

**NOMA, THE NEGLECTED DISEASE. AN INTERDISCIPLINARY EXPLORATION
OF ITS REALITIES, BURDEN AND FRAMING**

Expériences des individus à risque et survivants du Noma au Burkina Faso

9 Octobre 2021

Rapport Rapport d'activité

Dr Moubassira Kagoné

TABLE DES MATIERES

1.	3
INTRODUCTION/CONTEXTE	3
2. OBJECTIFS DE L'ETUDE	4
Objectif principal de l'étude.....	4
Objectifs spécifiques de l'étude	4
3. METHODOLOGIE.....	4
Cadre de l'étude	4
Type d'étude	5
Description de l'échantillonnage.....	5
Analyse des données	6
Considération éthique	6
4. RESULTATS DE L'ETUDE.....	7
Connaissance de la maladie du Noma dans la communauté	7
Le début de la maladie	7
Histoire de la maladie	8
Itinéraires thérapeutiques des patients Noma	8
Information sur l'opération	9
Les réactions après l'opération.....	9
Insuffisance d'information sur la maladie.....	9
Les coûts liés aux dépenses de la maladie par les ménages	10
La perte de revenu ressort dans les entretiens des patients 5 et 2 en ces termes :	10
Cette situation de vulnérabilité économique des ménages entraînée par la maladie de Noma laisse les familles des patients sans aide.	11
Le vécu de la maladie dans la communauté : Discrimination et stigmatisation	11
Stratégie d'adaptation/solution à la discrimination et stigmatisation et replis sur soi	13
Le droit des patients noma non accompli.....	14
5. CONCLUSION	15
6. REFERENCE BIBLIOGRAPHIQUE.....	16

1. INTRODUCTION/CONTEXTE

Chaque année, le Noma atteint près de 40 000 enfants ; 90% (Media, [L'Institut de santé globale \(ISG\)](#)) en meurent et les autres se trouvent défigurés à vie. Maladie de l'extrême pauvreté, aux causes multiples, le Noma est peut-être le symbole le plus visible de systèmes de santé défaillants. L'Institut de santé globale (ISG) de la Faculté de médecine de l'UNIGE a lancé, le 15 octobre 2019, un projet porté par un consortium international pluridisciplinaire visant à mieux comprendre les causes de la maladie et les moyens de la contrôler. Financé par le Réseau suisse d'études internationales (SNIS), le projet « *Noma, The Neglected Disease, An Interdisciplinary Exploration of Its Realities, Burden and Framing* » est dirigé par le Professeur Emmanuel Kabengele Mpinga de l'ISG et durera deux ans.

Outre l'ISG, les experts membres de ce consortium proviennent des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), du Swiss Tropical and Public Health Institute de Bâle, de l'Université de York (UK) de la Fondation Sentinelles de Lausanne, de Médecins Sans frontières Suisse, du Centre de recherche en santé publique de Nouna (Burkina Faso), de Health Frontiers (Laos). Des agences du système de Nations Unies (le Haut-commissariat aux droits de l'homme, l'Unicef Niger et l'OMS), des ONGS (Hilfsaktion Noma, Médecins Sans Frontières, Fondation Sentinelles, Health Frontiers, Songes, Winds of Hope & International No Noma Fédération) ainsi que structures gouvernementales (Ministère de la santé du Burkina-Faso et le Programme National de Lutte contre les maladies bucco-dentaires et le Noma du Niger) soutiennent fortement le projet.

Le projet veut ainsi à répondre aux questions qui concernent le fardeau de cette maladie au niveau global et des ménages, les facteurs majeurs de risque du Noma, ses coûts économiques et sociaux, le profil des survivants et l'impact de la maladie sur les droits de personnes touchées ainsi que les effets du non-respect de ces droits sur l'épidémiologie du Noma. Il s'agira aussi de faire intégrer le Noma sur la liste de maladies négligées de l'OMS.

