

Université d'Abomey-Calavi

FAculté des **S**ciences **H**umaines et **S**ociales

(FASHS)

ANNALES DE LA FASHS
Nouvelle édition

N° 001 Janvier 2018

Volume 2

Adresse de contact

Annales de la FASHS

Faculté des Sciences Humaines et Sociales (FASHS), 01 BP 526

Cotonou, Rép. du Bénin, Tél./Fax +229 21360074

E-mail : viliho2004@yahoo.fr ; vincent.orekan@gmail.com

Téléphone : 00 229 21 04 29 09

Adresse de soumission d'articles

annales.fashs.uac@gmail.com

Toute reproduction, même partielle de cette revue est rigoureusement interdite. Une copie ou reproduction par quelque procédé que ce soit, photographie, microfilm, bande magnétique, disque ou autre, constitue une contrefaçon passible des peines prévues par la loi 84-003 du 15 mars 1984 relative à la protection du droit d'auteur en République du Bénin.

ANNALES DE LA FASHS

Revue publiée par la Faculté des Sciences Humaines et Sociales (FASHS)

COMITE DE PUBLICATION

Directrice de publication : Odile DOSSOU GUEDEGBE

Doyen de la Faculté des Sciences Humaines et Sociales

Rédactrice en Chef : Monique OUASSA KOUARO

Vice-Doyen de la Faculté des Sciences Humaines et Sociales

Mise en page : Vincent O. A. OREKAN

CONSEIL SCIENTIFIQUE

N'BESSA Benoît (Professeur Emérite), BOKO Michel (Professeur Emérite), HOUSSOU Christophe (Professeur Titulaire), HOUNDÉNOU Constant (Professeur Titulaire), BOKO Gabriel (Professeur Titulaire), HOUNSOUNON-TOLIN Paulin (Professeur Titulaire), CLÉDJO Placide (Professeur Titulaire), DOSSOU GUÈDÈGBÉ Odile (Professeur Titulaire), OGOUWALÉ Euloge, (Professeur Titulaire), TENTÉ A.H. Brice (Professeur Titulaire), TINGBE AZALOU Albert (Professeur Titulaire), AMOUZOUVI H. Dodji (Professeur Titulaire), BIO BIGOU B. Léon (Professeur Titulaire), KPATCHAVI Adolphe (Professeur Titulaire), TOHOZIN Antoine Yves (Professeur Titulaire), BAGODO Obarè (Maître de Conférences), BAKO-ARIFARI Nassirou (Maître de Conférences), FOURN Elisabeth (Maître de Conférences), GONZALLO Germain (Maître de Conférences), ORÉKAN O. A. Vincent (Maître de Conférences), VISSIN Expédit Wilfrid (Maître de Conférences)

COMITE DE LECTURE

Les lecteurs (référés) sont des scientifiques choisis de par le monde selon les thématiques des articles.

BUT ET PUBLICATION

Les annales de la Faculté des Sciences Humaines et Sociales (Nouvelle édition) est une revue scientifique annuelle qui vise à publier des articles originaux dans les domaines des sciences géographique, sociologique, psychologique, de l'éducation, historique et philosophique. Les articles sont rédigés en Français ou en Anglais avec un résumé détaillé en une demi-page au maximum. Les auteurs, s'ayant régulièrement acquitté de leur frais de publication, bénéficient de la publication de leur article. Ils obtiennent le tiré à part de leurs articles après publication du numéro.

FRAIS DE PUBLICATION

La publication de tout manuscrit est conditionnée par le règlement préalable des frais de publication par les auteurs. Les frais de publication sont fixés à 50000 FCFA ou 77 € par manuscrit accepté.

ISSN : 1840-8583

SOMMAIRE

Titres	Pages
Déterminants environnementaux et impacts socio-économiques du paludisme à Djègbadji dans la commune de Ouidah (Bénin) DAKO KPACHA Sabine Mètohué, SOSSOU Benoit Koffi, GOMEZ COAMI Ansèque	04
Contribution des infrastructures de transport au développement local dans la commune de Toviklin GIBIGAYE Moussa, HOUINSOU T Auguste, KPATOUKPA K. Bienvenu, NASSIHOUNDE C. Blaise	22
Déterminants politiques du faible engagement des populations dans le processus de développement local dans l'arrondissement de Sème-Podji TOUNGAKOUAGOU SAMA Tchokomi Sabine, SAHGUI Joseph	41
Comprendre le recours clandestin des femmes mariées aux méthodes modernes de contraception à Abomey GBEBIOHO Bernice, HOUNGNIHIN Roch Appolinaire	56
Que deviennent les patients guéris de l'ulcère de buruli au Bénin ? La réintégration sociale des anciens patients du centre de traitement de l'ulcère de buruli en milieu Ayizo (Sud du Bénin) BEDIE Dègbédji Vignon	73
Perceptions sociales de l'attente chez les Babalawo à Savè au Bénin BIAOU Boni Isaac et AMOUZOUVI Dodji H.	92
«Nan Hangbe » symbole du pouvoir de la femme ou du leadership féminin dans le royaume du Dahomey GUIRA HAMADOU Alima	102
Insertion des diplômés des formations professionnelles face au marché du travail béninois de CHACUS Sylvie Vitondin	115
Les déportations en Côte d'Ivoire (1911-1930) BROU MOUSTAPHA Julie Eunice	137
El lugar de la novela en la ensenanza del espanol lengua extranjera (le) en Benin SODANSOU Houndegnon	156

QUE DEVIENNENT LES PATIENTS GUERIS DE L'ULCERE DE BURULI AU BENIN ?

