

h e d s

Haute école de santé
Genève
Filière Physiothérapie

ULCÈRE DE BURULI : ÉLÉMENTS DÉTERMINANT L'ITINÉRAIRE THÉRAPEUTIQUE DES PERSONNES ATTEINTES EN AFRIQUE

Laura NENDAZ

Étudiante HES – Filière Physiothérapie

Caroline SORDET

Étudiante HES – Filière Physiothérapie

Directrice de travail de Bachelor : **Elisabeth BÜRGE**

TRAVAIL DE BACHELOR DÉPOSÉ ET SOUTENU À GENÈVE EN 2015 EN VUE DE
L'OBTENTION D'UN BACHELOR OF SCIENCE EN PHYSIOTHÉRAPIE



RÉSUMÉ

Introduction : L'ulcère de Buruli est une maladie entraînant la destruction de la peau et des tissus mous par des ulcérations étendues et pouvant mener à des déformations et des incapacités permanentes si elle n'est pas prise en charge précocement.

Objectif : Déterminer ce qui influence positivement et négativement les malades vers un traitement biomédical spécifique, afin de proposer des outils pouvant mener à des soins précoces.

Méthode : Revue de la littérature qualitative. Deux articles ont été sélectionnés : un article qualitatif et un article à méthode mixte. L'analyse des données a été faite suivant la démarche de synthèse thématique.

Résultats : La synthèse thématique des données extraites nous mène à sept thèmes analytiques : la *banalisation des symptômes au début de la maladie*, *l'impact physique et psychologique de la maladie comme déclencheur du recours aux soins*, *l'influence des tiers*, *le système de santé*, *les obligations socio-économiques*, *les représentations des causes de la maladie* et *l'envie de guérir rapidement*.

Discussion : Nous avons organisé ces thèmes analytiques dans une certaine logique chronologique. Deux périodes se dégagent : celle qui précède le recours aux soins et celle qui fait suite au premier recours aux soins. Dans chacune de ces périodes, les déterminants de l'itinéraire thérapeutique sont différents.

Conclusion : Les facteurs déterminant l'itinéraire thérapeutique sont variés et forment un système d'influences complexe. De plus, les obstacles au recours aux soins biomédicaux sont plus importants que les éléments facilitateurs. Il est intéressant de comprendre ce système, afin d'établir des programmes visant à réduire la morbidité en permettant aux patients et aux personnes à risque d'avoir un meilleur contrôle sur leur santé.

Mots-clés : *Ulcère de Buruli, Mycobacterium ulcerans, M. ulcerans, itinéraire thérapeutique, recours aux soins, retard, étude qualitative*

AVERTISSEMENT

Les prises de position, la rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute École de Santé de Genève, du Jury ou du Directeur du Travail de Bachelor.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail, sans avoir utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la liste de références bibliographiques.

Le 5 juin 2015, Laura NENDAZ et Caroline SORDET

REMERCIEMENTS

Nous aimerions remercier toutes les personnes qui, de près ou de loin, nous ont aidées à la rédaction de ce travail, et en particulier :

Mme Elisabeth Bürge, directrice de la filière physiothérapie à la Haute École de Santé de Genève (HEdS) et directrice de notre travail de Bachelor pour sa guidance, ses remarques et sa disponibilité tout au long de notre travail ;

M. Jean-Luc Rossier, chargé d'enseignement à la HEdS, pour son aide au début de nos recherches ;

M. Emmanuel Gouabault, chercheur du département de sociologie à l'Université de Genève, pour ses conseils en ce qui concerne les articles à méthode mixte ;

Mme Morgane Benoist, documentaliste à la bibliothèque des Caroubiers pour son aide ;

Dr Gabriel Alcoba, chef de clinique du Service de médecine tropicale et humanitaire des Hôpitaux Universitaires de Genève pour nous avoir orientées vers les personnes compétentes ;

Dr Éric Comte, médecin à la Direction Générale de Médecins sans Frontières, pour le temps qu'il nous a consacré lors d'un entretien et pour nous avoir permis de participer à la Réunion de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sur l'ulcère de Buruli ;

Mme Stéphanie Jourdan, assistante du Dr Kingsley Asiedu, pour avoir organisé notre participation à la Réunion de l'OMS sur l'ulcère de Buruli ;

Dr Mercy M. Ackumey, du Département des Sciences sociales et comportementales à l'Université du Ghana et **Pr Anatole Kibadi Kapay**, du Programme National de Lutte contre l'Ulcère de Buruli en République Démocratique du Congo, auteurs principaux des articles analysés dans ce travail, pour le temps qu'ils ont consacré à répondre à nos questions ;

Sans oublier :

Nos quatre camarades réalisant aussi un travail qualitatif, pour leur aide, ainsi que tous les étudiants de la filière physiothérapie de **la volée 2012-2015** pour les précieux moments passés ensemble ;

Mme Christine Theiler et **M. Germain Nendaz** pour leur relectures, corrections et conseils ;

Nos **amis** et nos **familles** pour leur soutien tout au long de notre formation.

TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction	1
2. Cadre théorique	2
2.1 L'ulcère de Buruli	2
2.1.1 Épidémiologie	2
2.1.2 Étiologie et transmission	2
2.1.3 Tableau clinique	3
2.1.4 Diagnostic	3
2.1.5 Prise en charge de l'ulcère de Buruli	3
2.1.6 Priorités de la recherche actuelle	4
2.2 Le contexte africain	4
2.2.1 Contexte culturel et représentations de la maladie	4
2.2.2 Contexte socio-économique et système de santé	4
2.2.3 Problématique	6
3. Méthodes	8
3.1 Philosophie de recherche	8
3.2 Stratégie de recherche documentaire	8
3.3 Sélection des articles	9
3.4 Extraction des données	10
3.5 Évaluation de la qualité méthodologique des articles	10
3.6 Méthode d'analyse des données	11
4. Résultats	13
4.1 Résultats de la recherche documentaire	13
4.2 Résultats de l'extraction des données	14
4.3 Résultats de l'évaluation de la qualité méthodologique des articles sélectionnés	14
4.4 Résultats de la synthèse thématique	15
4.4.1 Banalisation des symptômes au début de la maladie	16
4.4.2 Impact physique et psychologique de la maladie comme déclencheur du recours aux soins	16
4.4.3 Influence des tiers	17
4.4.4 Système de santé	18
4.4.5 Obligations socio-économiques	19
4.4.6 Représentations des causes de la maladie	20
4.4.7 Envie de guérir rapidement	21

5. DISCUSSION	22
5.1 Synthèse et interprétation des résultats.....	22
5.2 Confrontation des résultats à la littérature existante	23
5.2.1 Période précédant le recours aux soins.....	23
5.2.2 Période de recours aux soins.....	26
5.2.2.1 Facteurs environnementaux.....	26
5.2.2.2 Facteurs personnels.....	29
5.3 Limites des études et de notre travail.....	31
5.4 Implications pour la pratique	32
5.5 Pistes pour de futures recherches	33
6. CONCLUSION	34
Liste de références bibliographiques	
Liste bibliographique	
Liste des tableaux et figures	
ANNEXES	

1. Introduction

L'ulcère de Buruli fait partie des 17 maladies tropicales négligées pour lesquelles plusieurs organisations internationales s'engagent dans la lutte, afin de prévenir et de réduire la morbidité qu'elles occasionnent (Organisation Mondiale de la Santé, [OMS], 2014). Il s'agit d'une infection chronique nécrosante de la peau et des tissus mous dont la bactérie pathogène responsable est *Mycobacterium ulcerans* et dont on ignore encore le mode exact de transmission (OMS, 2014). C'est la troisième maladie mycobactérienne qui affecte le plus l'humain immunocompétent, après la lèpre et la tuberculose. Cependant, dans les zones rurales de certains pays (Bénin, Côte d'Ivoire, Ghana), le taux de prévalence de l'ulcère de Buruli peut être supérieur à celui de ces deux maladies (OMS, 2011).

L'ulcère de Buruli se présente dans un premier temps comme un nodule ou une papule indolore sur la peau. À ce stade, le traitement par antibiothérapie spécifique permet de guérir 80% des cas. Faute de traitement, l'infection peut ensuite mener à des ulcérations plus ou moins étendues. Celles-ci peuvent provoquer une limitation des fonctions par des déformations physiques graves, surtout si l'infection s'est propagée jusqu'à l'os. Le diagnostic et le traitement précoce sont donc cruciaux pour réduire autant que possible les conséquences néfastes de cette maladie (OMS, 2014).

Pour prévenir les limitations fonctionnelles, les actions du physiothérapeute visent à réduire la douleur, à lutter contre l'œdème, à maintenir ou améliorer la mobilité articulaire, à guider la cicatrisation et à améliorer la participation aux activités de la vie quotidienne (Falipou, Botokro & Gadah, 2009, p.46). Des mises en position des membres, poses d'attelles et des exercices actifs doivent faire partie des interventions précoces (Lehman, Simonet, Saunderson & Agbenorku, 2006, p.9). En effet, ce traitement est plus efficace s'il débute le plus tôt possible (Vuagnat, Tientcheu & Comte, 2011). Comme la physiothérapie est encore peu connue, enseignée et pratiquée dans ces pays, des physiothérapeutes occidentaux sont amenés à agir dans le cadre des programmes d'aide humanitaire mis en place par les organisations internationales. C'est pour cela que nous nous sommes intéressées à ce sujet.

2. Cadre théorique

2.1 L'ulcère de Buruli

2.1.1 Épidémiologie

L'ulcère de Buruli est présent dans au moins 33 pays de régions tropicales, subtropicales et tempérées, d'Afrique, d'Amérique du Sud et du Pacifique occidental. Les 15 pays les plus touchés signalent entre 5'000 et 6'000 nouveaux cas par année. Cependant, ce sont les pays d'Afrique de l'Ouest et d'Afrique centrale tels que le Bénin, le Cameroun, la Côte d'Ivoire, le Ghana et la République Démocratique du Congo qui comptent la plupart des cas (OMS, 2014) (cf. carte de la distribution de l'ulcère de Buruli à travers le monde [*Annexe I*]).

En Afrique, près de la moitié des personnes atteintes sont des enfants de moins de 15 ans. Femmes et hommes sont quasiment atteints à parts égales (48% et 52% respectivement). Environ 70% des cas diagnostiqués présentent une ulcération (signe de stade tardif). Parmi ces cas, 32% sont de catégorie I (catégorie la moins grave), 35% de catégorie II et 33% de catégorie III (catégorie la plus grave) (cf. schéma de la distribution de la gravité de la lésion au diagnostic [*Annexe II*] ; pour plus de détails sur les catégories, se référer à l'*annexe III*).

Les lésions touchent principalement les membres inférieurs (55%), souvent les membres supérieurs (35%) et parfois d'autres parties du corps (10%) comme le tronc, le visage ou les organes génitaux (OMS, 2014).

2.1.2 Étiologie et transmission

L'agent causal de l'ulcère de Buruli est une bactérie appelée *Mycobacterium ulcerans*. Ce micro-organisme produit la mycolactone, une toxine qui détruit les tissus et qui a un effet immunosuppresseur. D'après Magill, Ryan, Hill et Solomon (2013), *Mycobacterium ulcerans* serait présente dans une niche écologique liée aux nappes d'eau stagnantes ou à débit lent. Le mode exact de transmission à l'humain est méconnu à ce jour. Cependant, les essais expérimentaux montrent que cette mycobactérie peut être transmise à des souris par une piqûre d'insecte aquatique contaminé.

2.1.3 Tableau clinique

L'ulcère de Buruli évolue lentement mais peut aboutir à une destruction massive des tissus (Médecins Sans Frontières [MSF], 2015). Il se manifeste sous deux formes différentes : non ulcérée et ulcérée. Les formes non ulcérées comprennent les rougeurs, papules, nodules, plaques indurées ou œdèmes. Toutes peuvent évoluer vers des ulcères avec fond nécrotique et bords irréguliers. L'effet immunosuppresseur de la toxine libérée par la bactérie provoque une évolution de la maladie sans douleur et sans fièvre (OMS, 2014). Néanmoins, les ulcères peuvent devenir douloureux lorsque surgit une surinfection bactérienne ou un œdème sévère.

2.1.4 Diagnostic

D'une part, selon l'OMS (2012), dans les zones endémiques connues, les agents de santé communautaire expérimentés peuvent, en général, diagnostiquer de façon fiable un ulcère de Buruli sur des bases cliniques. Cependant, il est important de tenir compte des nombreux diagnostics différentiels : les piqûres d'insecte et certains autres ulcères peuvent être confondus avec les signes cliniques de l'infection par *Mycobacterium ulcerans*.

D'autre part, il existe quatre méthodes pour confirmer un ulcère de Buruli au laboratoire : l'examen direct du frottis au microscope, l'histopathologie, la culture et l'amplification génique (PCR). Cette dernière est la méthode la plus courante car elle est la plus sensible et ses résultats sont disponibles rapidement (48 heures) (OMS, 2014).

2.1.5 Prise en charge de l'ulcère de Buruli

Selon les recommandations à l'intention des agents de santé de l'OMS (OMS, 2012, p.V), le traitement est constitué :

- D'une association d'antibiotiques spécifiques (rifampicine et streptomycine) pendant 8 semaines comme traitement de première intention pour toutes les formes évolutives de la maladie ;
- Du soin des plaies ;
- De la prévention des incapacités ;
- Des interventions chirurgicales pour exciser les tissus nécrosés, couvrir les pertes de substances cutanées et corriger les difformités.