Le Noma (*cancrum oris*) est une gangrène foudroyante qui atteint principalement les jeunes enfants âgés de 2 à 6 ans vivant dans des conditions d'extrêmes pauvretés en Afrique, Asie et Amérique latine. Le Noma se développe dans la bouche puis s'étend rapidement en détruisant la peau, les muscles et les os du visage. La chirurgie réparatrice est coûteuse et complexe, mais si diagnostiqué précocement le Noma est facile à prévenir et peut être traité simplement et de manière peu coûteuse. Cependant, la majorité des enfants atteints ne reçoivent pas de traitements médicaux adéquats, ou alors trop tardivement dans le développement de la maladie pour pouvoir sauver leurs visages et, souvent, leurs vies. Estimé à 90% le Noma possède l'un des taux de mortalité les plus élevés. Les survivants, enfants et adultes, souffrent fréquemment de séquelles esthétiques et fonctionnelles importantes, sans parler de l'isolement social, la stigmatisation et la discrimination dont ils sont victimes. Les pays et régions concernés par le projet sont le Burkina Faso, le Niger, le Laos, les Etats-Unis d'Amérique et l'Europe, dans une perspective historique.

Ce rapport présente les résultats de la recherche menée au Burkina Faso.

2. OBJECTIFS DE L'ETUDE

Objectif principal de l'étude

- Décrire le fardeau de Noma au niveau global et des ménages, les facteurs majeurs de risque du Noma, ses coûts économiques et sociaux, le profil des survivants et l'impact de la maladie sur les droits de personnes touchées ainsi que les effets du non-respect de ces droits sur l'épidémiologie du Noma

Objectifs spécifiques de l'étude

- Identifier les types de soins recherchés par les patients noma
- Décrire le l'itinéraire thérapeutique des patients noma
- Déterminer la perception des patients noma sur l'isolement social, la stigmatisation et la discrimination dont ils sont victimes

3. METHODOLOGIE

Cadre de l'étude

L'étude se déroule au Burkina Faso. Situé au cœur de l'Afrique de l'Ouest, le Burkina Faso, pays continental, s'étend sur une superficie de 274 200 km². Il est limité au nord et à l'ouest par le Mali, à l'est par le Niger et au sud par le Bénin, le Togo, le Ghana et la Côte d'Ivoire.

Son climat est de type tropical avec une saison pluvieuse d'environ cinq mois (de mai à septembre) et une saison sèche d'environ 7 mois (d'octobre à avril). Ce climat expose le pays à des risques permanents d'inondation, de sécheresse mais aussi à l'Harmattan ainsi qu'à une chaleur parfois très importante.

Le Burkina Faso est subdivisé en 13 régions, 45 provinces, 350 départements, 351 communes (49 communes urbaines et 302 communes rurales) et 8228 villages. La région et la commune sont des collectivités territoriales dotées de la personnalité morale et de l'autonomie financière. Les circonscriptions administratives sont la région, la province, le département et le village.

Les femmes représentaient 51,7% contre 48,3% d'hommes de la population globale.

La majorité de la population (77,30%) vit en milieu rural de l'agriculture et de l'élevage. En 2010, la population est estimée à 15 730 977 habitants (source INSD, 2008).

Le taux brut de natalité était de 46 pour mille. La population est essentiellement jeune. La tranche de 0 à 15 ans est de 46,4%. L'indice synthétique de fécondité (ISF) est de 6,2 pour l'ensemble du pays.

Avec un revenu national brut par habitant estimé en 2008 à 1215 \$ US par an, le Burkina Faso fait partie des pays les moins avancés. Selon le rapport du Programme des nations unies pour le développement (PNUD) sur le développement humain, le pays occupe le 161ème rang sur 169 pays avec un Indice de développement humain (IDH) de 0.305 en 2010.

Le système national de santé du Burkina Faso s'est construit depuis les années 1960 à travers plusieurs réformes visant à le rendre plus performant. La Politique sanitaire nationale adoptée en 2000 et mise en œuvre à travers le Plan national de développement sanitaire (PNDS) 2001-2010 a été révisée en vue de prendre en compte les changements intervenus au cours des dix (10) dernières années. Cela a conduit à l'élaboration d'une Politique nationale de santé (PNS) et d'un PNDS 2011- 2020.

Les structures publiques de soins sont organisées en trois niveaux qui assurent des soins primaires, secondaires et tertiaires.

Le premier niveau correspond au district sanitaire qui comprend deux échelons :

- le premier échelon de soins est le Centre de santé et de promotion sociale (CSPS). En 2019, on en dénombrait 1948 CSPS publics ;
- le deuxième échelon de soins est le Centre médical avec antenne chirurgicale (CMA). Il est le centre de référence des formations sanitaires du district. En 2019, on comptait 45 CMA fonctionnels.

Le deuxième niveau est représenté par le Centre hospitalier régional (CHR). Il sert de référence aux CMA.