LA REINTEGRATION SOCIALE DES ANCIENS PATIENTS DU CENTRE DE TRAITEMENT DE L'ULCERE DE BURULI EN MILIEU AYIZO (SUD DU BENIN)

BEDIE Dègbédji Vignon

Laboratoire d'Anthropologie Médicale Appliqué (LAMA),
Département de Sociologie-Anthropologie,
Université d'Abomey-Calavi,
bedie.vignon@gmail.com

Résumé :

L'ulcère de Buruli (UB) est une Maladie Tropicale Négligée (MTN). L'UB est une maladie invalidante qui sévit au sud du Bénin. Depuis 1989, plus 11 000 cas d'ulcères de Buruli ont été diagnostiqués et soignés au Bénin dans les centres de dépistage et de traitement de l'ulcère de Buruli. Pour être soigné à un stade avancé de la maladie, le malade est interné dans ces centres pour suivre des soins pour une période de trois mois à plus d'un an. Une fois guéri, le patient guéri quitte l'hôpital et retourne à la vie communautaire. Toutefois, si l'intérêt de la prise en charge biomédicale de ces patients au sein de la communauté scientifique est unanimement partagé, leur processus de réintégration sociale reste peu connu. Que deviennent les patients guéris au centre de traitement de l'ulcère de Buruli après hospitalisation?

Cet article analyse les parcours sociaux après hospitalisation des patients guéris par le système biomédical. Elle s'est élaborée à partir d'une recherche effectuée sur une trentaine de patients guéris entre 2013 et 2016 en milieu endémique de Zè à l'aide des techniques de l'analyse documentaire, les entrevues biographiques et semi-structurées, l'observation systématique et leurs outils spécifiques.

L'analyse de ces parcours révèle des difficultés auxquelles les patients guéris sont confrontés durant leur réintégration. Ils éprouvent des difficultés à travailler, à retrouver un statut de personne fréquentable, à retrouver leur autonomie et à vivre dans leur communauté d'origine. Ils sont toujours objet de stigmatisation et d'exclusion. Cela résulte des séquelles, des invalidités fonctionnelles, des représentations sociales et de l'absence de mesures médico-sociales après le départ des centres. Les difficultés de réintégration de ces patients guéris constituent des signaux qui rappellent qu'ils ne sont pas encore totalement guéris. Il importe de tenir compte de ces signaux dans les réponses données par le système sanitaire.

Mots clés : *ulcère de Buruli, patients guéris, difficultés de réintégration, intervention thérapeutique, Zè*

Summary :

Buruli ulcer (BU) is a Neglected Tropical Disease (NTD). UB is a disabling disease in southern Benin. Since 1989, more than 11,000 cases of Buruli ulcers have been diagnosed and treated in Benin in Buruli ulcer screening and treatment centers. To be treated at an advanced stage of the disease, the patient is interned in these centers to follow care for a period of three months to more than one year. Once cured, the healed patient leaves the hospital and returns to community life. However, while the interest of biomedical management of these patients in the scientific community is unanimously shared, their process of social reintegration remains little known. What happens to patients cured at the Buruli ulcer treatment center after hospitalization? This paper analyzes the social pathways after hospitalization of patients cured by the biomedical system. It was developed from a research carried out on about thirty patients cured between 2013 and 2016 in endemic Zè using the techniques of the documentary analysis, the biographical and semi-structured interviews, the observation and their specific tools.

The analysis of these pathways reveals difficulties that cured patients face during their reintegration. They find it difficult to work, to regain a status of being a frequent person, to regain their autonomy and to live in their community of origin. They are still subject to stigma and exclusion. This results from sequelae, functional disabilities, social representations and the lack of medico-social measures after the departure of the centers. The difficulties of reintegrating these cured patients are signals that remind them that they are not yet completely cured. These signals must be taken into account in the responses given by the health system.

Keywords: *Buruli ulcer, cured patients, reintegration difficulties, therapeutic intervention, Zè*

Introduction

Au-delà du biomédical, la maladie et la santé ont incontestablement des dimensions psychologique et sociale (Augé, 1986 ; Augé et Herzlich, 1994 ; Jaffré et Olivier de Sardan, 1999). Il a été prouvé ces dernières années que des maladies affectent considérablement le développement économique de l’Afrique (Sommerfeld, et Oduola, 2007). Ceci témoigne du lien étroit entre santé et développement. Parmi les pathologies invalidantes qui agissent sur le développement de certaines communautés africaines, figure l’infection à

Mycobacterium ulcerans, communément appelée « ulcère de Buruli » (UB) (Portaels, 1989 ; R.C. Johnson et al. 2004). L'UB est une Maladie Tropicale Négligée (Ministère de la Santé, 2012) qui se caractérise par des lésions cutanées non ulcérées à type de nodules, de plaques ou d'œdèmes (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2008) ou de vastes ulcérations cutanées (R.C. Johnson, 2005) atteignant souvent les os (Azanmansso, 2010). C'est une infection chronique débilitante de la peau et des tissus mous pouvant entraîner des incapacités permanentes et des modifications de la cartographie corporelle du sujet (Trinquart, 2002). Le Bénin occupe le 3^{ème} rang aux plans continental et mondial des pays les plus touchés avec 11 170 cas détectés de 1988 à 2009 selon Azanmasso, (2010), 4 541 cas répertoriés entre 2006 à 2010 selon Aubry et Gaüzère, (2013). Elle se présente essentiellement en quatre foyers endémiques (Programme National de Lutte contre la Lèpre et l'Ulcère de Buruli, 2013) dont celui de Zè. L'UB n'épargne aucun segment social de la population, et touche en majorité la couche juvénile (Ministère de la Santé, 2012) avec des conséquences dramatiques (Laterali, 2005 ; Kibadi, 2010).

Face à l'ampleur des effets de l'UB, une riposte publique s'est constituée. Celle-ci est basée uniquement sur le système de santé. A un stade avancé de la maladie, le patient est interné dans un centre de dépistage et de traitement pour suivre des soins durant une période allant de trois à plus d'un an. L'examen des réponses données à l'UB montre une tendance des interventions qui se focalisent sur les conditions pathologiques et environnementales, les pratiques thérapeutiques, la prévention et l'aspect psychosocial liés à la phase de traitement sans accorder d'importance à la situation après l'hospitalisation (Leport et Guégan, 2011).