2.1.6 Priorités de la recherche actuelle

Actuellement, l’OMS fixe trois grandes priorités de la recherche sur l’ulcère de Buruli : la mise au point d’une antibiothérapie par voie orale, des tests de diagnostic rapide à faire sur le lieu des soins, ainsi que l’étude approfondie du mode de transmission (OMS, 2014).

2.2 Le contexte africain

2.2.1 Contexte culturel et représentations de la maladie

En Afrique, il existe une grande diversité de pratiques et de croyances au sujet de la santé et de la maladie. Malgré les particularités locales (ethnie, religion, pays, etc.), il existe quelques points communs, par exemple l’explication « magique » des maladies et leur caractère communautaire. Souvent, la maladie est attribuée à des esprits malveillants, à une intervention divine (ou diabolique), à des forces surnaturelles ou aux ancêtres. De plus, la maladie d’une personne concerne souvent la famille, voire la communauté du malade et n’est pas une caractéristique individuelle comme dans nos cultures occidentales (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, pp.381-382).

Selon Bruchon-Schweitzer et Boujut (2014), les croyances relatives à l’origine des maladies et aux pratiques de soins varient [...] à l’intérieur d’un même pays, notamment en fonction du niveau socio-culturel et socio-économique des individus, mais aussi de leur appartenance religieuse. Un faible niveau d’éducation rend plus probable les explications magiques et externes (chance, destin). Les adeptes de certaines « religions » [...] rejetteront partiellement ou complètement les soins médicaux (p.383).

En général, les représentations de la maladie se font autour des thèmes suivants : attribution causale (origine et responsabilité de la maladie) ; identification (nom, symptômes, etc.) ; gravité perçue et curabilité ; traitement appropriés ; contrôle perçu ; durée et conséquences de la maladie (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.390).

Selon Kohl (2006), les représentations des causes de la maladie ont une influence sur le choix du traitement entrepris par le patient et sa famille, mais ils ne sont pas en relation linéaire : en général, les patients et leur famille vont essayer divers traitements (p.116).

2.2.2 Contexte socio-économique et système de santé

Le statut socio-économique est composé de trois indicateurs : le revenu, le niveau d’éducation et le statut professionnel. Le revenu est l’indicateur qui semble être le plus

fortement corrélé à la mortalité (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.115). Or, en Afrique centrale et de l'Ouest, « l'agriculture prédomine partout [...] et les salariés sont peu nombreux (10% de la population active dans le meilleur des cas) » (Gobbers & Pichard, 2000, p.38). Le statut socio-économique est donc bas.

Le financement du système de santé est majoritairement public (Gobbers & Pichard, 2000, p.38) et les caisses de sécurité sociale existent mais ne couvrent pas le risque maladie (Gobbers & Pichard, 2000, p.36). En parallèle, les conséquences économiques de l'ulcère de Buruli sont énormes (Asare & Aikins, 2014, p.14) et cela même lorsque les soins sont gratuits (Amoakoh & Aikins, 2013, p.7).

Selon Gobbers et Pichard (2000), « le système de santé comporte [...], selon les pays, un ensemble de possibilités mises en œuvre par la puissance publique avec lequel cohabite, de manière plus ou moins harmonieuse et tolérée, une offre multiforme de diagnostic et de soins » (p.35). Plusieurs itinéraires thérapeutiques sont donc possibles. Par itinéraire thérapeutique, nous entendons les différents moyens de traitement entrepris par le patient depuis le moment où il découvre les premiers symptômes jusqu'à ce qu'il trouve un traitement qui lui est efficace.

La littérature décrit souvent trois moyens de traitement :

- Automédication

Les personnes affectées appliquent des baumes bon marché sur les nodules, prennent des antibiotiques achetés dans les marchés, à des revendeurs itinérants ou en pharmacie, ou utilisent des herbes et des feuilles comme remède. L'utilisation des herbes est un élément très ancré dans la culture des soins des pays d'Afrique et elles sont fréquemment utilisées comme première action de soins (Bigelow, Welling, Sinnott, Torres & Evanson, 2002, p.106 ; Stienstra, van der Graaf, Asamoah & van der Werf, 2002, p.210).

- Traitement traditionnel

Le traitement traditionnel constitue un élément qui a un poids important dans le système de santé des pays d'Afrique de l'Ouest où 80% de la population y fait recours (Webb, Hauck, Houp & Portaels, 2009, p.145) et ce, souvent, comme premier choix (Renzaho, Woods, Ackumey, Harvey & Kotin, 2007, p.445). Il est dispensé par le tradipraticien qui est soit phytothérapeute, soit devin (Webb et al., 2009, p.145). Le phytothérapeute (également appelé herboriste dans la littérature) traite avec des herbes ou des écorces d'arbres et intègre au traitement des interdictions (alimentaires et de contact social). Le devin observe le monde invisible (magique) et détermine la cause de la maladie ainsi

que le traitement à suivre. Le processus complexe des soins traditionnels dépend de l'étiologie de la maladie définie par le tradipraticien et de la spécialisation de celui-ci (Peeters Grietens et al., 2012, p.4).

- Traitement biomédical

L'ulcère de Buruli est pris en charge à différents niveaux du système de soins en fonction de la gravité de la lésion : communauté, centres de santé, hôpitaux de district et de niveau tertiaire (centres hospitalo-universitaires) (OMS, 2012, p.9). À tous ces niveaux, les recommandations de l'OMS devraient être appliquées. La plupart des centres de santé ou hôpitaux, qui ont un programme spécialisé pour l'ulcère de Buruli, offrent un traitement gratuit grâce au parrainage des organisations non gouvernementales. Ces programmes peuvent offrir des provisions et du matériel de base, mais le font de façon irrégulière (Peeters Grietens et al., 2012, p.4)

En général, les dispensaires sont disséminés à travers le territoire et sont rares dans les zones rurales (Kędzińska & Jouvelet, 2006, p.11).

Dans les communautés, il existe des agents de santé communautaire qui sont choisis par les autorités locales et formés pour fournir des soins (Vouking et al., 2013, p.1 ; Barogui et al., 2014, p.2).

2.2.3 Problématique

Bien que les lésions dues à l'ulcère de Buruli puissent parfois guérir spontanément, le début d'une réponse immunitaire efficace qui déclenche le processus de cicatrisation peut prendre des mois, voire des années. Ce processus est marqué par des cicatrices hypertrophiques et des rétractions importantes qui se traduisent par des défigurations et des limitations fonctionnelles dans au moins 20% des cas (Webb et al., 2009, p.145).

Un traitement précoce est donc primordial.

Or, la majorité des personnes atteintes ont tendance à retarder le traitement biomédical pendant plusieurs mois, voire à ne pas rechercher de traitement du tout (Ackumey, Gyapong, Pappoe, Maclean & Weiss, 2012, p.4 ; Marion et al., 2015, p.2). Par ailleurs, les personnes atteintes semblent avoir recours à plusieurs moyens de traitement avant de se présenter à l'hôpital (Peeters Grietens et al., 2012, p.4).

Le temps écoulé avant la consultation à l'hôpital a des conséquences négatives : gravité des lésions au moment du diagnostic (Marion et al., 2015, p.2), risque d'infection de l'os, interventions chirurgicales plus étendues nécessitant souvent des débridements

importants ou des greffes de peau et prolongement des séjours à l'hôpital entraînant plus de dépenses (Webb et al., 2009, p.145 ; Ahorlu, Koka, Yeboah-Manu, Lamptey & Ampadu, 2013, p.2). Ainsi, même si le taux de mortalité lié à l'ulcère de Buruli est bas, le fardeau se manifeste surtout en termes de morbidité, car les limitations fonctionnelles et la charge socio-économique dans les régions endémiques sont immenses (Webb et al., 2009, p.145).

Le retard dans la consultation aux centres de santé ou hôpitaux spécialisés représente donc un vrai défi dans la lutte contre l'ulcère de Buruli (Agbenorku, Donwi, Kuadzi & Saunderson, 2012. p.6).

Les stratégies établies par l'OMS, définies lors de la réunion sur l'ulcère de Buruli tenue à Genève en 2013, se basent sur la détection précoce et le traitement antibiotique, afin de diminuer les cas graves d'ulcère de Buruli, ainsi que la souffrance, les incapacités et l'impact socio-économique qui en découlent (OMS, 2014).

Actuellement, ces stratégies, bien qu'efficaces, semblent être limitées, car elles ne tiennent pas entièrement compte du contexte culturel et environnemental qui permet à cette maladie de persister (Ndongo, Fond-Harmant, & Deccache, 2014, p.S42). La connaissance de ce contexte est indispensable pour comprendre le choix du traitement et les raisons pour lesquelles les patients se présentent tardivement aux centres de santé (Peeters Grietens et al., 2012, p.2). Ainsi, pour être optimales, les stratégies doivent aborder le malade d'une manière holistique et être adaptées aux problématiques évoquées par chaque communauté (Stienstra et al., 2002, p.207 ; Ndongo et al., 2014, p.S42).

Cette analyse des défis à relever est à la base de notre question de recherche : « Quels sont les éléments déterminant l'itinéraire thérapeutique des personnes atteintes d'ulcère de Buruli en Afrique ? ».

Ainsi, notre objectif est de déterminer les éléments facilitateurs et les obstacles dans le recours au traitement biomédical de l'ulcère de Buruli.

3. Méthodes

3.1 Philosophie de recherche

Pour notre revue de la littérature, nous avons choisi une approche qualitative car nous nous sommes intéressées aux raisons évoquées par les malades pouvant influencer leur itinéraire thérapeutique. Cette approche est adéquate, car son objectif est « de donner une description des multiples expériences vécues par les participants » (Schoeb, 2012, p.88).

Lors de notre recherche documentaire, nous avons réalisé qu'il serait pertinent d'inclure, en plus des articles qualitatifs, des articles à méthode mixte (associant des données qualitatives et quantitatives). En effet, ce type d'études est maintenant régulièrement mené dans plusieurs sous-domaines des sciences sociales, des sciences comportementales, des sciences de la santé et des sciences humaines (Heyvaert, Hannes, Maes & Onghena, 2013, traduction libre, p.302), car il permet de combiner les forces et compenser les limites des méthodes quantitatives et qualitatives (Pluye & Hong, 2014, traduction libre, p.30). Monsieur Emmanuel Gouabault, chercheur du département de sociologie à l'Université de Genève, nous a confirmé l'intérêt et la faisabilité d'approcher ce sujet avec des articles à méthode mixte. Dans le cas de l'article que nous avons utilisé, les méthodes qualitatives permettent d'interpréter les résultats quantitatifs (Pluye & Hong, 2014, traduction libre, p.30).

3.2 Stratégie de recherche documentaire

Tout d'abord, nous avons consulté les sites internet de la Haute École de Santé, de l'Université de Genève et de l'Université Laval à Québec, afin d'établir une liste des bases de données à notre disposition. Nous avons ensuite choisi les bases de données pertinentes (nous avons, par exemple, mis de côté la base de données Midwives Information and Resource Service, MIDIRS) [Annexe IV]. Nous nous sommes partagé ces bases de données et avons, chacune de notre côté, effectué des recherches globales avec les mots-clés "buruli ulcer" ou "ulcère de buruli", "M. ulcerans" et "Mycobacterium ulcerans". Cela nous a permis de sélectionner les bases de données qui comportent des articles traitant de notre sujet et avec lesquelles nous allons poursuivre nos recherches détaillées. En parallèle, nous avons parcouru les titres des résultats de nos premières recherches et nous avons établi un tableau de mots-clés illustrant notre problématique en y ajoutant des synonymes en lien. Ensemble, nous avons fait une

sélection finale des mots-clés transversaux, c'est-à-dire qui nous semblaient regrouper tous les éléments de notre question de recherche (*Tableau 1*).

Tableau 1 : Mots-clés utilisés

Ulcère de Buruli	Itinéraires	Retard
Buruli ulcer	attitudes	delayed treatment
M. ulcerans	determinants	diagnostic delay
Mycobacterium ulcerans	itineraries	treatment delay
	itinerary	
	help-seeking	
	healthcare seeking	
	health-seeking	
	treatment seeking	

Avec ces mots-clés, combinés sous forme d'équations, nous avons fait, chacune de notre côté, entre septembre 2014 et février 2015, les recherches spécifiques dans les bases de données sélectionnées : PubMed, Cinhal, Embase, Scopus et Web of Science [*Annexe V*].

Nous avons mis des alertes dans les différentes bases de données consultées, afin de ne pas manquer les nouvelles publications. Nous avons également parcouru les listes de référence des articles sélectionnés et cherché parmi les articles que le Dr Comte (qui a travaillé pendant 12 ans avec Médecins Sans Frontières dans différents projets concernant l'ulcère de Buruli en Afrique) nous a transmis lors d'un rendez-vous.

Nous avons mis en commun le résultat de nos recherches et discuté des raisons de l'exclusion ou de l'inclusion des articles pour arriver à un consensus sur ceux qui étaient à étudier plus en détail.