Le troisième niveau est constitué par le Centre hospitalier universitaire. Il est le niveau de référence le plus élevé.

Il existe d'autres structures publiques de soins telles que les services de santé des armées et les services de santé des travailleurs.

En plus des structures publiques, le Burkina Faso compte des structures privées concentrées dans les villes de Ouagadougou et de Bobo-Dioulasso. En 2019, le nombre de structures privées de soins était de 593. (Source annuaire 2019)

L'étude s'est déroulée auprès des patients noma de Sentinelles structure de prise en charge des cas de Noma au Burkina Faso.

Type d'étude

C'est une étude transversale et qualitative. En effet étant donné que les objectifs de la recherche sont principalement axés sur les opinions et perceptions, l'approche méthodologique est qualitative. Il s'agit de mener une série d'entretiens individuels semi-structurés avec les différents patients Noma de la fondation Sentinelles. Les patients sont invités au centre pour mener les entretiens. En plus des entretiens avec les patients Noma, des personnes ressources ont également été interviewées pour avoir leur opinion sur la maladie. Des guides d'entretien semi-structurés ont été utilisés pour chaque type participant.

Au total 20 patients et 10 personnes ressources ont été contactés. L'étude s'est réalisée dans la période de Janvier à Mars 2021.

Description de l'échantillonnage

Le tableau 1 donne le caractéristique de l'échantillonnage.

Tableau 1. Caractéristiques des patients et leaders interrogés

Patients	Genre		Zone d'appartenance		Age	
	Féminin	Masculin	Rural	Urbain	Enfant – 15ans	Adulte +15ans
20	9	11	17	3	10	10
Caractéristiques des leaders						Nombre
Agent de santé responsable des soins Noma						1
Conseiller villageois de développement						1
Conseillers municipaux, leaders politiques						2
Chef traditionnel, leaders coutumier						1
Enseignant de lycée et collègue						1
Enseignant du primaire						1
Imam, leader musulman						1
Pasteur, leader protestant						1
Prêtre, leader catholique						1

Analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés après avoir obtenu le consentement éclairé du participant avant la transcription. Les transcriptions résultantes ont été gérées à l'aide du logiciel d'analyse qualitative Nvivo PRO 12. Un plan spécifique pour l'analyse des données qualitatives a été élaboré. Des approches d'analyse thématique et de contenu ont été utilisées pour l'exploitation des données. Ainsi, des procédures de codage thématique ont été établies et une liste de codes générée pour guider l'analyse. Cette liste est mise à jour au fur et à mesure de l'avancement de l'analyse.

Considération éthique

L'approbation éthique a été obtenue auprès du Comité national d'éthique de la recherche en santé (CERS).

Le consentement éclairé de tous les participants est demandé avant la participation à l'étude. Chaque participant potentiel est informé de manière adéquate des objectifs, des méthodes, des bénéfices attendus et des risques potentiels de l'étude, ainsi que de toute gêne qu'elle pourrait causer. Les participants ont été également informés de leur droit de s'abstenir de participer à l'étude ou de retirer leur consentement à participer à tout moment sans conséquence.

La confidentialité est strictement respectée à tout moment. Les entretiens qualitatifs se sont déroulés dans des lieux pratiques où la vie privée et la confidentialité des participants sont préservées. Toutes les données brutes restent confidentielles et ne sont accessibles qu'à l'équipe de recherche. Aucune personne ne peut être identifiée dans la diffusion des résultats ou dans les rapports relatifs à cette étude

4. RESULTATS DE L'ETUDE

Connaissance de la maladie du Noma dans la communauté

Le Noma est appelé en langue Dioula « *BAMBA-DIMI* ». Les personnes ressources que nous avons interviewées en majorité connaissent la maladie pour avoir attendu parlé ou pour avoir vu les images à la télé ou ont connu un des proches qui a vécu la maladie.

« Ce que j'en sais, son autre nom, c'est le bec de lièvre, les cas que j'ai vu, pas directement mais peut-être à la télévision, c'est généralement les enfants. Voilà, je sais aussi qu'il y a une équipe, je crois que c'est à Ouahigouya qui intervient pour ceux qui ont été touchés par la maladie. Voilà, c'est ce que j'en sais. » Enseignant

« Bon, en réalité, je ne connais pas bien la maladie du Noma, mais j'en ai entendu parler en tout cas. Le Noma, en langue dioula, on appelle Bamba-dimi. [Douleur de caïman] J'en ai déjà entendu parlé et j'ai même connu certains malades de Noma. » Conseiller municipal 1

Les symptômes connus de la maladie sont les plaies au niveau de la bouche, la joue. Généralement les patients de Noma dans la communauté suscitent de la pitié de la souffrance et du dégoût selon les personnes ressources, les patients se cachent et se protègent le visage régulièrement. Les difficultés de prise en charge par endroit conduit à la mort.

