HANDICAP INTERNATIONAL

*Vivre debout*

# « Qualité des soins et relation d'aide au TOGO. L'exemple de la prise en charge de l'ulcère de Buruli à l'hôpital de Tsévié. »

**Rapport de mission**
**Août/Octobre 2009**
***Version finale***

Caroline Martinez
Chargée de mission, Sociologue
Caroline.Martinez@univ-lyon2.fr

*« La prise en charge du malade ça ne consiste pas simplement à lui donner à manger, à lui faire son pansement, ce n'est pas suffisant ... La prise en charge du malade, ça consiste à entendre ses problèmes familiaux, sa douleur ... sa scolarité ... ce qu'il entend de sa maladie, ce qu'il comprend et est-ce qu'il sait ce qui va advenir après ... eh ben ça, ça représente un sacré boulot, et ça représente du temps effectivement, tu ne peux pas expliquer à un gamin de 10 ans qui sort du village que l'ulcère de Buruli c'est ceci et cela, qu'on va faire ça et ça et ça, qu'il y aura peut-être de la chirurgie, que la kiné c'est vachement important, parce que sinon, s'il guérit mais qu'il reste avec un bras ou une jambe tordue, ben ça ne lui servira à rien, qu'il sera exclu de son village, donc il faut tout faire pour que ... enfin, ça représente beaucoup, beaucoup de paroles et ça on est capable de le faire ... Parler au Togo, il n'y a rien de plus facile, les gens aiment beaucoup parler, donc on peut le faire, mais il faut le mettre en place. »*

Extrait d'entretien

*« Nous avons inventé l'universalisme qui nous amène à vouloir parler au nom de toute l'humanité. Et il apparaît que nous n'en avons pas les moyens, ce qui nous amène à alterner l'attitude guerrière et le mépris qui va avec la tolérance. Ici : « interdisons toutes les autres manières de soigner » (exercice illégal de la médecine) ou, « laissons ces malheureux vivre dans leurs croyances ».*
*La tradition universaliste qui est la nôtre a pourtant sa grandeur, même si celle-ci est masquée par cette alternative. Elle a sa grandeur quand elle ne nous met pas dans la position du juge. Finalement, on pourrait résumer les choses en disant que nous ne savons pas nous présenter : « voilà ce que nous avons inventé, et vous, comment vous faites ? » »*

Philippe Pignarre[1]

[1] Editeur des Empêcheurs de penser en rond, lors d'une allocution intitulée « Le moment est venu d'être modeste » dans le cadre du colloque «Pratiques soignantes, éthique et sociétés : impasses, alternatives et aspects interculturels», organisé sur l'initiative du PPF RISES de l'Université Lyon 3 en collaboration avec l'Université Lyon 1 et les Hospices Civils de Lyon, avec la participation de l'Université de Marne La Vallée. Avril 2005, UNESCO de Lyon.

Ce rapport de mission a été rédigé par Caroline Martinez, sociologue, sous la responsabilité hiérarchique de Denis Gadah (Chef de projet « lutte contre l'Ulcère de Buruli ») et Patrick Senia, Directeur de Programme, (Direction de l'Action de Développement, Programme Togo), et technique de Guillaume Pégon, Référent Technique en Santé Mentale, (Direction des Ressources Techniques, Domaine Prévention et Santé), Handicap International.

**Remerciements**

Cette étude a été réalisée d'août à octobre 2009.

Nous remercions l'ensemble des personnes rencontrées, qui ont fait si bon accueil à la démarche, dans certaines habitations où nous avons été invités par les anciens patients ou agents de santé communautaire, dans les unités de soins périphériques, dispensaires où les infirmiers nous ont souvent aussi servis de guide, ou encore au domicile des tradithérapeutes.

Nous remercions également les partenaires du projet et les services du Ministère de la Santé qui ont toujours trouvé le temps de nous recevoir.

Nous souhaitons aussi souligner l'esprit d'ouverture du directeur du CHR qui a accepté que l'étude se déroule au sein de l'un de ses services et nous remercions l'ensemble des personnels du service ulcère de Buruli, bénévole comprise, et les personnels administratifs rencontrés.

Nous remercions également toute l'équipe d'Handicap International Togo pour la richesse des échanges que nous avons pu avoir, et saluons la patience et l'intérêt de l'équipe projet ulcère de Buruli, leur écoute, leur aide organisationnelle et leurs retours.

Nous saluons les universitaires rencontrés et les remercions encore pour les discussions que nous avons pu engager et que nous espérons n'être qu'un début.

Enfin, nous remercions l'ensemble des personnes atteintes d'ulcère de Buruli que nous avons interviewées pour les moments passés ensemble et pour leurs témoignages, que nous avons pu recueillir grâce à l'aide précieuse de nos deux traducteurs.

**Sommaire**

Glossaire ……p. 5

Introduction ……...p. 6

1 – **Cadre et méthodologie de l'étude** ……...p. 12

1.1 - Origine de la demande ……...p. 12

1.2 – Méthodologie ……..p. 13

1.2.1 - La durée et les lieux de l'étude ……p. 13

1.2.2 - Les outils de recueil des données ……p. 13

1.2.3- Autres aspects méthodologiques ……...p. 15

1.3 – Les partenaires du projet « Appui au renforcement de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la région maritime »……...…p. 16

2 – **Constats de l'étude : rapports aux lieux, rapports aux soins** ……...p. 19

2.1 – Rapports aux lieux ……...p. 19

2.1.1 - Entrée dans les lieux : le service ulcère de Buruli du Centre Hospitalier Régional de Tsévié ……...p. 19

2.1.2- Désorganisation du service : une grève à bas bruits ...……p. 22

2.1.3 - Parcours de patients hospitalisés ……...p. 26

2.2 – Penser et soigner la maladie ……...p. 28

2.3 – Pratiques de soins et vécus des patients ……...p. 30

2.3.1 - Quels rapports des professionnels aux pratiques de soin ? ……...p. 30

2.3.2 Vécus des soins du côté des patients ……...p. 33

3 – **Se soucier de la relation : quelques propositions** ……...p. 38

3.1 - Entre le monde de l'hôpital et le monde des villages ……p. 38

3.2 - Entre médecine conventionnelle et médecine traditionnelle ……p. 40

3.3 - Entre soignants et soignés ……...p. 42

Conclusion ……p. 44

Bibliographie …….p. 46

Annexes ……..p. 48

Annexe 1 – Zones concernées par l'ulcère de Buruli
Annexe 2 – Carte de la zone d'intervention du projet HI
Annexe 3 – Bref résumé du projet « Appui au renforcement de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la Région Maritime »
Annexe 4 – Extraits du Plan National de Développement Sanitaire 2009-2013

# Glossaire

| | | |
|---|---|---|
| ASC | : | Agents de Santé Communautaire |
| CHP | : | Centre Hospitalier Préfectoral |
| CHR | : | Centre Hospitalier Régional |
| CHU | : | Centre Hospitalier Universitaire |
| CLTUB | : | Contrôleurs Lèpre, Tuberculose et Ulcère de Buruli |
| CMS | : | Centre Médico-Social |
| CNAO | : | Centre National d'Appareillage Orthopédique |
| CNRTUB | | Centre National de Référence et de Traitement de l'ulcère de Buruli |
| CVD | : | Comité Villageois de Développement |
| DAHW | : | Association Allemande de lutte contre la lèpre et la tuberculose |
| DGS | : | Direction Générale de la Santé |
| DRS | : | Direction Régionale de la Santé |
| DSRP-C | : | Document de Stratégie de Réduction de la Pauvreté - Complet |
| DSSP | : | Direction des Soins de Santé Primaires |
| ENAM | : | Ecole Nationale des Assistants Médicaux |
| HI | : | Handicap International |
| ICP | : | Infirmiers Chef-Poste |
| IEC/CCC | : | Information, Education, Communication alias Communication pour un Changement de Comportement |
| MS | : | Ministère de la Santé |
| MTN | : | Maladie Tropicale Négligée |
| OMS | : | Organisation Mondiale de la Santé |
| ONG | : | Organisation Non Gouvernementale |
| PDI | : | Prévention des Incapacités |
| PCR | : | (Polymerase Chain Reaction[2]). |
| PEC | : | Prise en Charge |
| PITR | : | Programme des Incapacités /Traumatisme Prévention et Réadaptation |
| PNLUB | : | Programme National de Lutte contre l'Ulcère de Buruli |
| RBC | : | Réhabilitation à Base Communautaire |
| UB | : | Ulcère de Buruli |
| USP | : | Unité de Soins Périphérique |

[2] Une recherche biologique faite pour confirmation des cas suspects d'ulcère de Buruli

## Introduction

### *La maladie, ulcère de Buruli*

L'ulcère de Buruli appartient à la catégorie des « maladies tropicales négligées »[3], au sens où elle est encore peu connue, peu prise en charge et qu'elle est présente dans les zones tropicales et subtropicales[4]. Elle tient son nom d'une région d'Ouganda où plusieurs cas de ce type d'ulcère ont été notifiés dans les années 1950. Les premières descriptions médicales datent cependant de 1897, et ont été effectuées par Sir Albert Cook, médecin britannique travaillant alors à l'hôpital de Kampala en Ouganda. En 1948, en Australie, le professeur Peter Mac Callum et son équipe découvrent l'agent pathogène, le *Mycobacterium ulcerans* et publient la première description clinique de la maladie chez des patients de la région de Bairnsdale, près de Melbourne.

L'infection à Mycobacterium ulcerans se décline, dans le champ biomédical, en différentes appellations liées au lieu initial de sa découverte : Ulcère de Buruli[5], ulcère de Bairnsdale (Australie), ulcère de Daintree (Australie), ulcère de Kumusi (Papouasie Nouvelle Guinée).

Mycobacterium ulcerans est une bactérie environnementale[6]. On retrouve la maladie en majeure partie sur le continent africain, notamment en Afrique de l'Ouest et en Afrique Centrale, mais également en Amérique latine (Pérou, Guyane française, Mexique, ...), en Asie (Japon, Chine ...) et dans le Pacifique Occidental (Australie, Papouasie Nouvelle Guinée, ...).

La mycobactérie qui provoque la maladie appartient à la même famille que celles de la lèpre (Mycobacterium leprae) et de la tuberculose (Mycobacterium tuberculosis). C'est la troisième infection mycobactérienne la plus courante. Les manifestations cliniques de l'ulcère de Buruli sont liées à l'action de la mycolactone, toxine secrétée par cette mycobactérie. Cette toxine a des propriétés immunosuppressives qui induisent l'absence de douleur. Dans les premiers temps, l'ulcère de Buruli ne fait pas souffrir.

La maladie évolue en trois phases :
- la phase pré ulcérative qui regroupe quatre types de lésions (papule, nodule, œdème, plaque)
- la phase ulcérative
- la phase cicatricielle qui peut aboutir à des limitations fonctionnelles conséquentes.

L'ulcère de Buruli peut provoquer d'importantes séquelles défigurantes et/ou invalidantes : rétractations tendineuses et blocage articulaire, perte fonctionnelle du membre, surinfections pouvant conduire à l'amputation ...

Son mode de transmission n'est pas encore entièrement déterminé, pour l'Afrique les recherches s'orientent vers un possible vecteur aquatique (insecte).

---

[3] Cf. les éléments relatifs à la lutte contre l'ulcère de Buruli sur le site de l'OMS : http://www.who.int/en/
[4] Cf. Annexe 1
[5] Nous retiendrons cette appellation en raison de son usage local, et son abréviation UB.
[6] Au sens où sa présence semble liée à des facteurs environnementaux.

Il n'existe pas de prévention primaire connue pour le moment. Le traitement de cette affection repose sur l'antibiothérapie (rifampicine et streptomycine) et la chirurgie (excision des tissus atteints suivie de greffe cutanée, chirurgie réparatrice et reconstructive) étroitement associée à la physiothérapie.

Dans le cadre du travail d'analyse de la situation de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la Région Maritime au Togo[7], mené en 2007, il est précisé que « l'ulcère de Buruli atteint surtout les populations pauvres, vivant dans des zones enclavées, marécageuses » (p.3) et que l'impact social de la maladie est considérable, notamment au regard des difficultés d'accès au travail ou de scolarisation qu'elle peut engendrer.

***Positionnement et préconisations de l'OMS***

C'est en 1998 que l'OMS reconnaît l'ulcère de Buruli en tant que « maladie émergente » et lance une « Initiative mondiale contre l'Ulcère de Buruli » (GBUI). La conférence de Yamoussoukro, en Côte d'Ivoire, qui se tient alors, préconise la gratuité de certains éléments de la prise en charge médicochirurgicale, en prenant appui sur l'exemple du traitement de la tuberculose et de la lèpre et fait une série de recommandations afin de développer et coordonner la lutte contre la maladie.

La prise en charge de l'ulcère de Buruli va pouvoir être pensée conjointement à celle de la Lèpre et de la Tuberculose car, étant de la même famille de mycobactérie, l'usage du même type d'antibiotique est envisagé.

De maladie émergente, l'ulcère de Buruli entre ensuite dans la catégorie des « Maladies tropicales négligées » (MTN).

En 2004, au regard notamment de l'extension géographique de l'ulcère de Buruli, l'Organisation Mondiale de la Santé relance la surveillance et la lutte contre la maladie par l'adoption d'une résolution qui invite à intensifier les recherches pour améliorer les outils de diagnostic, de traitement et de prévention. C'est aussi le moment où le traitement de la maladie se transforme : avant 2004 il était essentiellement chirurgical ; à partir de 2004 la combinaison de deux antibiotiques (rifampicine et streptomycine) se révèle efficace et permet de guérir les petites lésions et les stades précoces de la maladie.

En mars 2009, au Bénin, la Déclaration de Cotonou fait suite à la réunion des Hautes Autorités nationales sur l'Ulcère de Buruli. Elle engage les pays endémiques à mettre en œuvre l'évaluation de l'ampleur de la maladie sur leur territoire ; à renforcer les capacités de confirmation des cas des laboratoires nationaux ; à intensifier, à tous les niveaux, la sensibilisation sur l'ulcère de Buruli, particulièrement dans les communautés affectées, en vue de promouvoir la détection précoce des cas et permettre ainsi de réduire la fréquence des incapacités ; à développer les échanges transnationaux et transdisciplinaires pour la cartographie et la recherche sur la maladie ; à promouvoir la réinsertion sociale et économique des personnes touchées ;

[7] Nous renvoyons à l'ensemble des documents relatifs à la mise en place de la lutte contre l'ulcère de Buruli au Togo, rassemblés sur le CD-Rom intitulé *L'ulcère de Buruli au Togo*, disponible auprès d'HI Togo.

à garantir un accès gratuit ou à coût réduit aux soins spécifiques de l'ulcère de Buruli ; à renforcer davantage le système de soins de santé primaires, afin de permettre une meilleure intégration et mise en œuvre des activités de lutte et de prévention des incapacités ...

Aujourd'hui la lutte contre l'ulcère de Buruli au niveau mondial a pour objectif le contrôle de la maladie (ce qui passe notamment par le développement de la sensibilisation pour permettre la détection précoce des cas).

***Mise en œuvre de la lutte contre l'ulcère de Buruli au Togo***

La description des premiers cas d'ulcère de Buruli au Togo est effectuée en 1996[8].
En 1998, le pays participe à la réunion de l'OMS à Yamoussoukro qui lance l' « Initiative mondiale contre l'Ulcère de Buruli ».
En 1999 un Programme National de Lutte contre l'Ulcère de Buruli (PNLUB) est mis en place. Cependant, il ne disposera pas de ligne budgétaire ni de moyens humains suffisants pour le rendre effectif dans les premières années.

En décembre 2004[9], une enquête nationale de morbidité sur l'ulcère de Buruli est réalisée sur l'ensemble du territoire à l'occasion des Journées Nationales de Vaccinations contre la poliomyélite. 1500 cas de plaies chroniques sont détectés parmi lesquelles 785 sont suspectés d'appartenir à la catégorie ulcère de Buruli. Cependant, les chiffres auxquels nous avons eu accès au cours de l'étude sont assez équivoques, il n'est pas possible de savoir précisément ce qu'ils recouvrent – cas de plaies (dans l'acception générique du terme), plaies chroniques diverses, ulcère de Buruli ...

A partir d'octobre 2006, les activités du PNLUB connaissent une reprise effective avec la nomination d'un nouveau coordinateur. Les moyens alloués restent cependant limités et il faut noter une réaffectation régulière du coordinateur du PNLUB, contexte qui ne favorise pas le travail dans la durée et les possibilités de capitalisation. Au cours de l'étude, la personne alors en poste depuis une année a été remplacée. Le PNLUB en est à son quatrième coordinateur.

L'année 2007 marque le développement effectif des activités de lutte contre la maladie avec l'appui et l'engagement plus marqués des partenaires du PNLUB ; l'OMS, la DAHW (qui a commencé à appuyer le programme dès 2006) et Handicap International ; formalisés à l'occasion de la réunion annuelle de l'OMS sur l'ulcère de Buruli.

Pour la relance du programme, différents travaux sont menés, avec l'appui financier et technique d'Handicap International :

- Un travail d'échange avec les PNLUB du Bénin et du Ghana pour en tirer des enseignements, réfléchir à partir de l'existant, dans le cadre de deux voyages d'étude qui ont lieu respectivement en mai et juin 2007.

[8] Cf. Meyers WM, Tignokpa N, Priuli GP, Portaels F. *Mycobacterium ulcerans infection* (Buruli ulcer) : first reported patients in Togo. Br *J Dermatol* 1996 ; 134: 1116-21.
[9] 2004 est également l'année où l'OMS développe la bithérapie par antibiotiques.

- Une étude épidémiologique rétrospective sur l'ulcère de Buruli dans la Région Maritime et l'évaluation des besoins (juillet 2007).
- Une étude sociologique, enquête CAP (Connaissances Attitudes Pratiques), sur la maladie auprès de la population de la même région.
- Une étude documentaire sur l'ulcère de Buruli.