3.3 Sélection des articles

Nous avons fait une première sélection d'articles après lecture des titres et des résumés avec les critères d'inclusion et d'exclusion présentés dans le *tableau 2*. Ceux-ci ont été choisis en fonction du PIC (Population / phénomène d'Intérêt / Contexte) de notre question de recherche :

- P** : Patients de tous âges atteints d'ulcère de Buruli
- I** : Déterminants de leur itinéraire thérapeutique
- C** : Afrique

Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion des études

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Ulcère de Buruli	Autres maladies, ou maladies associées à l'ulcère de Buruli
Qualitatif ou mixte	Quantitatif
Déterminants du recours aux soins	Immunologie, biologie, etc.
Afrique	Japon, Australie, etc.
Patients atteints de l'ulcère de Buruli	Inclusion de la population non atteinte
Patients de tous âges (car grande partie de la population atteinte a moins de 15 ans)	Limitation de la population étudiée à un certain âge

Puis nous avons fait une lecture de la partie « méthodes » des articles, afin de vérifier que la population incluse correspondait à notre question de recherche. Enfin, nous avons lu les textes en entier en sélectionnant les articles avec les mêmes critères d'inclusion et d'exclusion que ceux présentés dans le *tableau 2*, et à l'aide du tableau d'extraction des données dont nous parlons ci-dessous.

3.4 Extraction des données

Pour procéder à l'extraction des données, nous avons créé ensemble une grille d'extraction inspirée d'éléments venant de notre PIC, du Critically Appraised Topics (CAT) qualitatif (Bürge, communication personnelle [polycopié], 28.06.2013) et du Qualitative Assessment and Review Instrument (QARI) data extraction tool du Joanna Briggs Institute (Pearson, Robertson-Malt et Rittenmeyer, 2011). Nous avons d'abord complété la grille chacune de notre côté pour un même article, afin de comparer nos résultats et nous mettre d'accord sur le contenu de chaque élément. Après avoir atteint un consensus pour ce premier article, nous avons complété ladite grille pour les quatre autres articles sélectionnés après le deuxième tri, en nous les répartissant. Nous avons ensuite partagé nos résultats, afin de nous assurer que nous avons bien compris le contenu des articles. Ainsi, ce tableau nous a permis d'avoir une vision complète du contenu de nos articles en un coup d'œil pour finaliser le troisième tri.

3.5 Évaluation de la qualité méthodologique des articles

Initialement, nous pensions utiliser la grille de Côté et Turgeon (2002) pour l'évaluation de la qualité méthodologique de nos articles, car elle examine les articles qualitatifs et est adaptée au domaine de la santé (p.82). Cependant, comme nous avons décidé

d'inclure des articles à méthode mixte dans notre revue, nous nous sommes retrouvées face à un problème de méthodologie : existait-il une grille d'analyse de la qualité méthodologique des articles à « méthode mixte » ? Et le cas échéant, était-il plus approprié de s'en servir, plutôt que d'extraire et d'évaluer uniquement les données qualitatives de nos articles ? Après quelques recherches, nous avons trouvé un article donnant un aperçu de treize grilles d'évaluation critique disponibles, développées pour évaluer les articles primaires de recherche à méthode mixte. Cet article compare et évalue ces grilles et la qualité de leurs critères (Heyvaert et al., 2013, traduction libre, p.302). Sur la base de cet article, deux solutions se proposaient alors à nous : choisir l'une des grilles mentionnées ou utiliser les treize rubriques regroupant les critères similaires des différentes grilles. Après discussion, nous avons opté pour la première solution, car les treize rubriques n'étaient pas assez compréhensibles, ni clairement décrites et se chevauchaient parfois, ce qui les rendait difficilement utilisables. Pour choisir une grille, nous avons fait des recherches à leur propos. Assez rapidement, l'une d'entre elles est ressortie comme étant le seul outil validé pour évaluer la qualité d'un article à méthode mixte. Il s'agit de la version de 2011 du Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) (Pluye et al., 2011), qui est basé sur une revue de Pluye et al. (2009) (Toolkit4mixedstudiesreviews.pbworks.com, 2015). Cet outil peut également être employé pour évaluer la qualité d'articles uniquement qualitatifs ou quantitatifs. Une description plus précise de cet outil se trouve dans l'*annexe VI*. Nous avons donc renoncé à la grille de Côté et Turgeon et décidé d'utiliser le MMAT pour évaluer la méthodologie de tous nos articles. Cela nous a permis de comparer facilement les résultats obtenus.

Avant de commencer à évaluer la qualité méthodologique de nos articles, nous avons sélectionné ensemble les sections adéquates pour chacun de nos deux articles. Ensuite, nous avons, chacune de notre côté, évalué leur qualité et en avons discuté, afin de trouver un consensus.

3.6 Méthode d'analyse des données

Nous avons choisi d'inclure des articles à méthode mixte en plus des articles qualitatifs. En revanche, l'analyse des nos articles s'est faite uniquement de manière qualitative. Nous avons fait des liens avec les données quantitatives dans la discussion.

Pour analyser nos données nous avons choisi de combiner deux méthodes décrites par Paillé et Mucchielli (2012) et Thomas et Harden (2008). Premièrement, l'approche de Paillé et Mucchielli (2012), à savoir l'analyse thématique continue, nous a semblé

pertinente car elle est adaptée à une première expérience de recherche (p.231), ce qui est notre cas. De plus, elle a une intention descriptive (Paillé & Mucchielli, 2012, p.231) qui convient à notre objectif (identifier la nature des facteurs déterminant l'itinéraire thérapeutique) et elle vise, « par l'entremise des thèmes, [...] à dégager un portrait d'ensemble d'un corpus » (Paillé & Mucchielli, 2012, p.17). Le principe est d'attribuer des thèmes en lien avec les verbatim à analyser et pertinents par rapport à l'objectif de la recherche, puis effectuer des regroupements de plus en plus complets. Un arbre thématique est réalisé au fur et à mesure de l'analyse. L'analyse thématique en continu (par opposition à séquentielle) est riche et détaillée, mais plus complexe et prend plus de temps (Paillé & Mucchielli, 2012, p.237). Par contre, cette méthode est décrite pour des études qualitatives primaires uniquement.

La synthèse thématique, décrite par Thomas et Harden (2008), quant à elle, nous a intéressées, car il s'agit d'une adaptation de la méthode d'analyse thématique créée pour « synthétiser les résultats de plusieurs études qualitatives » comme c'est le cas dans un contexte de revue de la littérature. De plus, elle « préserve un lien explicite et transparent entre nos conclusions et les textes des études primaires » (p.1). Pour chaque article, il s'agit de faire un « codage "ligne par ligne", puis de regrouper les codes en thèmes descriptifs, et enfin, de créer des thèmes analytiques pour aller plus loin dans l'interprétation, afin de générer des hypothèses » (Thomas & Harden, 2008, p.4).

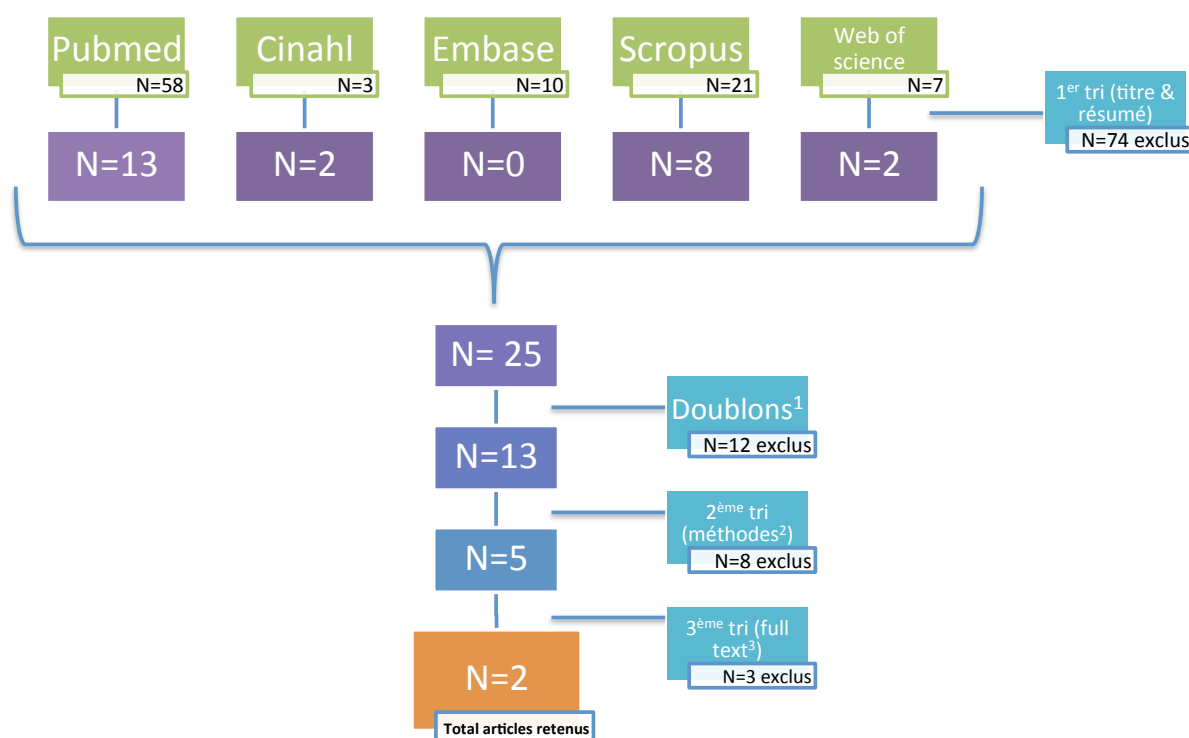
Nous avons donc procédé de la manière suivante : chacune de notre côté, nous avons extrait les verbatim de l'un de nos articles et les avons codés « ligne par ligne ». Pour cela, nous avons considéré comme verbatim toutes les phrases de la partie « résultat » des articles sélectionnés, que ce soit les commentaires des auteurs ou les citations des interviews de patients. Dans le cas des articles à méthode mixte, nous n'avons pas tenu compte des phrases comprenant des données provenant de la partie quantitative de l'étude. Nous avons mis en commun notre travail, afin de nous mettre d'accord sur les codes et sur les verbatim qui les composent. Nous avons ensuite analysé le second article en utilisant les codes définis pour le premier article et en ajoutant de nouveaux codes. Nous avons mis, une nouvelle fois, notre travail en commun et établi un consensus sur les codes finaux. Nos discussions nous ont permis de réduire le nombre de codes et de nous assurer qu'ils correspondaient bien aux verbatim choisis. Finalement, nous avons regroupé ces codes en thèmes descriptifs, puis en thèmes analytiques.

4. Résultats

4.1 Résultats de la recherche documentaire

Les étapes de la sélection des articles sont illustrées dans le diagramme de flux ci-dessous (Figure 1).

Figure 1 : Diagramme de flux



Légende

N : nombre d'articles ; les couleurs différencient les étapes de la recherche.

¹Ces articles avaient déjà été trouvés sur Pubmed, donc ils n'ont pas été pris en compte pour l'étape suivante.

²Lors de la lecture détaillée de la partie des méthodes des articles, nous avons réalisé que pour les enfants en dessous d'un certain âge et atteints d'ulcère de Buruli ce sont les parents qui répondent aux interviews en présence de ceux-ci. Comme nous pensons aussi que le recours aux soins des enfants est largement déterminé par les parents ou les tuteurs (Ackumey et al., 2012, p.3, colonne 1), nous avons décidé d'ajouter ces derniers comme porte-paroles des enfants en bas âge dans les critères d'inclusion de notre population.

³À cette étape, nous avons, parmi nos cinq articles, trois articles des mêmes auteurs et portant sur la même étude. Nous avons donc décidé de n'en garder qu'un, de façon à ne pas donner trop de poids à une même étude et à avoir une palette de résultats en rapport avec notre problématique la plus large possible.

Lors des recherches manuelles dans les listes de références des articles sélectionnés au deuxième tri, nous n'en n'avons pas trouvé d'autres qui pourraient répondre à nos critères de sélection. Enfin, les alertes par courrier électronique que nous avons activées dans les bases de données pertinentes ont fait apparaître de nouveaux articles, mais aucun n'a été retenu.

4.2 Résultats de l'extraction des données

Nous avons réalisé un tableau d'extraction des données pour les cinq articles disponibles après le deuxième tri [Annexe VII] et cela nous a permis de réaliser le troisième tri. Le *tableau 3* présente un court aperçu des deux articles inclus dans notre travail.

Tableau 3 : Résumé des articles inclus

Référence		Ackumey & al. (2012). Socio-cultural determinants of timely and delayed treatment of Buruli ulcer: Implications for disease control.	Kibadi & al. (2009). Therapeutic itineraries of patients with ulcerated forms of Mycobacterium ulcerans (Buruli ulcer) disease in a rural health zone in the Democratic Republic of Congo.
Pays		Ghana	République démocratique du Congo
Population	Qui	178 personnes affectées par l'UB.	19 patients diagnostiqués d'UB.
Objectif		Clarifier le rôle des déterminants socio-culturels et des facteurs du système de santé affectant le traitement médical en temps opportun pour l'UB dans une zone endémique du Ghana.	Mieux comprendre les raisons des consultations et diagnostics tardifs, afin de pouvoir prévenir le retard de ttt, en décrivant les soins disponibles, les itinéraires thérapeutiques et les croyances liées à l'UB.
Type d'article		Méthode mixte	Qualitatif
Méthode*	Récolte de données	Interview semi-structuré basé sur l'"EMIC" et récits en réponse à des questions ouvertes pour détailler et expliquer les catégories codées et leurs réponses.	Questionnaire semi-structuré et interviews approfondis supplémentaires pour les 12 patients avec diagnostic confirmé.
	Type d'analyse	Analyse thématique des récits des personnes interrogées pour clarifier les variables d'intérêt.	Analyse thématique par codes.
	Durée	Novembre 2008 à juillet 2009.	Pas mentionné.
Qualité**	MMAT	Bonne	Bonne

Légende

UB : ulcère de Buruli, ttt : traitement, EMIC : Explanatory Model Interview Catalogue.

