décrire les parcours de vie : les typologies de trajectoires. CEPED. <halshs — 01016125>. 86 p.
17. Vuagnat H., Tientcheu G., Comte E. (2011). « Poster 146 Buruli Ulcer Treatment in Cameroon, Measuring the Implementation of a Rehabilitation Program in a Low Resource Setting ». Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. N° 92(10). pp : 1733–1734.