« Bon, j'ai plus remarqué un patient de Noma, lui, il était un instituteur, sa maladie à commencer par un enfllement de ses joues et les yeux étaient atteints. Il était souvent obligé de se protéger la bouche. A un moment donné les lèvres étaient déchiquetées, rongées. Il a fait des soins modernes et traditionnels sans issue. La maladie a duré environ quatre ans après l'homme en question est décédé. Il a perdu beaucoup de choses, d'avantage à cause de cette maladie. » Conseiller municipal 2

Le début de la maladie

La majorité des patients reconnaissent que le début de la maladie est caractérisé par des symptômes tels que les maux de dent, des boutons au niveau du nez, des plaies au niveau de la bouche et le nez. Cette maladie attaque les enfants de moins de deux ans dans la majorité des cas. Les expressions récurrentes suivantes témoignent de ces idées.

« Voilà ! Ça commencé par une plaie sur sa bouche ; au fil des temps, la plaie s'est élargie jusqu'au niveau de ses narines et la plaie poursuivait comme ça seulement. » Patient 10

« Selon elle ça fait sept ans maintenant que ça commencé, eux-mêmes ils pensaient que même que c'étaient des maux de dents. » patient 12

« En toute vérité la maladie-là a commencé quand j'étais tout petit. Donc je n'ai pas pu être au courant de ça. » Patient 16

Histoire de la maladie

L'histoire de la maladie est presque identique auprès de la majorité des patients. C'est une maladie qui n'est pas connue en avance par les patients et même par les premières formations sanitaires périphériques. Elle commence par des plaies au visage. Les patients visitent les formations sanitaires le plus proche pour avoir des soins. Ces formations sanitaires font ce qu'elles peuvent. La maladie continue de s'aggraver. Une référence est donnée pour aller à l'échelon supérieur de soins. C'est souvent au niveau de l'échelon supérieur que le véritable diagnostic sera posé. En ce moment le patient a déjà souffert et perdu assez de temps. L'histoire de la patiente de 43 ans est vraiment une illustration.

« Le début de ma maladie était le Noma, je ne connais pas le nom en mooré, donc dans sa progression, elle a consommé les lèvres jusqu'à atteindre les narines, jusqu'au fin fond des narines à tel point que je n'arrivais plus à respirer, et c'est en ce moment qu'on m'a transféré de l'hôpital de Kongoussi à Yalgado (Centre Hospitalier Universitaire de Ouagadougou). (...) Donc c'est à Yalgado que j'ai reçu les soins et que la plaie s'est guérie et que la fente est toujours restée. Je suis resté dans cet état durant une année entière. (...) Un jour nous avons rencontré les gens de Sentinelles à Kongoussi et un infirmier les a expliqué mon cas et ils sont venus me voir et me demander de venir ici (à Sentinelles Ouagadougou) pour qu'ils m'aident à réparer mon nez. C'est ainsi qu'ils m'ont aidé. » Patient 11

Itinéraires thérapeutiques des patients Noma

Les patients noma ont recours à deux types de soins les soins modernes et les soins traditionnels. Il faut dire qu'au début de la maladie les patients ont en majorité d'abord recours aux soins traditionnels qui ne donnent pas d'amélioration. Ensuite ils font donc appels aux soins modernes et ne se préoccupent plus des produits traditionnels.

« Oui, au moment de la maladie nous avons fait des traitements traditionnels. Vraiment ! Ça en tout cas, nous avons fait des soins traditionnels. Au moment où nous utilisons ces produits traditionnels, quand on applique le produit sur la plaie, le lendemain matin, à mon réveil, on voyait que le produit a fait sécher la plaie et arracher la chair, qui tombait comme ça. (...) C'est quand je suis arrivé à Yalgado et après les soins que nous avons senti une amélioration. » Patient 11

Dans le cadre du noma les soins traditionnels ne procurent pas une amélioration de la maladie. Le recours à ces soins s'explique par la pauvreté des ménages victimes de ce mal.