* Pour l'étude à méthode mixte, la méthode quantitative n'est pas détaillée.

** Cf. chapitre suivant pour le détail.

4.3 Résultats de l'évaluation de la qualité méthodologique des articles sélectionnés

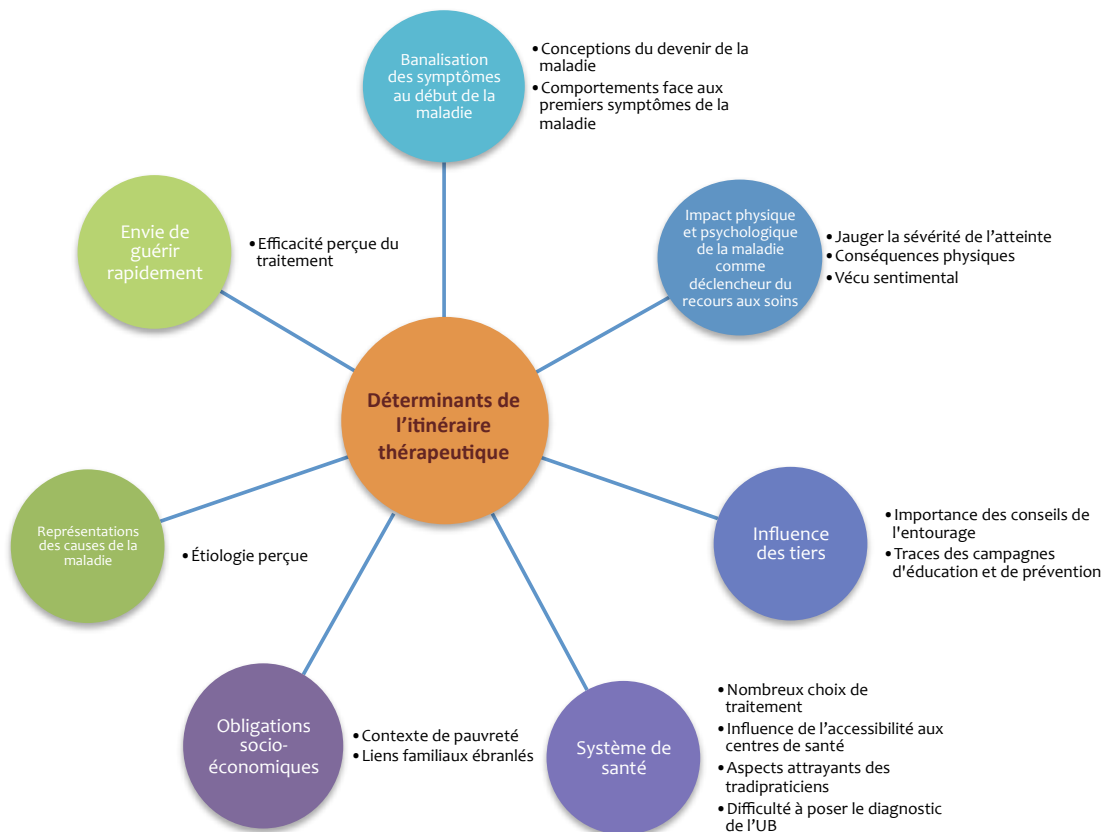
Vu le nombre restreint d'articles à notre disposition pour l'analyse, nous avons décidé de ne pas prendre en considération la qualité de ceux-ci comme critère d'inclusion ou d'exclusion, mais plutôt à titre indicatif.

Le tableau dans l'annexe VIII présente l'évaluation de la qualité des deux articles finalement sélectionnés. Nos deux articles ont un score de 75% et nous avons considéré que cela correspond à une bonne qualité.

4.4 Résultats de la synthèse thématique

Suite à l'analyse et à la synthèse thématique [Annexes IX et X], nous avons identifié sept thèmes analytiques qui déterminent le recours aux soins des patients atteints de l'ulcère de Buruli : la *banalisation des symptômes au début de la maladie*, l'*impact physique et psychologique de la maladie comme déclencheur du recours aux soins*, le *système de santé*, les *représentations des causes de la maladie*, l'*influence des tiers*, les *obligations socio-économiques* et l'*envie de guérir rapidement*. Les thèmes descriptifs qui composent ces thèmes analytiques sont décrits dans ce chapitre et résumés dans le schéma ci-dessous (Figure 2).

Figure 2 : Résultats de l'analyse et de la synthèse thématique



Légende

UB : ulcère de Buruli.

La figure ci-dessus représente notre question de recherche, autour de laquelle nous trouvons les sept thèmes analytiques avec les thèmes descriptifs qui les composent. Les couleurs différencient les thèmes.

4.4.1 Banalisation des symptômes au début de la maladie

Conceptions du devenir de la maladie

Les personnes interrogées font référence à la maladie par le mot *bubon*. Ils décrivent que, lorsqu'ils présentent ce *bubon*, il peut s'agir d'un cas de *mbasu* ou d'un cas de *taza*. Le premier devient systématiquement une plaie. Le second peut disparaître de lui-même, sans traitement (Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 1).

Les patients attendent donc que la maladie disparaisse spontanément ou qu'elle empire, c'est-à-dire qu'elle se révèle complètement, car personne ne peut en prédire l'évolution (Kibadi et al., 2009, p.1113, colonne 2 et p.1114, colonne 1).

Comportements face aux premiers symptômes de la maladie

Lors de l'apparition des premiers symptômes de la maladie, toutes les personnes interrogées ont commencé par une période d'observation de la maladie qui dure en moyenne deux mois (Kibadi et al., 2009, p.1114, colonne 2). Aucun traitement n'est entrepris, les personnes restent à la maison et sont en attente d'une évolution de la maladie (Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 2). C'est en fonction de son évolution et des conseils de l'entourage qu'ils pourront définir la maladie et savoir comment réagir (Kibadi et al., 2009, p.1114, colonne 1 et 2).

4.4.2 Impact physique et psychologique de la maladie comme déclencheur du recours aux soins

Juger la sévérité de l'atteinte

Les personnes atteintes d'ulcère de Buruli ont plusieurs façons de mesurer la gravité des lésions dont ils souffrent. Celle qui est mentionnée le plus souvent est la douleur ressentie. Comme il a été souligné dans le cadre théorique, l'ulcère de Buruli en soi ne provoque pas de douleur. C'est plutôt l'infection des lésions qui peut être très douloureuse. Nous pouvons donc penser qu'à un stade précoce, les patients ne considèrent pas l'atteinte comme étant grave. Ils le feront par la suite, quand la maladie sera à un stade plus avancé avec des surinfections. Il est également mis en évidence que l'augmentation de la taille de la lésion peut indiquer que la maladie s'aggrave. Il en va de même si la lésion persiste ou si des complications parallèles apparaissent, telles que de la fièvre ou des incapacités physiques (Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 2). Ainsi, la plupart des répondants attendent que leur atteinte devienne grave à leurs yeux pour

avoir recours aux soins pour la première fois (que ce soit des soins biomédicaux, traditionnels ou de l'Église).

Conséquences physiques

Les patients atteints décrivent également les inconvénients que provoque cette maladie dans leur vie quotidienne. En effet, les lésions peuvent dégager une très mauvaise odeur, au point de leur faire perdre l'appétit. En outre, selon l'emplacement de l'ulcère, il peut être plus ou moins handicapant : par exemple, une répondante explique que cela fait des mois qu'elle ne peut pas s'asseoir parce que la lésion se situe au niveau de son siège (Ackumey et al., 2012, p.8, colonne 2).

Vécu sentimental

Une fois l'ulcère de Buruli identifié et reconnu comme maladie, les personnes qui en souffrent semblent le prendre au sérieux, même si elles n'évoquent pas un sentiment de peur face à celui-ci (Kibadi et al, 2009, p.1112, colonne 2). Ainsi, les patients expriment plutôt un sentiment de tristesse et de préoccupation. Il s'agit d'une préoccupation qui survient quand la maladie est perçue comme grave, quand ils se questionnent sur l'évolution qu'elle aura et quand ils se retrouvent face à une situation complexe qu'ils ne comprennent pas et qui finit par les déprimer (Ackumey et al., 2012, p.8, colonne 2).

4.4.3 Influence des tiers

Importance des conseils de l'entourage

L'entourage est composé des proches (famille et amis) mais aussi des gens du village et du pasteur. Nous avons constaté que les patients consultent leur entourage à deux étapes de l'itinéraire thérapeutique : au moment d'identifier la maladie et au moment de rechercher un traitement. L'entourage oriente vers l'un des trois traitements décrits dans le cadre théorique ou vers l'Église et les patients essaient donc différents moyens thérapeutiques (Ackumey et al., 2012, p.8, colonne 2 ; Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 2). Le personnel de l'hôpital peut faire partie de l'entourage lorsqu'il va à la rencontre des patients dans le cadre des campagnes d'éducation et de prévention et ont à ce moment-là une influence (Ackumey et al., 2012, p.9, colonne 2).

Traces des campagnes d'éducation et de prévention

La plupart des personnes interrogées n'ont aucune connaissance biomédicale de la maladie (Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 2). En revanche, certaines personnes ont

quelques connaissances qu'ils attribuent à des campagnes d'éducation et de prévention ou au personnel de santé des cliniques locales. Les notions évoquées concernent un agent microbien dans les eaux stagnantes, le fait de boire de l'eau insalubre et la disponibilité et l'efficacité du traitement antibiotique dans les aménagements médicaux (Ackumey et al., 2012, pp.6 et 8, colonne 1, et p.9, colonne 2 ; Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 2).

4.4.4 Système de santé

Nombreux choix de traitement

Lorsque les patients décident qu'il est temps de se faire soigner, ils se retrouvent face à quatre choix de traitement (Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 2). Généralement, la première action qu'entreprend une personne atteinte est l'automédication pour pouvoir continuer à vivre son quotidien. De plus, les patients peuvent essayer de trancher l'ulcère et combiner les médicaments avec l'application d'herbes sur la plaie (Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 2). Les tradipraticiens peuvent, en plus des soins décrits dans le cadre théorique, faire des prières afin que la plaie guérisse (Kibadi et al., 2009, p.1114, colonne 1). Ce traitement traditionnel peut être entrepris en parallèle avec l'automédication. De plus, certaines personnes évoquent les bonnes capacités du tradipraticien pour éliminer les tissus infectés, même s'il n'éliminera pas la plaie en soi (Ackumey et al., 2012, p.7, colonne 2). En outre, les personnes atteintes peuvent également avoir recours à l'Église, où l'origine démoniaque de la maladie peut être contrecarrée par des prières (Ackumey et al., 2012, p.8, colonne 2 et p.9, colonne 1 ; Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 2). Enfin, les patients peuvent avoir recours au traitement biomédical en allant à l'hôpital, au centre de santé, ou dans le cabinet d'un médecin indépendant qui peut aussi venir au domicile (Ackumey et al., 2012, p.7, colonne 2 ; Kibadi et al., 2009, p.1113, colonne 1). La plupart des personnes atteintes finissent par avoir un traitement aux antibiotiques spécifique, en temps plus ou moins opportun, selon leur itinéraire thérapeutique (Kibadi et al., 2009, p.1114, colonne 2).

Influence de l'accessibilité aux centres de santé

Souvent, comme évoqué dans le cadre théorique, les centres de santé sont situés à de très grandes distances des communautés rurales, ce qui peut démotiver les personnes atteintes à faire appel aux soins biomédicaux (Ackumey et al., 2012, pp.7 et 9, colonne 1). Ces distances représentent de longues marches, d'autant plus que les communautés

sont très peu ou pas desservies par les transports publics. Cela a un impact sur le quotidien des patients et leur qualité de vie, à cause de la fatigue importante qui en découle (Ackumey et al., 2012, p.9, colonnes 1 et 2). Ainsi, les personnes qui ont recours aux centres de santé en premier lieu mentionnent souvent que c'est parce qu'ils habitent à proximité ou qu'ils connaissent quelqu'un qui y travaille (Ackumey et al., 2012, p.8, colonne 1 ; Kibadi et al., 2009, p.1114, colonne 1).

Aspects attrayants des tradipraticiens

Nous avons identifié trois aspects attrayants qui encouragent les patients à consulter les tradipraticiens. Premièrement, ceux-ci sont facilement accessibles. En effet, ce sont souvent des proches (père, oncle, grand-père), ils vivent à proximité et leur commerce se fait de manière itinérante, ce qui leur permet d'aller facilement à la rencontre des personnes atteintes (Ackumey et al., 2012, p.6, colonne 2). Deuxièmement, les malades leur font confiance et voient leur traitement comme la solution de premier recours, voire la seule solution (Ackumey et al., 2012, p.6, colonne 2 ; Kibadi et al., 2009, p.1114, colonne 2). Enfin, les tradipraticiens revendiquent l'efficacité de leur traitement pour soigner l'ulcère de Buruli (Ackumey et al., 2012, p.6, colonne 2 et p.7, colonnes 1 et 2).

