

FACTEURS ASSOCIÉS AU RETARD DU DIAGNOSTIC ET DU TRAITEMENT DE LA LÈPRE EN CÔTE D'IVOIRE : CAS DES PATIENTS SOUS TRAITEMENT À L'INSTITUT RAOUL FOLLEREAU D'ADZOPÉ

¹KOFFI Olivier Yao, ²TIA Yomi Félicien, ³KOUAME Atta, ⁴YORO Marcel Blé, ⁵KONE Drissa

¹Doctorant en Anthropobiologie, Institut des Sciences Anthropologiques de Développement (ISAD), Université Félix Houphouët-Boigny - Abidjan, okoffi59@gmail.com

²Doctorant en Anthropobiologie, Institut des Sciences Anthropologiques de Développement (ISAD), Université Félix Houphouët-Boigny - Abidjan, tiafelicien@yahoo.fr

³Maître-assistant en Anthropobiologie, Institut des Sciences Anthropologiques de Développement (ISAD), Université Félix Houphouët-Boigny - Abidjan, kouametty@yahoo.fr

⁴Maître de Conférences en Socio-anthropologie de la santé, Institut des Sciences Anthropologiques de Développement (ISAD), Université Félix, yorable94@yahoo.fr

⁵Professeur Titulaire de Psychiatrie, UFR des sciences médicales d'Abidjan, Université Félix Houphouët-Boigny - Abidjan, k.drissa@hotmail.fr

O. Y. Koffi, Y. F. Tia, A. Kouamé, M. B. Yoro et D. Koné. (2018). Facteurs Associés Au Retard Du Diagnostic Et Du Traitement De La Lèpre En Côte D'ivoire : Cas Des Patients Sous Traitement A L'institut Raoul Follereau D'adzopé. *Revue Espace, Territoires, Sociétés et Santé*, 1 (1), 108–119, mis en ligne le 08 juillet 2018, <https://www.retssa-ci.com/index.php?page=detail&k=17>

Résumé

Cet article tente d'identifier dans une perspective anthropologique, les facteurs à l'origine du diagnostic et du traitement tardifs de la lèpre en Côte d'Ivoire. Pour ce faire, des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de 20 patients sous traitement à l'Institut Raoul Follereau d'Adzopé. Les résultats de l'étude montrent que les facteurs associés au retard du diagnostic et du traitement sont variés. On note parmi ceux-ci, les imaginaires sociaux négatifs associés à la lèpre, la durée d'hospitalisation et du

traitement, la politique de dépistage non adaptée au contexte socioculturel et la méconnaissance des symptômes de la maladie par certains patients. Des stratégies axées sur une sensibilisation accrue de la population ainsi que sur une politique de dépistage adéquate de cette maladie sont autant de facteurs qui contribueront à l'éradication de la lèpre en Côte d'Ivoire.

Mots clés : Côte d'Ivoire, Institut Raoul Follereau, traitement, diagnostic tardif, lèpre.

FACTORS DUE TO THE DELAY OF THE DIAGNOSIS AND THE TREATMENT OF LEPROSY IN IVORY COAST: CASE OF THE PATIENTS UNDER TREATMENT AT THE INSTITUTE RAOUL FOLLEREAU OF ADZOPÉ

Abstract

This article is an attempt to identify, in terms of anthropology, the factors at the basis of diagnosis and delayed treatment of leprosy in Ivory Coast. For that, some semi-directive talks have been realized with 20 patients under treatment at the

institute Raoul Follereau of Adzopé. The results of the research show that the factors due to delay of the diagnosis and the treatment are various. Among those factors, there are: the negative social prejudices related to leprosy, the duration of the hospitalization and the treatment, inadequate policy for the screen to the socio-cultural context, and some patients' lack of knowledge about the disease symptoms. Strategies oriented toward an increasing sensitization of the population, as well as an adequate screen policy of the relevant disease, are factors to contribute to eradicate leprosy in Cote d'Ivoire.

Keywords: Ivory Coast, Raoul Follereau Institute, treatment, late diagnosis, leprosy.

Introduction

Maladie infectieuse chronique touchant principalement la peau, les nerfs périphériques, la muqueuse, les voies respiratoires ainsi que les yeux, la lèpre ou maladie de Hansen fait partie des maladies tropicales négligées (P. Aubry et A. Gaüzère, p. 1) dont l'origine remonte aux temps préhistoriques (R. Chaussinand, 1949, p. 105). Elle est due à une bactérie appelée *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*) découverte en 1873 par le médecin norvégien Hansen. Plus d'un siècle après sa découverte, le *M. leprae* (ou bacille de Hansen) continue de sévir sur tous les continents. En effet, selon les données épidémiologiques récentes, 214 783 nouveaux cas dépistés en 2016 sont repartis sur l'ensemble des régions de l'organisation mondiale de la santé (OMS). La région Afrique compte 19 384 cas ; les Amériques totalisent 27 356 cas, 161 269 cas ont été recensés en Asie du Sud-est ; dans la Méditerranée Orientale, 2 834 cas ont été dépistés ; 3 914 cas dans le Pacifique Oriental ont été détectés, et enfin, 32 cas ont été relevés en Europe (P. Aubry et A. Gaüzère, 2017, p. 2). Autrefois incurable et considérée comme un fléau de l'humanité (OMS, 2004, p.vii), la lèpre est de nos jours guérissable avec la mise en œuvre en 1982 de la