« Ils ont parcouru pas même pas mal de guérisseurs pour pouvoir avoir des produits. A chaque fois on les donnait soit des..., la tisane pour bouillir. Lui faire boire et puis chaque fois masser. En plus de ça il y a eu aussi des produits en poudre. En poudre noire comme ça, il faut aller chaque fois mettre du beurre de karité puis mettre dessus. Que ça va descendre. Ils ont fait ça pendant beaucoup de jours mais ça ne descendait pas. A chaque fois et c'est quand la chair a commencé à se détacher qu'on les a dit de

laisser comme ça et de venir à l'hôpital parce que le produit-là n'a pas pu agir en fait. »
Patient 12

Information sur l'opération

Les patients interrogés ont accueillis avec joie l'opération réalisée pour réparer les séquelles de la maladie. En effet l'opération permet de résoudre le problème de la honte d'apparaître dans le public et surtout améliore le visage en termes de beauté. En plus de cela les patients reconnaissent que les opérations sont gratuites et assurées par la fondation Sentinelles. Le succès des opérations réalisées par Sentinelles encourage les patients à se faire opérer.

« Non, selon moi ma pensée il n'y a aucun souci ; c'est eux les médecins et c'est eux qui savent qu'est-ce qu'il faut faire pour mieux arranger ; et en plus c'est pour mon bien être à moi ! Donc je ne vois pas pourquoi je n'accueillerais pas cette information avec joie. Si quelqu'un t'aide une première fois et tu as vu les résultats que cela a apporté, si cette même personne revient encore pour parfaire ce qu'il a commencé, je ne vois pas inconvénient dans ça, au contraire c'est une bénédiction pour toi, un don de Dieu. Si de son côté cela ne consiste pas un fardeau pour lui pourquoi je me priverai de son aide ! Donc il n'y aura aucun problème à ce niveau. » Patient 17

« C'est pour cela que quand j'ai appris qu'ils peuvent réparer ça, je suis venue et si ça marche cela me ferait beaucoup plaisir. » Patient 3

Les réactions après l'opération

Une fois les opérations terminées les patients et les accompagnants sont contents des résultats et laisse manifester leur joie dans la majorité des cas. L'opération redonne de la fierté, la joie de vivre selon certains patients.

« Vraiment j'ai été contente. Après l'opération quand je suis arrivé, avant ceux-là même qui parlaient mal de moi, étaient les premiers à venir m'accueillir et me souhaiter la bienvenue. (...) A partir de ce moment, j'ai commencé à avoir ma fierté, la joie de vivre et cela s'augmente tous les jours. » Patient 11

Insuffisance d'information sur la maladie

Les patients ne sont pas suffisamment informés sur la maladie. La maladie n'est pas connue de la majorité des patients. Les agents de santé des centres de santé périphériques ont également une insuffisance de diagnostic du noma.

« Et après, nous étions à l'hôpital quoi

Int : Quel hôpital ?

Rpt : Chez nous, à Pièla

Int : A Pièla ?

Rpt : Oui, oui. Donc ils sont parti aller montrer que y a, un chose, bouton sur le nez mais ça gonfle, si tu touches ça fait mal aussi.

Rpt : On nous a donné, un ..., une chose d'aller acheter médicaments quoi.

Rpt : Donc nous sommes allés acheter, ils ont mis piqûre, des sirops

Rpt : Et après, bon ! Et après dans deux (2) jours encore, la chose, la plaie-là ça commencé à pourrir quoi. » Patient 8

L'insuffisance de la prise en charge dans les formations sanitaires est soulignée par les enquêtés
« Comme nous étions impuissants, comme nous ne comprenions pas, nous ne connaissons pas cette maladie, nous n'avons reçu aucune information en tant que tel. Nous avons seulement estimé que cela est dû à Dieu. » Patient 1

Les coûts liés aux dépenses de la maladie par les ménages

La maladie entraîne un appauvrissement continu des ménages qui sont obligés de vendre les biens de la famille pour faire face aux dépenses liées à la maladie. Notamment le transport, les médicaments. Un parent de patient interrogé venant de la région de l'est du pays soulignent avoir dépenser plus de deux millions durant les quatre années de la maladie de son enfant. Pour faire face à ces dépenses il a vendu ses bœufs de laboure, ses moutons et volailles.