Difficulté à poser le diagnostic de l'ulcère de Buruli

Nous observons par l'analyse des verbatim que, même lorsque les patients se rendent aux centres de santé dans l'espoir de recevoir un traitement efficace, il peut arriver que leur cas ne soit pas correctement diagnostiqué. La personne atteinte peut donc se voir prescrire un traitement antibiotique non spécifique à l'ulcère de Buruli et qui par conséquent ne sera pas concluant. Un patient peut rester mal diagnostiqué pendant, en moyenne, une période de 2 à 4 mois, et même jusqu'à 15 mois (Kibadi et al., 2009, p.1114, colonne 1).

4.4.5 Obligations socio-économiques

Contexte de pauvreté

Un recours rapide aux soins biomédicaux permet d'éviter l'apparition de douleurs ou d'inconfort, et donc de continuer à travailler (Ackumey et al., 2012, p.5, colonne 2). Cependant, comme elles sont au bas de l'échelle socio-économique, les personnes interrogées ne peuvent pas se permettre, financièrement, d'arrêter de travailler pour aller au centre de santé (Ackumey et al., 2012, pp.4, 5 et 6, colonne 2, p.7, colonne 1, p.9, colonnes 1 et 2 ; Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 1). En effet, l'arrêt de travail

entraîne une perte de revenu et de clientèle (Ackumey et al., 2012, p.5, colonne 1 et pp.7-8, colonne 2). La nécessité d'éviter ces pertes freine la recherche de traitement biomédical, que ce soit pour l'adulte ou pour ses enfants (Ackumey et al., 2012, p.5, colonne 2 et p.7, colonne 1). Ce qui les décide à se faire soigner c'est la volonté d'améliorer leur état, afin de pouvoir reprendre le travail (Ackumey et al., 2012, pp.5 et 7, colonne 2). En parallèle, la recherche de soins biomédicaux entraîne d'énormes coûts pour ces personnes qui n'ont qu'un maigre salaire : transport, nourriture sur place et argent à laisser au domicile pour l'entretien de la famille (Ackumey et al., 2012, p.7, colonne 2 et p.9, colonnes 1 et 2).

Liens familiaux ébranlés

Le maintien des liens familiaux représente une difficulté pour les personnes atteintes. En effet, pour suivre un traitement dans un hôpital, elles sont amenées à quitter leur domicile pour la journée, voire pour plusieurs jours si elles sont admises pour une chirurgie (Ackumey et al., 2012, p.8, colonne 2). Il s'ensuit que le malade n'a plus le temps de s'occuper de sa famille (Ackumey et al., 2012, p.9, colonne 2). En outre, si la personne atteinte est une femme, elle sera d'autant plus inquiète que c'est son mari qui devra s'occuper des enfants, ce qu'il ne fait pas en temps normal (Ackumey et al., 2012, p.8, colonne 2).

4.4.6 Représentations des causes de la maladie

Étiologie perçue

L'ulcère de Buruli est souvent identifié comme *mbasu*, ce qui signifie « plaie provoquée par une attaque de sorcières » ou « plaie due à un mauvais sort » (Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 1). Lorsque la plaie devient rouge, ce qui indique un état infectieux, ils l'appellent *phuta rouge* ou *phuta bwangi*, c'est-à-dire « plaie rouge » (Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 2). Nous remarquons donc que les personnes définissent la maladie soit selon la cause magique qu'ils perçoivent, soit selon les observations de l'état des lésions. Les personnes qui considèrent que l'étiologie de l'ulcère de Buruli est surnaturelle représentent une vaste majorité. En effet, ils ne comprennent pas pourquoi une personne pourrait être atteinte et pas une autre, alors qu'ils vivent dans les mêmes conditions et sont souvent en contact. La seule explication face à ces observations est donc que le malade est visé spécifiquement par un mauvais sort ou de la sorcellerie. De

plus, les traitements biomédicaux étant souvent vus comme inefficaces, l'idée d'une cause surnaturelle est renforcée.

Par ailleurs, comme nous l'avons relevé auparavant, les Églises donnent parfois à la maladie des origines démoniaques (Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 2).

Néanmoins, nous pouvons constater, par l'analyse des verbatim, qu'il y a tout de même quelques personnes qui pensent que la cause de l'ulcère est un agent microbien transmis par la consommation d'eau non potable ou le contact avec celle-ci (Ackumey et al., 2012, p.6, colonne 1 ; Kibadi et al., 2009, p.1112, colonne 2).

4.4.7 Envie de guérir rapidement

Efficacité perçue du traitement

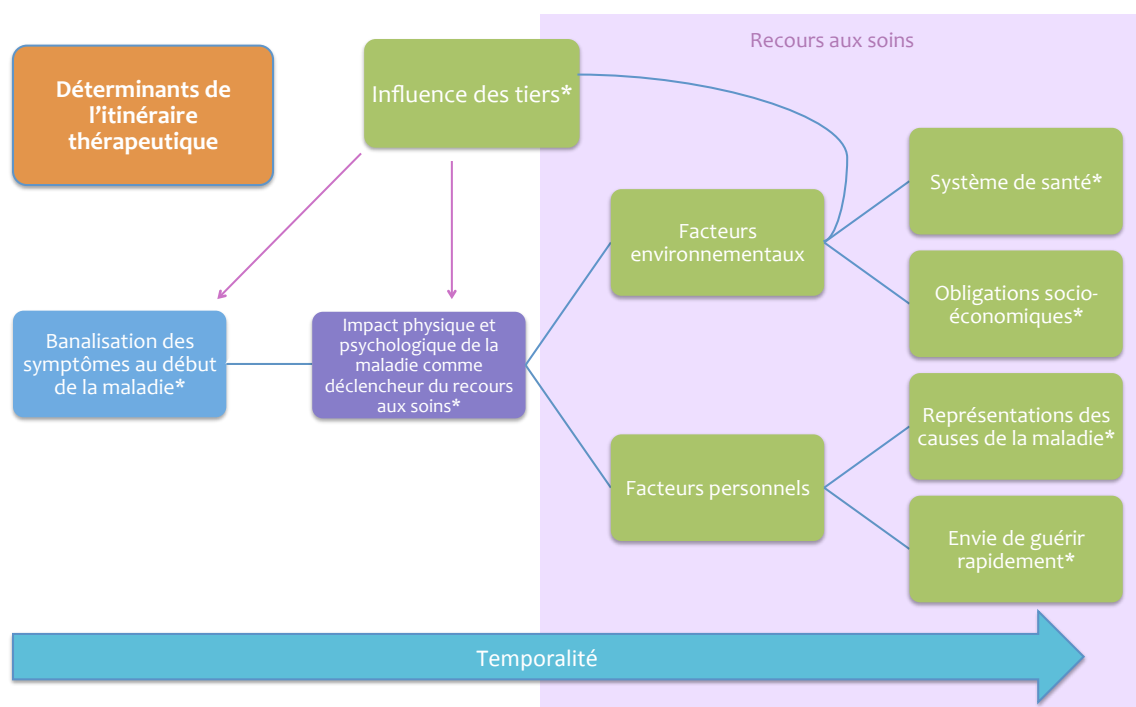
Si nous considérons globalement les commentaires des personnes interrogées, aucun traitement (automédication, traditionnel ou biomédical) ne ressort comme étant d'une efficacité supérieure à un autre. Il résulte que l'automédication ne fonctionne pas (Ackumey et al., 2012, p.7, colonne 1). Selon les sources, le traitement traditionnel est perçu comme pouvant être efficace, inefficace ou partiellement efficace (Ackumey et al., 2012, p.5, colonne 2 et p.7, colonne 1 ; Kibadi et al., 2009, p.1114, colonnes 1 et 2). En effet, comme mentionné précédemment, les tradipraticiens ont du succès dans l'ablation des tissus nécrosés, mais manquent d'efficacité pour la cicatrisation de la plaie (Ackumey et al., 2012, pp.6-7, colonnes 2 et 1). En ce qui concerne le traitement biomédical, certaines personnes le considèrent comme inefficace (Ackumey et al., 2012, p.9, colonne 1 ; Kibadi et al., 2009, p.1114, colonne 1). D'autres mentionnent une bonne guérison grâce à la médecine moderne (Ackumey et al., 2012, p.5, colonne 2, p.8, colonne 1 ; Kibadi et al., 2009, p.1114, colonne 2). Si l'on se fie aux paroles des personnes ayant déjà vécu un épisode de cette maladie (soit personnellement, soit chez un enfant), là encore, le traitement moderne ne fait pas l'unanimité (Kibadi et al., 2009, p.1114, colonnes 1 et 2). Le choix du traitement n'est donc pas systématiquement fait en faveur de la médecine moderne, car elle n'est pas toujours perçue comme efficace.

5. DISCUSSION

5.1 Synthèse et interprétation des résultats

Nous avons identifié sept thèmes analytiques (indiqués ci-dessous par *) qui répondent à notre question de recherche et que nous avons associés dans la *figure 3*.

Figure 3 : Illustration des sept déterminants de l'itinéraire thérapeutique, classés dans l'ordre chronologique



Nous avons dégagé une chronologie dans ces thèmes analytiques, représentée par la flèche *temporalité*. Les couleurs différencient les étapes de l'itinéraire thérapeutique. En premier lieu, nous avons identifié la banalisation comme étant un comportement systématique face aux premiers symptômes de la maladie. Les personnes atteintes observent les symptômes et attendent qu'ils évoluent. Elles laissent la maladie progresser jusqu'à ce qu'elles jugent les symptômes assez graves pour recourir aux soins. La gravité est basée sur plusieurs critères physiques et/ou psychologiques. Ces premières étapes interviennent avant le premier recours aux soins et déterminent le temps écoulé avant celui-ci. Lors de ces étapes, *l'influence des tiers*, que nous avons identifiée comme facteur environnemental ci-après, est déjà très importante (cette influence est représentée par les flèches roses dans la *figure 3* ci-dessus). Quand la

décision de recours aux soins est prise, plusieurs facteurs déterminent le type de traitement que les personnes atteintes vont choisir. Nous avons regroupé ces facteurs en facteurs environnementaux et facteurs personnels en nous basant sur la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (OMS, 2001). Les facteurs environnementaux sont *l'influence des tiers*, *le système de santé* et les *obligations socio-économiques*. Les facteurs personnels sont les *représentations des causes de la maladie* et *l'envie de guérir rapidement*.

5.2 Confrontation des résultats à la littérature existante

Pour la confrontation de nos résultats avec la littérature existante nous avons choisi de prendre en compte les données quantitatives de l'article à méthode mixte que nous avons analysé (Ackumey et al., 2012), les revues de la littérature existantes et les autres articles pertinents. La seule revue de la littérature que nous avons trouvée est un travail de Bachelor réalisé par des étudiantes en physiothérapie de la Haute École de Santé Vaud en 2010 (Bernet & Pfister, 2010).

5.2.1 PÉRIODE PRÉCÉDANT LE RECOURS AUX SOINS

Banalisation des symptômes au début de la maladie

Conceptions du devenir de la maladie

La littérature évoque une possible résolution spontanée de la maladie, conception qui influence le type de soins recherchés, ce qui confirme notre cadre théorique ainsi que nos résultats (Kibadi et al., 2007, p.241 ; Stienstra et al., 2002, p.210 ; Webb et al., 2009, p.145). L'idée que la maladie est chronique vient compléter ces représentations (Alferink et al., 2013, p.7). Ces dernières entraîneraient une banalisation de la maladie et expliquent ainsi le retard de recours aux soins que nous avons abordé dans le cadre théorique (Stienstra et al., 2002, p.210 ; Webb et al., 2009, p.145).

Comportements face aux premiers symptômes de la maladie

Comme l'indiquent nos résultats, il est prouvé par plusieurs auteurs que les patients attendent un certain temps avant d'avoir recours à des soins quels qu'ils soient (Johnson et al., 2004, p.145; Mulder et al., 2008, p.917). Cette période d'observation de la maladie, qui n'est pas clairement définie dans le temps par la littérature, s'étendrait de l'apparition des premiers symptômes à un an plus tard (Renzaho et al, 2007, p. 450 ; Peeters Grietens et al., 2012, p.6 ; Marion et al., 2015, p.2). Dans certains cas, les

personnes atteintes ne vont même jamais chercher de traitement (Stienstra et al., 2002, p.210).

Dans les stades précoces l'ulcère de Buruli est souvent banalisé car il arrive couramment aux personnes d'avoir des symptômes semblables, par exemple, à cause des piqûres d'insecte. Cette banalisation a pour conséquence directe une augmentation de la durée d'hospitalisation (Agbenorku, Agbenorku, Amankwa, Tuuli, & Saunderson, 2011, traduction libre, p.459 ; Aujoulat, Johnson, Zinsou, Guédénon, & Portaels, 2003, p.751 ; Peeters Grietens et al., 2012, p.6 ; Stienstra et al., 2002, p.212). Cette information s'ajoute à nos résultats.