La stratégie nationale a permis depuis 2009, une baisse de nouveaux cas. On est passé d'une courbe ascendante, qui a atteint son pic d'environ 1 202 en 2007, à une descente vers 674 nouveaux cas en 2009 (Ministère de la santé, 2010a). De 674 nouveaux cas en 2009, on est passé à 572 en 2010, 492 en 2011 et 365 en 2012 (Programme National de Lutte contre la Lèpre et l'Ulcère de Buruli, 2013). Si on s'en tient aux statistiques du PNLLUB, le nombre de nouveaux cas est passé de 1195 en 2006 à 365 en 2012, soit une diminution de près de 69%. Cette régression qui témoigne pour beaucoup de l'efficacité des réponses sanitaires et est à prendre avec pincette. Non seulement, l'évaluation exacte du nombre de cas d'UB reste aléatoire (OMS, 2013 ; Nendaz et Sordet, 2015), mais aussi cette efficacité cache les difficultés auxquelles les patients guéris sont confrontés après l'hospitalisation (Azanmasso, 2010 ; Kpadonnou et al., 2013). Car, l'UB n'entraînant qu'un faible taux de mortalité, le véritable problème vient des restrictions de capacités et des limitations de participation à la vie sociale qu'il provoque dans 25 % des cas selon l'OMS (Laterali, 2005 ; Lehman et al., 2006 ; Vuagnat et Comte, 2009).

Si l'intérêt de la prise en charge biomédicale de ces patients au sein de la communauté scientifique est unanimement partagé, leur vie après hospitalisation reste peu connue. La réintégration des patients guéris dans le système social semble être moins préoccupante pour les acteurs politiques et les chercheurs. Or, la maladie et la thérapie laissent des effets à long terme (Laterali, 2005). Partant de ces effets probables de l'intervention biomédicale, l'on se pose plusieurs questions qui, malheureusement restent sans réponses. Il importe alors de s'interroger sur ce que deviennent les patients guéris au centre de traitement de l'ulcère de Buruli après hospitalisation. Comment gèrent-ils leurs cicatrices héritées de la maladie ? Comment se passe leur réintégration sociale ? Les réponses à ces questions sont importantes dans la mesure où, il est important de résoudre les réels problèmes sociaux engendrés par l'UB et qui échappent au processus thérapeutique mis en place par le ministère de la santé. L'objectif de cet article est de décrire les parcours de vie des patients guéris de l'ulcère de Buruli d'une part et d'analyser les facteurs explicatifs des difficultés de réintégration sociale des patients guéris au retour dans leur communauté d'autre part.

Après avoir présenté la démarche d'investigation, les principaux résultats seront abordés. Ensuite, la portée de ces résultats sera discutée au regard des capacités du système de santé à activer la resocialisation du sujet-malade de l'ulcère de Buruli.

1. Matériels et méthodes

Pour appréhender les spécificités et les invariants des trajectoires des patients guéris, il s'est avéré nécessaire d'adopter une posture méthodologique permettant de générer des données quantitatives et qualitatives. La recherche s'est donc appuyée sur les techniques d'analyse documentaire, d'entretiens biographiques et semi-structurées, d'observation systématique et d'enquête par questionnaire. Deux phases ont marqué le processus global de la recherche qui s'est déroulé au Sud du Bénin.

1.1. Phase de choix des sites de collectes

Pour choisir les sites de collectes de données, il a fallu partir des techniques du choix raisonné et de boule de neige pour établir un *mapping* d'acteurs (patients guéris, sujets témoins et proches des patients guéris). Trois critères ont été retenus pour choisir le milieu endémique dans lequel s'est effectuée la recherche. Le premier a préconisé que le milieu à retenir, fasse partie des foyers à fort taux d'endémicité pour limiter la dispersion des patients guéris et des centres de santé affectés à la prise en charge de l'UB. Le deuxième, en introduisant la variable culturelle (important pour apprécier la réintégration sociale), a indiqué un choix

orienté vers les variables d'homogénéité du groupe socioculturel et d'espace géographique pour réduire la dispersion des patients guéris. Le troisième a exigé que le milieu d'hospitalisation ne soit pas dans la localité à fort taux d'endémicité pour apprécier l'effet des trajectoires résidentielles sur les liens sociaux. Ce dernier critère est justifié lorsqu'on se place du côté des théories du parcours de vie selon lesquels, les trajectoires sociales sont influencées par les emplacements dans l'espace et le temps (Gherghel, 2013). Partant de ces critères, les explorations documentaire et empirique ont permis de retenir les principaux sites de collecte de données. Il s'agit de la Commune de Zè pour l'observation des patients guéris, de la Commune d'Allada qui abrite le CDTUB, de la Commune de Cotonou pour les acteurs institutionnels.

1.2. Phase de collectes de données

La collecte des données, s'est déroulée dans cinq (5) arrondissements de la Commune de Zè, choisis à partir de l'échantillonnage par grappe. Le recrutement des patients guéris et des sujets témoins dont les proches des patients guéris et les acteurs institutionnels, s'est effectué de deux manières différentes. Sur le plan qualitatif, la technique de choix raisonné associée à celle de boule de neige avec des critères définis à l'avance a permis d'identifier les patients guéris et les acteurs institutionnels. Pour les patients guéris, en partant du registre de coordination, les critères de choix ont été la présence et la disponibilité durant la période de collecte, et les catégories de patients. L'OMS a défini une classification des lésions en trois catégories selon leur taille:

- 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 et plusieurs petites lésions et lésions sur des endroits critiques (œil, sein, organes génitaux) (Lehman et *al.*, 2006 ; Nendaz et Sordet, 2015).