« Vraiment, sauf si je cherche quelque chose pour faire les calcul là-dessus et voir, eh ! Si je suis bien les actions que j'ai effectué pour les soins de l'enfant durant les quatre années, ça doit valoir les deux millions (2.000.000). »

« Vraiment ça vaut cela, même si ça ne dépasse pas cela, ça vaut au moins cela. »

« J'avais des bœufs de labour que j'ai tout vendu, j'avais des ânes, j'ai tout vendu, le petit bétail aussi que j'avais, tout a été vendu. A cause de la maladie de l'enfant. » Patient 9

En plus de la vente des biens du ménage pour faire face au coût de la maladie, les résultats montrent également les pertes d'emploi et de revenu lié à la maladie. Les tutrices des patients vont cesser toutes activités rémunératrices de ressource pour s'occuper de la maladie. En effet les mères des malades sont obligées d'abandonnées leurs activités commerciales qui leurs procuraient quelque moyen pour aider dans les dépenses de la famille au profit des soins à accorder aux patients noma. Il y a également des périodes où la maladie à empêcher des ménages de cultiver. Il faut tout laisser pour s'occuper du patient. Cette situation s'explique par le fait que les structures de soins adéquates du Noma se trouvent dans les milieux urbains généralement éloigné des patients dont la majorité se localise en milieu rural.

« Non, la culture je ne peux plus la faire. Quand je suis resté ici [Sentinelle Ouagadougou], à mon retour la période était dépassé. Donc je n'ai rien fait. Non, je ne pouvais plus travailler. C'est l'enfant-là seulement qui était ma préoccupation. » Patient 7

La perte de revenu ressort dans les entretiens des patients 5 et 2 en ces termes :

Je peux avoir 2.000 F pour une tine

Int : Mais combien de tine tu pouvais vendre dans le mois ?

Rpt : Ah ! Ça doit valoir 10 dès,

Donc c'est comme si tu pouvais avoir 20.000 F chaque mois.

Rpt : Oui

Int : Six unités ?

Rpt : Oui

Int : Ok ! Donc c'est comme 1.500 x 6 font combien

Donc ça veut dire eh ! à cause de la maladie de l'enfant tu as arrêté ta vente d'œufs et d'arachide, la couture aussi tu ne la fait plus ?

Rpt : Oui

Vous avez fait combien de temps et puis vous ne faites plus le dolo ?

Rpt : ça ne vaut pas, c'est huit ans

Le jour que ça marche le mois c'est combien tu gagnes ?

Rpt : Je peux gagner éh ! Six mille

Cette situation de vulnérabilité économique des ménages entraînée par la maladie de Noma laisse les familles des patients sans aide.

En effet la solidarité mécanique qui existait de par le passé dans les communautés africaines se détériore de plus en plus laissant les ménages vulnérables entre les mains des proches parents.

Un patient que nous avons interrogé sur le soutien reçu des membres de la communauté, affirme ne rien avoir de la part de la communauté.

A la question de savoir si vos voisins, vos proches parents, vos logeurs vous ont aidé, elle répondue : « *Non, non, non, non. Nous sommes rentrés à la maison, j'ai constaté de la pitié à travers le regard de mon mari, on n'a pas pu cultiver et le peu que nous avons pu faire, l'eau a aussi inondé ça* » patient 7

Le vécu de la maladie dans la communauté : Discrimination et stigmatisation

La discrimination et la stigmatisation est une réalité que vivent les patients dans la majorité des cas. En effet les patients de noma dans la communauté sont victimes de moqueries et d'insultes venant des proches des amis et même souvent des membres de leur famille qui sont censés les protéger. Les patients sont indexés à leur passage quand ils sont en contact avec la population. Cette situation entraîne la souffrance psychologique de ces malades en plus de la souffrance physique du à la séquelle de la maladie.

Un patient interrogé déclare :

« C'est à cause de la maladie. Comme j'étais victime de cette maladie qui m'a rendu cette paralysie, si je rentre là où il y a des gens, ils se moquent de moi. Souvent aussi ils se font des signes en m'indexant, c'est ça qui me faisait souffrir. » (Patient 11)

L'expression de dégoût et de méfiance à l'égard des patients est également signalée. Des membres de la communauté qui estiment que les personnes vivant avec la maladie de noma ne doit pas se mêler de la foule. Ils doivent rester à l'écart.

« Il y a certains, s'ils sont des chefs de familles ils doivent dire que dans leur village ici ils aperçoivent des gens qui n'ont pas le corps sains et puis ils entrent parmi les gens. Donc si tu entends cela tu ne seras pas content. » (Patient 14)

Le regard critique de la population vis-à-vis du patient noma suscite un inconfort auprès du malade avec des situations de calvaire insupportable.