Sur le plan national, ce processus débouche sur :

- Un atelier d'élaboration de la Politique Nationale de Lutte contre l'ulcère de Buruli et du Plan Stratégique National, organisé en août 2007 avec les premiers partenaires du processus, les acteurs des programmes des pays voisins (Bénin et Ghana), les experts de l'OMS (Pays, AFRO et Genève).
- L'élaboration d'un projet pilote sur trois ans (2008-2010), « Appui au renforcement de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la Région Maritime du Togo », par Handicap International, avec le soutien du mécénat de sanofi aventis (cf annexe 3 « bref résumé du projet »).

Au regard de la répartition des cas probables et des caractéristiques environnementales pouvant favoriser la présence de l'ulcère de Buruli, la Région Maritime devient alors le territoire pilote pour intensifier les actions de détection, de sensibilisation et de lutte contre la maladie, et le Centre Hospitalier Régional (CHR) de Tsévié, est érigé en Centre National de Référence et de Traitement de l'Ulcère de Buruli (CNRTUB).

***Contexte sanitaire local***[10]

Le système de santé au Togo est organisé en une pyramide à trois niveaux de développement sanitaire :

La base de la pyramide représente le **niveau périphérique** ou **opérationnel** correspondant aux 35 districts sanitaires, à leurs infrastructures sanitaires et aux communautés de base. Ce niveau est le lieu de mise en œuvre des interventions de santé inspirées de la politique et des directives du niveau central.

Le milieu de la pyramide représente le **niveau intermédiaire** ou **régional** correspondant aux 6 régions sanitaires (les 5 régions administratives et Lomé). Le niveau régional est chargé de l'appui et du suivi - évaluation du niveau opérationnel pour la mise en œuvre de la politique de santé et des directives nationales.

Le sommet de la pyramide représente le **niveau central** ou **national**, et ses services techniques. Il est chargé de la définition et du suivi de la mise en œuvre des grandes orientations de la politique sanitaire du pays.

L'offre de soins se décline en un secteur public de soins, qui compte 535 structures sanitaires, toutes catégories confondues, inégalement réparties sur l'étendue du territoire et en un secteur privé de soins[11], qui semble très développé au Togo.

[10] Pour plus de détails, nous renvoyons au Plan National de Développement Sanitaire 2009-2013, d'où proviennent les éléments qui suivent.

Au sujet de la couverture sanitaire :

« Le système de santé est bien pourvu en infrastructures de santé. D'après l'analyse de la situation conduite en 2003, environ 88% de la population se situe à moins de 5km, soit moins d'une heure de marche, d'une structure de soins [...]
Malgré cette bonne accessibilité géographique à l'offre de soins, l'utilisation effective des services de santé publics s'est considérablement réduite au cours des dernières années. Le taux de fréquentation curative des formations sanitaires publiques reste faible et fluctue entre 25% et 29%. Ce taux est encore plus faible à Lomé, en 2007, il est de 17,5% dans les régions maritime et des plateaux, de 59,8% dans la région centrale, de 36,4% dans la région de la Kara et de 28,6% pour la moyenne nationale. La dégradation continue des infrastructures et équipements, la pénurie et la démotivation du personnel, la mauvaise qualité des soins et le coût relativement élevé des prestations sans oublier le développement du secteur privé de soins expliqueraient cette sous fréquentation des services publics de soins curatifs. »[12]

Au sujet des coûts de santé, nous avons pu noter l'existence de mutuelles, soutenues le plus souvent par des ONG ou autres appuis internationaux. Cependant, les expériences dans la région de l'étude semblaient être en suspens au cours de la période de l'enquête.

Concernant les ressources humaines du secteur public :

« Le système de santé du Togo fait face à une pénurie grave de ressources humaines. En 2008, l'effectif du personnel est de 8.064 agents pour une population estimée à 5.596.000 habitants.
Les principaux ratios (population/ personnel de santé, en 2007) se présentent selon les normes de l'OMS comme suit :

- 1 médecin pour 11.171 hts contre 1 pour 10.000 hts,
- 1 infirmier d'Etat pour 6.135 hts contre 1 pour 4.000
- 1 sage femme pour 13.710 hts contre 1 pour 4.000

Les niveaux de motivation et de performance des personnels ont par ailleurs considérablement baissé en raison du faible niveau des salaires et des primes, et de la dégradation des conditions de travail. De ce fait, les pratiques contraires à l'éthique professionnelle, y compris la corruption et la mauvaise qualité de l'accueil des patients se sont considérablement développées. En raison de la crise socioéconomique, on assiste à un exode de personnels de santé vers le secteur privé lucratif, les ONG ou encore vers l'étranger. »[13]

Soulignons aussi que le Togo, avec un revenu de 350 dollars US par habitant, est classé dans la catégorie des « Pays les Moins Avancés » (PMA), selon la classification de la Banque Mondiale et que la crise politique des seize dernières années a eu une incidence significative sur la situation économique.

---

[11] Qui comprend : hôpitaux confessionnels, CMS/Dispensaires privés, cliniques/cabinets privés, officines pharmaceutiques, thérapeutes traditionnels.
[12] Extrait du PNDS 2009-2013, p. 23
[13] Extrait du PNDS 2009-2013, p.24

*Avancer avec tact*

L'étude dont nous allons rendre compte s'engage suite à une volonté partagée de la Direction des Ressources Techniques d'Handicap International[14] (HI) et de la Direction Action Développement - Programme Togo[15], d'initier une réflexion sur la relation entre soignants et soignés en contexte hospitalier (public), dans l'objectif d'améliorer les actions proposées par HI, l'accessibilité du service hospitalier, et de sensibiliser localement à cette question, en partant de l'exemple de la prise en charge de l'ulcère de Buruli.

« Qualité des soins » et « relation d'aide », ces deux expressions ont été choisies pour entrer dans le champ des relations entre soignants et soignés. Travailler sur ce type d'interactions en contexte hospitalier ouest africain nécessite de garder à l'esprit la possibilité de voir les dysfonctionnements et les ressources qui se déploient. Cette articulation peut sembler évidente, mais au regard de la thématique abordée et des fonctionnements contrastés des hôpitaux publics au Togo et en France, pour prendre cette comparaison, la série des dysfonctionnements observés peut aisément focaliser le regard et la pensée. De plus cette étude a lieu suite à l'important travail d'enquêtes socio-anthropologiques coordonnées par Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan et publiées dans un ouvrage, *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales*[16] *d'Afrique de l'Ouest*, [2003] dont le titre donne le ton.

D'autres auteurs ont pu proposer de préoccupants constats, on pense au travail de Thierry Berche au Mali [1998] ou à celui de Dago Djabéna Sambiani au Togo [2000].

Nous avons donc tenté de mener cette étude avec tact, d'ouvrir des pistes en tenant compte du contexte et du fait que cette problématique ne fait pas d'emblée question pour une majeure partie des professionnels rencontrés. Ainsi, pour rebondir sur la citation de Philippe Pignarre en exergue, nous avons souhaité questionner la notion de « relation d'aide » sur le mode du *« voilà ce que nous avons inventé, et vous, comment vous faites ? »*

[14] Domaine Prévention et Santé, par l'intermédiaire des Référents Techniques Santé Mentale et Ulcère de Buruli.
[15] Projet « Appui au renforcement de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la région maritime » et Directeur du programme Togo.
[16] Abidjan, Bamako, Conakry, Dakar, Niamey

# 1 – Cadre et méthodologie de l'étude

## 1.1 - Origine de la demande

Pour pouvoir suivre l'évolution et les réajustements de l'étude, nous précisons l'origine de la demande telle que décrite dans les termes de référence (TdR) initiaux :

*« Pourquoi une telle étude ?*

*Au cours de ces dernières années, au CHR[17] de Tsévié, des investissements importants ont été effectués pour renforcer la prise en charge globale de la maladie d'ulcère de Buruli, tant par l'Etat que par les différents partenaires dont Handicap International et la DAHW[18]. Ces investissements se situent dans divers domaines (infrastructures, équipements, formation) et visent à améliorer la disponibilité, l'accessibilité et la qualité des services de santé.*

*Cependant, au lieu de l'augmentation attendue de l'utilisation des services, nous pouvons observer une stagnation, et parfois même une baisse, de l'utilisation des services par les personnes atteintes d'ulcère de Buruli. Aujourd'hui, la majorité des personnes référées au CHR n'arrive plus jusqu'à l'hôpital, ce qui pose doublement problème : (1) en terme de santé publique ; (2) en terme d'accessibilité du service hospitalier.*

*Afin de répondre à cette question, cette étude aura pour point d'entrée dans le cadre de la qualité des soins, la relation d'aide fournie par le personnel soignant et/ou paramédical de l'hôpital. Cette qualité sera analysée à la fois du point de vue des professionnels de l'hôpital et du point de vue des personnes atteintes d'ulcère de Buruli. »*

Dans le cadre du projet[19] dans lequel s'inscrit cette étude, l'une des perspectives d'action était d'organiser une formation sur le thème de la « relation soignants/soignés » à destination des professionnels de santé. Rapidement, le besoin d'avoir davantage d'éléments sur les difficultés rencontrées par les soignants dans la prise en charge des malades d'ulcère de Buruli et les difficultés rencontrées par les malades pour l'accès aux soins et leur continuité est privilégié.

Les objectifs et résultats attendus de l'étude sont ainsi définis :

« <u>Objectif général</u>
Analyser la qualité des soins et de la relation d'aide au Togo à travers l'exemple de la prise en charge de l'ulcère de Buruli.

<u>Objectif spécifique</u>
OS : Un diagnostic de la relation entre patients et personnel médical à l'hôpital de Tsévié (Service de l'Ulcère de Buruli) permet de définir les axes prioritaires d'action et de formation pour son amélioration.

<u>Résultats attendus</u>
RA1 : Une dynamique de réflexion et de recherche autour de la relation d'aide est initiée au sein de l'hôpital de Tsévié.

[17] CHR : Centre Hospitalier Régional
[18] DAHW : Association allemande de lutte contre la lèpre et la tuberculose
[19] « Appui au renforcement de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la région maritime au sud du Togo »

RA2 : Les principales forces et faiblesses de la relation entre patients et personnel médical sont identifiées.
RA3 : Des pistes concrètes d'amélioration sont proposées pour chaque faiblesse identifiée. »

### 1.2 - Méthodologie

La méthodologie utilisée s'inspire de la démarche ethnographique en sociologie, ajustée pour la présente étude à une temporalité courte.

#### 1.2.1 - La durée et les lieux de l'étude

Après un premier temps de travail sur le contexte et les données documentaires au siège d'Handicap International, le travail de terrain s'est déroulé sur la période allant du 1er août au 15 octobre 2009, incluant l'ajustement de la méthodologie, des outils de recueil de données (une semaine), le recueil de données proprement dit et l'analyse (six semaines), la rédaction du rapport (deux semaines), les rencontres pour consolider les associations possibles avec des partenaires locaux dans la suite des résultats de l'étude (une semaine), la préparation des différents temps de restitutions et leur effectuation (une semaine). Soit 11 semaines de présence au Togo.

Pour mener à bien cette étude nous avons privilégié une approche qualitative, dans l'optique de pouvoir décliner la chaîne des « problèmes », dans et hors hôpital.

Le point spatial de départ est donc le service ulcère de Buruli du Centre Hospitalier Régional de Tsévié, défini en tant que Centre National de Référence et de Traitement de l'Ulcère de Buruli (CNRTUB). Cependant, au regard des questions par lesquelles l'étude s'engage et notamment celle de l'accessibilité à l'hôpital, le recueil de données a également été effectué hors hôpital, dans différents villages et lieux de soins périphériques des zones « pilotes »[20] du projet d'Handicap International dans la Région Maritime.

#### 1.2.2 - Les outils de recueil des données

Nous avons eu recours à une méthodologie qui articule des données recueillies par l'intermédiaire d'entretiens approfondis, d'entretiens à visée informative formels et informels, d'observations flottantes, d'analyse documentaire et de focus groupes.

<u>Les entretiens</u>

Les entretiens ont donc eu lieu dans et hors Centre Hospitalier Régional (CHR), dans les districts sanitaires de Vo, du Yoto, du Zio, de l'Avé, avec différents types d'interlocuteurs : personnels de l'hôpital (Directeur général, surveillante, point focal ulcère de Buruli, infirmier, chirurgien, kinésithérapeutes (4), personnels socio-éducatif (2), service admission (1 entretien collectif), psychologue), bénévole (ancienne infirmière française à la retraite), patients hospitalisés et leur accompagnante le cas échéant (10 entretiens), anciens patients rentrés au village (8), personnes malades ne voulant pas se rendre à l'hôpital (4), personnels soignants

[20] Situées dans les disticts de Zio, Yoto, Vo et Avé. Voir carte en annexe 2.

décentralisés (5 Infirmiers Chefs de Poste, 4 Contrôleurs Lèpre Tuberculose Ulcère de Buruli), agents de santé communautaires (6 ASC), tradithérapeutes (6), instituteurs (1 entretien collectif) ...

Soit 57 entretiens dont deux collectifs. Parmi ceux-ci, certains (25) ont été travaillés de manière plus approfondie.

L'ensemble des « soignants » hors hôpital ont été sélectionnés par l'assistant du chef de projet en charge de la sensibilisation, sur les sites « pilotes » du projet « appui au renforcement de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la région maritime du Togo », ils et elles avaient donc tous reçu une formation sur la maladie et des « appuis » pour le travail de sensibilisation et de repérage des cas : un vélo pour les ASC, une moto pour les Infirmiers Chef de Poste (ICP) des Unités de Soins Périphériques pilotes. Ils étaient donc déjà mobilisés sur le projet.

Pour les soignants, l'entretien s'orientait sur les pratiques de soin, l'organisation du travail, la connaissance de la maladie, les éventuels problèmes rencontrés.

Pour les patients et anciens patients, le parcours jusqu'à l'hôpital (et le retour pour les personnes rentrées au village), le séjour, la compréhension des soins, l'itinéraire thérapeutique, les éventuelles difficultés rencontrées.

Pour les personnes ne souhaitant pas se rendre à l'hôpital, leurs choix et stratégies thérapeutiques.

Pour les tradithérapeutes, ce qu'a changé la formation reçue sur leurs pratiques de prise en charge des plaies, l'organisation des tradithérapeutes, les liens avec les autres soignants, avec les patients ou anciens patients du CHR.

Pour les agents de santé communautaires, leurs pratiques de sensibilisation, détection des cas suspects d'ulcère de Buruli et référencement de ces cas à l'hôpital, leurs connaissances du village et de l'organisation villageoise, les éventuelles difficultés rencontrées.

Les autres entretiens (9) étaient ajustés en fonction de la profession de l'interlocuteur.

Nous avons ainsi également rencontré le représentant local de la DAHW, le coordinateur du Programme National de Lutte contre l'Ulcère de Buruli (PNLUB), la Directrice Régionale de la Santé - Région Maritime, le Chef du Service National de la Médecine Traditionnelle (intégré au sein de la Direction des soins de santé primaire, Division de la santé communautaire), le Chef du département d'Anthropologie de l'Université de Lomé spécialisé en anthropologie de la santé, le Chef du département de Sociologie de l'Université de Lomé, un sociologue spécialiste des questions de santé, le Directeur de l'Ecole Nationale des Auxiliaires Médicaux (ENAM), un professeur de psychologie dans le cadre de ses interventions en CHU, en formation paramédicale et à l'université.

Une partie des entretiens (avec les patients et les tradithérapeutes) s'est déroulée avec traduction, soit avec le traducteur associé ponctuellement à l'étude, soit avec des traductions spontanées et complémentaires lors des entretiens collectifs. Des points de synthèse étaient proposés au cours des échanges pour valider la compréhension des propos de nos interlocuteurs et travailler les malentendus. Ce dispositif, de traductions multiples au cours des échanges, a permis d'enrichir considérablement les éléments recueillis.

Nous avons donc effectué 66 (57+9) entretiens au total.

Les observations

Elles sont qualifiées de flottantes car elles n'ont pas été cadrées par une grille d'observation prédéfinie, mais orientées par une entrée large : les pratiques des soignants et les interactions avec les patients. Ceci a permis d'observer des situations inédites lors du premier cadrage de l'étude et de réorienter le travail en fonction des questions et problèmes qui furent ainsi soulevés. Nous avons également pu participer à la consultation médicale, au CHU Tokoin, d'un soignant particulièrement attentif à la question de la relation d'aide et de la prise en compte des soignés, ce qui nous a donné un aperçu des possibles dans ce domaine.

Le recours aux documents

Il a permis de préciser différents éléments de contexte : définition et prise en charge de l'ulcère de Buruli au niveau international et national; contexte sanitaire togolais au niveau national et régional ; documents relatifs à l'émergence de la prise en charge de la maladie au Togo et sa construction comme problème de santé publique ; projet « Appui au renforcement de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la région maritime au sud du Togo » d'Handicap International.

Les focus groupes

Ils n'ont pas été effectués en début de recueil dans une visée exploratoire, mais au contraire en fin de recueil pour affiner certains des éléments soulevés par les entretiens et les observations et en raison d'un enjeu à travailler la possibilité de constitution de groupes, aussi bien du côté des personnels soignants de l'hôpital, que du côté des tradithérapeutes. Nous reviendrons plus précisément sur ces enjeux au cours de la présentation des résultats.

### 1.2.3- Autres aspects méthodologiques

Positionnement de la chargée d'étude

Arrivant de France pour réaliser l'étude et étant introduite par les membres de l'équipe projet d'Handicap International, il a fallu négocier continuellement une position de recherche, ouverte à la multiplicité des points de vue des personnes rencontrées et à leurs enjeux respectifs, et se démarquer de la position d'évaluatrice et/ou de pourvoyeuse de fonds à laquelle nous étions régulièrement assignée.