En ce qui concerne, les acteurs institutionnels, trois critères d'inclusion ont été retenus pour la sélection : être acteur impliqué dans la prise en charge des cas de l'UB ou dans les interventions dans le champ de la réinsertion sociale ; être présent sur le site durant la période de collecte et avoir la volonté et disponibilité pour répondre.

Sur le plan qualitatif, la technique de boule de neige probabiliste (RDS) qui est une technique probabiliste a permis d'identifier les membres des réseaux des patients guéris en partant de l'indication de trois proches par le germe de patients

guéris constitué dans chaque localité. Pour trianguler les discours des patients sur la phase de traitement dans l'institution hospitalière, une immersion de deux mois a été nécessaire dans le CDTUB d'Allada.

Les outils utilisés sont le guide d'entretien et de récit de vie, d'une fiche d'identification des patients, d'un questionnaire et d'une grille d'observation la phase de collecte proprement dite s'est faite. Au terme de la collecte, la taille de l'échantillon qualitatif a été évaluée de manière inductive à 75 individus dont 30 patients guéris et 45 sujets témoins. En ce qui concerne la taille de l'échantillon quantitatif, elle a été fixée à 80 proches des patients guéris à partir de la formule de Schwartz avec une marge d'erreur de 0,05. Les données ont été analysées en référence aux théories structuro-fonctionnalistes de Parsons (1951), de rites de passage de Van Gennep (1981) et de l'approche ethnosociologique des parcours de vies dans sa perspective réaliste (Bertaux, 1997). Ces trois références théoriques ont été choisies pour analyser le rôle du système de santé, le statut social et le parcours social du patient guéri.

2. Résultats de recherche

Pour apprécier la situation après hospitalisation des patients guéris, un portrait global des parcours de vie des patients guéris a été nécessaire. Ce portrait global est structuré en quatre temporalités à savoir : la vie avant la maladie, la vie avec la maladie en milieu communautaire, la vie avec la maladie dans l'espace hospitalier et la phase de réintégration.

2.1. La vie avant la maladie

La vie des patients guéris avant l'ulcère de Buruli est un tableau des séquences de vie normale avec les difficultés habituelles. Ces séquences de vies reflètent non seulement, la normalité, les discordances, les ruptures relationnelles, les apprentissages et les conflits interpersonnels, mais aussi, des rencontres, des rêves, des promesses et une foi profonde à un avenir meilleur. Les discours des patients à ce sujet apparaissent ni plus ni moins comme l'histoire et les moyens mis en œuvre par les individus pour se socialiser dans leur milieu d'origine. Les propos d'un jeune patient guéri sont illustratifs à ce point:

« [...] *En ce temps j'étais en 5^{ème}. Mon père s'est remarié à une autre femme et donc les charges des enfants étaient revenues à ma mère seule. J'ai dû abandonner les bancs pour commencer la coiffure.* » JS., patiente guérie d'UB, Zè-Hwégódó, 3 août 2015.

Un autre répondant d'une quinzaine d'années dit :

« (...) *car notre maison a un puits, une eau qui est considérée comme la plus propre, la plus douce, et la plus fraîche de la localité. Tous les voisins venaient puiser de l'eau chez nous. [...] J'aidais également ma mère à*

vendre du sodabi et j'essayais de bien gérer ses finances [...]» K.T., patient guéri (enfant), Zè-Sèjè-denu, 21 décembre 2015.

En fait, en dépit des difficultés de la vie, cette vie est caractérisée par un statut clair de personne fréquentable, une situation occupationnelle normale et une interaction assez dense entre les futurs pensionnaires du CDTUB d'Allada et les réseaux relationnels avant l'apparition des premiers signes de l'ulcère du Buruli.

2.2. La vie avec la maladie en milieu communautaire

L'apparition de l'UB sur une personne se fait par des dysfonctionnements du corps matérialisés sous la forme de signes extérieurs. La maladie se matérialise sous la forme de différents signes tels qu'un bouton, une piqure ou une coupure, un gonflement du membre, un trou ou une boule, un grattement. Celle-ci est avant tout évoquée par sa visibilité : « enflure », de « bouton », « tête ». Les discours des patients guéris suivants illustrent certains aspects :

« Un moustique m'a piqué, après un temps donné, il y a eu une boule. Ça grattait, ça s'aggravait, le pied gonflait. Puis après l'eau a commencé à couler du bouton », G.H., patient guéri, Zè-Jigbé, 7 septembre 2015.

« Quand cela a commencé, c'était comme la gale et j'ai gratté. Et le pied a commencé à gonfler. Après un mois, il y a eu une plaie ». G.Z., patiente guérie, Zè-Jigbé, 7 septembre 2015.

Quelle que soit la forme prise, l'ulcère de Buruli est incolore contrairement aux nodules des abcès qui font rougir la partie de la peau, et peu douloureux, non adhérent à la peau, selon les discours des professionnels de santé que. Rares sont les patients qui font recours aux systèmes de santé à cette étape de l'évolution des symptômes (R.C. Johnson et *al.*, 2004).

Le début de la maladie commence en communauté et est caractérisé par la sollicitation à plusieurs recours à plusieurs registres de soins afin de sortir de maladie. Ce faisant, cela occasionne un recours tardifs qui occasionne des complications (Bédié, 2015) : parfois, l'os apparaît dévascularisé mais sa texture reste intacte (Portaels et *al.*, 2001) ; la surinfection de la plaie pouvant aboutir en une septicémie, etc. Le carcinome cutané qui peut se développer sur des lésions chroniques de très longue durée ou, parfois (Mougin, 2009). La photo suivante illustre ce dernier cas :



Photo1 : Patient présentant un carcinome cutané

Source : OMS (2013), cité par Sène, (2013 :44)

La vie avec la maladie est caractérisée par une atteinte physique et psychologique, un abandon progressif des rôles sociaux, un effritement des liens sociaux et une disparition progressive de tout échange de communication à composante humaine. C'est avec ce passif que les malades de la Commune de Zè entrent en phase d'hospitalisation dans le CDTUB d'Allada.