« Quand on est seul dans le village à avoir cette maladie, tu deviens la risée du village. La stigmatisation te rend dingue et tu vis un calvaire insupportable. »

Les patientes mariées subissent des critiques négatives et des rejets souvent par la famille du conjoint(e). Des propos insultants sur l'infirmité causée par la maladie. Tels que *« A travers leurs propos ils disaient qu'au lieu qu'il (époux) aille chercher une femme parfaite, il va chercher une femme qui a le nez fendu. »* (Patient 11)

Si les patients qui sont mariés subissent des insultes, ceux qui ne sont pas mariés reconnaissent en majorité la difficulté de trouver un conjoint(e) pour se marier dû aux séquelles de la maladie. Les patients noma ont du mal à trouver un conjoint(e). La peur des malades noma suite aux séquelles qui apparaît sur le visage. Un patient interviewé soutient en ces termes :

« Toutes femmes que j'ai courtisées ont refusé mes sentiments. Elles disent même que si ce n'est moi, elles n'ont jamais vu ce genre de maladie avec quelqu'un d'autre. Hors mis des parents, beaucoup de personnes n'acceptaient même pas s'approcher de moi. » (Patient 15)

La maladie entraîne auprès de certains patients le refus de se photographier ou de se mirer. La peur de rencontrer le visage portant des cicatrices déformants est un motif nécessaire pour éviter tout ce qui peut refléter/renvoyer l'image de soi. *« Les laboratoires photos étaient un sens interdit pour moi »*

La stigmatisation liée au critique, les regards des membres de la communauté vis à vis des patients noma entraîne les replis sur soi et l'isolement des malades. Ces malades ne participent plus aux événements de la communauté tels que rencontre de famille, les baptêmes, tout regroupement de population.

« J'ai eu des difficultés parce que depuis que le nez s'est fendu, ne serait-ce que avoir l'autorisation d'être parmi les gens était chose impossible. (...)Même dans ma famille, s'il y a une rencontre des membres de la famille, je n'y participais pas ». (Patient 11)

Le désir de suicide de certains patients face au rejet à la souffrance et l'humiliation ressentie au contact de la foule est souligné par certains patients en ces termes :

« Je pensais même au suicide. Parce que, on me traitait comme si je n'étais pas un être humain, j'étais différent des autres. Quand je me regardais à travers un miroir, je perdais la foi envers Dieu. Je pensais souvent à me suicider. » (Patient 15)

Le suicide en Afrique est considéré comme une abomination sur le plan culturel et sur le plan religieux. Le suicidé ne bénéficie pas de soins avant son enterrement. Le suicidé cesse d'appartenir à sa religion. Le corps du suicidé appartient au traditionnaliste dans certaines

zones. Le corps est trainé et jeté dans la tombe avec des arbres épineux. Malgré ces constats qui entourent le suicide, si un patient arrive à en avoir envie le suicide cela montre la douleur extrême de la stigmatisation que ressentent les patients Noma.

Stratégie d'adaptation/solution à la discrimination et stigmatisation et replis sur soi

La majorité des patients estiment que la chirurgie apparaît comme un remède à la discrimination et stigmatisation car elle permet de réparer les séquelles de la maladie du noma sur le visage. La chirurgie permet au patient de se sentir renaître avec un nouveau visage. Les propos de ce patient qui a retrouvé un nouveau visage après la chirurgie illustrent bien ces idées.

« Après les soins je suis devenu un être nouveau, je me suis marié et j'ai eu deux magnifiques enfants. Sinon je ne savais pas qu'un jour j'aurai une femme, n'en parlons pas avoir des enfants. » (Patient 15)

En plus de la chirurgie certains patients contribuent à sensibiliser les proches sur le fait que le noma n'est pas une maladie contagieuse. La sensibilisation est assurée par les patients dans la communauté sur le fait que la maladie n'est pas contagieuse pour ainsi contribuer à diminuer la peur de contamination.