Polychimiothérapie (PCT) composée de trois antibiotiques ; la Rifampicine, la Clofazimine et le Dapsone (OMS, 2004, p. 46). L'introduction de la PCT a révolutionné la lutte contre la lèpre dans le monde. En effet, elle a contribué à diminuer sensiblement la charge de morbidité attribuable à la lèpre à l'échelle mondiale. Diverses léproseries ont été fermées et la lèpre a été considérée comme une maladie que l'on pouvait traiter dans des hôpitaux et centres de soins de santé primaires. De plus, l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique a été atteinte dans le monde en 2000, et dans la majorité des pays en 2005 (OMS, 2016, p. vii). De 5 400 000 cas de lèpre en 1980, juste avant l'introduction de la PCT (N. Ortuno- Gutiérrez, 2017, p. 1), l'on est passé à 214 783 cas sous traitement en fin 2016 dans le monde (P. Aubry et A. Gaüzère, 2017, p. 2). La PCT a également soutenu la réduction de la durée du traitement ; soit six mois pour la lèpre paucibacillaire (PB) et 12 mois pour la lèpre multibacillaire (MB). Ce schéma thérapeutique dispose également un pouvoir de guérison du malade sans séquelles lorsque la maladie est diagnostiquée et traitée de manière précoce chez l'individu. Ce diagnostic peut être posé par n'importe quel agent de santé ayant reçu une courte formation et est fondé sur les signes cliniques et les symptômes (OMS, 2010, p. 1). Cependant, selon B. Cauchoir (2018)¹, cette pathologie reste encore agressive pour le corps à cause de son diagnostic et sa prise en charge tardive. Elle opère d'importants changements d'apparence physique (amputations, cécité, surdité, défigurations, etc.) chez la plupart des personnes qui en sont atteintes dans le monde. En 2016 par exemple, sur les 214 783 cas de lèpre enregistrés dans le monde, 12 437 cas d'infirmités de degré

¹ Interview écoutée sur la Radio France Internationale à l'occasion de l'émission « Priorité santé » du 25/ 01/ 2018 à 9h10 min

deux (ID2) ont été notifiés (P. Aubry et A. Gaüzère, 2017, p. 2).

La Côte d'Ivoire, pays situé en Afrique de l'Ouest, a, à l'instar de plusieurs autres pays, éliminé la lèpre en tant que problème de santé publique depuis 2001 avec l'application de la PCT (Programme National d'Élimination de la lèpre, PNEL-Côte d'Ivoire). Cependant, selon les estimations du PNEL, cette maladie est encore loin d'être éradiquée. En effet, près de 1000 nouveaux cas sont dépistés chaque année et le taux d'infirmité de degré deux s'élève à 20%. La plupart des malades se présentent dans les centres de traitement avec des séquelles déjà installées. Ainsi, après un long processus de traitement, la plupart de ces malades sortent du centre de traitement essouffés, mais également avec toutes sortes de séquelles corporelles. Cette métamorphose corporelle fait passer dorénavant, l'individu d'un stade de personne valide à un stade de personne « handicapée » à vie. Cette situation engendre une kyrielle de conséquences sur les différentes sphères de la vie de ces personnes. En effet, dans une étude récemment réalisée sur la vie sociale après guérison de la lèpre des jeunes expensionnaires de l'institut Raoul Follereau d'Adzopé, O. Y. Koffi et al. (2018, p. 5), ont montré que les transformations corporelles subséquentes à la lèpre ont engendré des bouleversements dans la vie de ces jeunes. Les enquêtés éprouvaient en effet, des difficultés pour accéder à un emploi, à une vie de couple face à une existence qu'ils doivent aux soutiens des bienfaiteurs. Les participants ont aussi évoqué des angoisses liées à leur image corporelle. Enfin, l'étude a également montré que l'échec d'accomplissement des projets de vie provoque chez ces personnes des troubles émotionnels tels la dépression, l'anxiété, l'angoisse, etc., malgré la guérison. En clair, le retard dans le diagnostic et dans l'accès au traitement de la lèpre conduit à une augmentation du taux d'infirmité chez les patients.

Dès lors une question surgit : Comment se fait-il que malgré la possibilité de guérir de la lèpre sans séquelles avec un diagnostic précoce associé au traitement par la

Polychimiothérapie (PCT), les personnes atteintes de cette maladie se présentent dans les centres de traitement avec des handicaps déjà installés ? Autrement dit, quels sont les facteurs associés au retard du diagnostic et du traitement de la lèpre ? Cette étude vise donc à identifier les facteurs associés au retard du diagnostic et du traitement de la lèpre chez les patients sous traitements à l'institut Raoul Follereau d'Adzopé.

1. Méthodologie de l'étude

L'étude s'est déroulée du 15 juillet au 17 août 2017 à l'Institut Raoul Follereau d'Adzopé (IRFA), centre de référence en matière de traitement de la lèpre en Côte d'Ivoire. Elle s'inscrit dans une approche qualitative au sens de B.G. Da Silva (2001). En effet, selon B. G. Da Silva, cette méthode permet d'étudier ce qui peut amener les individus à des modifications de comportements tout en jetant un regard sur des interactions sociales (B.G Da Silva, 2001, p. 119). Cette méthode a permis ici de comprendre chez les patients les facteurs qui ont pu influencer leurs comportements pour les conduire à un diagnostic tardif de la maladie. La population à l'étude était composée de 20 patients en phase de traitement. La stratégie de recrutement des répondants était basée sur la volonté et la capacité des patients à réaliser des entretiens. L'entretien semi-directif, outil à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie (G. Imbert, 2010, p. 1), a été utilisé dans le cadre de la collecte des données auprès des patients. Avec l'appui d'une autorisation administrative de l'IRFA, les entretiens ont été réalisés et enregistrés sur la base du consentement éclairé des participants. Ceux-ci ont été ensuite retranscrits, anonymisés et saisis. L'analyse de contenu thématique (P. Paillé et A. Mucchielli, 2003, p. 52) a été utilisée pour traiter les données recueillies. Cette opération s'est déroulée en trois phases comme le préconisent ces deux auteurs. D'abord, les informations recueillies lors des entretiens ont été transcrites sous forme écrite. Ensuite, nous avons