2.3. La vie avec la maladie dans l'espace hospitalier

Pour la majorité des patients guéris de la Commune de Zè, la prise en charge hospitalière s'est déroulée au CDTUB Allada à un stade avancé de la maladie dû à un recours tardifs. La qualification du retard dans la prise en charge médicale est relative à l'aspect de l'évolution de la maladie. Pour rappel, il existe trois catégories de patient d'UB (Lehman et *al.*, 2006). Le CDTUB d'Allada est dans une ville située à 20 km au Sud-ouest de Zè. La photo suivante présente une vue de face du CDTUB Allada.



Photo2 : Vue de face CDTUB-Allada

Source : Bédié, décembre, (2013).

Dans ce centre, les patients sont internés pour suivre plusieurs soins biomédicaux dont la prise en charge médicochirurgicale des patients. La prise en charge médicochirurgicale consiste à la confirmation du diagnostic, l'administration de l'antibiothérapie à base de streptomycine et rifampicine qui est couplé dans certains cas par la chirurgie en fonction de l'évolution de la maladie. Elle prend en compte aussi le volet des examens cliniques qui sont réalisés par l'équipe médicale. Il y a également une prise en charge nutritionnelle, un accompagnement psychosocial et une prise en charge rééducative et fonctionnelle. La prise en charge rééducative comporte environ cinq (5) différentes techniques : la kinésithérapie, l'orthophonie, l'orthoptie, l'ergothérapie, les appareillages, le réentraînement à l'effort et à la réadaptation socioprofessionnelle (Azanmasso, 2010).

Avec cet arsenal de soins biomédicaux, les patients sont embarqués dans une socialisation secondaire très médicalisée teinté des comportements paternalistes des soignants. Cette socialisation en milieu hospitalier est faite donc d'une prise en charge culturellement insuffisante et non systémique. Les patients sont dans l'inactivité, abandonnent leurs rôles sociaux et s'enlise dans un isolement social. Ainsi, le temps d'hospitalisation est un temps parmi tant d'autres qui sont non productifs pour le patient et qui poussent le soignant à engager une course de

vitesse pour la disparition des symptômes cliniques au détriment d'une prise en charge culturellement compétente. En somme, la vie des patients durant l'hospitalisation est caractérisée par un internement qui induit une rupture biographique et détérioration des liens sociaux originels en raison de la durée d'hospitalisation, de la distance et des coûts d'hospitalisation. Une fois déclaré guéri, le patients reprend la vie sociale : c'est la phase de réintégration sociale.

2.4. La phase de réintégration sociale des patients guéris dans la Commune de Zè

2.4.1. Profils de sortie de la phase hospitalière

Au terme de la prise en charge hospitalière dans un CDTUB les patients sortent rarement sans séquelles. Les séquelles sont inesthétiques, physiques et fonctionnelles et psychologiques. L'observation de marques physiques laissées par l'UB met en lumière quatre catégories des patients présentant des séquelles fonctionnelles. La première catégorie est celle des patients qui présentent des séquelles ou des brides cicatricielles. La deuxième catégorie est celle de ceux qui ont des séquelles inesthétiques qui sont légèrement invalidantes, présentant des déformations visibles des membres. La troisième catégorie est celle de ceux qui présentent des amputations au niveau de l'un des membres inférieurs ou supérieurs. Certains parmi eux bénéficient des prothèses qui assurent la conservation de l'équilibre de la longueur par rapport au membre valide (photo 3) :



Photo 3 : Patient guéri par amputation du membre inférieur, Zè (2015)
Source : Bédié, juillet, 2015.

D'autres par contre n'ont pas eu la chance comme le patient sur les photos précédentes et utilisent des supports de l'artisanat traditionnel. C'est, le cas de cette jeune fille (photo 4).



Photo 4 : Jeune adolescente déclarée guérie d'UB avec des brides et un pied amputé

Source : Bédié, juillet, 2015.

Parmi cette catégorie, certains patients ont l'un des membres amputé et des brides cicatricielles sur l'autre membre.

La quatrième et dernière 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. C'est le cas de cette patiente guérie qui, même sans être amputée, se retrouve avec des problèmes de mobilité :



Photo 5 : Séquelles après un ulcère de Buruli à localisation multiples
Source : CDTUB Allada, (2005)

Avec ces différents profils, les patients sont appelés à relancer les trajectoires de vies perturbées par la maladie, leur réinscription dans le système social est systématique et obligatoire. Au regard des séquelles inesthétiques, physiques et fonctionnelles, l'on se demande si le pouvoir de guérison, que brandit la médecine (qui permet aux patients d'échapper au traitement traditionnel de la maladie), permettra aux patients guéris de reprendre leur place dans le système social ?

2.4.2. Le retour à la vie communautaire : une réintégration difficile

Le retour d'un patient guéri présente toujours un sentiment de nouveau départ ; il appartient à la figure du miraculé à celui ou ceux qui ont abandonné leurs proches et leurs voisins. Il s'agit très souvent pour eux de reconstruire la fracture sociale et d'un nouveau vivre ensemble avec les siens contribuant à la réélaboration des identités sociales.

L'observation des parcours sociaux des patients guéris a montré qu'ils ont des difficultés de réinscription dans la dynamique sociale active. Surtout, ceux héritant de séquelles et de handicaps poussés qui sont plus vulnérables et victimes d'une marginalisation croissante. Cette marginalisation apparaît lors des interactions sociales. Les marques laissées par l'UB restent collées aux individus et les discréditent aux yeux des autres, en les faisant passer pour des personnes de statut moindre (Goffman, 1963). C'est pourquoi, pour certaines personnes-ressources l'UB est synonyme, pour les malades, de souffrance, de dégradation de la qualité de vie et d'exclusion.