Limites méthodologiques

Le choix des zones et des interlocuteurs a été opéré dans un premier temps en fonction des lieux déjà investis par le projet. Ceci a pu limiter l'émergence d'autres interlocuteurs, pour exemple, un tradithérapeute récalcitrant au travail partenarial a été repéré au cours d'une visite mais il n'a pas pu être rencontré car non averti de notre venue, il était absent et nous n'avons pas réussi à organiser une nouvelle visite dans ce village.

La transcription intégrale des entretiens n'a pas été systématisée, faute de temps, ce qui peut laisser dans l'ombre certains éléments. Un travail de reprise des données pourrait être effectué dans un second temps.

Au regard du point de départ de l'étude nous sommes entré dans la problématique des relations soignants/soignés à partir du champ médical et de l'hôpital public. Il aurait été possible de le faire également à partir du champ de la réadaptation, via le Centre National d'Appareillage Orthopédique (CNAO). Mais aussi à partir du secteur privé, qui n'a pas été investi, au regard de notre entrée par le « service public ».

Pour conclure ce point méthodologique, il faut souligner l'intérêt pour le thème de l'étude manifesté par une grande majorité de nos interlocuteurs, même s'il était accompagné d'une mise en garde au sujet de sa complexité. Cet aspect mérite d'être gardé à l'esprit car, comme nous le verrons dès la deuxième partie, le contexte n'a pas toujours été favorable. Cependant chaque personne semble s'être exprimée librement, permettant de prendre en compte différents aspects de la problématique dont nous allons rendre compte.

### 1.3 – Les partenaires du projet « Appui au renforcement de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la région maritime du Togo »

Pour une meilleure lisibilité des acteurs en présence nous les listons tels qu'ils sont présentés dans les différents documents du projet « Appui au renforcement de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la région maritime », afin de souligner les rôles et fonctions de chacun :

- Le Programme National de Lutte contre l'Ulcère de Buruli **(PNLUB)**
« Il a pour mission de coordonner toutes les activités de lutte au plan national axées sur les stratégies recommandées par l'OMS.
Il dépend hiérarchiquement, au niveau du Ministère de la Santé :

- de la Direction Générale de la santé
- de la Direction des Soins de Santé Primaires
- de la Division de l'Epidémiologie et
- du Service des Maladies Transmissibles

Sur le plan stratégique et opérationnel, le PNLUB s'appuie sur les Directions Régionales de la Santé (niveau intermédiaire) et les Directions Préfectorales de la Santé (niveau périphérique, opérationnel) ainsi que sur leurs structures de soins (CHR, CHP, CMS et USP). »

- Le Centre National d'Appareillage Orthopédique **(CNAO)**
« Dans le cadre de ce projet, le CNAO est prestataire de service du projet. Il prend en charge l'appareillage des personnes atteintes d'ulcère de Buruli, guéries avec des séquelles. Il assure également le suivi et la supervision des activités des kinésithérapeutes de Tsévié. »

- L'Association Allemande de Lutte contre la Lèpre et la Tuberculose **(DAHW)**
« C'est une Association Allemande dont l'objectif général est de contribuer à la lutte contre la lèpre et la tuberculose. Elle intervient au Togo depuis 1965. Elle a signé un accord de siège avec le gouvernement Togolais en 1986. Depuis 2005 elle intervient aussi sur la thématique de l'ulcère de Buruli en appui au PNLUB.

La DAHW a construit un centre socio-éducatif et a rénové le 2ème bloc opératoire de l'hôpital de Tsévié pour la prise en charge des patients atteints de l'ulcère de Buruli. Elle appuie financièrement et techniquement la prise en charge médicale et chirurgicale des patients au CHR de Tsévié. Elle a aussi mis en place un système de confirmation biologique des cas d'ulcère de Buruli. La DAHW, HI et le PNLUB ont signé un contrat cadre triparti et des conventions spécifiques sur des activités précises. HI et la DAHW travaillent en étroite collaboration et exécutent le projet en consortium. Les activités médico-chirurgicales et biologiques du projet sont confiées à la DAHW et la prévention et la prise en charge des incapacités dues à l'ulcère de Buruli sont menées par HI. »

- L'Organisation Mondiale de la Santé **(OMS)**
Participation de l'OMS dans le cadre de ses fonctions d'appui technique aux programmes nationaux pour la définition, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des politiques nationales de santé. La résonance internationale du projet est permise par la réunion annuelle à Genève des principaux acteurs mondiaux de la lutte contre l'ulcère de Buruli.

- « Le CHR-Tsévié abrite le Centre National de Référence et de Traitement de l'Ulcère de Buruli (CNRTUB) et le service de kinésithérapie sur le projet. HI et le CHR ont signé un contrat de partenariat sur une année et plusieurs conventions spécifiques. » **(CHR)**

- « La Direction Régionale de la Santé, Région Maritime est une institution étatique décentralisée qui coordonne et supervise toutes activités sanitaires de la région Maritime y compris les activités du projet Ulcère de Buruli. La DRS s'est appropriée les activités de détection précoce et sensibilisation dans le cadre du projet à travers ses agents de santé à base communautaire. » **(DRS RM)**

- Handicap International « est une organisation non gouvernementale de solidarité internationale, créée en 1982, elle a le statut d'association loi de 1901 et a été reconnue d'utilité publique en 1997. Elle devient une fédération en 2009. HI a pour vocation de venir en aide aux personnes en situation de handicap dans le monde, afin de leur porter assistance et les aider à réaliser leur projet de vie.

Dans le cadre de l'exécution de ce projet, HI apporte un appui financier et technique au PNLUB pour la mise en œuvre principalement, des activités de prévention des incapacités, de réadaptation des personnes handicapées et de sensibilisation de la population générale. Cette responsabilité a été adoptée d'un commun accord par tous les acteurs impliqués dans le projet.
HI pilotera le projet et sera donc responsable devant le bailleur de l'atteinte des résultats et de la bonne gestion des fonds selon le budget présenté. » *(***HI**)

La DAWH et Handicap International ont donc un rôle moteur dans ce projet, sans oublier les aspects plus spécifiques pour HI au niveau de la prévention des incapacités (détection précoce des cas) ou de la réduction des incapacités (via la réadaptation[21], au niveau de la prévention secondaire et tertiaire).

Ce qui nous a été précisé lors de discussions est le fait que l'objectif de la lutte contre l'ulcère de Buruli serait d'arriver progressivement à l'absence de besoin d'intervention chirurgicale, les cas étant détectés suffisamment tôt (et le traitement par antibiothérapie pouvant alors être suffisant).

L'autre aspect à noter est relatif à l'appui des partenaires. Celui-ci est pensé par les organisations de solidarité internationale comme un appui au programme national de lutte contre la maladie, aux centres de soins publics et aux communautés, ceux-ci gardant leur souveraineté et leur responsabilité dans la mise en œuvre du programme national[22] (d'où le choix d'appuyer un CHR et non de créer un centre de soins spécifique administré par les organisations de solidarité internationale), ce qui n'est pas sans ouvrir une série de malentendus que nous allons aborder en rendant compte des résultats de l'étude dans les chapitres suivants.

[21] Définition de la réadaptation par le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD) : « La réadaptation englobe toutes les mesures prises pour réduire les conséquences de l'incapacité pour un individu et lui permettre d'être autonome, de s'intégrer socialement, d'accéder à une meilleure qualité de vie et de s'actualiser ».
[22] Le programme national ayant vocation à prendre en charge financièrement les activités du programme à moyen terme.

## 2 – Constats de l'étude : rapports aux lieux, rapports aux soins

### 2.1 – Rapports aux lieux

#### 2.1.1 - Entrée dans les lieux : le service ulcère de Buruli du Centre Hospitalier Régional de Tsévié

*Premières impressions, en guise de préambule ...*

Le 05/08/09, extraits de notes de terrain, première visite.

*Dans le prolongement du hall d'entrée de l'hôpital se trouve un passage extérieur que nous empruntons. La personne du CHR qui nous guide indique les services que nous longeons : la médecine générale, la pédiatrie … Le long du bloc de la pédiatrie, les moustiquaires de certaines fenêtres sont endommagées, déchirées. Elle le note au passage, « il faut qu'on fasse quelque chose ici, c'est tout abîmé … Ce sont souvent les enfants qui, à force de jouer ou de s'accrocher, abîment les moustiquaires ».*

*On poursuit le passage jusqu'au bout et on arrive au service ulcère de Buruli. La disposition des bâtiments, assez espacés, avec des passages extérieurs, des cours, m'évoque l'architecture d'un hôpital psychiatrique, dans une version « ouverte ». En arrivant au service, sur la gauche un petit bâtiment (4/5 pièces) est nommé « Espace physio-éducatif ». A peu près au même niveau sur la droite, dans une sorte de grande cour, des enfants jouent et nous saluent enthousiastes. « Ce sont des patients UB » précise la guide.*
*Dans l'enfilade du passage on entre dans un couloir fermé. Sur la première porte, un panneau indique « pansements ». Les trois salles suivantes accueillent les lits d'hospitalisation, puis une salle de kinésithérapie. En sortant du couloir pour reprendre le passage extérieur, celui-ci conduit à une sorte de petit kiosque où une télé est installée ainsi qu'un banc où est allongée une spectatrice.*
*Ce passage est parallèle à celui qui longeait l'espace physio-éducatif (qui sera nommé espace socio-éducatif par mes interlocuteurs), de telle sorte que l'espace des lieux est distribué sur un U.*

*Les enfants jouent dans l'espace central.*

*Nous reprenons le chemin de l'espace socio-éducatif pour aller le visiter. On entre. En prenant sur la gauche on croise d'abord une salle de kiné, puis une salle qui s'apparente à une salle de classe, à l'intérieur de laquelle une dizaine d'enfants est déjà installée. Certains de ceux qui nous saluaient dans la cour, sont maintenant à leurs bureaux. Je leur demande si tout va bien, réponses affirmatives de leur part.*
*En revanche, il n'y a pas d'instituteur ou d'institutrice dans la salle.*
*Lorsque je poserai la question, on me dira « Oui, oui c'est normal, ils étaient en train de faire les pansements, car ils ont été formés ». Je m'étonne un peu, on m'explique que normalement c'est le « point focal » et son assistante qui s'en chargent, mais là, lui était en formation pour l'utilisation du logiciel « Health Mapper »© et elle était au bloc opératoire ... »*

Initialement, le Centre Hospitalier de Tsévié devait effectivement être un hôpital psychiatrique, dont la construction a été financée par le Grand Duché du Luxembourg. Au cours des travaux, la population locale s'est mobilisée pour refuser l'implantation d'un hôpital psychiatrique et a souhaité qu'il soit transformé en hôpital général. Les habitants obtiennent gain de cause et la structure, qui sera dans un premier temps un Hôpital de District, est inaugurée le 26 avril 1982. En 1990, il devient Centre Hospitalier Régional. Il accueille différents services : Médecine et spécialités médicales, chirurgie et spécialités chirurgicales, pédiatrie, gynéco

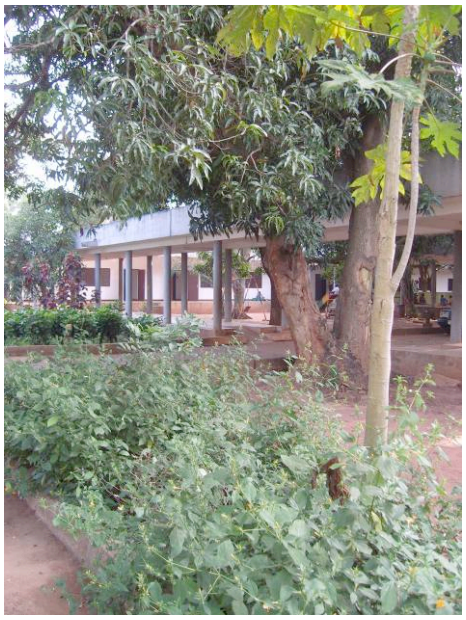
obstétrique, odontostomatologie, oto-rhino-laryngologie (le service est fermé au moment de l'étude car la personne référente est en disponibilité), ophtalmologie, kinésithérapie, pharmacie, laboratoire d'analyses médicales, ECG, imagerie médicale, service social, psychologie, Centre de Dépistage Volontaire et Anonyme du VIH-Sida (CDVA, inauguré le 29.07.09) où se situe le bureau de la psychologue affectée à l'ensemble de l'hôpital.
Lors de notre rencontre avec le Directeur, il complète la liste des services : « la cafétéria, les services lingerie, plomberie, électricité, sécurité et entretien, économique et financier, la comptabilité, les ressources humaines, mandatement, liquidation et paiement, les achats et approvisionnement, la direction et son secrétariat, la morgue, le service d'hébergement pour les accompagnants »

Le service ulcère de Buruli est pensé comme faisant partie de la chirurgie générale. Cette dernière est située dans le bâtiment principal du CHR, dans lequel se trouve également l'accueil, l'admission, l'administration, les services de diagnostic, la cafétéria, le service social ... Si, dans un premier temps, les malades d'ulcère de Buruli étaient hospitalisés au niveau de la chirurgie générale, le service a ensuite été déplacé (et excentré) du bâtiment principal, des salles d'hospitalisations ont été réhabilitées et l'espace physio-éducatif construit à cet endroit.

*L'espace physio-éducatif ci-dessus a été financé par les habitants de la ville de Würzburg en Allemagne par l'intermédiaire de la DAWH et inauguré le 11 février 2008 par le Professeur Charles Kondi Agba, Ministre d'Etat, Ministre de la Santé de la République Togolaise et Monsieur Frank-Walter Steinmeier, Vice-Chancelier, Ministre des Affaires Etrangères de la République Fédérale d'Allemagne.*

Si la prise en charge des malades d'ulcère de Buruli au CHR de Tsévié est antérieure au projet (des cas sont notifiés dès 2003[23]), la réhabilitation et l'équipement d'un bloc opératoire, de salles de kinésithérapie, de salles d'hospitalisation, et la construction de ce nouveau bâtiment matérialisent l'existence d'un service spécifique pour la prise en charge des patients atteints d'UB.

[23] Cf. le Rapport sur l'Analyse de la situation de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la Région Maritime de juillet 2007 inclus dans le CD-Rom *L'ulcère de Buruli au Togo*.



*Espace physio-éducatif sur la gauche, et partie du CHR réhabilitée qui accueille sur la droite (au fond) la salle de lavage, la salle de pansement, les salles d'hospitalisation, une salle de kinésithérapie, le kiosque, les jeux pour les enfants.*

Concernant le nombre de malades d'ulcère de Buruli ayant été ou étant hospitalisés, un soignant nous donne les chiffres suivants :

« Pour 2006, 21 malades ; pour 2007, 63 malades ; pour 2008 : 83 malades ; pour 2009, 23 malades actuellement depuis janvier. »

Reprenons maintenant deux éléments juste évoqués qui vont nous amener à préciser le contexte du CHR pendant l'étude :

Le premier renvoie à l'observation du 5 août et au fait que le personnel socio-éducatif effectue les pansements.

Le second correspond au nombre de malades hospitalisés qui chute entre 2008 et 2009.

Ces deux éléments sont des indices d'une situation plus large que nous avons pu observer au cours de l'étude et qui a modifié le contexte de travail. En effet, nous avons rapidement pris la mesure du fonctionnement en sous régime du service, et de l'arrêt complet des activités du bloc opératoire pour les patients du service ulcère de Buruli. Ainsi, avant d'aborder le thème de départ de l'étude : la relation soignants/soignés déclinée autour de la relation d'aide et de la qualité des soins, un premier travail de compréhension de la dimension institutionnelle est engagé.

### 2.1.2- Désorganisation du service : une grève à bas bruits

La première observation des pansements a permis d'avoir à l'esprit lors des entretiens avec les personnels du CHR une première question autour de « qui fait quoi dans le service ulcère de Buruli ? ». Cette question ne fut pas anodine car elle permit de dérouler à partir de chaque personnel l'analyse de la situation actuelle, une sorte de grève à bas bruits, car elle n'avait pas été audible pour les partenaires du projet, en tout cas pas à la hauteur du blocage du service que nous allons découvrir.

> *« Quand on a reçu la note [d'annonce de l'étude], on s'est dit : maintenant tout est bloqué, quand vous allez arriver, qu'est-ce qu'on va vous dire ... »*
>
> Entretien Soignant CHR.

Si, au cours des entretiens, le problème est tout d'abord évoqué en terme de manque d'effectif, bien réel, comme le montre le contexte sanitaire national (cf. introduction), des éléments apparaissent sur la question de la motivation ... Décalage d'interprétation, nous comprenons dans un premier temps cet aspect comme étant lié au manque de personnel et donc à la démobilisation des présents en raison de la charge de travail ... Nous comprendrons finalement rapidement que le terme « motivation » signifie « motivation financière », « augmentation », « prime » et qu'il est directement articulé à la perception du service ulcère de Buruli en tant que « programme »[24].

*Question de la lisibilité de l'aide internationale : Ce que provoque le mot « Programme ».*

Il a donc fallu voir plus précisément ce que recouvrait et provoquait ce mot. Pour détailler cet aspect, nous proposons trois longs extraits d'entretiens avec différents soignants de l'hôpital pour préciser l'aspect « manque d'effectif » et l'aspect « perception de l'appui international », au regard du contexte de crise, nous n'attribuerons pas précisément les propos à chaque extrait d'entretien, afin de garantir l'anonymat, nous utiliserons le générique « Soignant CHR » même s'il s'agit de différentes personnes.

[24] Dans son acception « programme d'une organisation de solidarité internationale » et non de programme national.