procédé à une transposition des entretiens qui consiste à annoter, catégoriser et commenter le contenu des entrevues. La dernière phase du travail a consisté à la reconstitution des catégories d'analyse qui fait appel à la logique de l'argumentation. L'interprétation des données a consisté d'une part, à organiser les résultats obtenus et à effectuer les inférences en vue d'évaluer le degré de validité générale de notre postulat et d'autre part, à comparer ces résultats à ceux d'autres recherches réalisées sur les facteurs de diagnostic tardif d'autres maladies.

2. Résultats

L'analyse des données recueillies a permis d'identifier les principaux facteurs associés à un dépistage tardif de la lèpre chez les patients interrogés. On note entre autres, les imaginaires sociaux négatifs associés à la lèpre et les conséquences symboliques et relationnelles de celle-ci.

2.1. Imaginaires sociaux négatifs associés à la lèpre: une barrière idéologique pour le diagnostic et le traitement précoce

Deux explications majeures émanent du discours de nos enquêtés à propos des questionnements sur l'origine de la lèpre. Un premier groupe attribue l'origine de la lèpre à la sorcellerie ou d'un mauvais sort tandis que les autres parlent d'une maladie et/ou d'un châtement de Dieu. Toutefois, les données présentées montrent dans l'ensemble, un parcours de mythes et de croyances sur l'origine de la maladie qui commence par ceux qui parlent d'une maladie reliée à la sorcellerie jusqu'à ceux qui attribuent son origine à l'œuvre de Dieu. On constate que ceux qui parlent d'une maladie de Dieu sur l'origine de la lèpre expriment subtilement, dans la majeure partie de leur discours, un certain «code moral» de mauvaise conduite.

2.1.1. Lèpre comme l'œuvre des sorciers

La majorité des enquêtés attribue l'origine de leur maladie à la sorcellerie. En effet, dans la représentation locale de la maladie, l'origine de la lèpre serait attribuée aux actions des sorciers sur le corps de sa victime. Ces genres de maladies transmises par les sorciers ne sont pas mortels. Leur but est de faire souffrir éternellement le malade. Ce système de croyances impliquant l'autre dans la survenue de la maladie conduit les individus ainsi que leurs proches à contourner les centres de santé et à explorer différents itinéraires thérapeutiques traditionnels. On peut constater la façon de percevoir la lèpre dans les propos de nos enquêtés :

«Mon ventre s'est ballonné. Nous sommes allés consulter un féticheur et celui-ci m'a dit que ce sont mes parents qui se servent de mon ventre comme une marmite dans leur sorcellerie. Il m'a mis sous un traitement qui a permis à mon ventre de redevenir normal. Après cela, des plaies et des tâches sont apparues sur mon corps. La persistance de ces tâches m'a permis de faire une consultation à l'hôpital où j'ai été déclaré positif pour la lèpre. J'ai réfléchi et je pense vraiment que le féticheur avait raison de l'origine de mon mal. » (Enquêté âgé de 35 ans).

Un autre a ajouté :

« Une nuit, les sorciers me poursuivaient dans mon sommeil. Comme ils ne pouvaient pas me rattraper, ils ont versé de l'eau chaude sur mon corps. A mon réveil, j'ai constaté des tâches sur mon corps. Directement, je suis allé consulter le féticheur. C'est ainsi qu'il m'a dit que c'était l'œuvre des sorciers. Il m'a donné un canari contenant des feuilles que je chauffais pour me laver avec la décoction mais il n'y- avait aucun changement. Et les gens m'ont recommandé une consultation à l'hôpital. A l'issu de cette consultation aux grandes endémies de San-Pedro, j'ai été déclaré atteint de la lèpre et transféré directement l'institut où, j'ai été amputé. Je pense que mon mal tire son origine dans la sorcellerie. Les

sorciers ont vilipendé ma vie »
(Enquêté âgé de 42 ans).

2.1.2. Lèpre comme un mauvais sort

Parler de la maladie, c'est interroger son sens et sa provenance et cela implique tout le corps social, toute la famille et entourage. Toute maladie, dont la médecine se révèle incapable de produire un diagnostic, une maladie qui résiste à plusieurs traitements des thérapeutes, qui a une certaine chronicité et des symptômes inhabituels, est considérée comme une maladie due à la sorcellerie et aux mauvais sorts. Ainsi, le mauvais sort a été un élément majeur qui émergeait dans les propos de la plupart des enquêtés comme la cause de leur infection à la lèpre. Les verbatim ci-dessous illustrent bien notre argumentation :

« Les personnes de mauvaise intention regardent dans la famille et s'attaquent à celui qui peut aider la famille, celui qui réussit, qui brille, alors ils jettent la lèpre sur lui. Je pense que cela a été mon cas, car les gens voyaient dans mes activités, le succès et le bonheur. Alors pour éviter que je sorte ma famille dans la misère, ils m'ont jeté le sort de la lèpre. »
(Enquêté âgé de 45 ans).