À cela s'ajoute une ambiguïté de rôles et de perte de sens de la vie qui sont des éléments signalés par les patients guéris dans l'après hospitalisation. Il faut rappeler que la vie est de qualité, quand elle fait sens (Corten, 1998). Cette perte de sens de la vie s'expliquerait par l'accumulation des problèmes psychologiques dans l'après hospitalisation qui peuvent entraver le comportement social de l'intéressé, et ceci parce qu'il ne perçoit plus son utilité dans la société (MacCourt, 2008 ; Kapdonnou et al., 2013).

Globalement, l'observation des parcours de vies des Patients guéris de l'UB permettent d'observer une perte d'équilibre entre la situation d'avant la maladie et d'après l'hospitalisation. Cette perte d'équilibre, qui traduit un défaut de réintégration sociale, s'observe dans plusieurs domaines. Sur les 30 patients observés, en supposant qu'un seul patient peut avoir des difficultés dans tous les domaines: 86% ont des difficultés sur le plan professionnel ; 72% sur le plan relationnel ; 13,5% sur le plan matrimonial ; 63 % sur le plan des moyens de réinsertion, et aucun d'eux n'estime avoir de problème sur le plan normatif. Et donc, les deux domaines les plus préoccupant sont les domaines relationnel (correspond à la participation sociale) et professionnel. Ceci amène à s'intéresser notamment à la participation sociale et à la situation socio-professionnelle des patients guéris de l'UB.

Pour la participation sociale des patients, trois catégories sont observables :

- une participation « peu ou pas perturbée » qui renvoie aux individus qui n'ont « pas de restriction notable » et ceux qui ont de « séquelles légères ». Ils sont au nombre 16,67 % de notre échantillon de patients guéris;
- une participation « modérément perturbée » qui correspond à la catégorie de ceux qui présentent des restrictions fonctionnelles modérées. Ils occupent une proportion de 26,67 % des répondants rencontrés
- une participation sociale « fortement perturbée » qui est l'équivalent de la « restriction fonctionnelle « importante » et « extrême ». Ces patients font 60 % de l'échantillon de cette recherche.

Quant à la situation socio-économique, quatre tendances apparaissent distinctement :

- précarité économique et des difficultés de maintien du travail avant la maladie (plus 50% n'exercent plus leur travail d'avant la maladie)
- difficultés et contraintes à une reconversion d'activité économique de subsistance nécessitant moins d'effort physique
- perte d'autonomie et une dépendance vis-à-vis des autres
- abandon de la scolarisation des enfants compte tenu des moyens limités des parents et des pratiques de stigmatisation, etc.

On constate alors que les patients guéris sont dans une précarisation d'emploi et de travail. En se référant à Castel (1992), cette précarisation de l'emploi est une forme d'exclusion, de marginalisation, de désinsertion, de désaffiliation et de stigmatisation qui les amène à adopter des comportements que Ravaud et Stiker (2000) qualifient de régime d'assistance et les interactionnistes Gerhardt et al. (1987), de carrières de patients des patients guéris.

2.5. Les facteurs explicatifs des difficultés de réintégration

Avec les stigmates, l'identité de malade reste collée, agit sur leur situation économique et sociale. Ils se retrouvent dans une position d'entre-deux mondes ; ils ne sont ni totalement exclus ni totalement intégrés. En fait, ils éprouvent des difficultés à retrouver leur place au sein de leur communauté d'origine. Différemment, les patients guéris durant cette phase ont un vécu difficile après coup, marqué non seulement par des stigmates, mais aussi des préjugés, des rumeurs, des postures sociales que peut susciter la survivance d'une maladie dite « incurable ». Ils sont confrontés à des difficultés sur le plan des moyens de réintégration, dans les sphères professionnelle et relationnelle.

Les raisons de ces difficultés de réintégration sociale sont à rechercher au niveau de :

- l'existence des séquelles qui modifient la cartographie corporelle et entraînent des limitations fonctionnelles et des incapacités :

« (...) La maladie a laissé des séquelles inesthétiques qui couvrent presque tout le bras gauche. J'ai des difficultés de mouvements au niveau de l'articulation du bras. Avant la maladie, j'étais agriculteur. Avec la crainte des rechutes, j'ai abandonné les activités agricoles, mais, je ne peux exercer aucun autre métier véritable » A.A. patient guéri, Zè-15 septembre 2015

- persistance des représentations sociales liées et remettant en cause le statut de « guéri » des patients ayant été hospitalisés au CDTUB :

« Une personne atteinte de cette maladie est un cadavre ambulante aux yeux de la communauté » A.A, tradithérapeute Zè- Séjé-dénù, 12 mars 2015

- absence de suivi médico-social des patients guéris liés à la disparition des symptômes physiques d'UB chez les malades :

« Beaucoup pensent que la situation du patient est terminée. Il est réduit à zéro. (...), il est pris à un piège », ce qui renvoie souvent à l'expression en ayizò « yě dè gã dó é ! », littéralement: « ils l'ont fléché ! » (Répondants). L'UB est toujours appelé « "akpàjòmakú gbèdègbèdè !" (...) plaie qui ne peut jamais être guérie, donc le patient ne peut que

mourir. C'est le seul sort qui lui est réservé», S.M. proche parent, Zè - Xekanmè, 3 septembre 2015.

- soutien social non systématique lié à la fragilisation des liens sociaux, à la perte du statut d'Homme fréquentable et à l'inutilité sociale :

« Qui peut accepter épouser une femme malade, qui ne peut même pas bien marcher, une femme avec un tel handicap. La personne qui va la marier, devra vendre toute sa fortune y compris la maison de son père pour s'occuper d'elle. Est-ce que celle-là peut tomber enceinte ?

Comment va-t-elle accoucher ? » K.T., autorité locale, proche parent d'une patiente guérie, Zè- Séjé-dénù, 18 octobre 2015.