*« Effectivement au début les malades UB était à l'étage ici [bâtiment principal où se trouve le service de chirurgie générale] ... Bon, d'abord par exemple à la garde, l'infirmier, c'est lui seul qui surveille la réa, ainsi que les malades hospitalisés à l'étage ... du fait que les malades UB soient loin de là, c'est lui toujours qui doit les surveiller, s'il y a un problème là-bas, c'est lui qu'on viendra chercher ici ... Le plus souvent, quand il y a un problème là-bas, ils viennent, alors qu'on est le plus souvent en train de réanimer quelqu'un ici... Le temps de finir et d'y aller, on pense peut-être qu'on t'a appelé et que tu as tardé à y aller ... ça s'est posé comme ça un jour avec moi, mais la chance était que quand ils sont venus je n'avais personne en réa, donc je suis allé là-bas et la personne était en train de faire un choc ... était en décompensation anémique ... du coup on l'a tout de suite prise en charge et la personne a survécu ... Sinon, si la personne était arrivée, si on était venu au moment où j'étais en train de réanimer un accidenté ici, je ne peux pas le laisser pour un temps et aller dans l'autre service, donc cette dame allait mourir ... faute de quoi ? Peut-être de personnel, mais nous avons toujours souhaité qu'on ajoute des infirmiers pour la prise en charge des malades, surtout quand on a détaché le service UB ... Qu'on nous ajoute des infirmiers, mais la demande a toujours été sans solution. »*
Entretien Soignant CHR

Si la question de l'effectif est ici soulevée, c'est aussi la dimension spatiale qui est soulignée. Au cours de l'entretien, le service ulcère de Buruli est systématiquement désigné par « là-bas », ce sera également le cas dans d'autres entretiens.

*« Le problème serait réglé si on recrutait des infirmiers uniquement pour l'ulcère de Buruli, parce qu'en chirurgie ici, ils sont au nombre de trois, et les jours de pansements coïncident, il y a une personne qui reste à la réa, les deux autres sont en haut en train de faire le pansement, et le pansement disons que ça termine vers midi ici, c'est après midi qu'ils iront là-bas ? C'est impossible ... ça fait qu'ils n'arrivent pas à aller là-bas comme il faut ... En plus il y a un problème de primes de motivation sur le tapis ... Tout le monde refuse d'aller là-bas ... Les collègues se disent que traiter l'ulcère de Buruli ici c'est un travail supplémentaire qu'ils font, parce que tous les autres sur le Togo pouvaient traiter l'ulcère de Buruli, mais on a dit non, que c'est ici que ça va se faire, alors qu'ils font le même travail que les autres, donc traiter l'ulcère de Buruli, c'est un travail supplémentaire pour eux ... Et puis dans la tête de tout le monde c'est une subvention ... Il faut qu'eux aussi aient quelque chose ... Et ça on le règle vraiment difficilement, ce qui fait que tout le monde s'est écarté du service Ulcère de Buruli, sauf les personnels qui sont spécifiquement pour l'ulcère de Buruli.*
*Depuis janvier dernier, le bloc n'opère plus les malades d'ulcère de Buruli. S'il le faisait, il ne devrait plus y avoir de malades ici normalement. Il ne devrait y en avoir plus que dix environ, les autres seraient déjà repartis ... Il y a beaucoup d'enfants qui devaient rentrer pendant ces vacances, pour reprendre les classes à la rentrée, mais à cause de l'interruption du travail, ils sont toujours là.»*
Entretien Soignant CHR

Ce qui se précise à partir de l'extrait d'entretien ci-dessus est la tension entre une conception du service comme étant intégré au cadre ordinaire de l'hôpital et une conception en termes de service spécifique. Le choix des partenaires internationaux, Handicap International et la DAWH, dans une perspective d'appui au développement sanitaire, est d'accompagner la création d'un premier service de prise en charge des personnes atteintes d'ulcère de Buruli au sein d'un hôpital public, afin que cette prise en charge soit intégrée au système sanitaire « ordinaire » et que le service perdure au-delà de l'appui ponctuel de ces deux ONG. Cependant, la perception de l'aide internationale par les salariés du service public influe sur les possibilités et impossibilités de travailler de concert et d'opérer cette « intégration ».

*« Actuellement il y a un problème qui se pose, le Directeur serait au courant, c'est que le personnel dit que c'est un programme ... donc qui parle de programme parle des motivations, des primes de motivation au cours du travail ou bien après le travail ... Donc ils ne peuvent pas continuer à travailler comme ça, sans les motivations ... Entre-temps on avait commencé des négociations avec le*

*Directeur, pour qu'on puisse voir comment faire ... Parce qu'actuellement, nos interventions, ça ne va plus, parce que le bloc dit non ... Et le chirurgien est au courant, lui dit que tant qu'il n'est pas associé dans ce programme, lui ne voit pas pourquoi ... Puisque la chirurgienne qui travaillait précédemment est partie, donc maintenant c'est lui qui doit assumer la fonction de chirurgie au bloc. La DAWH avait recruté un chirurgien, c'était une chirurgienne plasticienne, et à un moment donné elle est partie, donc c'est celui qui est le chirurgien-chef au CHR de Tsévié qui assume maintenant cette fonction* » Entretien Soignant CHR

La chirurgienne évoquée dans cet extrait d'entretien prenait en charge les opérations des patients malades d'ulcère de Buruli et faisait leur suivi, en étant appuyée par le chirurgien en poste au CHR. Elle était également conseillère médicale pour la DAWH, ce qui l'amenait à être perçue comme personnel de l'ONG.
Son départ, relatif à différents facteurs dont des aspects personnels, semble renforcer les malentendus au sein du service et déséquilibre la répartition des rôles et des tâches.

Il semble important de pouvoir lister l'ensemble des personnels qui interviennent en direct auprès des personnes atteintes d'ulcère de Buruli, que l'on distinguera en « personnel ordinaire » du CHR (indiqué PO CHR) et en « personnel spécifique » pour le service ulcère de Buruli, dont la fonction est directement en lien avec l'existence du service (indiqué PS UB), sachant que certains postes articulent les deux aspects, et nous précisons leurs types de contrats :

- Personnels de l'accueil et des admissions (PO CHR, personnels contractuels et fonction publique)

- Point Focal ulcère de Buruli (Assistant Médical en contrat avec le CHR dans le service de chirurgie générale, est passé de PO CHR à PS UB).

- Surveillante du service de chirurgie générale et assistante du Point Focal (Assistante Médicale elle est à la fois PO CHR et PS UB, son poste est pris en charge financièrement par la DAWH pendant les deux premières années du projet, il est ensuite prévu qu'il soit intégré au budget du CHR).

- Infirmiers (différents statuts, fonction publique, contractuels, stagiaires, bénévoles. PO CHR, service chirurgie générale. Comme le service ulcère de Buruli est intégré à celui de la chirurgie, le travail des infirmiers auprès des personnes malades d'ulcère de Buruli est considéré comme faisant partie de leur travail ordinaire).

- Chirurgien (Contractuel puis fonction publique depuis mars 2009. PO CHR. Même conception que pour les infirmiers de chirurgie).

- Techniciens Supérieurs (T.S.) en imagerie médicale, T.S. anesthésie réanimation, T.S. en instrumentation, Techniciens de laboratoire, pharmaciens (PO CHR).

- Personnels socio-éducatif (PS UB, un poste financé par le CHR, un poste financé par la DAWH, avec perspective d'intégration au budget du CHR).

- Kinésithérapeutes (trois postes PO CHR, un contractuel et deux de la fonction publique et un poste PS UB, le kinésithérapeute décentralisé, qui effectue les tournées de village en village. Son poste et le carburant nécessaire aux visites à domicile sont financés par Handicap International sur deux ans avec la perspective d'intégration au budget du CHR à partir de la troisième année).

- Comptable et magasinier (PO CHR, participent ponctuellement à l'organisation de la distribution alimentaire à destination des patients malades d'ulcère de Buruli).

Si les postes financés dans un premier temps par HI et la DAWH le sont sur la base des grilles salariales du CHR, toujours dans une perspective d'intégration, ceci n'est pas systématiquement lisible pour les salari-é-s et leurs collègues :

*« Par exemple j'ai appris que je suis pour l'instant payé par un partenaire, mais qu'après deux ans je deviens personnel du CHR ... On se dit que le Directeur doit penser qu'il aura trop de charges après les deux ans ...»* Entretien Soignant CHR

*« Au début, mon contrat avait énervé des gens, ils avaient toujours souhaité qu'on m'embauche, mais quand c'est sorti que c'est le partenaire qui me paie, ah c'est fini, on ne me dit plus bonjour. »*
Entretien Soignant CHR

Ces éléments contribuent selon nous aux difficultés d'installer une dynamique de travail partagée au sein du CHR, service ulcère de Buruli compris.

Concernant la désorganisation du service, le départ, en cours de projet, de la chirurgienne qui prenait en charge les personnes malades d'ulcère de Buruli, n'a visiblement pas été accompagné d'un temps formel de réorganisation de la charge de travail, ce qui semble être le point de départ des difficultés de dialogue entre le chirurgien en poste, le directeur et les partenaires. Si cet aspect est contextuel, il permet de souligner une dimension plus générale :

Le travail d'intégration de l'aide ponctuelle d'ONG au sein du système sanitaire ordinaire nécessite de penser un volet d'appui organisationnel, sans pour autant prendre la place de l'administration, mais de prévoir un accompagnement pour une meilleure appropriation du service créé.

Nous avons cependant bien conscience que cela n'exclurait pas la question des « motivations », pour au moins deux raisons :

- La gestion des ressources humaines du service public hospitalier (rémunérations, affectations, problème d'effectif).

- Le développement non harmonisé de la pratique des primes de motivation par certaines ONG : *« Comme il y a maintenant le Fond Mondial qui a autorisé le paiement de primes de motivation dans le projet VIH, qui sont excessivement hautes, on peut s'attendre, pas seulement dans le Buruli, on peut s'attendre dans tout le secteur sanitaire à ce que les gens demandent à être motivés, à tous les niveaux ... »* Entretien Partenaire.

Enfin, il nous semble que le projet d'« Appui au renforcement de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la région maritime » doit également composer avec deux lignes de tensions inhérentes à son organisation :

- Autour de la conception d'un service ulcère de Buruli intégré ou spécifique.

- Autour de l'articulation d'une problématique de santé publique (qui implique la prise en charge, la sensibilisation, les aspects qui concourent à « faire exister le problème » sur le plan national) au monde hospitalier, et plus précisément à un établissement hospitalier.

Ce contexte non-ordinaire a eu des incidences sur les aspects que nous cherchions à développer autour de la relation soignants/soignés, a fait en quelque sorte « écran » lors de certains entretiens. Il a également modifié la possibilité d'observation qui était dans un premier temps pensée par rapport aux interactions soignés/soignants et aux pratiques de ces derniers, du fait de l'absence d'activités pour certains. Nous avons cependant pu recueillir de nombreux éléments à partir de l'ensemble des entretiens qui permettent d'éclairer, en amont, un certain nombre d'aspects à prendre en compte pour faire de cette question de l'attention aux relations entre soignants et soignés une problématique commune.

### 2.1.3 - Parcours de patients hospitalisés

*Des premières hospitalisations*

Pour l'ensemble des patients rencontrés (adultes et enfants), il s'agit d'une première hospitalisation. Ils et elles ne s'étaient jamais rendus à l'hôpital public précédemment. La gratuité des soins facilite la décision de se rendre à l'hôpital mais celle-ci est aussi fonction de la rencontre avec des « relais » extérieurs du monde hospitalier : infirmier au cours d'un Programme de Vaccination Elargie, Directeur d'école, Contrôleur LTUB, tournée de sensibilisation ... qui référent la personne.
La décision de se rendre à l'hôpital ne se prend pas seul, elle est l'objet d'une discussion et de l'obtention d'un consensus familial. Elle peut faire suite à l'échec du recours exclusif à la médecine traditionnelle (après plusieurs essais auprès de différents tradithérapeutes généralement), à l'identification de la maladie suite à un premier cas dans la famille ou le village, elle n'est en tout cas jamais le premier recours pour l'ensemble de nos interlocuteurs, dont les parcours de soins font appel à différentes thérapies.

*Des itinéraires thérapeutiques déclinés en multiple recours aux soins*

Voici différents extraits de récits de parcours de soin, rapportés par le traducteur, pour rendre compte du recours multiple qu'effectuent les personnes avant l'accès au CHR.

*« L'enfant a eu un abcès au genou et ça a bloqué l'articulation et jusqu'au pied. Il y avait un infirmier qui était venu faire la vaccination dans leur localité. C'est l'infirmier qui a vu l'enfant, il a dit « c'est l'Ulcère de Buruli » ... Donc après, ils ont amené l'enfant ici au CHR [...] Mais le mal a quitté le*

*genou pour arriver au niveau de la cuisse ... Aujourd'hui, la maladie se propage dans toute la cuisse... C'est quand ils sont venus à l'hôpital que ça s'est étendu. Ils n'avaient pas emmené l'enfant ailleurs avant l'hôpital, mais ils avaient utilisé eux-mêmes des herbes pour déposer sur l'abcès, c'est après ça que l'abcès s'est déchiré et qu'il y a eu l'eau qui est sortie de l'abcès.* » Accompagnante d'un jeune patient (9 ans).

L'enjeu une fois arrivés à l'hôpital est de pouvoir constater une amélioration, ce qui n'est pas forcément très net dans le cas de l'ulcère de Buruli car d'autres lésions peuvent apparaître, la plaie s'étendre dans un premier temps, malgré la prise en charge médicale. Il y a alors un réel enjeu, côté soignants, dans le fait de donner toutes les explications nécessaires à la compréhension de l'évolution de la maladie, ce qui est loin d'être systématisé comme nous le verrons.

*« Elle dit qu'avant la plaie elle a eu un abcès à la cheville gauche. Elles (la patiente est adulte mais elle est accompagnée de sa mère) ont d'abord traité cela avec des herbes. Puis à un moment, ça s'est transformé en œdème ... à ce moment là, elle pensait que c'était fini ... Mais après, c'est revenu encore et c'est devenu une plaie. Elles ont à nouveau traité cela par les herbes. Ça fait plus de trois ans que la maladie a débuté. Elles ont passé plus de deux ans et demi à traiter la maladie elles-mêmes avant de venir à l'hôpital. Elles sont allées dans une clinique privée mais l'infirmier n'était pas là, il y avait son assistant. Il s'est occupé de la plaie, l'a nettoyé, mais ensuite ça saignait encore. C'est après cela qu'elles sont allées consulter des tradithérapeutes.*
*Elles ont donc commencé à soigner avec les herbes, elles ont eu recours à trois herboristes, trois tradithérapeutes différents, puis voyant que ça n'allait pas, elles ont fait appel à un autre soignant, un infirmier d'un autre village, qui venait faire le pansement pour traiter la plaie. C'est sa co-épouse qui a fait appel à ce Monsieur-là, qui est venu. Il a traité la plaie qui est ici (sur une jambe) en un an et trois mois, en faisant des pansements. Et quand ça a été guéri, ça s'est déplacé à un autre endroit (sur le bras) ... ça se généralise ... quand c'est fini à un endroit, ça attaque d'autres endroits. Et c'est comme ça que ça s'est propagé (Madame a de multiples plaies aux bras et aux jambes). Donc quand l'infirmier l'a soignée, ça n'allait toujours pas.*
*L'infirmier du dispensaire leur a dit à un moment que c'était peut-être un cancer et qu'il faudrait couper, c'est à ce moment-là que son mari a eu peur et qu'il l'a délaissée.*

*Un jour, son père se rend au dispensaire pour aller chercher l'infirmier, pour faire le traitement. Et c'est là qu'il a vu l'équipe de sensibilisation, chez l'infirmier. En discutant tous ensemble ils se disent que c'est la maladie (ulcère de Buruli), ils montrent les photos, racontent comment la maladie évolue et demande au père si ce n'est pas la même chose pour sa fille. Il dit que oui, c'est bien la même chose. L'infirmier, qui avait l'habitude de traiter des plaies, ne comprenait pas pourquoi celle de Madame ne guérissait pas, après plus de deux mois de traitement, et même après plus de quinze mois sur une autre, il n'avait jamais vu ça.* » Patiente et son accompagnante.

Il faut souligner que cette maladie est encore très peu connue et donc difficilement identifiée par des personnes qui n'ont pas eu de formation ou de sensibilisation, ce qui explique aussi le laps de temps conséquent entre les prémices de la maladie et l'arrivée à l'hôpital.

*« La maladie a commencée par un abcès, après l'abcès s'est ouvert, de l'eau en est sortie, mais ça ne lui faisait pas mal ... et après il y a eu un œdème, puis c'est devenu une plaie ... Ils ont eu recours à la guérison traditionnelle, au tradithérapeute.*
*L'enfant allait à l'école à ce moment-là, quand le directeur a vu l'enfant, il a fait appeler sa mère à qui il a dit que son enfant avait l'Ulcère de Buruli.*
*Ils sont allés dans un dispensaire au village où on leur a prescrit un médicament qui leur a coûté 2350 fr CFA, et après un médicament à plus de 5 000 qu'ils ont acheté à Tsévié ici.*

*Ils sont d'abord passés par le dispensaire, puis comme ça n'allait pas, ils ont eu recours au tradithérapeute, au cours du même mois. Quand au dispensaire, on leur a dit d'aller au CHR ici, ils ne sont pas venus, ils sont allés chez le tradithérapeute, qui a soigné avec des herbes, mais la plaie est apparue, au poignet droit, l'ulcère est apparu ... Suite à cela, ils décident alors de venir à l'hôpital ... où finalement ils ont vu une amélioration. Ils ont consultés en fait deux tradithérapeutes de deux villages différents, c'est l'un d'eux qui les a emmené à l'hôpital, en accord avec son confrère où ils se trouvaient alors* » Accompagnante d'un patient de 12 ans.

Cet extrait d'entretien nous permet de souligner une donnée importante dans les parcours de soin. En effet, si la chronicité de ce type de plaie est un aspect récurrent dans le récit des patients, le recours habituel pour ce genre de situation est de faire appel à un tradithérapeute (cf.infra), car il peut être nécessaire de solliciter un traitement auquel n'a pas accès la médecine conventionnelle.