Un autre interviewé a renchéri avec ses propos :

« Dans mon village, on ne peut pas citer les grands travailleurs sans énumérer mon nom. Chaque année, j'étais soit premier ou deuxième dans la production du cacao. Les gens exprimaient des sentiments de jalousie à mon égard. Même mes propres frères souhaitaient ma mort pour prendre ma plantation. Vraiment ma maladie n'est pas simple. Même le féticheur m'avait dit ça quand je suis allé le consulter » (Enquêté âgé de 26 ans).

Ainsi, contrairement à la punition de Dieu qui touche ceux qui ont un mauvais comportement, l'homme, pétrit de mauvaises intentions, de jalousie ou de méchanceté s'en prend aux mêmes personnes dont l'avenir est prometteur. Il va alors « jeter la maladie de la lèpre » sur des individus qui réussissent bien dans la vie ou qui ont un avenir prometteur.

En plus, la biographie de la maladie telle que faite par certains enquêtés porte à croire que leur infection est la résultante d'un sort qui leur a été lancé des suites d'un conflit foncier :

« J'ai attrapé cette maladie sur ma forêt. Alors que j'étais en train de défricher ma forêt, il y a un monsieur qui m'a fait des histoires sous prétexte que c'était la forêt de ses parents. Suite à cela, j'ai commencé à avoir des tâches jaunes sur mon corps. Après plusieurs échecs de traitements traditionnels, je suis allé voir un marabout après. C'est ainsi qu'il m'a dit que quelqu'un a enterré un médicament sur la route d'accès à ma plantation et j'ai marché dessus. Il m'a donné des médicaments et une corde que j'ai attachée à la hanche. Malgré ça, mes orteils et mes doigts ont commencé à se couper. C'est à l'hôpital que j'ai été déclaré lépreux. Je pense bien que c'est cet homme qui m'a lancé ce sort ».

Un autre enquêté impute sa maladie à un excrément humain découvert devant son magasin de vente de pagnes :

« Un matin, je suis allé dans mon magasin et j'ai découvert un excrément humain déposé devant. C'est après cet événement que j'ai commencé à avoir des douleurs partout. [...] Mon corps était plein de tâches jaunes. C'est ma femme qui m'a encouragé à aller à l'hôpital. C'est là-bas que j'ai été diagnostiqué positif à la lèpre ; d'où mon arrivée à l'institut. Je pense que le dépôt d'excrément humain devant mon magasin est le sort qui m'a été lancé » (Enquêté âgé de 40 ans).

2.1.3. La lèpre comme châtiment de Dieu

L'hypothèse de la colère de Dieu contre les comportements des individus à l'égard de la société n'est pas à écarter. En effet, certains enquêtés ont attribué l'origine de leur infection aux résultats de leurs comportements à l'égard de la société. Ces témoignages ci-après illustrent cette assertion :

« Une année, j'ai mis du feu dans ma forêt que j'ai défrichée à proximité du village. Malencontreusement, ce feu a atteint une église. Je vous assure que

c'est six mois après que ma maladie a commencé. Je suis moi-même conscient que j'ai causé du tort à Dieu.» (Enquêté âgé de 28 ans et animiste).

Un autre a abondé dans le même sens :

« Avant, je me moquais des prêtres, surtout quand je les voyais dans leur habit. Je les considérais comme des femmes. Peut-être que c'est cela qui n'a pas plu à Dieu.... Je ne sais pas en tout cas. Mais ce qui est sûr je sais que cette maladie n'arrive pas au hasard.» (Enquêté âgé de 40 ans, animiste).

2.2. Conséquences symboliques et relationnelles de la lèpre : un obstacle déterminant au dépistage précoce de la lèpre

2.2.1. Différentes facettes de la maladie

Il est possible d'observer, chez les patients que la lèpre est perçue comme quelque chose de très mauvais du point de vue social. A cet effet la première image qui émerge du discours de nos enquêtés est celle d'une maladie du stigmaté. Les propos de cet enquêté illustrent cette pensée :

« Cette maladie n'est pas quelque chose qu'on doit garder secret, quand elle t'attrape, elle te bouffe tous tes doigts et orteils et tu les perds pour de bon. Donc dire à quelqu'un d'aller faire le dépistage de "kôkôbé"², serait le soupçonner d'être porteur de cette maladie honteuse ».

Dans ce sens, la représentation du stigma sur la maladie demeure alignée sur la signification donnée par l'entourage. Pour eux, il n'y a pas de maladie semblable à la lèpre qui pourrait poser un très grand étiquetage de nos jours ; d'où leur réticence au dépistage.

La lèpre est présentée également comme étant une maladie perturbatrice de l'ordre et de la vie quotidienne des malades. Ce qui était avant une vie plus ou moins normale pour certains d'entre eux, même

jusqu'au moment de la prise des médicaments, devient en fin de compte une vie bouleversée par le fait d'avoir contracté la maladie.

On constate dès lors l'émergence d'une représentation sociale de la lèpre construite par les patients de la lèpre, traduisant le champ lexical de la déshumanisation, de l'invalidité, ce qui lui donne le sens de maladie honteuse. Cette représentation se reflète dans le discours de certains patients qui pensent que vivre ses journées au minimum avec un doigt et/pied coupé, ou encore être lépreux est un poids psychologique difficile à supporter. Cette expression d'incertitude vis-à-vis du lendemain donne aux patients des soucis concernant leur futur. Ainsi, ils n'ont pas de projets précis pour le futur. Le futur est très présent dans leur discours, mais angoissant. Alors, le mieux est de ne jamais envisager un dépistage au risque de bouleverser sa vie.