« Ils disent que ta maladie-là va les contaminer (...) A toi maintenant de les faire comprendre maintenant que la maladie que tu as eue là, ce n'est pas une maladie qui peut contaminer. » (Patient 13)

Certains patients pour éviter la stigmatisation et la discrimination s'adonnent à l'utilisation de cache nez ou de foulard pour cacher/couvrir l'infirmité avant d'entrée dans la foule

« Quand je partais à l'école, il y a d'autres camarades qui se moquaient de moi. Et en ce moment même moi j'ai attaché foulard-là sur ma tête. Et cacher mon visage. » (Patient 13)

La recherche de solution pour faire disparaître les cicatrices est un élément important dans la stratégie de faire disparaître les cicatrices. Tels que les pommades les médicaments sur la place du marché. Certains s'informent sur la possibilité de trouver un moyen efficace pour faire disparaître les cicatrices.

« Oui, j'ai fait des dépenses, puisque..., de temps à l'autre, il y a des amis qui me parlent que y a des produits, pour frotter et puis tes cicatrices vont disparaître à la seconde qui suit. (...) Donc j'ai essayé de payer certains produits aussi pour ça. (...) Bon !..., les prix, bon !..., puisque j'ai essayé à plusieurs reprises, il y a d'autres que j'ai payé à 3500, 7000, plus même ; j'ai payé d'autres à 11000. » Patient 10

Le recours à la divinité pour expliquer et accepter la situation de maladie est également ressorti comme un moyen de résilience pour accepter la maladie et ses séquelles. Qu'importe la réaction des membres de la communauté, il faut tout confier au Seigneur. *« Donc si c'est une chose qui t'appartient, qui est en toi, peu importe ce que les gens diront, tu laisses tout dans les mains de Dieu »*

Le droit des patients noma non accompli

Les résultats de l'étude montrent au-delà de la discrimination de la stigmatisation et les replis sur soi certains droits fondamentaux des patients ne sont pas respectés à cause de leur situation de vulnérabilité liée à la maladie.

Les droits fondamentaux des patients noma qui sont touchés :

- le droit au soin adéquat au niveau du premier échelon de la santé qui n'est pas respecté par l'insuffisance de compétence pour diagnostiquer les cas de noma dès le premier contact
- le droit à l'information sanitaire adéquat sur la maladie de noma
- le droit à l'amour, au choix du conjoint, le mariage menacé par les séquelles, les cicatrices de la maladie
- le droit au soutien psychosocial qui n'existe pas dans aucun centre de prise en charge de la maladie
- le droit à la participation à la vie associative menacé par les replis sur soi
- le droit d'image, le refus de la photographie
- le droit à l'épanouissement menacé par le désir de suicide dû à la souffrance
- le droit à l'espace public menacé par les replis sur soi

5. CONCLUSION

Les résultats de l'étude montrent que la maladie de noma est une maladie qui s'attaque aux ménages vulnérables sur le plan économique. Elle entraîne une pauvreté extrême quand la maladie rentre dans un ménage. Les biens des ménages sont vendus pour faire face à la dépense de la maladie. Les pertes de revenu lié au fait que ceux qui s'occupent des malades ne peuvent plus vaguer à leur occupation.

L'itinéraire thérapeutique de noma est marqué par la recherche de soin aussi bien au niveau traditionnel qu'au niveau moderne. Les patients au niveau des zones rurales découvrent un peu en retard la maladie dû au fait que les structures périphérique de santé n'arrivent pas à diagnostiquer à temps les cas de noma. Il y a une insuffisance dans la connaissance de cette maladie au niveau des formations sanitaires périphériques.

L'étude permet de mieux estimer la souffrance des patients de Noma à travers les difficultés de prise en charge des cas. La pauvreté extrême engendrée par la maladie dans certain ménage.

Les résultats de l'étude contribuent à attirer l'attention des décideurs sur la nécessité d'impliquer d'avantage les membres de la communauté au soutien des patients

La détection et la prise en charge très tôt des cas de noma depuis les formations sanitaires périphériques, ce qui passe par le renforcement de compétence des agents de santé en prise en charge rapide du noma.

6. REFERENCE BIBLIOGRAPHIQUE

Ministère de la santé, (2020). *Annuaire statistique 2019*. Direction générale des études et des statistiques sectorielles

Ministère de l'Economie des Finances et du Développement, (2020). *Résultats préliminaires du cinquième Recensement Général de la Population et de l'Habitation du Burkina Faso 2019*

Clémentine Rossier, Abdramane Bassiahi Soura, Géraldine Duthé : (2021) Inégalité de santé à Ouagadougou - Pauvreté et santé dans les quartiers d...
<https://books.openedition.org/ined/12314?lang=fr>

Ministère de la Santé (2011) : PLAN NATIONAL DE DEVELOPPEMENT SANITAIRE 2011-2020