L'analyse des propos illustrant les facteurs précédemment cités montre une explication reposant sur :

- un niveau existentiel des séquelles :
 - comme une remise en cause du statut de personne normale chez les ayizo
 - comme une anomalie et déviance sociale (Goffman, 1963 ; Becker, 1985).
- la persistance des représentations entraînant une remise en cause du statut de « guéri » comme confrontation des normes biomédicales et les normes de la communauté
- l'inutilité sociale du patient guéri, si on se réfère à la logique du don/contre-don qui inclut l'obligation de rendre chez Mauss (2012).

C'est donc ce qui explique qu'au terme de cette prise en charge culturellement insuffisante au CDTUB d'Allada, la réinscription du patient guéri dans le système social devient systématiquement problématique. Avec des séquelles inesthétiques, physiques et fonctionnelles, l'on se demande si le pouvoir de guérison, que brandit le système de santé, permet-il réellement au patient guéri de reprendre sa place dans le système social ?

3. Conclusion

Dénonçant l'inefficacité des thérapies endogènes de cette maladie, le système de santé a mis en place des mesures et stratégies thérapeutiques devant permettre aux personnes soignées de reprendre leur place dans la société. Pourtant, l'observation des parcours sociaux, après la phase de traitement de l'UB, laisse croire que la maladie et ses effets ne sont pas uniquement des « accidents de parcours » dans la vie des patients guéris. En effet, au retour dans leur communauté, la plupart des patients migrent vers d'autres localités, notamment le Nigéria et la ville de Cotonou, ce qui semble être la seule alternative pour une

meilleure vie. Nombreux sont les patients guéris restés dans leur communauté qui ont connu une détérioration majeure de leur état de santé. Leur quotidien apparaît comme une lutte, un affrontement des obstacles et des douleurs passées et présentes.

Les résultats de cette recherche permettent de mieux comprendre que pour aborder la question de la guérison de l'UB, il faut dépasser les approches biomédicales de la question de guérison, au profit d'une analyse du processus de réhabilitation sociale. En l'état actuel des connaissances, l'UB est une maladie objet de plusieurs préjugés malgré les sensibilisations et les lentes avancées des sciences médicales. En conséquence, les patients guéris ne sont pas considérés comme tels par les membres de la communauté. En conséquence, ils sont rejetés et exclus. Cette situation qui a des ressorts objectifs tels que limitations fonctionnelles liées aux invalidités est renforcée par les ressorts subjectifs tels que la construction sociale de la guérison. De ce fait, dans le domaine fermé de la science médicale, une implication surtout des spécialités sociologiques s'avère donc indispensable afin d'aider à l'évaluation de l'acte thérapeutique et surtout à l'organisation de la riposte à l'UB. Car, l'UB est une maladie, qui de par le mystère de son mode de transmission, son mode de prévention et son mode curatif consacre le social, le culturel, en un mot les implications et facteurs sociaux.

Enfin, la guérison tout comme la maladie est un phénomène social qui ne saurait être assimilée à la disparition des symptômes. Ne plus pouvoir être en mesure de jouer son rôle de père, de mari, de frère, d'ami, etc., ne plus pouvoir être utile aux autres, ne plus pouvoir être en mesure de satisfaire ses besoins peut se révéler aussi pathologique sinon plus pathologique que n'importe quel dysfonctionnement biologique. Les difficultés de réintégration des patients guéris de l'UB constituent des signaux qui rappellent qu'ils ne sont pas encore guéris totalement, que leur guérison n'est pas totale, systémique. Il importe donc que le système sanitaire intègre ces signaux pour une meilleure prise en charge des patients guéris de l'UB.

Références bibliographiques :

Amoussouhoui Sétondji Arnaud, 2013, *Participation communautaire et accessibilité aux soins de santé : analyse de l'organisation du système de contrôle de l'ulcère de Buruli au Bénin.* Mémoire de Diplôme d'Etudes Approfondies (DEA) en Sociologie du Développement, Université d'Abomey-Calavi, 132p.

- Aubry Pierre et gaüzere Bernard-Alex, 2013**, *Ulcère de Buruli, Actualités 2013*. Médecine Tropicale, mise à jour le 04/10/2013, 5p. <http://medecinetropicale.free.fr/cours/neglige.pdf>.
- Auge Marc, 1986**, « L'anthropologie de la maladie », *L'Homme*, 26 (1-2), pp.81-90.
- Auge Marc et herzlich, Claudine, 1994**, *Le sens du mal : Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Editions des Archives contemporaines, Paris ; Montreux : 278 p. (collection Ordres Sociaux).
- Azalou-tingbé Albert, 2015**, *Le nom individuel chez les Aja-Fɔn. Une sociologie de l'anthroponymie*, Bibliothèque Nationale, Cotonou, christon et Ablodé, 344 p.
- Azanmasso Hermann, 2010**, *Devenir des patients guéris atteints d'ulcère de Buruli*. Thèse de doctorat d'exercice pour le grade de médecin de la faculté des sciences de la santé ; Université d'Abomey-Calavi, 125 p.
- Becker Howard Saul, 1985**, *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris : Métailié, 247 p.
- Castel Robert, 1992**, « De l'exclusion comme état à la vulnérabilité comme processus », in : Affichard, J., de Foucauld J.-B. (dir.), *Justice sociale et inégalités*, Paris, Esprit, pp. 135-148. Méda, D. (1996) « Une mise en perspective de la valeur travail », *Revue internationale du travail*, n° 6, vol. 135, Genève, pp. 633-643.
- Corten Phillippe, 1998**, « Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne », *L'Information Psychiatrique* ; pp 922-932.
- Gherghel Anna, 2013**, *La théorie du parcours de vie. Une approche interdisciplinaire dans l'étude des familles*. Québec, Presses de l'Université Laval., www.pulaval.com, 35 p.
- Goffman Erving, 1975**, *Stigmates. Les usages sociaux du handicap*. Paris : Minuit, 180 p.
- Jaffre Yannick et Olivier De Sardan Jean-Pierre, 2005**, *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Collection « Hommes et Sociétés ». Clamency-France, Editions Karthala et APAD. Nouvelle Imprimerie Laballery, 461p.
- Johnson Rock Christian, 2005**, *Etude des facteurs de l'environnement physique et humain de l'ulcère de Buruli dans la Commune de Lalo au Bénin*. Thèse de doctorat unique, Université d'Abomey-Calavi, 177p.
- Johnson Rock Christian, Makoutode Michel et Hougnihin Rock, 2004**, « Le traitement traditionnel de l'ulcère de Buruli au Bénin. », *Medecine tropicale : revue du Corps de sante colonial*, 64 (2), pp. 145 – 150.