De plus il faut noter que le choix de l'hôpital public se fait en dernier recours, ou lorsque les symptômes restent présents et douloureux. La gratuité des soins dans le cadre de la prise en charge de l'ulcère de Buruli permet aussi un premier recours à l'hôpital public pour des personnes dont ce n'était pas l'usage et qui, de par leur situation socio-économique, avaient davantage recours à l'automédication, aux cliniques privées et/ou aux tradithérapeutes[25].

### 2.2 – Penser et soigner la maladie

*Controverse étiologique : attaque bactérienne, attaque sorcière.*

Les éléments de contexte déjà donnés dans ce rapport sur le plan de la prise en charge sanitaire de la maladie, restaient sur le versant biomédical. Il est important de souligner le fait que la prise en charge des plaies en milieu rural, duquel est issu l'ensemble des patients rencontrés, relève le plus souvent de l'automédication (usage des plantes mais également de médicaments achetés à des revendeuses qui tiennent des pharmacies par terre) au stade initial, ou du tradithérapeute (le plus souvent herboriste et/ou féticheur) lors des stades plus avancés.

Nous avons relevé trois types d'étiologie :

- La maladie est due à un envoûtement

La personne affectée est victime d'un sort, quelqu'un veut lui nuire. L'objet utilisé pour transmettre le sort est nommé l'Etsi, une poudre noire, déposée sur le chemin de la personne visée.

- La maladie est due à une action de sorcellerie

La personne touchée dans ce cas peut être victime ou bien s'être fait victime. Nous donnons des extraits d'un entretien avec l'un des tradithérapeutes rencontrés, lui-même féticheur :

[25] Les soins dispensés par les cliniques privées et les tradithérapeutes ont un coût, mais celui-ci semble davantage négociable ou pouvant s'étaler dans le temps, contrairement à l'hôpital public où il est demandé de payer avant d'être soigné. Ceci n'est pas le cas pour la prise en charge de l'ulcère de Buruli, mais l'information concernant la gratuité n'est pas toujours accessible.

*« Il y a une catégorie de plaie que nous appelons Epé lan/Pé lan*[26] *et qui littéralement veut dire une viande annuelle, ce qui signifie que la plaie, vous pouvez la guérir aujourd'hui, après un an, elle va revenir. Pé lan est une maladie qui est causée par la sorcellerie ... Dans notre tradition, on dit que les sorciers mangent la chair humaine ... Le médiateur m'explique : ce qui fait que si je suis sorcier, que j'ai mangé ta chair, tu es ma victime ... Tu connais le boucher ... le boucher doit laisser un plancher en dessous de la viande avant de couper ... Donc quand je dois manger ta chair je me sers du pied du tradithérapeute par exemple (il est en face), quand je coupe ta viande sur son pied qui est le plancher, mon coupe-coupe va toucher le plancher, qui est son pied ... donc son pied aura une plaie ... Et les sorciers, selon nos traditions, ils évoluent en association, ils peuvent être une dizaine, une vingtaine, et chacun doit donner sa part, selon un système de rotation... Par exemple, cette fois-ci c'est moi qui donne ma victime, la fois suivante c'est un autre sorcier qui va donner sa victime ... Si le tradithérapeute est mon plancher, je te donne aujourd'hui, on coupe sur mon plancher, ça veut dire que cette année le tradithérapeute a une plaie. On passe, on fait le système de rotation, on passe à un autre sorcier, la plaie peut guérir, jusqu'au prochain tour, si je garde le même plancher »*
*« Il y a aussi un autre cas de figure, que l'on appelle toujours Fé lan, mais l'explication dépend de celui qui est victime. Ici, on ne m'a plus pris comme plancher, je ne suis pas victime mais je me suis fait victime, je me suis donné moi-même pour avoir de l'argent, je peux dire « prenez mon pied là, mon bras ou cette partie de ma tête » pour avoir de l'argent. »* Propos du tradithérapeute traduits et « explicités ».

Si la conception de l'étiologie de la maladie renvoie à un envoûtement ou une action de sorcellerie, le tradithérapeute qui a accès au monde invisible est considéré comme le plus à même de traiter le mal. Soulignons le fait que la religion traditionnelle de la région où se déroule l'étude est le Vaudou, culte largement majoritaire, notamment en milieu rural[27] et qui est donc la proposition cognitive la plus courante pour comprendre et rétablir les désordres.

L'appellation générique, en Ewé, pour décrire le type de plaies récalcitrantes à la guérison est Abi Makoumakou, littéralement une plaie (Abi) qui ne se cicatrise pas (Makoumakou) et qui sera régulièrement traduite au cours des entretiens par « plaie incurable ». Si ce terme est tout d'abord relié aux étiologies traditionnelles, il va également être employé pour décrire l'ulcère de Buruli, et renvoyer à un autre registre étiologique.

- La maladie est due à un microbe

Ici, l'agent causal est le Mycobacterium ulcerans, responsable de l'infection. Son traitement renvoie alors aux outils de la médecine conventionnelle et dans ce cas aux antibiotiques et à la chirurgie (cf. introduction).

Du côté des personnes atteintes par la maladie et leurs familles, nous avons remarqué que ces différentes étiologies ne sont pas forcément exclusives, elles peuvent cohabiter, se succéder. L'arrivée à l'hôpital va néanmoins correspondre à l'adhésion à la théorie bactérienne, en tout cas pour un temps …

[26] S'écrit également Efe lan ou Fe lan, selon la localité, mais toujours en Ewé qui est l'une des langues de la région maritime.
[27] Bien que milieu urbain et milieu rural semblent connaître, comme c'est le cas dans plusieurs pays d'Afrique de l'Ouest, une prolifération d'églises et de cultes : groupes évangélistes (dont pentecôtistes, baptistes, Témoins de Jéhovah, …), charismatiques … Nous avons également noté des phénomènes de conversion de certains patients lors de la période d'hospitalisation, les hôpitaux étant également des lieux investis par les groupes religieux.

*« La plupart des familles, quand vous leur expliquez la maladie (Bactérie ...), ils n'acceptent pas au début ... mais après un mois, deux mois, ils disent ah, ça évolue très bien, et ils oublient leur version (l'envoûtement ou la sorcellerie) ... Et il suffit qu'ils voient d'autres patients, ils se disent ah normalement c'est l'explication par l'envoûtement, je ne suis donc pas la seule ... ils oublient leur version, se disent que ce n'est peut-être pas un envoûtement mais une maladie comme les autres […] On a même une dame, dans la salle des femmes là-bas, je ne sais pas si vous l'avez vue, avec des lésions partout ... Elle se disait que c'est sa coépouse qui l'a envoûtée. ... mais elle a fini par comprendre ... De plus c'est un terrain immunodéprimé qui a tout compliqué ... elle a fini par comprendre que c'est une maladie ordinaire, personne ne lui veut du mal. »*
Entretien Soignant CHR

Le fait de côtoyer d'autres personnes malades amène les patients à se dire qu'ils ne sont pas touchés en propre, attaqués personnellement, mais qu'il s'agit d'une maladie plus générale ... Mais ceci ne tient pas forcément sur le long terme : lorsque le traitement dure et que la plaie n'en finit pas de cicatriser, l'explication sorcière reprend le dessus. Le contexte du service pendant la durée de l'étude a eu des incidences sur les durées d'hospitalisation des patients, relançant leur sentiment d'inquiétude et faisant vaciller leurs explications de la maladie.

Cet aspect de n'être pas la seule personne touchée renvoie aussi, nous semble-t-il, au mouvement qui transforme la personne singulière qui arrive à l'hôpital en malade anonyme d'ulcère de Buruli. Nous reviendrons sur ce point pour penser une prise en charge des malades d'ulcère de Buruli qui ne les mette pas en situation de vulnérabilité.

### 2.3 – Pratiques de soins et vécus des patients

#### 2.3.1 - Quels rapports des professionnels aux pratiques de soin ?

Au-delà du contexte sanitaire spécifique que nous avons déjà évoqué, et notamment les questions relatives à l'organisation du service et à la lisibilité des rôles et fonctions, il nous semble possible de dégager différents éléments renvoyant aux pratiques de soin et qui sont à prendre en compte pour penser la teneur des relations entre soignants et soignés.

Tout d'abord, on note un intérêt marqué pour les aspects techniques plus que relationnels.

Pour l'ensemble des soignants rencontrés, lorsque nous abordions la question des pratiques de soins, leurs propos faisaient essentiellement état des gestes techniques à effectuer, des questions de matériel de soin.

Par exemple l'expression « qualité des soins » pouvait renvoyer à l'idée de « *soins faits au moment opportun et avec ce qu'il faut en matériel, personnel* » (Soignant CHR).

*« Il se trouve que des fois nous avons beaucoup de malades en chirurgie, pour faire la répartition des pinces, parfois vous êtes obligés alors de faire des pansements sans pince ... parce que vous avez donné un certain nombre de boîtes pour aller à l'ulcère de Buruli et un nombres de boîtes pour les malades à panser en chirurgie ... et vous devez aussi avoir des pinces pour les entrants ... Donc il y a un problème de matériel qui se pose parfois. »* Soignant CHR

*« Quand les malades arrivent, après les premiers prélèvements, on les met sous streptomicine et rifampicine, pour quatre semaines ... Si c'est des grosses plaies, si c'est à décaper, au bout de quatre semaines on fait le décapage, et on continue encore pour quatre semaines, donc au total, il y a huit semaines de traitement médical, et entre les deux donc, à mi-parcours on fait le décapage ... Et quand on a fini le traitement on voit l'évolution ou même avant la fin du traitement, si il y a à greffer, si ça a bien bourgeonné, on fait la greffe et on poursuit le traitement médical ... »* Soignant CHR

*« Au service ulcère de Buruli, le matin, je viens, je fais les soins, la bithérapie ... Après cela, s'il y a des pansements à renouveler, on renouvelle ... Bon d'habitude après les pansements, il n'y a plus grand-chose, à part les petits conflits qu'il faut régler entre les patients, ou bien quelqu'un a un problème médical particulier, si je peux traiter je traite, si je ne peux pas je le réfère à un service spécialisé ... Bon, s'il n'y a pas grand-chose à faire à part ça, on coupe les compresses pour tuer le temps, mais il n'y a pas grand, grand-chose à faire à Buruli, à part les soins et les pansements. »* Soignant CHR

La prise en charge des patients renvoie alors aux différents gestes techniques à effectuer. La dimension relationnelle est évoquée essentiellement lors de gestions de conflits ou tensions entre patients, ou à l'encontre des personnels soignants. Elle est prise en compte lorsque les soignants y sont en quelque sorte obligés, elle n'est pas pensée comme pouvant être intégrée à la démarche de soin, par exemple en écoutant plus régulièrement les malades et en leur transmettant des informations pour les aider à comprendre la maladie. L'extrait d'entretien suivant illustre bien cet aspect.

*« Par exemple un parent est venu ici hier, se plaindre devant moi ici, pendant que j'étais en train de faire un rapport ... L'infirmier faisait le pansement et ce qui s'est passé c'est que la maman a fait son rapport au mari, a dit que la plaie était plus grande maintenant ... que la plaie devenait de plus en plus grande ... Mais lorsqu'ils sont venus, c'était un œdème, il n'y avait pas encore de plaie ... pour eux l'œdème va régresser et il n'y aura pas de plaie ... Or quand le malade est arrivé, Dieu merci il est arrivé à l'étape œdème, on l'a mis sous traitement médical. Les produits ont fait que maintenant les lésions se sont limitées à la peau, aux tissus, ça n'a pas attaqué les muscles ... Mais ça signifie aussi que la peau, qui est déjà atteinte, va être nécrosée, ça c'est d'emblée, il faut le savoir ... Mais les médicaments ont limité la progression du germe ... Pour la famille, pour eux, il n'y aura pas de plaie ... et quand la maman dit a son mari qu'il y a une plaie, alors il est venu voir ... je ne sais pas comment ils ont fait, il a du se cacher quelque part et lorsqu'ils ont ouvert le pansement, il est venu voir la plaie ... Et là il a dit « Ah, ça va de mal en pis » ... Et ils sont venus chez moi se plaindre. Alors je les ai rassurés, j'ai dit « Monsieur, ça c'est ce qui devait être ... Heureusement pour nous, pour votre enfant ... il devait suivre beaucoup d'interventions au bloc, bon, la nature nous a aidé à faire une excision, donc pour moi c'est une bonne chose ... parce que normalement on devait aller au bloc, pour limiter et exciser ... Heureusement, comme la peau s'est décollée, et avec les pansements, elle se décolle, elle se décolle, et puis il y a une limitation ... Donc peut-être que si l'enfant a des chances, au lieu de subir deux interventions, une excision et .. il n'y en aura qu'une, ce sera la greffe, voilà » ... Donc c'est pour dire que, si vous autorisez trop les parents à voir les plaies, c'est aussi le problème que vous vous créez ... Voilà. »* Soignant CHR

Cet intérêt pour les aspects techniques semble d'ailleurs conduire certains personnels à se « former sur le tas ». Pour le service auquel nous nous intéressons, cela concerne principalement les personnels du bloc opératoire et les éducateurs qui font fonction d'infirmiers.

*« Le personnel du bloc est composé d'un surveillant qui est anesthésiste-réanimateur, trois autres anesthésites-réanimateurs, les aides-chirurgiens ce sont des infirmiers qui ont suivi une formation pendant plusieurs années, parce que du fait de travailler avec le chirurgien au bloc, ils peuvent faire la*

*même chose que le chirurgien, ils peuvent opérer – ils sont un personnel du bloc, ils ne travaillent pas à la chirurgie, mais au bloc pour aider le chirurgien, il y a aussi les instrumentistes ...* » Personnel CHR.

Suite à une question sur l'éventuelle formation continue des instituteurs :

*« Non, ils n'ont pas eu de formation ... Bon au début ils se sont dit qu'ils n'allaient pas rester ici sans en profiter pour apprendre à faire le pansement, piquer ... C'est nous-mêmes qui leur avons appris à faire le pansement ... une formation sur le tas ... Ils sont devenus un grand soutien ... D'habitude les mercredis on ne faisait pas les pansements, mais ils se disent que lorsque les enfants viennent chez eux, le lundi on fait les pansements, le mardi, l'odeur gêne déjà ... donc le mercredi on est obligé de refaire le pansement ... Et puisqu'il n'y a pas assez de personnel ... donc ils se sont donnés la tâche de faire cela pour qu'ils ne soient pas gênés au cours de leur éducation* » Soignant CHR

Ce que nous voulons souligner, au sujet de la pratique qui consiste à se former sur le tas, concerne différents aspects liés : si indubitablement ce phénomène permet de pallier le manque réel de personnel, il n'est pas non plus sans risque. On pense notamment à la pratique des injections intramusculaires (ici de streptomycine) et aux séquelles que cela peut entraîner[28] . De plus il nous semble que cet aspect contribue également à l'opacité des postes de travail et des fonctions et ne favorise donc pas la lisibilité du « qui fait quoi ? » dans le service.

*Se protéger des malades*

Un autre élément observé est relatif au fait que les professionnels cherchent à se protéger des malades, ce qui a des incidences sur les pratiques de soin. Il nous semble que cet aspect est à mettre en lien avec la crainte de la contagion qui accompagne encore la prise en charge de l'ulcère de Buruli.

*« Les personnels soignants savent que c'est une infection provoquée par un germe, Mycobacterium ulcerans, ça tout le monde le sait ... Bon il faut dire aussi, entre temps, malgré les explications, la formation que nous donnons aux personnels, ce que le bloc disait aussi, c'est qu'eux sont là, que si c'est un germe, un microbe analogue à celui de la tuberculose et de la lèpre, hors la tuberculose est très contagieuse ... Aujourd'hui, on dit que ce n'est pas transmissible directement de l'homme à l'homme ... Et entre-temps, le personnel disait, si aujourd'hui on dit que ce n'est pas transmissible de l'homme à l'homme, mais si demain, a plus long terme, les résultats sont différents, ça veut dire que nous sommes des cobayes ?* » Soignant CHR

*« Sur la façon de faire un pansement, nous quand on fait un pansement en France, on utilise des pinces avec des compresses et des tampons, pour éviter d'avoir à mettre les mains dedans. Or ici, les pinces, etc., servent à se protéger, et pas à protéger le malade et ça j'ai mis longtemps aussi à le comprendre parce qu'on me disait, tu ne travailles pas de manière stérile. Je disais, le pansement n'est pas stérile, je ne vois pas pourquoi, je travaille avec des gants, comme j'ai toujours travaillé, on travaille au doigt ... « Ah, non, non, non, parce que tu comprends, si ton gant se perce ... ». Et c'est là que j'ai compris, je me suis dit, mais attends, on fonctionne à l'envers.* » Bénévole CHR

Cette fois c'est la question du type d'informations délivrées aux professionnels qui se pose. Le discours courant sur l'ulcère de Buruli indique que la maladie est provoquée

[28] Voir les études effectuées sur les séquelles provoquées par des injections intramusculaires de quinine qui peuvent provoquer des complications orthopédiques graves si le geste technique n'est pas maîtrisé, et la toxicité oculaire en cas de surdosage, sachant que dans le cas de cet antibiotique les doses thérapeutiques ne se situent pas très loin des doses toxiques.

par une mycobactérie appartenant à la même famille que celles de la lèpre et de la tuberculose, cette comparaison induit des effets de méfiance persistants.

*Quelle prise en charge de la douleur ?*

La douleur ressentie par les patients est fonction de l'infection ou de la surinfection de leurs plaies. La manière d'y remédier dans le service se fait par la prise d'antalgique et le nettoyage puis l'antisepsie de la plaie. Cependant il faut noter que sur toute la durée de l'étude (01/08/09 au 15/10/09), le service était en rupture de stocks d'antalgiques, ce qui conduisait les patients ou leurs accompagnantes à se procurer des médicaments par leurs propres moyens. La question de la gestion des stocks s'est posée à plusieurs reprises.