Trois explications principales découlent des propos des enquêtés sur le fait d'avoir contracté la lèpre. Une première origine est attribuée à Dieu. La deuxième explication en rapport avec la survenue de la lèpre renvoie à la négligence des soignés. La troisième origine, quant à elle, fait référence à une fatalité ou à un malheur. Tel qu'indiqué précédemment, un premier thème qui émerge du discours des enquêtés est celui de penser que la lèpre leur est arrivée selon la volonté divine. En ce sens, Dieu occupe une place importante pour eux; il s'agit de laisser à Dieu le fait de savoir pourquoi ils ont contracté l'infection. Face à une telle maladie, il n'y a rien à faire. De plus, la réponse concernant la cause de cette maladie appartient à Dieu. La deuxième explication de l'origine de la lèpre fait référence à la maladie comme étant le résultat d'une négligence commise dès les premiers symptômes. L'origine à comprendre ici est dans la conduite négligente, car ils ont contracté la lèpre dans des situations qu'ils ignorent tous. Pour la plus part, cela survient après l'apparition de tâches jaunes et leur multiplication sur le corps. Cette lecture laisse entrevoir une négligence dite «active» de la part des enquêtés. La troisième explication des enquêtés sur

² "kôkôbé" est l'appellation locale de la lèpre chez la plupart des peuples akan de Côte d'Ivoire (Attié, Baoulé, etc.).

l'origine de la lèpre lui donne le sens de fatalité ou malheur. Dans ce cas, la mauvaise chance ou le malheur est un élément favorisant la transmission de la lèpre.

2.2.2. La Crainte des ruptures socio-affectives

Les témoignages des patients tournent autour des craintes de discrimination et du rejet social liées à la lèpre en partant sur la base d'expériences vécues par certaines personnes de leur entourage qui ont été atteintes par cette maladie. Ils ont eux-mêmes été témoins avant la survenue de leur infection. Les données mettent en exergue les comportements de l'entourage à l'égard des personnes atteintes.

« Une fois que ton entourage sait que tu as la lèpre, tu es foutu. Je connais un monsieur qui avait cette maladie. Mais quand ses parents ont su, on lui a donné une maison spéciale, sa femme l'a divorcé et il mangeait seul malgré qu'il suivait son traitement avec la PCT et qu'il n'était plus contagieux. Cet isolement social a accéléré la mort du monsieur » (Enquêté âgé de 35 ans).

Pour certains, le diagnostic tardif découlerait de la politique de dépistage initiée par le PNEL dans les zones dites endémiques. En effet, le simple fait de se présenter dans un lieu de dépistage fait naître des suspicions.

« Pour beaucoup de personnes, ta seule présence dans un lieu de dépistage est déjà synonyme d'avoir la lèpre même si le diagnostic s'est avéré négatif. Quel que soit ce que tu diras, les gens ne se comporteront plus jamais comme ils faisaient avec toi avant. C'est ce qui m'a découragé à faire le dépistage précoce » (Enquêté, âgé de 29 ans).

« Dans mon village quand quelqu'un a la lèpre, on ne le compte plus parmi les hommes. Pour lui est fini. Tu deviens un démon en même temps. C'est pourquoi lorsque j'ai vu les tâches bizarres sur moi, je suis venue seule faire ma consultation aux grandes endémies d'Adzopé. A l'heure où je te parle, personne ne sait que je suis ici. Parce que j'ai dit à beaucoup de personnes que je vais Abidjan faire mon travail de servante. J'ai même

une camarade qui a été divorcée par son mari lorsque celui-ci a su qu'elle avait la lèpre. Ce sont ses parents qui l'ont accompagnée à l'institut pour la soigner. Même son mari empêche ses enfants d'aller lui rendre visite au risque d'être contaminé » (Enquêté, âgée de 25 ans).

L'ensemble des enquêtés ressentent des émotions très vives quand il s'agit de parler de leur vie quotidienne. Les aspects qui ressortent à ce sujet sont : le sentiment d'être suspendu au temps, l'incertitude de leurs projets de vie. À cet égard, ils remettent en question leur vie quotidienne en disant que ce n'est plus «normal» comme avant. Ils mettent en lumière les changements qu'ils ont vécus dans leurs rapports quotidiens avec leurs amis, et la souffrance qui en résulte. D'après les témoignages, leur vie quotidienne est représentée comme étant «anormale», transformée par la maladie.

Ils parlent aussi des conséquences de la lèpre dans leur vie amoureuse. Ils soulignent que leur condition de lépreux les empêche de former un nouveau couple. En ce sens, ils expriment clairement les limitations causées par la maladie dans leur vie sexuelle et de couple. La lèpre représente ici une maladie qui est à la base de l'apparition de troubles psychologiques empêchant une sexualité normale. Certains d'entre eux disent que les choses ont changé dans leur vie intime et que leur sexualité n'est plus la même. En ce qui a trait aux conséquences de la maladie dans leur vie au travail, les enquêtés parlent du changement de routine que leur impose la maladie. Cela se concrétise par les pertes de membres (inférieurs ou supérieurs). Ainsi, la perte de ces parties du corps produit chez les enquêtés un stress lié à l'angoisse de l'image du corps.

Ces informations montrent comment les stratégies de dépistage, les agissements humains, marqués par la stigmatisation, la discrimination et la marginalisation des personnes atteintes de la lèpre concourent en grande partie à un diagnostic tardif de cette maladie. Mais il est intéressant de noter la part belle de la durée du traitement dans la réticence au dépistage de la maladie de Hansen. Ainsi, dans le cadre de notre étude, la question du long

séjour à l'institut a été soulevée comme l'une des préoccupations majeures dans la réticence au dépistage de la maladie chez les patients. Rappelons que pour un nouveau cas de lèpre dépisté, la durée du traitement au moyen de la Polychimiothérapie est de six à 12 mois selon le cas.