- Kibadi Kapay Anatole, 2010**, *Contribution à l'amélioration de la prise en charge des formes ulcérées étendues de l'ulcère de Buruli*. Dienst Reprografie, Campus Drie Eiken, Universiteit Antwerpen, 247 p.
- Kpadonou Toussaint Godonou, Alagnide Etienne, Azanmasso Herman, Fioffi-Kpadonou Émilie, Hans Moevi Aristote, Niama Didier et Hounghbedji Germain, 2013**, « Devenir psycho socioprofessionnel et familial des anciens patients d'ulcère de Buruli au Bénin », *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 56, pp. 515 – 526.
- Lateral Muriel, 2005**, *Ethnographie de la constitution d'un problème de santé publique au Cameroun : l'exemple de l'ulcère de Buruli ou atom dans l'arrondissement d'Ayos*. Mémoire de licence en ethnologie à l'Institut d'ethnologie de la Faculté des lettres et sciences humaines, Université de Neuchâtel, 173 p.
- Lehman Linda, Simonet Valérie, Saunderson Paul et Agbenorku Pius, 2006**, *Ulcère de Buruli : prévention des incapacités (POD)*. Genève : OMS, 140 p.
- Leport Catherine et Guegan Jean François, 2011**, *Les maladies infectieuses émergentes : état de la situation et perspectives*, Rapport commandé et réalisé par le Haut Conseil de la santé publique, Paris, Commission spécialisée Maladies transmissibles, (Collection Avis et rapports) 209 p.
- Maccourt Penny, 2008**, *Promouvoir le bien-être des aînés : l'Outil d'évaluation des politiques en matière de santé mentale des aînés*, Victoria, Colombie-Britannique : British Columbia Psychogeriatric Association, 52 p.
- Mauss Marcel, 2012**, *Essai sur le don : forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*. Collection Quadrige, numéro 6, Paris : Presses universitaires de France, 241 p.
- MINISTERE DE LA SANTE, REPUBLIQUE DU BENIN, 2010**, *Évaluation du plan stratégique 2006-2010 du CDTUB-Allada*, Programme National de Lutte contre la Lèpre et l'Ulcère de Buruli, Allada, Centre de Dépistage et de Traitement de l'Ulcère de Buruli d'Allada, 141p.
- MINISTERE DE LA SANTE, REPUBLIQUE DU BENIN, 2012**, *Plan Directeur National de Lutte Contre les Maladies Tropicales Négligées, 2012-2016*. Cotonou, Direction Nationale de la Santé Publique-MS, 104 p.
- Mougin Brice, 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.
- Nendaz Laura et Sordet Caroline, 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.

- Organisation Mondiale de la Santé, 2013**, *Aide-mémoire N.199 : Ulcère de Buruli*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs199/fr/>, consulté 21/02/2016 à 23h 46 min
- Parsons Talcott, 1951**, *The Social System*. London: Routledge, 448 p.
- Portaels François, 1989**, « Epidémiologie des ulcères à *Mycobacterium ulcerans* », *Ann Soc Belge Med Trop*, 69, pp. 91-103.
- Portaels François, Johnson Paul et Meyers Wayne, 2001**, *Ulcère de Buruli. Diagnostic de l'infection à Mycobacterium Ulcerans*. Manuel destiné au personnel de santé. Genève : OMS, 100 p.
- PROGRAMME NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA LEPRE ET L'ULCERE DE BURULI, 2013**, *Rapports statistiques annuels de l'ulcère de Buruli (2008 à 2012)*, 6p.
- Ravaud Jean-François et Stiker Henri-Jacques, 2000**, « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap, 2ème partie ; typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap », *Revue de sciences humaines et sociales*, n° 87, pp 1-17.
- Renaud Marc, 1985**, « De la sociologie médicale à la sociologie de la santé ; trente ans de recherche sur le malade et la maladie », in : Dufresne J, Dumont F et Martin Y. *Traité d'anthropologie médicale. L'Institution de la santé et de la maladie*. Chapitre 13, pp. 281-291. Québec : Les Presses de l'Université du Québec, l'Institut québécois de recherche sur la culture (IQRC), Presses de l'Université de Lyon, 1245 p.
- Segalen Martine, 1998**, *Rites et Rituels contemporains*, Nathan, Université, 128 p.
- Sene Elisa, 2013**, *Ulcère de Buruli : prise en compte de l'expérience de la maladie pour une prise en charge culturellement compétente*, travail de Bachelor. Haute École de Santé, Genève, 371 p.
- Sommerfeld Juntra et Oduola Ayoade, 2007**, « Health-related biotechnologies for infectious disease control in Africa: Ethical, Legal and Social Implications (ELSI) of transfer and development. », *African journal of medicine and medical sciences* 36, Supplement, pp 1-5.
- Turner Witter Victor, 1990**, *Le phénomène rituel. Structure et contre-structure*, trad., Paris, PUF 206p. (*The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*, Londres, 1969)
- Van Gennep Arnold 1981**, *Les rites de passage. Étude systématique des rites (1909)*, Paris, A. et J. Picard, 288 p.
- Vuagnat Hubert et Comte Eric, 2009**, « L'ulcère de Buruli, un exemple de plaies chroniques en milieu tropical », *Journal des plaies et cicatrifications* N°69, tome XIV, pp. 32-37.