L'autre aspect préoccupant concerne le peu de temps accordé à chaque patient au moment de l'effectuation du pansement, car le lavage de la plaie demande de la patience et du tact au regard de la douleur qu'elle engendre. Pour rendre compte de la situation que nous avons rencontré, c'est grâce à l'action de la bénévole[29] présente dans le service et des instituteurs qu'elle a formés, que cette dimension pu effectivement être prise en charge.

*« Ensemble (avec les instituteurs), on a quand même réussi ce que le chirurgien allemand préconisait, à savoir que le meilleur soin pour un ulcère de Buruli, c'est le lavage ... Donc on a dit, on douchera les plaies avant de faire les pansements, ce qui a apporté un mieux vraiment net, au niveau des plaies infectées, etc ... Et c'est l'un des instituteur qui s'en chargeait ... J'ai un peu poussé à la roue et ça s'est très bien passé, il a été très volontaire, il n'a pas dit non, donc c'est lui qui douche les enfants, enfin qui les douchait avant que je ne parte en voyage, je ne sais pas si ça se fait toujours ... »*
Bénévole CHR.

Il nous semble important de prendre au sérieux les questions d'organisation et de gestion au sein du service ulcère de Buruli pour travailler sur les pratiques soignantes : la nécessité de coordonner le service et d'attribuer cette fonction à une personne précise, de faire un travail sur la gestion des stocks de médicaments participe aussi à l'amélioration des soins destinés aux patients.

Concernant la relation entre soignants et soignés, il nous semble possible d'envisager la valorisation de la relation d'aide, comme pouvant faire partie intégrante du soin, en étant au plus près des pratiques des soignants et en mettant en lumière son « intérêt thérapeutique » à chaque étape : explication de la maladie, prise en charge de la douleur, transmission de gestes pour la réduction des incapacités …

### 2.3.2 Vécus des soins du côté des patients

Nous avons rencontré des patients et leurs accompagnantes pendant leur hospitalisation ainsi que d'anciens patients rentrés chez eux, dans différents villages de la Région Maritime. Les entretiens se sont déroulés avec traduction. Pour garantir l'anonymat nous indiquons juste si le patient s'exprime directement ou bien s'il s'agit de son accompagnante (dans le cas des enfants ou des jeunes mères).

[29] Elle a exercé le métier d'infirmière en France et en Allemagne, récemment à la retraite, elle vit maintenant au Togo et est bénévole dans différents services de soins (service ulcère de Buruli du CHR et dispensaire).

Pour le contexte, précisons à nouveau que la prise en charge hospitalière est gratuite au CHR de Tsévié pour les personnes atteintes d'ulcère de Buruli, seul endroit au Togo où c'est le cas.

Les personnes hospitalisées dans le service ulcère de Buruli relèveraient pour certaines de la catégorie des personnes « indigentes », utilisée par les services sociaux hospitaliers[30], et pour d'autres leur situation économique est difficile, au regard du contexte plus large du pays[31], des aléas des travaux des champs ...

Différents éléments peuvent rendre difficile l'accès à l'hôpital :

- Le coût du transport qui reste une réelle charge[32] pour les familles les plus pauvres économiquement et les plus éloignées.
- Le difficile accès aux routes périphériques en saison des pluies.
- Les périodes agricoles (par exemple pendant la période des semis, les possibilités d'accompagner un malade sur la durée de son hospitalisation sont réduites car l'absence aux champs pénaliserait l'ensemble de la famille).
- L'absence du conjoint qui travaille en ville pour appuyer financièrement la famille et dont il faut attendre le retour (parfois aléatoire) pour décider collectivement d'une hospitalisation.

Autre élément à noter, la maladie ne fait pas souffrir dans les premiers temps, ce qui contribue aussi au recours tardif à la médecine conventionnelle, d'autant plus que l'hôpital public reste mal perçu. Nous renvoyons pour ce dernier aspect à l'ouvrage collectif *Une médecine inhospitalière* [2003] car les constats sont similaires. L'enjeu de sensibilisation et de détection précoce de la maladie reste donc primordial pour favoriser l'accès aux soins au moment où ceux-ci peuvent être rapidement efficaces, car comme nous allons le voir, le temps long de l'hospitalisation va entraîner une chaîne de problèmes pour les patients et leurs accompagnantes.

Perception des patients et de leurs accompagnantes de ce que peut être un « bon soin » :

*« Pour elles un « bon soin » : c'est prendre soin du malade (pendant le pansement, pour la nourriture) et c'est la rapidité dans le traitement, que le malade guérisse rapidement sans sentir encore le mal, la douleur. Pour elles, la qualité des soins c'est faire le pansement plus régulièrement pour que la plaie guérisse vite ».* Patiente et son accompagnante.

*« Pour elle, c'est donner les médicaments, faire ce qui est nécessaire pour les malades ... s'occuper des malades, si le malade a besoin de quelque chose, qu'on le fasse, si le malade demande quelque chose, que le soignant lui trouve une solution, et après la guérison, arrivé à la maison, le malade peut dire qu'il a reçu un soin de qualité ... Donc à part le traitement, il y a le comportement ... quand on écoute bien les malades, qu'on répond à leurs besoins. »* Accompagnante d'un jeune patient.

---

[30] Mais ce système ne semble pas vraiment opérationnel.

[31] « Selon les populations interviewées, plusieurs raisons expliquent la dégradation des conditions de vie des ménages. Les populations ont ainsi cité: la faiblesse du revenu agricole, la faiblesse des fonds de commerce, le salaire insuffisant et irrégulier, le chômage des jeunes diplômés, les troubles sociopolitiques et les difficultés d'accès à l'eau. ». Extrait du DSRP – C, p.46.

[32] Il était prévu que les coûts de transports soient également pris en charge, mais ce n'était pas effectif au moment de l'étude.

*« Pour lui un « bon soin » c'est si sa plaie se cicatrise complètement. Un bon soin c'est la guérison. Si la plaie n'est pas complètement guérie et qu'on le laisse partir, il dira que c'est un mauvais soin. »* Patient adulte.

*« Monsieur décrit ce qui pour lui est un bon soin : il s'est levé, on a lavé sa plaie, on lui a fait le pansement, on lui a donné un médicament pour atténuer sa douleur ... Et pour un mauvais soin, il donne l'exemple de quelqu'un qui a été « oublié », à qui on n'a pas refait le pansement le mercredi, parce que c'est une plus petite plaie, et ça c'est un mauvais traitement, parce que la personne a été marginalisée. (…) Pour lui l'accueil ici se passe bien, quand on demande quelque chose aux soignants ils ne grondent pas. Quand ils demandent quelque chose et qu'il n'y en a pas, ils ne grondent pas sur eux, par exemple s'il n'y a pas de paracétamol, alors ils leur demandent d'en acheter. »* Patient adulte

Nous pouvons souligner ici l'importance accordée à l'efficacité du traitement, comme le dit l'un des patients, « un bon soin c'est la guérison ». La dimension de la relation d'aide n'est pas forcément dans les attentes des personnes hospitalisées. Concernant les comportements des personnels soignants, ils sont jugés satisfaisants car les personnels ne « grondent pas », ne haussent pas le ton, ce qui est fréquent dans les hôpitaux, cependant l'envie d'être davantage écouté et entendu est évoquée par l'une des accompagnantes.

Au cours du séjour à l'hôpital, certaines difficultés apparaissent :

*« On leur donne de la nourriture, mais quand ils sont arrivés, il a fallu attendre entre un et deux mois pour recevoir une première ration de nourriture. Après ils ont la distribution tous les quinze jours. Au cours d'un mois il y avait donc deux distributions. En ce moment c'est une distribution par mois. Du coup ils se débrouillent, la famille leur apporte de l'argent du village pour acheter des vivres, pour compléter. (…) Elle ne sait pas quand est-ce qu'ils vont pouvoir partir, on doit faire une greffe à son fils ... ils attendent la greffe ... Ils sont plusieurs (patients) ici à attendre la greffe ... Et donc après la greffe, il faut que la plaie se cicatrise et que son fils fasse de la rééducation ... Ils sont nombreux à attendre, certains ont déjà subi une greffe qui n'a pas marché, donc ils attendent une deuxième opération. »*
Accompagnante au sujet de son fils et de la situation générale des patients hospitalisés.

*« Elle ne sait pas où en est le traitement maintenant, à quelle étape ... d'autant plus qu'elle observe que la plaie guérit puis revient, c'est un va-et-vient entre guérison et rechute. Elle ne sait pas non plus si son enfant va avoir une opération de chirurgie ou non. »*
Accompagnante d'un jeune patient.

*« Les personnes qui font les pansements, ce sont les instituteurs, l'assistante et le Point focal. On ne leur donne pas de médicaments avant ou après les pansements, c'est la mère de l'enfant qui les achète elle-même. Elle a dépensé de l'argent à plusieurs reprises pour les médicaments, souvent elle va en acheter dans les pharmacies par terre ... D'autant plus que comme la plaie ne se cicatrise pas bien, comme ça revient, elle achète des médicaments, des pilules pour accélérer la cicatrisation, qu'elle utilise elle-même sans passer par les soignants. L'enfant dort bien, mais il n'y a pas de moustiquaire ».* Accompagnante d'une jeune patiente.

Concernant le manque d'information, qui revient systématiquement dans les récits des patients et de leurs accompagnantes pendant l'hospitalisation, si les personnels les plus présents s'expriment en Ewé ou Mina, qui font partie des langues parlées dans la région, les visites médicales au cours desquelles les patients sont vus tour à

tour se font en français et certaines personnes ne le comprennent pas. Ceci « en rajoute » à l'opacité des informations médicales transmises.

*« Comme Monsieur a connu l'hospitalisation en chirurgie générale et au sein du service UB, il peut comparer, il dit qu'il préfère depuis qu'il existe un service UB, car au moins ici, il y a les wc, la douche. En chirurgie générale il y avait aussi un wc, mais on ne leur donnait pas la clef à chaque fois... En fait il fallait demander aux infirmiers la clef pour aller aux toilettes à l'étage, parfois ils ne l'avaient pas, donc il fallait descendre un étage pour y aller. Monsieur à une plaie à la cheville et au mollet, ce qui rendait difficile ses déplacements en escaliers. »* Patient adulte

*« On leur a dit qu'après les injections, il y aurait une opération au bloc chirurgical, mais ils ne savent pas exactement la date, ils attendent … Elle ne demande pas plus d'informations, elle dit qu'elle a peur car comme elle ne paie pas, elle craint que les médecins disent « comme vous ne payez pas vous n'avez rien à dire » ».* Accompagnante d'une jeune patiente.

Absence de moustiquaires, rupture de stock d'antalgiques, irrégularité des distributions alimentaires et de leur contenu (notamment très peu de protéines, alors que l'apport alimentaire fait partie intégrante des soins, pour favoriser la cicatrisation), manque d'information sur le déroulement de l'hospitalisation qui accroît le sentiment d'attente inexorable.

*« Elles n'ont aucune information sur le traitement, même si elles constatent des améliorations. Mais ce qui ne va pas c'est que c'est très long, le traitement n'est pas rapide. Elles ont laissé des enfants à la maison avant de venir ici. A cause de la maladie, son mari l'a délaissée. Il est au village, mais il ne s'occupe plus d'elle. »* Patiente et son accompagnante

*« Quitter sa maison et passer plusieurs mois ici, presque un an, ce n'est pas bon, quand elle va revenir à la maison, elle ne sera pas à l'aise, elle a du mal avec ça ».* Accompagnante d'un jeune patient

*« Elle ne voudrait pas passer deux ans ici, parce que les choses vont se gâter au village, elle a des responsabilités au village, donc pour elle ce n'est pas possible de rester ici si longtemps. »* Accompagnante d'un jeune patient

Ce que nous souhaitons souligner à partir de ces extraits d'entretiens est le risque de vulnérabilisation que comporte une hospitalisation longue : désorganisation des cellules familiales, appauvrissement des familles de par la diminution des ressources financières du fait de la présence à l'hôpital, mise en difficulté des positions sociales.

Il nous semble alors primordial de penser ce temps de l'hospitalisation, au regard de sa durée (la période d'hospitalisation des personnes rencontrées variait – au 1er août 2009 - de 2 à 10 mois, et nous avons rencontré des patients dont la durée d'hospitalisation dépassait une année). Penser ce moment comme un seuil, un passage à accompagner de telle sorte qu'il n'affaiblisse pas les personnes, mais leur permette de sortir de l'hôpital guéries et renforcées.

« Dans un contexte de pauvreté généralisée, il nous paraît difficile de parler de marginalité et d'exclusion à l'échelle d'étude qui est la nôtre. Il en serait différemment pour une étude portant sur l'économie internationale. Le concept de précarité, par contre, nous paraît adapté, dans la mesure où les familles pauvres ne bénéficient d'aucune sécurité institutionnalisée, car il met l'accent sur la fragilité, la vulnérabilité socio-économique de ces familles. Robert Castel définit la vulnérabilité sociale de manière tout à fait intéressante comme « une zone intermédiaire instable qui conjugue la précarité du travail et la fragilité des supports de proximité » » p. 162-163, Y. Diallo, « Pauvreté et maladie », *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, sous la dir. De Y. Jaffré et J.-P. Olivier de Sardan, 2003.

Il y a donc un enjeu à ne pas mettre encore plus à mal ces supports de proximité lors de l'hospitalisation, de faire en sorte que l'hospitalisation ne provoque pas ou ne renforce pas un état de vulnérabilité. Nous allons détailler ces aspects dans la partie suivante en y associant des propositions d'actions concrètes.

## 3 – Se soucier de la relation : quelques propositions.

Les éléments que nous proposons maintenant prennent la forme de propositions d'actions. Ils font suite aux constats de l'étude et ont été travaillés collectivement à différentes reprises :

- à l'occasion du groupe focal avec les soignants du service ulcère de Buruli du CHR de Tsévié,
- du groupe focal avec les tradithérapeutes mobilisés pour l'étude,
- du groupe de travail interne à HI Programme Togo sur la formation des professionnels,
- de l'échange avec des personnes-ressources universitaires,
- des trois temps de restitution de l'étude (au programme Togo d'HI, aux patients et leurs accompagnantes, en restitution publique au CHR de Tsévié).

Un certain nombre d'éléments sont analysés dans le rapport d'évaluation[33] à mi-parcours du projet « Appui au renforcement de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la Région Maritime du Togo », effectuée au cours de la période sur laquelle se déroulait l'étude. Nous renvoyons à ce document en complément des aspects proposés ci-après.

Il s'agit ici de souligner l'intérêt de penser la médiation entre des espaces aux langages différents afin de faciliter leur rencontre et leur liaison.

### 3.1 - Entre le monde de l'hôpital et le monde des villages.

Nous proposons de considérer le temps de l'hospitalisation comme un moment particulier, il s'agit ici de prendre la mesure du chemin à parcourir pour se rendre à l'hôpital puis pour retourner au village, en soulignant que le lien entre ces deux « mondes », au sens où leurs organisations, objets, langages, relations sociales diffèrent radicalement, est à construire continuellement.

**➔ Actualiser le système de référencement et contre référencement par la révision et l'utilisation des outils de suivi du patient au sein du CHR et au niveau des acteurs de santé décentralisés associés à la démarche.**
Les acteurs de santé décentralisés (ICP, CLTUB, ASC) ont un rôle fondamental à jouer dans la transmission d'informations aux personnes atteintes d'ulcère de Buruli : sur la détection, l'évolution, le traitement de la maladie mais aussi sur la prise en charge hospitalière proposée, afin de « rassurer » les familles. Si le référencement vers l'hôpital semblait déjà fonctionner, il gagnerait à être développé. De plus, il semble important de mettre en place un contre référencement de la part des soignants de l'hôpital à destination des acteurs de santé décentralisés, pour maintenir ces derniers informés et reconnaître leur travail dans la lutte contre l'ulcère de Buruli. Actualiser le système de référencement et contre référencement permettrait également d'avoir le suivi des personnes malades et une attention à celles, dénommée « perdues de vue » par nos interlocuteurs, qui n'arrivent jamais jusqu'au CHR.

[33] Effectuée par Pauline Guimet, Référente Technique Maladies invalidantes et santé reproductive, HI et Anthony Vautier, Responsable du Domaine Prévention et Santé, HI.

**➔ Mobiliser davantage les outils de communication à travers la participation plus régulière à ceux dont l'usage local est courant.**
Il nous semble que ceci est particulièrement le cas des émissions radiophoniques qui peuvent être un vecteur de sensibilisation efficace. Une première expérience positive a été menée en 2008 dans différentes radios de proximité des districts sanitaires de la région maritime[34].

**➔ Améliorer la conception des messages de sensibilisation par le recours aux démarches de réduction des risques.**
S'inspirer des démarches de réduction des risques permettrait de s'appuyer sur les ressources déjà mobilisées par les personnes touchées par la maladie. Il s'agit de prendre en compte la diversité des stratégies de soins sans les dénigrer.

**➔ Valoriser davantage les malades et leurs accompagnantes à travers la transmission de gestes techniques, la constitution d'un collectif d'usagers, le maintien d'activités génératrices de revenus.**
La famille est perçue comme aidant au cours de l'hospitalisation, pour la préparation des repas et pour l'effectuation des pansements (du côté du soutien « moral » et non de l'aide technique directe), quand il s'agit de jeunes enfants notamment. Les accompagnantes font également office de gardes-malades, elles changent les draps, refont les lits ... Il n'y a pas de garde-malade dans le service.
Penser la possibilité de transmettre davantage de gestes techniques : par exemple le nettoyage des plaies et l'effectuation de pansement simple pour la continuité des soins à domicile. Il nous semble également que revenir au village en ayant assimilé un savoir-faire, permettrait de valoriser davantage le temps de l'hospitalisation et faciliterait le moment du retour.