Impact physique et psychologique comme déclencheur du recours aux soins

Jauger la sévérité

La littérature confirme les critères de gravité et la nécessité d'un seuil élevé de sévérité pour déclencher un premier recours aux soins que nous avons identifiés dans nos résultats (Renzaho et al., 2007, p.446 ; Stienstra et al., 2002, p.210 ; Webb et al., 2009, p.145). Certains auteurs ajoutent que les patients perçoivent la maladie comme étant moins grave, s'ils ont un sentiment de contrôle personnel sur elle (mentionné dans le cadre théorique), s'ils croient en l'existence d'un traitement efficace et s'ils pensent qu'il s'agit d'une maladie chronique (Alferink et al., 2013, p.6 ; Stienstra et al., 2002, p.212). De plus, la sévérité de la maladie serait un facteur qui influence le choix du traitement : aux différents stades de la maladie correspondent différents comportements de recours aux soins (Mulder et al., 2008, p.912 ; Stienstra et al., 2002, p.212).

Conséquences physiques

Les conséquences physiques de la maladie identifiées dans notre cadre théorique et dans nos résultats se retrouvent dans la littérature (Ahorlu, Koka, Yeboah-Manu, Lamptey, & Ampadu, 2013, p.4 ; Aujoulat et al., 2003, p.755 ; Bigelow et al., 2002, p.106 ; Stienstra et al., 2002, p.211). De plus, ces articles rapportent d'autres conséquences : le suintement de la plaie ainsi que la diminution de la fertilité (Ahorlu et al., 2013, p.4 ; Bigelow et al., 2002, p.106 ; Stienstra et al., 2002, p.211).

Vécu sentimental

La littérature confirme nos résultats concernant la préoccupation et l'anxiété ressenties par la personne atteinte et ses proches. Bigelow et al. (2002) précisent que ces sentiments chez les membres de la famille sont liés au besoin d'argent et de temps, ainsi qu'au fait de devoir mettre de côté leurs autres responsabilités lorsqu'ils doivent prendre soin d'un enfant (p.105).

Nous avons évoqué l'absence de peur face à la maladie. Or, dans la littérature, le sentiment de peur est souvent abordé. Il est provoqué par deux facteurs : le traitement biomédical ou chirurgical et la contagion (Ahorlu et al., 2013, p.6 ; Aujoulat et al., 2003, pp.755 et 757 ; Mulder et al., 2008, p.916 ; Renzaho et al., 2007, p.454 ; Stienstra et al., 2002, p.210). La peur du traitement agit comme un frein au recours aux soins. La peur de la contagion est ressentie par les personnes saines et les mènent à isoler les personnes atteintes (Aujoulat et al., 2003, p.755 ; Renzaho et al., 2007, p.455 ; Stienstra et al., 2002, p.211). Ainsi, elle est également un frein au recours aux soins.

Un sentiment que nous n'avons pas du tout abordé est la honte. Celle-ci peut être associée à une baisse de l'estime de soi et est due à la mauvaise odeur de la plaie ou à la peur de la contagion de la population (Bigelow et al., 2002, p.106 ; Stienstra et al., 2002, p.210).

La peur et la honte agissent donc comme des freins au déclenchement du recours aux soins, surtout si elles sont responsables d'un isolement social de la personne atteinte, car celle-ci ne peut plus bénéficier de l'aide de son entourage (Aujoulat et al., 2003, p.755 ; Bigelow et al., 2002, p.106 ; Stienstra et al., 2002, pp.210-211).

En bref, l'impact des conséquences physiques et psychologiques de la maladie sur le recours aux soins est bien plus complexe que ce que nous ne nous l'imaginions du fait qu'elles servent non seulement de déclencheur de la recherche de traitement, mais également souvent comme frein.

Nous avons abordé les sujets de la peur, de la honte et de l'isolement social à cette étape de l'itinéraire thérapeutique car c'est là qu'ils ont une influence pour la première fois. En revanche, nous pouvons déduire que ces éléments auront également une influence sur toutes les étapes suivantes.

5.2.2 PÉRIODE DE RECOURS AUX SOINS

5.2.2.1 Facteurs environnementaux

Influence des tiers

Mulder et al. (2008) corroborent nos résultats, car ils montrent que les conseils des autres sont un facteur externe important qui influence la recherche de soins pour 80% des personnes traitées à l'hôpital et pour 35% des personnes traitées traditionnellement (p.915).

Les conseils peuvent être en faveur ou en défaveur du traitement biomédical, mais l'exemple de l'étude de Barogui et al. (2014), menée au Bénin, montre qu'un grand nombre de références vers l'hôpital vient de la part de membres de la famille ou des anciens patients. Cela peut être le résultat des campagnes d'éducation menées dans les communautés et à l'hôpital (p.8). Ces auteurs soulignent que la plupart des patients avaient été au centre de santé spécialisé suite aux conseils des agents de santé communautaire (Barogui et al., 2014, p.5), ce qui confirme notre cadre théorique. De plus, Aujoulat et al. (2003) concluent que les personnes considérées par les membres de la communauté comme étant les plus fiables sont souvent les anciens malades qui conseillent le traitement qui leur a été efficace (qu'il soit traditionnel ou biomédical) (p.756).

Par ailleurs, les traces des campagnes d'éducation et de prévention relevées dans nos résultats et dans d'autres études montrent que les patients peuvent parfois mal interpréter certaines informations transmises par les agents de santé communautaire (Webb et al., 2009, p.146). Cela peut avoir un effet sur l'itinéraire thérapeutique. Par exemple, Ackumey et al. (2012) relèvent que le postulat selon lequel l'ingestion d'eau insalubre aurait une influence sur la transmission de *Mycobacterium ulcerans* n'a pas été prouvé (p.11), mais ils l'associent, grâce aux données quantitatives, à un traitement biomédical en temps opportun (p.6). Au contraire, Webb et al. (2009) mettent en lien les mauvaises interprétations avec un retard au recours à ces soins (p.145). Dans ce même sens, il a été trouvé par Aujoulat et al. (2003) que les soignants des centres de santé peuvent transmettre des messages ambivalents s'ils ne sont pas correctement formés (p.757).

Systeme de sante

Nombreux choix de traitement

La littérature confirme les trois traitements décrits dans notre cadre théorique, ainsi que dans nos résultats. Cependant, nous n'avons pas retrouvé l'Église comme une option de traitement. En revanche, Johnson et al. (2004) relèvent que la religion est un facteur important qui influence l'itinéraire thérapeutique, car elle dicte des interdictions par rapport à certains autres traitements, ainsi que nous l'évoquions dans le cadre théorique (p.148).

Nous considérons que cette palette de choix diversifie les itinéraires thérapeutiques, car plusieurs enchaînements ou combinaisons de traitements sont possibles (Kibadi et al., 2009, p.1113 ; Mulder et al., 2008, p.913), ce qui contribue également au retard du recours au traitement biomédical (Peeters Grietens et al. 2012, p.4).

Influence de l'accessibilité aux centres de santé

De même que dans nos résultats, Ackumey et al. (2012) confirment, par leurs données quantitatives, qu'un accès facile aux centres de santé est significativement associé à un recours aux soins en temps opportun (p.8). Ahorlu et al. (2013) ajoutent que le manque de transports et les prix élevés de ceux-ci contribuent au manque d'adhérence au traitement biomédical (p.3).

Aspects attrayants des tradipraticiens

Une étude menée au Ghana a montré que 71.8% des personnes affectées par l'ulcère de Buruli faisaient appel au traitement traditionnel en premier lieu, vu son accessibilité (Webb et al., 2009, p.145). Comme mentionné dans nos résultats, la confiance est un aspect important pour la préférence du traitement traditionnel. Les africains pratiquent ce type de médecine depuis des milliers d'années, la considèrent efficace et sont bien familiarisés avec les méthodes et les soignants, avec qui ils partagent les mêmes représentations (Bernet & Pfistner, 2012, p.29 ; Bigelow et al., 2002, p.109). Au contraire, lorsqu'ils doivent aller dans des cliniques lointaines, ils ne sont pas familiarisés avec ce nouvel environnement. Peeters Grietens et al. (2012) précisent que le manque d'empathie du personnel hospitalier mène à un abandon du traitement biomédical (p.6).

Par ailleurs, lors de cette confrontation avec la littérature, nous avons trouvé un nouvel aspect attrayant du traitement traditionnel : il peut aller au-delà des soins purement physiques en tenant compte de l'élément surnaturel pour rétablir l'équilibre de la vie du

patient (Bigelow et al., 2002, p.108). Le recours aux tradipraticiens reste donc une priorité de l'itinéraire thérapeutique, même s'il a été significativement associé au retard dans la recherche des soins médicaux adaptés (Ackumey et al., 2012, p.6, colonne 2).

Difficulté à poser le diagnostic de l'ulcère de Buruli

La difficulté à poser le diagnostic de l'ulcère de Buruli dans les hôpitaux apparaît dans nos résultats, mais elle n'a pas été mise en évidence dans la confrontation avec la littérature. Au Bénin, on a même trouvé que le retard du début du traitement spécifique dû à un mauvais diagnostic était négligeable (Mulder et al., 2008, p.917). Nous émettons donc trois hypothèses possibles à cette différence : la qualité des soins peut varier de pays en pays, voire de centre en centre ; il existe des sites atypiques de localisation des ulcères qui peuvent poser une difficulté supplémentaire (Abdoulaye et al., 2014, p.1) ; il s'agit d'une maladie qui n'est pas encore complètement maîtrisée.

Obligations socio-économiques

À l'instar de nos résultats, la littérature confirme clairement que, dans l'itinéraire thérapeutique, les obligations socio-économiques retardent considérablement le recours aux soins biomédicaux (Agbenorku et al., 2012, p.4 ; Aujoulat et al., 2003, p.757 ; Stienstra et al., 2002, pp.210 et 212).

Contexte de pauvreté

L'impact socio-économique a été évalué au Cameroun : malgré l'offre d'une prise en charge gratuite dans les centres biomédicaux, le fardeau de l'ulcère de Buruli représente 25% des revenus annuels des ménages affectés, ce qui dépasse largement le seuil de 10%, considéré comme catastrophique pour l'économie ménagère (Peeters Grietens et al., 2008, p.1). Au Ghana, il a été estimé à 45% du revenu annuel ménager (Amoakoh & Aikins, 2013, p.6).

Grâce à la confrontation avec la littérature, nous avons pu dégager deux types de coûts distincts : directs (coût du traitement en soi) et indirects (coûts annexes au traitement). Ce dernier type de coûts est souvent perçu comme étant le plus lourd et il est celui qui apparaît le plus souvent dans nos résultats (Aujoulat et al., 2003, p.756 ; Peeters Grietens et al., 2008, p.1 ; Stienstra et al., 2002, p.212). Nous pouvons maintenant aussi préciser que la perte de revenu est surtout importante pour le proche qui s'occupe du patient hospitalisé, car le malade est souvent un enfant (Peeters Grietens et al., 2012, p.6).

En somme, les coûts engendrés par la maladie retardent le recours aux soins biomédicaux (Peeters Grietens et al., 2012, p.7). L'ironie réside dans le fait que plus les malades retardent cette recherche de soins, plus leur hospitalisation risque d'être longue et onéreuse, et ils finiront par devenir « les plus pauvres des pauvres » (Agbenorku et al., 2011, p.462).

En outre, selon la littérature, les enfants sont parfois obligés de quitter l'école afin pouvoir se soigner (Bigelow et al., 2002, p. 105 ; Peeters Grietens et al., 2008, p.5). Cela n'a pas été mis en avant dans nos résultats, probablement parce que dans la population étudiée par nos articles il y avait peu de personnes qui allaient à l'école.

Liens familiaux ébranlés

Notre résultat est confirmé dans la littérature, notamment par Ahorlu et al. (2013, p.5). De plus, des problèmes peuvent aussi survenir dans le couple (Stienstra et al., 2002, p.210). Le conjoint peut quitter le malade à cause de la charge économique trop grande que représente le traitement (Stienstra et al., 2002, p.211). La mère peut être freinée dans la recherche de soins pour son enfant, surtout si elle croit qu'il doit se faire hospitaliser, de peur de laisser seul le mari qui pourrait partir avec une autre femme (Ahorlu et al., 2013, p.5).

5.2.2.2 Facteurs personnels

Représentations des causes de la maladie

Étiologie perçue

La littérature corrobore que le nom donné à la maladie peut sous-entendre la cause perçue de celle-ci et que différentes appellations existent (par exemple : *mbasu*, *taza* et *atom*) (Kibadi et al., 2007, p.241 ; Radford, 2009, p.979).

D'une manière générale, il n'y a pas de consensus dans les populations concernant la cause de la maladie (Aujoulat et al., 2003, p.755). Les causes surnaturelles et leur importance pour la population, que nous avons abordées dans le cadre théorique et dans nos résultats, se retrouvent également dans la littérature (Bernet & Pfister, 2010, p.27 ; Kibadi Kapay, 2004, p.304 ; Kibadi et al., 2007, p.242 ; Mulder et al., 2008, p.916 ; Peeters Grietens et al., 2012, p.4 ; Stienstra et al., 2002, p.209). Dans nos résultats, l'étiologie en lien avec la religion (démons) a été classée dans les causes surnaturelles.