2.2.3. La durée et les effets du traitement de la lèpre

L'analyse du corpus montre que la durée du traitement constitue un facteur de réticence au dépistage :

« Cela fait bientôt un an que je suis ici pour mon traitement. Et les médecins m'ont dit que c'est après ma guérison que serai libre. Je sais qu'actuellement les gens ont pillé ma plantation de banane. C'est pour cette raison que les gens qui ont la maladie refusent de se faire dépister. » (Enquêté, âgé de 28 ans).

« Pour moi, je me disais que je venais pour recevoir mes soins et retourner chez moi au village. A ma grande surprise le médecin me dit que mon traitement va durer un an. Vraiment, si j'avais su cela... » (Enquêté, âgé de 26 ans).

Un autre enquêté abonde dans le même sens que ses prédécesseurs en tirant ses arguments des expériences des personnes déjà atteintes par la lèpre de son village. En plus de la durée du traitement, ce dernier nous a fait part de ses inquiétudes liées aux effets du traitement comme les amputations. Son récit se décline comme suit :

« Bien avant ma maladie, j'ai connu des personnes qui étaient venues se soigner et qui ont duré ici. Pire, elles ont été amputées du pied. Si c'est pour venir laisser un pied à l'hôpital, je crois qu'il est mieux de se soigner ailleurs. Cela n'encourage vraiment pas à s'approcher des hôpitaux quand tu as cette maladie. » (Enquête âgé de 30 ans).

3. Discussion

Les facteurs associés au retard du diagnostic et du traitement de la lèpre mis

en évidence dans notre étude sont à la fois psychologiques et sociaux. Ces facteurs combinés contribuent à expliquer les comportements de réticence exprimés par les patients à l'égard du dépistage de la lèpre. Les résultats dans leur ensemble montrent que la quasi-totalité des enquêtés ont une représentation de la lèpre se rattachant à leur perception de la maladie en lien avec l'œuvre des sorciers ou un sort qui leur a été jeté par leur entourage sur fond de jalousie ou de méchanceté. De même, l'origine de la maladie oscille dans l'ensemble, entre un parcours de mythes et de croyances reliées à la sorcellerie de l'homme sur son semblable ou à l'œuvre de Dieu.

Nos résultats sont superposables à ceux rencontrés dans la littérature traitant des représentations sociales des maladies. Si l'on se réfère à A. Bargès, l'un des auteurs phares à entreprendre d'importantes recherches sur la lèpre en Afrique de l'Ouest, notamment au Mali, sous un angle socio-anthropologique, plusieurs arguments apportent une solidité à notre étude. En effet, selon A. Bargès (1996, p. 283), la lèpre est considérée par les Maliens comme une maladie « hors du commun », c'est-à-dire une « maladie grave » désignée en langue mandingue « banaba³ ». La lèpre telle que perçue par la population malienne est une volonté divine. Cependant, l'auteur nous fait savoir que dans l'opinion des enquêtés, Dieu ne fait rien au hasard. La maladie serait donc causée par les ruptures d'avec les interdits sexuels (avoir des rapports sexuels en période de règle) et alimentaires, des actions néfastes d'une personne appelées couramment mauvais sorts. Toutes ces représentations retardent la prise de conscience et le dépistage de la lèpre. Elles sont à la base des essais d'auto-traitement puis de la recherche thérapeutique durant laquelle le malade aura recours à toutes les alternatives qui se proposeront à lui (Id., p. 307). Aussi, ces représentations de la lèpre ont non seulement contribué à la détérioration de l'image du lépreux mais également, favorisé leur rejet. Un rejet qui se traduit

³ "Banaba" signifie en mandingue, grande maladie.

par le dégoût et l'évitement de tout contact direct ou indirect quotidien (vêtements, repas, etc.), habitat et lieux de prière séparés, divorce, etc.

La lèpre n'est pas la seule pathologie dont sa survenue engendre des modifications des rapports interindividuels. En effet, plusieurs maladies comme le sida par exemple en ont été le lit de plusieurs écrits scientifiques. La majorité de ceux-ci se sont intéressées en première ligne aux représentations sociales du VIH-sida par la population. On peut citer parmi ceux-ci quelques études de référence comme celles de C. Thiaudière (2002, p. 3), L. Vidal (1992a, p. 87), A. Desclaux (2003, p. 1), M. B. Yoro (2012, p. 84) qui ont mis en évidence l'influence des constructions sociales du VIH-sida sur les comportements de l'entourage vis-à-vis des personnes atteintes, mais aussi sur les comportements de soins des patients. En effet, l'émergence des maladies sociales au sens de A. Desclaux (2003, p. 1), comme le VIH-sida, la lèpre, la peste, ont engendré sur la base des invariants culturels, une sorte de méfiance, de critique, de l'ostracisme, de la discrimination, du rejet et l'abandon, de la stigmatisation et la spoliation, des attitudes hostiles envers les personnes atteintes. Ces comportements et la perception du malade de sa maladie ont pour corolaire un pluralisme des choix thérapeutiques du patient (M. B. Yoro, 2012, p. 84). Aussi, tout récemment Y. F. Tia et al., (2016, p. 157) ont montré dans leur étude que les représentations sociales du VIH-sida chez les populations usagères de drogues en Côte-d'Ivoire étaient nourries par le sentiment de peur, d'amaigrissement puis de mort prochain et certain. Il est ressorti de cette étude que les usagers de drogues (UD) infectés du VIH-sida étaient perçus comme : « *des balli* », « *des malchanceux* », « *des victimes de la maladie* ». Ils étaient rejetés, stigmatisés dans la population générale comme dans la communauté des UD. Les auteurs ont ainsi conclu que la réticence au dépistage VIH-sida chez les UD était due à la vision mortifère de cette maladie, à la crainte d'être stigmatisé, rejeté d'abord par la famille puis par la

communauté UD et par ricochet, les ruptures socio-affectives.