Accompagner, sur la base du système d'entraide déjà existant, la constitution d'un collectif d'usagers pour une meilleure organisation interne au cours de l'hospitalisation et un meilleur suivi de celle-ci, afin que les personnes atteintes d'ulcère de Buruli et leur accompagnantes puissent se sentir plus actives, moins démunies comme l'illustre l'extrait d'entretien qui suit.

*« Elle n'a pas compris où en est la maladie de son fils, ça c'est un problème pour elle. Elle aimerait savoir davantage comment ça se passe, comment ça avance, mais elle se dit que si elle demande ça aux soignants, ils ne vont pas lui expliquer ... Donc elle ne demande pas (...) Elle dit que comme elle est arrivée récemment, elle ne s'est pas bien familiarisée avec les médecins, donc pour demander, ça lui pose problème, mais si c'était les anciens qui étaient là, elle pourrait leur demander, ou bien, si les anciens en faisaient autant, elle pourrait emboîter le pas. Comme elle vient pour la première fois à l'hôpital, elle n'est pas familiarisée avec les médecins, donc du coup, elle ne peut pas poser n'importe quelle question ... Elle a une certaine peur, une méfiance ... »* Accompagnante d'un jeune patient.

Rendre possible, pour les accompagnantes, des Activités Génératrices de Revenus ou le travail ponctuel à l'extérieur du CHR pour maintenir des ressources financières pendant le temps de l'hospitalisation et si l'état du malade accompagné le permet. Ceci était déjà pratiqué par certaines accompagnantes[35] à qui des personnels de

[34] Cf. le rapport d'activité 2008 du Contrôleur Régional Lèpre, Tuberculose, Ulcère de Buruli.
[35] Nous avons commencé à échanger sur cet aspect au cours de la restitution des premiers éléments de l'étude, par exemple certaines accompagnantes vendaient du bois de chauffe, d'autres avaient des activités ponctuelles de

l'hôpital ont demandé de ne plus s'absenter pour pouvoir donner des informations concernant la maladie de leur enfant, au besoin. Là aussi, on peut souligner qu'une coordination du service et un suivi individualisé des patients permettraient à chaque soignant d'avoir accès à l'historique de la maladie sans l'aide de l'accompagnante.

Suite à la constitution d'un collectif ou groupe de patients et de leurs accompagnantes, il serait alors possible d'associer des représentants du groupe à des réunions de service et/ou des réunions de suivi du projet pour entendre les propositions d'amélioration et penser les possibilités de leur mise en œuvre en tenant compte des marges d'action de chaque partenaire.

**➔ Valoriser le rôle de médiation entre les villages et l'hôpital des Agents de Santé Communautaire et des Tradithérapeutes par l'instauration de temps de visite des patients hospitalisés et par un appui financier dans le cadre de la politique nationale sur les services et soins essentiels au niveau communautaire.**
Nous soulignons la tenue, en septembre 2009, d'un Forum national sur les soins et services à base communautaire, qui indique la possibilité de reconnaissance des interventions à base communautaire et la mise en place d'une indemnisation financière des ASC. Ce dernier aspect est à prendre en compte, notamment pour compenser le temps passé sur des activités de détection communautaire, sensibilisation au détriment des activités ordinaires, génératrices de revenus.

Au cours des entretiens, dans et hors CHR, le rôle de relais des agents de santé communautaire et des tradithérapeutes a été souligné. Il nous semble important de renforcer ces deux catégories d'acteurs, dans leurs compétences à maintenir actif le lien aux villages pour les patients et leurs accompagnantes le temps de l'hospitalisation. Ceci nous semble possible, par exemple, en facilitant les visites à l'hôpital, qui permettent de transmettre les nouvelles, les messages aux familles. Ainsi qu'en reconnaissant le travail effectué avant et après le passage par le CHR. Car en effet, si les soignants de la médecine conventionnelle « guérissent les chairs », pour reprendre les propos de l'un de nos interlocuteurs, tradithérapeutes et ASC font un important travail relationnel auprès des patients, en maintenant leur inscription dans la communauté.

### 3.2 - Entre médecine conventionnelle et médecine traditionnelle

Au regard des parcours de soin des personnes rencontrées, qui ont recours le plus souvent à ces deux types de médecine, nous avons effectué un travail en focus groupe avec les tradithérapeutes mobilisés sur l'étude, pour envisager des pistes de rapprochement et de reconnaissance mutuelle, nous indiquons si après les propositions du groupe. Il ne s'agit pas ici de recommandations issues de l'étude, nous n'avons pas suffisamment d'éléments pour cela, mais de pistes à explorer qui se base sur les réflexions des tradithérapeutes eux-mêmes :

métayage. La constitution d'un groupe d'usagers, pendant le temps de l'hospitalisation, permettrait ainsi de développer toutes les inventions pratiques que sont en mesure de proposer les personnes hospitalisées ou leur accompagnantes.

**➔ Penser les possibilités d'intégration de la médecine traditionnelle[36] au sein du système sanitaire par le biais de la création de services de médecine traditionnelle au sein des hôpitaux publics.**

➔ A minima, reconnaître la médecine traditionnelle en tant que soin privé, avec les obligations et possibilités correspondantes. Partir du statut des cliniques privées : Pour les possibilités par exemple, remboursement par les assurances dans le cas d'une close sur les soins privés, reconnaissance de la prescription et constitution d'ordonnance, etc. Concernant les obligations, si elles sont également entérinées, cela permettrait de rendre l'exercice de la médecine traditionnelle plus aisé car moins soumis aux a priori négatifs.

**➔ Favoriser la promotion et la professionnalisation[37] de la médecine traditionnelle par :**

- L'appui aux expériences de conservation des plantes pour une utilisation optimale.
- La mise en place par le gouvernement de jardins botaniques dans chacune des régions, pour maintenir et développer le patrimoine local.
- La réflexion sur les modes de conditionnement des préparations traditionnelles qui permettent de réduire leur stigmatisation et de les rendre ainsi plus accessibles.
- La mise en place d'une formation en médecine traditionnelle dans l'objectif de capitaliser, enrichir et transmettre les savoirs locaux.

Ces différents éléments sont proposés à l'unanimité des tradithérapeutes présents lors du focus groupe et ont été soumis au responsable du Service National de Médecine Traditionnelle le 07.10.09. Les participants, de différentes spécialisations, sont tous rattachés à la fédération togolaise des praticiens de la médecine traditionnelle, et localisés dans la Région Maritime. Ils sont disponibles pour être associés à une démarche d'élaboration d'un programme national de valorisation de la médecine traditionnelle et à sa mise en œuvre locale, en s'appuyant sur le nouveau Code de la Santé Publique de la République Togolaise de mai 2009[38].

A l'échelle du projet « Appui au renforcement de la lutte contre l'ulcère de Buruli dans la région maritime », il nous semble possible d'expérimenter une collaboration plus étroite entre les tradithérapeutes et le CHR, en les associant au suivi des malades hospitalisés ou recevant des soins en ambulatoire.

---

[36] Définie localement dans l'article 245 du Code de la santé publique de la République Togolaise (mai 2009) : « La médecine traditionnelle est l'ensemble de toutes les connaissances, techniques de préparation et d'utilisation de substances, mesures et pratiques en usage, explicables ou non à l'état actuel de la science, qui sont basées sur les fondements socioculturels et religieux des collectivités togolaises, qui s'appuient sur les expériences vécues et les observations transmises de génération en génération et qui servent à diagnostiquer, prévenir ou éliminer un déséquilibre du bien-être physique, mental, social ou spirituel ».

[37] Nous soulignons l'existence d'initiatives locales qui vont dans ce sens : cf. le CERMETRA (Centre d'Etude et de Recherche en MEdecine TRaditionnelle Appliquée) et l'ESTEBA (Ecole Supérieure des Techniques Biologiques et Alimentaires).

[38] cf. Livre III – Les professions de santé et leur régime juridique. Titre III – Exercice et organisation de la médecine traditionnelle.

### 3.3 - Entre soignants et soignés

L'autre axe de mise en lien, qui rejoint la problématique de départ de l'étude, amène à investir les aspects relationnels de la rencontre entre soignants et soignés. Nous avons pu noter que cet aspect n'était pas d'emblée mobilisé comme partie intégrante du travail de soin. Au regard de cela, nous ne souhaitons pas plaquer des recommandations qui seraient vouées à rester dans un monde parallèle théorique, mais au contraire tenter de rester le plus ancré possible aux pratiques que nous avons pu observer, discuter. Ces différentes propositions ont toutes été testées auprès des personnes ressources rencontrées au cours de l'étude, ainsi que pendant les temps de restitution.

Au sein du service ulcère de Buruli, il semble possible d'envisager les aspects suivants :

**➔ Favoriser la continuité des soins et permettre à la personne malade de sortir « enrichie » du passage par l'hôpital par le biais de la transmission d'informations aux patients pendant l'hospitalisation.**
Le personnel soignant occupant la fonction de coordination du service pourrait avoir un rôle de médiation, d'explicitation des informations médicales transmises. L'idée étant de transférer des compétences d'auto soins aux patients pour les soins locaux des plaies, et des compétences de sensibilisation de la communauté sur cette maladie.

**➔ Permettre une meilleure compréhension du soin par l'explication des gestes techniques au cours de leur effectuation.**

**➔ Développer les possibilités d'écoute du malade par les soignants à travers l'aide de la psychologue du CHR.**

**➔ Penser les questions d'organisation du service et l'impact d'un appui extérieur, en amont de la mise en œuvre ou du réajustement d'un projet, en associant les différents acteurs à la réflexion, dont les praticiens.**

Plus largement, pour une intégration progressive de cette dimension dans le monde hospitalier :

**➔ Favoriser l'articulation entre théorie et pratique à travers le développement des interventions en formation initiale *et* le suivi lors des stages.**
C'est cette articulation qui précisément ne va pas de soi. Le partenariat solide avec l'ENAM est ici un précieux atout à ne pas négliger.

**➔ Renforcer les capacités et compétences organisationnelles des établissements sanitaires pour développer la prise en compte de la relation d'aide, à partir des pratiques des professionnels, par une intégration de cette dimension dès le début des projets**.

➔ **Valoriser, faire connaître les pratiques qui ont le souci des relations entre soignants et soignés** :

- Exemple des consultations qui mettent en œuvre l'approche centrée sur la personne du patient, ou approche globale ;
- Valoriser l'intérêt d'un service de psychologie à l'hôpital ;
- S'inspirer du travail des associations de personnes en situation de vulnérabilité et leur expertise d'usage qui peuvent concourir à l'amélioration des soins proposés[39].

➔ **Pérenniser la dynamique par la constitution d'un groupe de travail sur la question avec les personnes ressources mobilisées au cours de l'étude.**
Ce groupe sera en mesure de tester la possibilité d'intégrer des temps d'analyse des pratiques pour les soignants ; d'initier un travail sur la professionnalité dans le champ sanitaire ; d'échanger sur les curricula de formation, en partant d'expériences concrètes et en définissant un premier lieu d'expérimentation.

A l'issue du travail, il nous semble préférable de tenir la question des relations entre soignants et soignés et ses enjeux, au plus près des pratiques, nous rejoignons en cela les propos de Y. Jaffré et J-P. Olivier de Sardan :

> « On peut donc se demander *si des négociations formelles avec les acteurs de terrain, professionnels comme usagers, sur les lieux mêmes d'exercice de la profession, loin des séminaires et des cursus de santé publique, mais au cœur des pratiques soignantes*, négociations au long cours où seraient simultanément mis sur la table les problèmes de moyens, d'effectifs, de qualification, mais aussi de mépris des malades, de manque de conscience professionnelle, d'absence de sanction, de non suivi des procédures (quand il y en a), de désorganisation des services, d'absentéisme, de corruption, etc ..., *ne constitueraient pas une approche préférable à cette multiplication des projets en tous genres dans le secteur de la santé.* » *Une médecine inhospitalière* [2003, p. 357]

[39] Nous renvoyons ici au projet Droit à la Réadaptation – HI Togo et au travail de partenariat avec la FETAPH, Fédération Togolaise des Associations de/pour Personnes Handicapées.

## Conclusion :
## Soutenir le lien social pour prévenir les difficultés d'ordre psychosocial.

Ce travail s'inscrit dans deux grands « chantiers » aux multiples points de rencontre :

Celui de la réflexion et de la mise au travail des questions relatives aux relations entre soignants et soignés en contexte hospitalier ouest africain.

Celui de la prévention en « santé mentale » au cours d'une hospitalisation longue et au regard des spécificités de la maladie (séquelles des plaies, des incapacités fonctionnelles …), au sens où l'attention à la dimension psychique est à lier aux soins dispensés au corps de la personne malade.

Pour Handicap International, « **la santé mentale s'intéresse de manière générale à toutes vulnérabilités entraînant des troubles mentaux et/ou une souffrance psychosociale diminuant les capacités de défense et d'adaptation de la personne aux exigences sociales, culturelles et politiques qui l'environnent »[40].**

Les éléments que nous avons proposés partent de l'hypothèse selon laquelle le fait de favoriser le travail de médiation entre les mondes et de développer les démarches de relation d'aide dans les soins aux patients concourent à la prévention des situations de vulnérabilité induites par une hospitalisation dans le contexte actuel.

Ce travail de prise en compte et de valorisation du milieu du patient, au cours de son hospitalisation, amènerait ainsi un travail de relation plus soutenant, et cela notamment au regard d'un contexte social plus large.

> « Lorsqu'on change de lieu pour passer du village à la ville, on change aussi de logique, transitant d'une situation où l'on se connaît personnellement à celle d'un anonymat qui conduit à une certaine atomisation du social. Le vivre ensemble tient ici dans la relation singulière qu'entretiennent les groupes de population avec l'Etat, relation qui a finalement favorisé l'émergence d'une forme de la modernité que je qualifierai « d'insécurisée et d'insécurisante » ». P-J. Laurent, « Eléments pour une socioanthropologie de la défiance », in : J. Furtos, *Les cliniques de la précarité. Contexte social, psychopathologie et dispositifs*, [2008 : 41].

Le passage du village à l'hôpital se fait également sous fond de « modernité insécurisée » telle que décrite dans l'ensemble de l'article de P-J. Laurent et qui recouvre notamment les phénomènes de migrations internes vers les villes, de transformation des solidarités familiales, d'absence de protection sociale organisée nationalement. C'est donc en favorisant le maintien des supports sociaux, en prenant au sérieux les besoins de médiation, et en favorisant des alliances entre « mondes » différents qu'il semble possible de réduire les situations qui vulnérabilisent.

[40] Extrait du document cadre « Handicap, Santé Mentale et Soin psychosocial » d'Handicap International. Ce document sera disponible en février 2010, pour plus d'information s'adresser directement au Référent Technique Santé Mentale.

Enfin, si les pratiques soignantes restent préoccupantes sur plusieurs aspects, le contexte actuel nous permet d'être cependant optimiste au regard :

- Des ressources et des inventions locales.
  Nous les avons évoquées en dernière partie, un listing a été transmis à l'équipe HI Togo pour la mise en place d'un groupe de personnes ressources afin de poursuivre le travail engagé.

- De la volonté politique d'impulser du changement.
  Nous renvoyons au document du Plan National de Développement Sanitaire 2009-2013, dont nous donnons des extraits en Annexe 4, qui vont dans ce sens.

Nous souhaitons ainsi que cette étude ne soit bientôt plus qu'une pièce d'un bien plus large puzzle qui ferait se rejoindre théorie et pratique pour une mise en œuvre progressive des ajustements envisagés.

## Bibliographie

Pour un accès plus aisé aux ressources mobilisées, nous essayons de privilégier celles qui sont disponibles en ligne ou localement.


**Généralités sur l'Ulcère de Buruli**

http://www.chu-rouen.fr/ssf/organ/mycobacteriumulcerans.html

http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs199/fr/

http://medecinetropicale.free.fr/cours/ulcere_buruli.htm

http://www.stopburuli.org/

**Contexte national**

Plan National de Développement Sanitaire 2009-2013, Ministère de la Santé, février 2009

Document de Stratégie de Réduction de la Pauvreté – Complet, avril 2009

Rapports d'activités :
Handicap International Togo ; Projet Ulcère de Buruli ; Direction Régionale de la Santé – Région Maritime 2008 et Activités Lèpre, Tuberculose, Ulcère de Buruli 2008 ; Rapport d'activités sanitaires du CHR de Tsévié 2008.

CD-Rom : L'ulcère de Buruli au Togo, Handicap International, 2007.

**Relations entre soignants et soignés**

Blaise P., Remettre la relation au cœur de la méthode clinique, une priorité pour améliorer la qualité des soins, *Lettre du RIAC*, Novembre 2000.
www.ulb.ac.be/esp/psd/foresa/INFI_News_Oct2000

Gobbers D., L'équité dans l'accès aux soins en Afrique de l'Ouest, *adsp*, n°38, mars 2002.
www.hcsp.fr/explore.cgi/ad387178.pdf

Olivier de Sardan, J-P., Une médecine de proximité …et de qualité pour l'Afrique, *Le Monde Diplomatique*, février 2004.
http://www.monde-diplomatique.fr/2004/02/DE_SARDAN/11008

*Pratiques soignantes, éthique et société*, Textes du colloque international, Unesco de Lyon, France, avril 2005 :
http://agora.qc.ca/colloque/pses2005.nsf

Revues en ligne :

http://amades.revues.org/

http://www.ethnographiques.org/-Numero-14-octobre-2007-.html

**Ouvrages et études**

Berche T., *Anthropologie et santé publique en pays dogon*, Paris, APAD-Karthala, 1998.

Djonoukou K.T., Anthropologie et santé publique au Togo. Introduction des institutions de soins modernes par les Allemands : incidences sur les populations, *Le Togo 1884-2004 : 120 ans après G. Nachtigal. Connaître le passé pour mieux comprendre le présent. Actes du colloque international*, Lomé, Septembre 2004.