Dans la littérature, cette cause n'est que rarement évoquée et est parfois « considérée comme naturelle, en opposition à la sorcellerie qui est provoquée par une tierce personne » (Bernet & Pfister, 2010, p.27 ; Stienstra et al., 2002, p.210).

Plusieurs auteurs confirment les causes naturelles trouvées dans nos résultats. Leurs conclusions ajoutent d'autres causes possibles : nager, patauger ou marcher avec des chaussures ouvertes dans des zones marécageuses, une morsure de serpent ou de moustique ou la nourriture contaminée par la bactérie (Bigelow et al., 2002 cités par Bernet & Pfister, 2010, p.27 ; Peeters Grietens et al., 2012, p.4 ; Renzaho et al., 2007, p.449 et 453 ; Stienstra et al., 2002, p.209). Nous pouvons remarquer, comme dans nos résultats, que ces représentations, parfois inexacts, font tout de même appel à des connaissances biomédicales.

Les causes personnelles sont très peu souvent évoquées dans la littérature et ne figurent pas dans nos résultats (Bigelow et al., 2002, p.103). Elles comprennent divers éléments : un manque d'hygiène personnelle, la contagion, la transmission sexuelle, la génétique ou une rechute d'une maladie connue comme l'ulcère tropical (Bernet & Pfister, 2010, p.27 ; Bigelow et al., 2002, p.103 ; Renzaho et al., 2007, p.449 ; Stienstra et al., 2002, p.209).

Le lien entre la cause perçue et le comportement dans la recherche de soins, dont nous avons parlé dans notre cadre théorique, est avéré (Aujoulat et al., 2003 cité par Renzaho et al., 2007 p.454). En revanche, les auteurs conçoivent cette relation de deux manières différentes. Certains ont une conception dichotomique du recours au traitement : les personnes atteintes entreprennent soit un traitement médical si la cause perçue est naturelle, soit un traitement traditionnel si elle est surnaturelle. D'autres, se rapprochent de la relation non linéaire que nous avons évoquée dans le cadre théorique. En effet, ils affirment que les différentes causes perçues sont souvent associés et interchangeable (Aujoulat et al., 2003, p.755 ; Bigelow et al., 2002, p.103 ; Peeters Grietens et al., 2012, pp.4, 6 et 7 ; Stienstra et al., 2002, pp.209-210). Par le même principe, les traitements biomédical et traditionnel peuvent se substituer ou se combiner (Kibadi Kapay, 2004, p.304 ; Peeters Grietens et al., 2012, p.6).

Par ailleurs, nous retrouvons dans la littérature un lien entre la cause perçue et le retard dans le recours aux soins que nous n'avions pas mis en évidence. Les causes personnelles ou magiques ont tendance à être associées à une recherche de traitement tardive, alors qu'une cause naturelle engendre un recours aux soins en temps opportun

(Ackumey et al., 2012, p.6, colonne 1 ; Alferink et al., 2013, p.7 ; Kibadi Kapay, 2004, p.304).

Envie de guérir rapidement

Efficacité perçue du traitement

Notre résultat est confirmé par la littérature qui affirme que l'itinéraire thérapeutique des personnes atteintes est long et complexe, car elles recherchent à tout prix un traitement efficace (Peeters et al., 2012 cité par Alferink et al., 2013, p.7). Cette recherche pousse les personnes à changer de type de soins au fur et à mesure des échecs (Johnson et al., 2004, p.148 ; Mulder et al., 2008, pp.915-916 ; Webb et al., 2009, p.145). Peeters Grietens et al. (2012) ont montré que la difficulté à trouver un traitement efficace contribue de manière importante au retard du recours aux soins médicaux et à l'abandon du traitement (p.7). Paradoxalement, Alferink et al. (2013) ont corrélé une meilleure efficacité perçue du traitement avec un recours tardif aux soins (p.7). Cela peut être attribué à l'étape de banalisation au début de l'itinéraire thérapeutique : la personne atteinte aura davantage tendance à retarder le traitement si elle pense que sa maladie sera facilement guérie.

5.3 Limites des études et de notre travail

Les deux articles que nous avons analysés sont, du moins en partie, des enquêtes qualitatives rétrospectives. Néanmoins, seuls Ackumey et al., 2012, évoquent la limite que peut représenter le fait de se baser sur les souvenirs des personnes interrogées. Rappelons aussi qu'aucun des deux auteurs principaux ne se questionne par rapport à sa posture de chercheur.

La qualité de nos deux articles étant bonne selon notre cotation grâce au MMAT, nous considérons que nous pouvons faire confiance aux informations extraites pour notre travail. Or, pour Pluye et al. (2011), l'usage de cet outil demande de l'expérience dans les trois domaines méthodologiques qu'il décrit et évalue. Cela n'est pas notre cas, donc nous pouvons émettre des réserves quant à notre cotation des articles.

En outre, nous considérons que le fait que notre PIC était assez vaste peut constituer une limite à notre travail. En effet, même si nos deux études ont été menées sur le même continent, le contexte environnemental et la situation socio-économique, sanitaire et spirituelle des populations peuvent varier et avoir une influence différente sur les

itinéraires thérapeutiques. De plus, nous avons choisi deux articles qui nous ont permis d'avoir une grande palette de résultats. En conséquence, certains de nos codes ne proviennent que des verbatim d'un des articles. Notre analyse reste donc globale sans pouvoir retracer l'origine des informations exploitées.

Une autre limite de notre travail est que nous avons utilisé un article qualitatif et un article à méthode mixte et avons réalisé une analyse et une synthèse purement qualitatives. En effet, il aurait été idéal de réaliser une revue de la littérature mixte, mais cela sort du cadre d'un travail de Bachelor.

Par ailleurs, la posture du chercheur est un biais dans la recherche qualitative. Selon Paillé et Mucchielli (2012), la formation du chercheur, son expérience de recherche et sa subjectivité personnelle et professionnelle guident la thématisation et l'interprétation (p.168). Dans notre cas, ce biais peut se traduire par le fait qu'au début de ce travail nous étions novices au sujet de l'ulcère de Buruli, qu'il s'agit de notre premier travail de recherche, qu'en tant qu'occidentales, nous avons probablement aussi nos propres préjugés et que nous avons abordé le sujet avec un regard physiothérapeutique.

Enfin, l'anglais n'est pas notre langue maternelle, ce qui peut constituer un biais dans la compréhension des articles. Cependant, pour l'atténuer au mieux nous avons suivi un principe de triangulation à chaque étape.

5.4 Implications pour la pratique

Au vu de nos réflexions tout au long de ce travail, nous avons synthétisé quelques éléments pouvant contribuer à un recours aux soins biomédicaux en temps opportun :

- Les programmes de contrôle de cette maladie pourraient bénéficier d'une approche holistique, prenant en compte plusieurs facteurs :
 - Élargir les interventions de diagnostic, de traitement précoce et d'éducation sanitaire à une démarche plus globale de promotion de la santé, en prenant en compte les facteurs déterminants identifiés en vue d'un "empowerment" de la communauté entière.
 - Il est important que les messages n'aillent pas à l'encontre des représentations et il faut travailler en respectant ces dernières, afin d'obtenir une meilleure acceptation.

- Les traitements traditionnels faisant partie d'une culture très ancrée en Afrique, une collaboration avec les tradipraticiens serait intéressante à considérer.
- La décentralisation des soins spécifiques aux zones endémiques périphériques semble essentielle. Des prestations de physiothérapie dans ces zones, encore très rares, que ce soit dans les cliniques locales ou à domicile, nous semblent très utiles.
- Les efforts d'entraînement du personnel soignant, des agents de santé communautaire et la diffusion de l'information à toute la communauté doivent être maintenus au vu de la grande influence de ces acteurs dans les choix de soins des malades.

5.5 Pistes pour de futures recherches

Les situations socio-économiques, les cultures et les représentations peuvent varier entre les différentes zones endémiques. Il serait donc judicieux de réaliser des recherches plus complètes concernant les éléments déterminant l'itinéraire thérapeutique dans chacune de ces régions, afin de pouvoir déboucher sur des plans de promotion de la santé aussi adaptés que possible et qui mettent l'accent sur les facteurs pertinents pour chaque zone. Par ailleurs, étant donné que la plupart des personnes atteintes sont âgées de moins de 15 ans, il convient de se pencher plus en détail sur les conséquences de la maladie propres à cette tranche d'âge. Enfin, il serait très intéressant de prouver les bénéfices de la physiothérapie précoce dans cette pathologie avec des études comprenant une plus grande population.

6. CONCLUSION

L'ulcère de Buruli a de grandes conséquences sur le plan fonctionnel, socio-économique et personnel. Quel que soit le traitement que le patient ait à subir (antibiotique ou chirurgical), la présentation dans un centre de santé ou un hôpital spécialisés a l'avantage de diminuer le fardeau induit par cette maladie. Mais en réalité, les personnes atteintes se présentent encore très tardivement pour un traitement biomédical, au moment où la maladie est déjà à un stade avancé.

Notre travail nous a permis de mettre en avant plusieurs facteurs déterminant l'itinéraire thérapeutique de ces malades, que nous avons organisés avec une certaine logique chronologique. Au début de la maladie, la plupart des personnes passent par une période d'observation des symptômes qu'ils ont tendance à banaliser. Cette période est également utilisée pour identifier l'origine de la maladie en fonction des conseils des tiers et de son évolution. Puis, l'impact physique et psychologique de la maladie agit comme un élément favorisant ou comme une barrière au recours aux soins. *L'influence des tiers* a déjà une grande importance à ce stade de l'itinéraire thérapeutique ainsi qu'au long de celui-ci. En effet, nous avons identifié *l'influence des tiers* comme l'un des facteurs environnementaux qui déterminent le recours aux soins. Les autres facteurs environnementaux sont le *système de santé* et les *obligations socio-économiques*. Nous avons également mis en évidence des facteurs personnels qui influencent le parcours entrepris : les *représentations des causes de la maladie* et *l'envie de guérir rapidement*.

Lors de la confrontation à la littérature, nous avons pu confirmer, nuancer et compléter certains aspects de nos résultats. Cela nous a permis de nous rendre compte de la complexité et de l'interconnexion des facteurs qui influencent l'itinéraire thérapeutique et que les obstacles au recours aux soins biomédicaux sont plus importants que les éléments facilitateurs. Il est essentiel d'étudier tous ces aspects en détail et de les comprendre, afin de mettre en place des programmes adaptés en partenariat avec tous les acteurs impliqués pour fournir aux patients et aux personnes à risque les moyens « d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé » (WHO, 1986, cité par Ndong et al., 2014, p.S42).

Liste de références bibliographiques

- Abdoulaye, S., Hamdan, K. S., Isidore, K. Y., Joseph, E. E., Mamadou, K. & Patrice, G. I. (2014). Mycobacterium ulcerans Disease with Unusual Sites Not to Be Ignored. *Dermatology Research and Practice*, 2014. <http://doi.org/10.1155/2014/639374>
- Ackumey, M. M., Gyapong, M., Pappoe, M., Maclean, C. K. & Weiss, M. G. (2012). Socio-cultural determinants of timely and delayed treatment of Buruli ulcer : Implications for disease control. *Infectious Diseases of Poverty*, 1(1), 6. <http://doi.org/10.1186/2049-9957-1-6>
- Agbenorku, P., Agbenorku, M., Amankwa, A., Tuuli, L. & Saunderson, P. (2011). Factors enhancing the control of Buruli ulcer in the Bomfa communities, Ghana. *Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 105(8), 459–465. <http://doi.org/10.1016/j.trstmh.2011.05.003>
- Agbenorku, P., Donwi, I. K., Kuadzi, P. & Saunderson, P. (2012). Buruli Ulcer : Treatment Challenges at Three Centres in Ghana. *Journal of Tropical Medicine*, 2012, e371915. <http://doi.org/10.1155/2012/371915>
- Ahorlu, C. K., Koka, E., Yeboah-Manu, D., Lamptey, I. & Ampadu, E. (2013). Enhancing Buruli ulcer control in Ghana through social interventions : a case study from the Obom sub-district. *BMC Public Health*, 13(1), 59. <http://doi.org/10.1186/1471-2458-13-59>
- Alferink, M., van der Werf, T. S., Sopoh, G. E., Agossadou, D. C., Barogui, Y. T., Assouto, F., ... Ranchor, A. V. (2013). Perceptions on the Effectiveness of Treatment and the Timeline of Buruli Ulcer Influence Pre-Hospital Delay Reported by Healthy Individuals. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 7(1), e2014. <http://doi.org/10.1371/journal.pntd.0002014>
- Amoakoh, H. B. & Aikins, M. (2013). Household cost of out-patient treatment of Buruli ulcer in Ghana : a case study of Obom in Ga South Municipality. *BMC Health Services Research*, 13(1), 507. <http://doi.org/10.1186/1472-6963-13-507>