Déjà quelques années après les premiers cas de contamination, le sida était représenté comme la conséquence des actes qui sont devenus des « jugements de Dieu » sur un monde immoral et, en effet, il y a eu des représentations critiques et moralistes de la maladie dans les médias. C'est ainsi que le lien établi entre le sida, les homosexuels et la punition de Dieu a contribué à donner à ceux qui sont malades une identité corrompue (H. Joffe et N. Bettega, 2003 cités par O. Labra, 2011, p. 64 ; Sontag, 1988 et Miller, 1987 cités par C. Papathanasiou, 2011, p. 40). D'autres études comme celles de A. Kouamé (2012, p. 143) ont montré que les patients infectés par le VIH-sida du service des maladies infectieuses et tropicales (SMIT) d'Abidjan ont vu leur environnement socio-affectif se dégrader à la suite de leur infection. Ils ont été ainsi victimes de stigmatisation et de rejet de la part de leur entourage (famille, amis, voisin, personnel médical, collègue de service, etc.).

Ainsi, les facteurs susmentionnés constituent des obstacles au dépistage du VIH/sida. Nos résultats corroborent aussi ceux trouvés dans certaines études réalisées sur d'autres pathologies. Par exemple, les études (R.C. Johnson et al., 2004, p.145 ; K. Kibadi, 2004, p. 304) citées par E. Sène (2013, p. 84) relèvent que l'automédication et le recours au traitement traditionnel figurent parmi les premiers choix du patient atteint d'UB et que les consultations dans des structures médicales constituent le dernier recours en raison des croyances attribuant la maladie à des pratiques de sorcellerie. Ils ne s'orientent vers les structures spécialisées que lorsqu'ils sont ruinés et non guéris où les soignants constatent l'ampleur de l'impact physique, social et psychique, mais surtout économique tant sur eux, que sur leurs proches les patients. Dans le cadre de notre étude, bien que nos enquêtés n'aient pas mentionné une vision mortifère à l'égard de la lèpre, il ressort de notre analyse que leur réticence au dépistage semble majoritairement guider par la peur d'être stigmatisés, rejetés par la famille et la

communauté. Mais tous ces comportements de réticence tirent leur source sur l'origine qu'ils attribuent à la lèpre. Sans entrer dans les détails, on peut voir ici que l'imputation de la cause de la maladie s'effectue selon un « modèle projectif-persécutif » (A. Zempleni, 1982, p. 9), en référence à la psychanalyse. La projection, c'est « l'opération par laquelle le sujet expulse de soi et localise dans l'autre, personne ou chose, des qualités, des sentiments, des désirs qu'il méconnaît lui-même » (A. Zempleni, 1982, p. 9). La persécution, quant à elle, consiste « en la projection et l'inversion des souhaits censurés qui réapparaissent alors sous forme d'idées persécutrices » (ibid.). Ainsi, en bref, il s'agit d'attribuer la lèpre à une intention socialement située, à l'action intentionnelle d'un autre, à l'effet du désir d'un autre.

Ainsi, l'approche des représentations sociales que nous avons utilisée dans notre étude a mis en évidence l'assise sociale de la construction de la pensée ordinaire concernant la maladie de la lèpre, à travers notamment l'étude de la mobilisation des matériaux que fournit la culture. Les témoignages ont montré que les représentations de la maladie (signifiant) expriment une forme de rapport entre l'individuel et le social (signifié) et permettent ainsi d'accéder à des principes plus larges (appartenance, idéologie, intentionnalité) qui régissent les relations qu'entretiennent les individus avec les autres et le monde. Ce qui a permis de développer une problématisation plus holistique des phénomènes. Ce type de contribution illustre la valeur heuristique de la théorie des représentations sociales en tant que théorie paradigmatique en sciences sociales.

Conclusion

Les cas étudiés ont permis de montrer comment certains facteurs constituent un obstacle au diagnostic précoce chez les personnes atteintes de la lèpre. Il ressort en effet, des analyses que l'apparition de la lèpre chez les patients est perçue de diverses manières. Elle est imputée à la

sorcellerie ou à un mauvais sort qui leur a été jeté, à un châtement divin. D'autres facteurs comme les ruptures socio-affectives, la durée et les effets du traitement ont également été évoqués par les patients comme participant à la réticence du dépistage de la maladie. Ainsi, au lieu de se diriger vers les centres de santé ou les structures spécialisées pour se faire dépister dès l'apparition des premiers symptômes de la lèpre, les malades préfèrent emprunter d'abord le chemin de la médecine traditionnelle sur les recommandations des marabouts et féticheurs. Lorsque leur recours à la médecine traditionnelle échoue, ceux-ci s'orientent vers les centres de santé dans de situations grabataires. Ce travail est une contribution dans la connaissance des principaux obstacles liés au diagnostic et à l'accès au traitement précoce des personnes atteintes de la lèpre. Ces résultats témoignent de l'intérêt de promouvoir des campagnes de sensibilisation sur la lèpre. Aussi, y a-t-il lieu d'établir un programme de formation spécialisée pour tous les professionnels de la santé afin de parvenir à un meilleur diagnostic de la lèpre dans tous les centres de santé. La prise en compte de l'ensemble des facteurs identifiés par cette étude, dans le programme de lutte contre la maladie pourra permettre à la Côte d'Ivoire d'être en phase avec l'objectif de la stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016-2020 ; celle de l'éradication de cette maladie.