Furtos J., eds, *Les cliniques de la précarité. Contexte social, psychopathologie et dispositifs*, Masson, 2008

Hermant E., *Clinique de l'infortune. La psychothérapie à l'épreuve de la détresse sociale*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, 2004.

Jaffré Y., Olivier de Sardan JP., éds. *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales de l'Afrique de l'Ouest*. Paris, APAD-Karthala, 2003.

Laterali M., *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, sous la direction d'E. Hertz, Université de Neuchâtel. Faculté des Lettres et Sciences Humaines, Mars 2005. (disponible sur http://www.rero.ch)

Mijiyawa M., Aspects socioculturels de la pratique rhumatologique en Afrique Noire, *Histoire des sciences médicales*. Tome XXIX – n°2, 1995.

Sambiani D. D., Etude de l'évolution de l'organisation hospitalière et les représentations de la profession médicale au Togo : l'exemple du CHU de Lomé, *Etudes Togolaises*, Lomé, INRS, deuxième semestre 2000.

**Lieux ressources :**

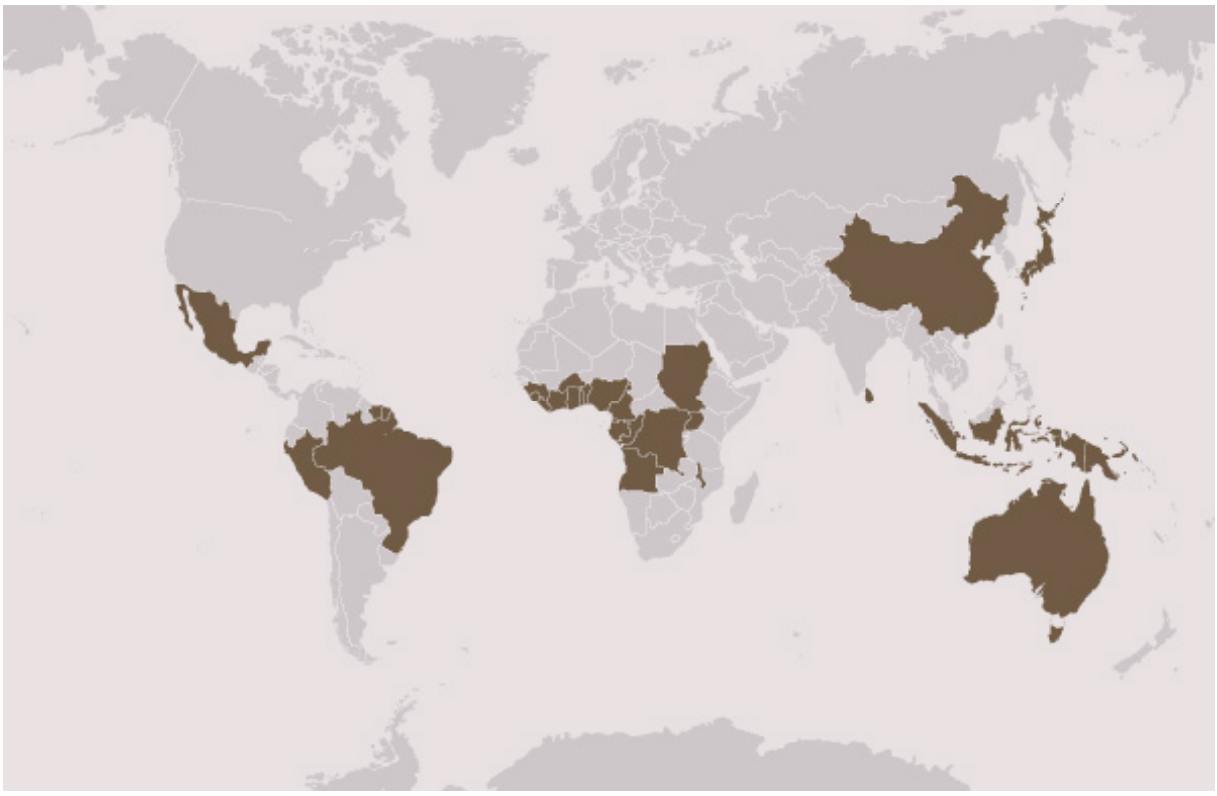
Centre Georges Devereux : http://www.ethnopsychiatrie.net/

ONSMP – ORSPERE : http://www.orspere.fr/

Laboratoire d'Anthropologie Prospective : http://www.uclouvain.be/laap.html

# Annexes

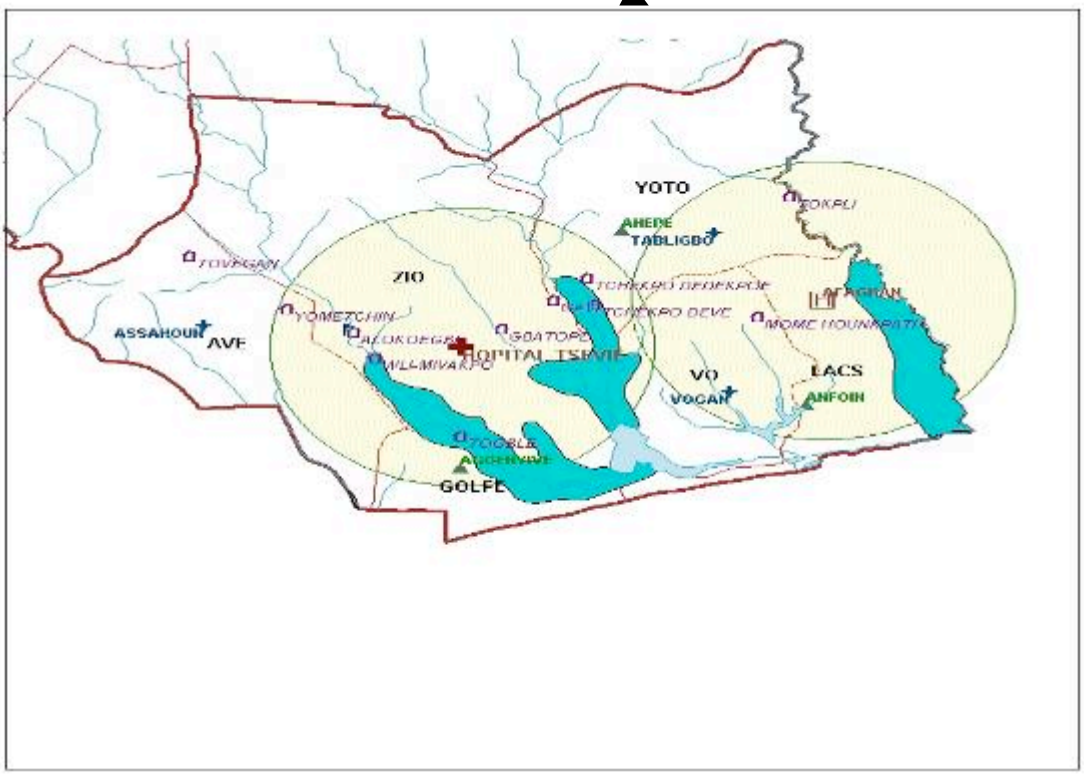
**Annexe 1 :**
Zones concernées par l'ulcère de Buruli



Source : http://www.stopburuli.org

# Annexe 2 :

## CARTE DE LA ZONE D'INTERVENTION DU PROJET HI



# Annexe 3 : « BREF RESUME DU PROJET »

issu du document de projet de l'équipe HI Togo (août 2007)

**TITRE :** Appui au renforcement de la lutte contre l'UB dans la Région Maritime du Togo

**OBJECTIF** : **Contribuer à la réduction des souffrances des communautés exposées et des personnes affectées par l'Ulcère de Buruli de la région maritime et particulièrement dans les zones endémiques dans la région maritime.**

**OBJECTIFS SPECIFIQUES :**

*Les populations des 3 districts[41] les plus endémiques : le Yoto, le Zio et le Vo bénéficient d'une prise en charge complète (détection précoce, traitement et prévention des incapacités) de l'ulcère de Buruli.*

*Les populations de la région maritime bénéficient d'une sensibilisation pour une détection précoce de la maladie.*

**RESULTATS ATTENDUS :**

R1 : La capacité organisationnelle et de gestion du PNLUB est renforcée
R2: L'hôpital de Tsévié et les 8 USP fournissent une kinésithérapie adaptée à la prévention des incapacités liées à l'UB et aux personnes handicapées des suites de la maladie
R3: Le personnel des 8 USP et de l'hôpital de Tsévié développent une capacité de prise en charge de qualité de l'Ulcère de Buruli
R4: Le CNAO assure un appareillage de qualité des personnes handicapées suite à l'Ulcère de Buruli
R5: Les conditions d'hospitalisation des patients atteints de l'UB et particulièrement celle des enfants leur permettent une réinsertion aisée après leur guérison.
R6: Les connaissances, les pratiques et les attitudes de la communauté face à l'UB et l'implication des Agents sanitaires de promiscuités (ASC et Agents RBC[42]) permettent une prise en charge précoce de la maladie
R7: A la fin du projet, un système efficace de notification des cas dépistés, et de cartographie de la maladie est mis en place de façon pérenne
R8: Le projet s'inscrit dans la lutte internationale contre l'Ulcère de Buruli
R9: Un système de programmation, suivi-évaluation et capitalisation du projet est mis en place

## *Les bénéficiaires directs :*

- Les acteurs de terrain de 8 pays Africains au moins bénéficieront du séminaire international d'échange de pratique
- Les populations de la région maritime : 1 478 606 habitants
- Les patients atteints d'Ulcère de Buruli: 1500 personnes,
- Les personnes déjà handicapées par la maladie : 120 personnes
- Les familles des malades d'Ulcère de Buruli : de 12.000 à 15.000 personnes

[41] A ces trois premiers districts, s'ajoute un 4ème, celui de l'Avé.
[42] Nous n'avons pas rencontré d'agents RBC dans la région maritime, au cours de l'étude.

**LES ACTIVITES MAJEURES DU PROJET**

R1 A1 Renforcement de la gestion du programme
R2 A1 Renforcement des structures de prise en charge des incapacités et prévention des invalidités
R2 A2 Mise en place de la PDI en décentralisée
R2 A3 Prise en charge en rééducation des personnes handicapées par l'Ulcère de Buruli
R3 A1 Formation des professionnels de la PDI des hôpitaux de Tsévié, Afagnan et des 8 USP
R3 A2 Formation des équipes socio sanitaires décentralisées
R3 A3 Formation des professionnels médicaux de l'hôpital de Tsévié
R3 A4 Formation des étudiants des écoles de médecine, et d'infirmier
R4 A1 Appareillage des personnes handicapées suite à l'UB
R5 A1 Soutien social aux patients en hospitalisation pour cause d'UB
R5 A2 Appui à la scolarisation des enfants hospitalisés
R6 A1 Identification et formation de relais communautaire pour la sensibilisation dans les districts de Zio et Yoto
R6 A2 Organisation de séances de sensibilisation communautaire dans les districts de Zio et Yoto
R6 A3 Sensibilisation grand public au niveau de la région maritime
R6 A4 Appuyer les agents de santé de proximités pour le dépistage
R7 A1 Organisation des supervisions pour le suivi de la qualité des soins et de la qualité des récoltes des données
R7 A2 Réaliser une Cartographie de la maladie dans la zone
R8 A1 Le projet s'inscrit dans la lutte internationale contre l'Ulcère de Buruli
R9 A1: Mise en place d'un système de programmation, suivi et évaluation du projet

**DUREE*:*** 2008-2010 (36 mois)

# Annexe 4 :
## Extraits (p.28 à 31) du Plan National de Développement Sanitaire 2009-2013

**« Chapitre 3 : PRIORITES STRATEGIQUES**

**3.2 Objectifs spécifiques, principales actions, indicateurs et cibles**

**3.2.1 Renforcement du cadre institutionnel et de la gestion du système de santé**

**Cette orientation stratégique a pour objectif d'améliorer les capacités de pilotage du système à tous** les niveaux. Pour ce faire, le gouvernement entend poursuivre les réformes juridiques, structurelles et administratives en vue de développer les capacités pouvant permettre au département de la santé de conduire à bien la mise en œuvre des actions du secteur aux fins de réalisation des objectifs de santé et ceux du millénaire pour le développement.

**3.2.1.1 Objectifs spécifiques**

(i) Renforcer le cadre juridique et institutionnel du secteur de la santé ;

(ii) Accroître l'accès des populations aux services de santé ;

(iii) Renforcer les capacités de gestion notamment au niveau des districts ;

(iv) Redynamiser le développement des ressources humaines ;

(v) Améliorer la disponibilité des médicaments essentiels, les vaccins et autres consommables de qualité et leur accessibilité ;

(vi) Mobiliser des ressources financières en faveur du secteur de la santé ;

(vii) Promouvoir la recherche en santé ;

(viii) Améliorer la disponibilité de l'information fiable pour la prise de décisions.

**3.2.1.2 Principales actions**

**3.2.1.2.2- Accroître l'accès des populations aux services de santé**

La définition d'une politique pour le développement de la santé au Togo repose fondamentalement sur l'accroissement des services offerts aux populations, en qualité et en nombre. L'amélioration, de l'accès des populations aux services repose donc sur l'amélioration de la couverture géographique tout en insistant sur la qualité des services offerts.

**a) Améliorer l'accessibilité géographique aux services de santé**

L'analyse de la situation du secteur montre que les conditions d'accueil des patients sont plus favorables dans la commune de Lomé où on compte 0,7 unité de santé pour 10 000 personnes avec 84,8% des ménages situés à moins de 3 Km d'un service de santé. Par contre, sans préjuger des disparités existant à l'intérieur des régions, on compte une unité de santé pour 10 000 habitants en milieu rural, 1,5 unité de santé pour 10 000 habitants dans la région des Plateaux, 1,8 unité de santé pour 10 000 habitants dans la région Centrale et dans la région de la Kara et 1,1 unité de santé dans la région des Savanes.

De 2009 à 2013, le Gouvernement devra :

- réhabiliter 30 UPS, 15 polycliniques / hôpitaux préfectoraux, 3 CHU et 4 CHR ;
- construire 44 nouvelles formations sanitaires avec logements des personnels.

**b) Améliorer la qualité des prestations dans les services de santé**

L'accès des populations aux services est lié en partie à des facteurs subjectifs mais réels tels que la qualité de l'accueil des patients, de la considération manifestée à leur endroit, mais aussi à des facteurs objectifs qui sont entre autres : la qualité du diagnostic lui-même lié aux équipements et à la compétence du personnel.

Le PNDS mettra un accent particulier sur :

- le développement d'une politique d'assurance qualité assortie de normes et standards de qualité dans tous les domaines ;
- la formation du personnel pour l'amélioration de l'accueil des patients ;
- le développement de la référence et de la contre-référence
- l'augmentation des paquets minimums d'activités dans les services ;
- le renforcement du comité national d'éthique avec l'implication des ordres professionnels ;
- le renforcement des capacités diagnostiques, notamment les équipements dans les domaines variés tels que l'imagerie et radiologie médicale, les fauteuils dentaires, le laboratoire, les explorations fonctionnelles, les moyens logistiques, etc. ;
- le développement des compétences des personnels pour une meilleure utilisation des outils et matériels à disposition ;
- élaborer une politique nationale de maintenance et de gestion des équipements.

Afin de renforcer la disponibilité et la qualité des services, l'approche contractuelle sera mise à échelle, pour y parvenir les différents outils utilisés dans cette approche seront vulgarisés. Un appui technique rapproché sera fourni aux acteurs afin de les amener plus rapidement à la traduction de cette approche en actions concrètes.

**c) Améliorer l'accessibilité financière aux services de santé**

Selon les résultats de l'enquête QUIBB, l'incidence de la pauvreté est estimée à 61,7% de la population, soit près de 3 242 257 individus répartis dans 535 486 ménages. La pauvreté est essentiellement rurale où l'incidence est de 74,3% représentant 79,9% des pauvres. La région des Savanes est la plus pauvre avec une incidence de pauvreté de 90,5 %, suivie des régions Centrale (77,7%), Kara (75,0%), Maritime (69,4%), Plateaux (56,2%) et enfin Lomé (24,5%). Compte tenu de leurs poids démographiques, les régions Maritime et Plateaux concentrent à elles seules 44,6% de la population pauvre du pays.

L'un des objets essentiels du développement de la santé est d'assurer au plus grand nombre d'habitants, la possibilité de surmonter les obstacles financiers à l'accès des services de santé. Aussi, le PNDS retient les actions suivantes à cet effet :

- favoriser le développement des différentes mécanismes de solidarité et de partage de coûts notamment es que les initiatives mutualistes sur la base de celles déjà conduites dans les régions de Lomé Commune, des Savanes et Centrale, l'assurance maladie, etc.
- développer les mesures favorisant l'équité d'accès aux soins ;
- améliorer la gestion des subventions mises à disposition par l'état en faveur des indigents et les étendre à la prise en charge des urgences ;
- Faire le contrôle et le suivi de l'utilisation des fonds pour indigents ;
- effectuer une révision des tarifs appliquer dans les structures de santé sur la base d'une enquête sur la capacité contributive de ménages ;

- renforcer la prescription et l'utilisation des médicaments génériques ;
- encourager l'utilisation d'outils harmonisés de gestion des patients (paquets minimums d'activités, normes et standards divers…).

**d) Organiser et développer la médecine traditionnelle**

L'appui de tutelle au développement harmonieux de la médecine traditionnelle sera poursuivi en vue de faire en sorte que cette médecine joue plus effacement son rôle dans la réponse aux besoins de santé des populations. Ceci passera par les actions suivantes :

- Donner un appui à l'organisation des acteurs de cette médecine, lui dotant d'interlocuteurs représentatifs dans la collaboration entre les deux types de médecine.
- Mettre en œuvre les textes législatifs relatifs à la médecine traditionnelle
- Moderniser de la pharmacopée traditionnelle »