Références bibliographiques

AUBRY Pierre et GAÜZERE Bernard-Alex, 2017, « Lèpre ou Maladie de Hansen : actualités 2017 », *Médecine Tropicale*, p.1-12, [En ligne], <http://www.medecinetropicale.com>. Mise à jour le 09/09/2017.

BARGES Anne, 1996, « Entre conformismes et changements : le monde de la lèpre au Mali », in Benoist, J. (dir.), *Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical*, Paris, Editions Karthala, p.280-313.

CAUCHOIR Bertrand, 2018, *Interview écoutée sur la Radio France Internationale à l'occasion de l'émission « Priorité santé »* du 25/ 01/ 2018 à 9h10 min.

CHAUSSINAND Roland, 1949, « L'expansion de la lèpre de l'antiquité à nos jours », *Acta Tropica- Médecine Tropicale*, 2/6, p.105-119.

DA SILVA Gorges Borgès, 2001, « La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication », *Revue médicale de l'assurance maladie*, 2/32, p.117-121.

DESCLAUX Alix, 2003, « Introduction : stigmatisation, discrimination, que peut-on attendre d'une approche culturelle? Dans Unesco, & ONUSIDA (Éds), *VIH-sida, stigmatisation et discrimination : une approche anthropologique* », Paris, Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel UNESCO, p. 1-10.

IMBERT Geneviève, 2010, « L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie », *Recherche en soins infirmiers*, Association de recherche en soins infirmiers (ARSI), 102/3, p. 23-34.

KOFFI Yao Olivier, TIA Félicien Yomi, KOUAME Atta et YORO Blé Marcel, 2018, *Analyse de la vie sociale après guérison de la lèpre : cas des jeunes expensionnaires de l'institut Raoul d'Adzopé (Côte d'Ivoire)*. Actes du 5^{ème} colloque international pluridisciplinaire du LAASSE tenu du 21 au 22 mars 2018 à Abidjan (Côte d'Ivoire).

KOUAME Atta, 2012, « Approche psycho-qualitative du VIH-sida en contexte africain : cas du vécu de l'infection chez des patients du service des maladies infectieuses et tropicales (SMIT) d'Abidjan », *Recherches Qualitatives*, Association pour la recherche qualitative, 1/31, p. 130-151.

LABRA Oscar, 2011, *Représentations sociales du VIH-sida dans l'environnement des services sociaux et de santé de la région du Maule, au CHILI*, thèse de

doctorat en service social à l'Université Laval, Québec, 270 p.

Organisation mondiale de la santé (OMS), 2006, *Polychimiothérapie contre la lèpre. Développement et mise en œuvre depuis 25 ans*, Genève, WHO/CDS/CPE/CEE/2004.46.

Organisation mondiale de la santé (OMS), 2010, *Lèpre (maladie de Hansen). Rapport du conseil exécutif, cent vingtième session, point 4.21 de l'ordre du jour du 22 janvier 2010*, WHO/EB126/41.

Organisation mondiale de la santé (OMS), 2016, *Stratégie mondiale de lutte contre la Lèpre 2016- 2020 : parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre, Inde*, WHO Library.

ORTUNO- GUTIERREZ Nimer, 2017, *Edito- Journée mondiale de la lèpre 2017 : des progrès significatifs en 30 ans*, [En ligne], <http://www.santemondiale.org>.

PAILLE Pierre et MUCCHIELLI Alex, 2003, *L'analyse qualitative en sciences sociales et humaines*, Paris, Armand Colin.

PAPATHANASIOU Chrysovalantis, 2011, *Représentations sociales et constructions de la responsabilité dans le contexte du VIH : le cas de la Grèce*, thèse de doctorat de psychologie publiée, Université de Provence AIX-MARSEILLE I, 492 p.

SENE Elisa, 2013, *Ulcère de Buruli : prise en compte de l'expérience de la maladie pour une prise en charge culturellement compétente*, mémoire de bachelor publié, Haute Ecole des Soins, Genève, 371 p.

TIA Félicien Yomi, DEZE Charlotte, HOUNDJI Stanislas Sonagnon Ahouansou, BOUSCAILLOU Julie et EVANNO Jérôme Stéphane, 2016, *Analyse des représentations sociales du VIH-Sida chez les usagers de drogues à Abidjan (Côte-d'Ivoire)*, actes du colloque international Sciences Sociales et VIH-sida en Afrique Subsaharienne tenu du 12 au 14 décembre 2016 à Abidjan (Côte d'Ivoire).

THIAUDIERE Claude, 2002,
« Introduction », dans *sociologie du sida*,
Paris, La Découverte, p. 3-7.

VIDAL Laurent, 1992a, « Sida et
représentations de la maladie : éléments
de réflexion sur la séropositivité et sa prise
en charge (Abidjan, Côte d'Ivoire), *Cahiers
des Sciences Humaines*, 28/1, p.83-98.

YORO Blé Marcel, 2012, « Itinéraires
thérapeutiques d'un malade décédé du
sida à Abidjan (côte d'ivoire)», *European
Scientific Journal*, 8/13, p. 81-92.

ZEMPLENI Andras, 1982, « Anciens et
nouveaux usages sociaux de la maladie
en Afrique », *Archives des Sciences
Sociales des Religions*, 1/54, p. 5-19.