- Asare, K. H. & Aikins, M. (2014). Health Facility Cost of Buruli Ulcer Wound Treatment in Ghana : A Case Study. *Value in Health Regional Issues*, 4, 14–18. <http://doi.org/10.1016/j.vhri.2014.05.002>
- Aujoulat, I., Johnson, C., Zinsou, C., Guédénon, A. & Portaels, F. (2003). Psychosocial aspects of health seeking behaviours of patients with Buruli ulcer in southern Benin. *Tropical Medicine & International Health*, 8(8), 750–759. <http://doi.org/10.1046/j.1365-3156.2003.01089.x>
- Barogui, Y. T., Sopoh, G. E., Johnson, R. C., de Zeeuw, J., Dossou, A. D., Houezo, J. G., ... Stienstra, Y. (2014). Contribution of the Community Health Volunteers in the Control of Buruli Ulcer in Bénin. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 8(10), e3200. <http://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003200>
- Bernet, N. & Pfistner, A. (2010). *Ulcère de Buruli : Représentations sociales et recours aux soins : travail de Bachelor*. Haute école cantonale vaudoise de la santé, Lausanne.
- Bigelow, J., Welling, R., Sinnott, R., Torres, S. & Evanson, R. (2002). Attitudes Toward Clinical and Traditional Treatment for the Buruli Ulcer in the Ga District, Ghana. *Annals of African Medicine*, 1(2), 99–111.
- Bruchon-Schweitzer, M. & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles* (2e éd). Paris : Dunod.
- Côté, L. & Turgeon, J. (2002). Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie Médicale*, 3(2), 81-90. Accès http://www.academia.edu/3239239/Comment_lire_de_fa%C3%A7on_critique_les_articles_de_recherche_qualitative_en_m%C3%A9decine
- Falipou, P., Botokro, R. & Gadah, D. (2009). *La prévention des incapacités : Manuel de référence pour la rééducation en kinésithérapie des personnes après des lésions*

cutanées importantes (brûlures, ulcère de Buruli...). Handicap International.
<http://www.kinedoc.org/Kinedoc-war/detailDocument.do?id=44194>

Gobbers, D. & Pichard, E. (2000). L'organisation du système de santé en Afrique de l'Ouest. *Actualité et dossier en santé publique*, 30, 35-42

Heyvaert, M., Hannes, K., Maes, B. & Onghena, P. (2013). Critical Appraisal of Mixed Methods Studies. *Journal of Mixed Methods Research*, 7(4), 302–327.
<http://doi.org/10.1177/1558689813479449>

Johnson, R., Makoutodé, M., Hougnihin, R., Guédénon, A., Ifebe, D., Boko, M. & Portaels, F. (2004). Le Traitement Traditionnel de l'Ulcère de Buruli au Bénin. *Medecine tropicale : revue du Corps de sante colonial*, 64(2), 145–150.

Kędzierska, A. & Jouvelet, B. (2006). *Guérisseurs et féticheurs : la médecine traditionnelle en Afrique de l'Ouest*. Paris : Ed. Alternatives.

Kibadi Kapay, A. (2004). Enquête connaissances-attitudes-pratiques (CAP) de la population de Songololo (R.D. Congo) sur l'ulcère de Buruli. *Bulletin de La Société de Pathologie Exotique*, 97(4), 302–305.

Kibadi, K., Aujoulat, I., Meyers, W., Mokassa, L., Muyembe, T. & Portaels, F. (2007). Etude des appellations et des représentations attachées à l'infection à Mycobacterium ulcerans dans différents pays endémiques d'Afrique. *Medecine tropicale : revue du Corps de sante colonial*, 67(3), 241–248.

Kibadi, K., Boelaert, M., Kayinua, M., Minuku, J.-B., Muyembe-Tamfum, J.-J., Portaels, F. & Lefèvre, P. (2009). Therapeutic itineraries of patients with ulcerated forms of Mycobacterium ulcerans (Buruli ulcer) disease in a rural health zone in the Democratic Republic of Congo. *Tropical Medicine & International Health*, 14(9), 1110–1116. <http://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2009.02324.x>

Kohl, F.-S. (2006). *Les représentations sociales de la schizophrénie*. Paris : Masson.

- Lehman, L., Simonet, V., Saunderson, P. & Agbenorku, P. (2006). *Ulcère de Buruli : Prévention des incapacités (POD)*. OMS : Genève. Accès http://www.who.int/buruli/information/publications/POD_FR.pdf?ua=1
- Magill, A. J., Ryan, E. T., Hill, D. R. & Solomon, T. (2013). *Hunter's Tropical Medicine and Emerging Infectious Diseases*. Philadelphia : Elsevier Saunders.
- Marion, E., Carolan, K., Adeye, A., Kempf, M., Chauty, A. & Marsollier, L. (2015). Buruli Ulcer in South Western Nigeria : A Retrospective Cohort Study of Patients Treated in Benin. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 9(1), e3443. <http://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003443>
- Médecins sans frontières [MSF]. (2015). *Ulcère de Buruli : Description*. Accès <http://www.msf.ch/nos-projets/ce-que-nous-faisons/description/ulcere-de-buruli/>
- Mulder, A. A., Boerma, R. P., Barogui, Y., Zinsou, C., Johnson, R. C., Gbovi, J., ... Stienstra, Y. (2008). Healthcare seeking behaviour for Buruli ulcer in Benin : a model to capture therapy choice of patients and healthy community members. *Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 102(9), 912–920. <http://doi.org/10.1016/j.trstmh.2008.05.026>
- Ndongo, P. Y., Fond-Harmant, L. & Deccache, A. (2014). Approches communautaires dans la lutte contre l'ulcère de Buruli : revue de la littérature. *Santé Publique*, 1(N°1 Suppl.), 39–50.
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé*. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42418/1/9242545422_fre.pdf?ua=1
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2011). *Réunion annuelle de l'OMS sur l'ulcère de Buruli, 28 au 30 mars 2011 : Résumés*. Genève : OMS. Accès http://www.who.int/buruli/information/Buruli_meeting_Abstracts_2011_FR.pdf

- Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2012). *Traitement de l'infection à Mycobacterium ulcerans (ulcère de Buruli) : recommandations à l'intention des agents de santé*. Accès http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77772/1/9789242503401_fre.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2014). *Ulcère de Buruli (Infection à Mycobacterium ulcerans), Aide-mémoire N°199*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs199/fr/>
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : A. Colin.
- Pearson, A., Robertson-Malt, S. & Rittenmeyer, L. (2011). *Synthesizing Qualitative Evidence*. Lippincott Williams & Wilkins/ The Joanna Briggs Institute.
- Peeters Grietens, K., Toomer, E., Um Boock, A., Hausmann-Muela, S., Peeters, H., Kanobana, K., ... Ribera, J. M. (2012). What Role Do Traditional Beliefs Play in Treatment Seeking and Delay for Buruli Ulcer Disease ? – Insights from a Mixed Methods Study in Cameroon. *PLoS ONE*, 7(5), e36954. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0036954>
- Peeters Grietens, K., Um Boock, A., Peeters, H., Hausmann-Muela, S., Toomer, E. & Muela Ribera, J. (2008). “It Is Me Who Endures but My Family That Suffers” : Social Isolation as a Consequence of the Household Cost Burden of Buruli Ulcer Free of Charge Hospital Treatment. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 2(10), e321. <http://doi.org/10.1371/journal.pntd.0000321>
- Pluye, P. & Hong, Q. N. (2014). Combining the Power of Stories and the Power of Numbers : Mixed Methods Research and Mixed Studies Reviews. *Annual Review of Public Health*, 35(1), 29–45. <http://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-032013-182440>

- Pluye, P., Robert, E., Cargo, M., Bartlett, G., O’Cathain, A., Griffiths, ... Rousseau, M.C. (2011). *Proposal : A mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews*. Accès <http://www.webcitation.org/5tTRTc9yJ>
- Radford, A. J. (2009). What’s in a name ? Ulcerans disease : Infections due to *Mycobacterium ulcerans*. *Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 103(10), 979–980. <http://doi.org/10.1016/j.trstmh.2008.12.009>
- Renzaho, A. M. N., Woods, P. V., Ackumey, M. M., Harvey, S. K. & Kotin, J. (2007). Community-based study on knowledge, attitude and practice on the mode of transmission, prevention and treatment of the Buruli ulcer in Ga West District, Ghana. *Tropical Medicine & International Health*, 12(3), 445–458. <http://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2006.01795.x>
- Schoeb, V. (2012). La recherche qualitative en physiothérapie : quelle place mérite-t-elle ? *Kinésithérapie, La Revue*, 12(127), 85–93. <http://doi.org/10.1016/j.kine.2012.02.004>
- Stienstra, Y., van der Graaf, W. T. A., Asamoah, K. & van der Werf, T. S. (2002). Beliefs and attitudes toward Buruli ulcer in Ghana. *The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 67(2), 207–213.
- Thomas, J. & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 8, 45. <http://doi.org/10.1186/1471-2288-8-45>
- Toolkit4mixedstudiesreviews.pbworks.com. (2015). *toolkit4mixedstudiesreviews / Appraise the quality of studies*. Retrieved 3 June 2015, from <http://toolkit4mixedstudiesreviews.pbworks.com/w/page/66153406/Appraise%20the%20quality%20of%20studies>
- Vouking, M. Z., Takougang, I., Mbam, L. M., Mbuagbaw, L., Tadenfok, C. N. & Tamo, C. V. (2013). The contribution of community health workers to the control of

Buruli ulcer in the Ngoantet area, Cameroon. *Pan African Medical Journal*, 16(63). <http://doi.org/10.11604/pamj.2013.16.63.1407>

Vuagnat, H., Tientcheu, G. & Comte, E. (2011). Poster 146 Buruli Ulcer Treatment in Cameroon, Measuring the Implementation of a Rehabilitation Program in a Low Resource Setting. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(10), 1733–1734. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.07.173>

Webb, B. J., Hauck, F. R., Houp, E. & Portaels, F. (2009). Buruli Ulcer in West Africa. Strategies for Early Detection and Treatment in the Antibiotic Era. *East African Journal of Public Health*, 6(2), 144–147.

World Health Organisation [WHO]. (2014). *Buruli Ulcer, Fact sheet N°199*. Accès http://www.who.int/buruli/Buruli_2012_global.png?ua=1

Liste bibliographique

- Abgueguen, P., Pichard, E. & Aubry, J. (2010). [Buruli ulcer or Mycobacterium ulcerans infection]. *Medecine et Maladies Infectieuses*, 40(2), 60–9.
- Ackumey, M. M., Gyapong, M., Pappoe, M. & Weiss, M. G. (2011). Help-Seeking for Pre-Ulcer and Ulcer Conditions of Mycobacterium ulcerans Disease (Buruli Ulcer) in Ghana. *The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 85(6), 1106–1113. <http://doi.org/10.4269/ajtmh.2011.11-0429>
- Ackumey, M. M., Gyapong, M., Pappoe, M., Kwakye-Maclean, C. & Weiss, M. G. (2012). Illness meanings and experiences for pre-ulcer and ulcer conditions of Buruli ulcer in the Ga-West and Ga-South Municipalities of Ghana. *BMC Public Health*, 12(1), 264. <http://doi.org/10.1186/1471-2458-12-264>
- Adu, E. J. K. (2013). Management of complications of Mycobacterium ulcerans disease : A three-year review. *International Journal of Mycobacteriology*, 2(4), 206–210. <http://doi.org/10.1016/j.ijmyco.2013.08.003>
- Agbenorku, P., Akpaloo, J. & Amofa, G. K. (2000). Sequelae of Mycobacterium ulcerans infections (Buruli ulcer). *European Journal of Plastic Surgery*, 23(6), 326–328. <http://doi.org/10.1007/s002389900111>
- Brelet, C. (2002). *Médecines du monde : histoire et pratiques des médecines traditionnelles*. Paris : R. Laffont.
- Carter, R., Lubinsky, J. & Domholdt, E. (2013). *Rehabilitation Research : Principles and Applications*. Elsevier Health Sciences.
- Cenalmor, C. & Savioz, M. (2014). *Quelles sont les expériences des physiothérapeutes au sujet de l'Evidence-based practice ? : une revue critique de la littérature : travail de Bachelor*. Haute école de santé, Genève.

- Dozon, J.-P., Godelier, M. & Fondation d'entreprise Eisai (Eds.). (2011). *Maladie et santé selon les sociétés et les cultures*. Paris : Presses universitaires de France.
- Duc, S. & Teclas Garcia, M. (2014). *Rééducation après une blessure par brûlure : perspectives et expériences propres des patients : travail de Bachelor*. Haute école de santé, Genève.
- Dumez, H. (2013). *Méthodologie de la recherche qualitative: les 10 questions clés de la démarche compréhensive*. Paris: Vuibert.
- Gonseth, M.-O. (Ed.). (1993). *Les frontières du mal : approches anthropologiques de la santé et de la maladie = Kranksein und Gesundwerden im Spannungsfeld der Kulturen*. Berne : Société suisse d'ethnologie-Schweizerische Ethnologische Gesellschaft.
- Guédénon, A., Zinsou, C., Josse, R., Andélé, K., Pritze, S., Portaels, F. & Meyers, W. (1995). Traditional treatment of buruli ulcer in bénin. *Archives of Dermatology*, 131(6), 741–742. <http://doi.org/10.1001/archderm.1995.01690180121030>
- Huber, E. O. & Cieza, A. (2008). Introduction de la CIF dans la pratique clinique en physiothérapie. *Kinésithérapie, La Revue*, 8(73), 12–18. [http://doi.org/10.1016/S1779-0123\(08\)70012-3](http://doi.org/10.1016/S1779-0123(08)70012-3)
- Jaffré, Y. & Olivier de Sardan, J.-P. (Eds.). (1999). *La construction sociale des maladies : les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*. Paris : Presses univ. de France.
- Klis, S., Kingma, R., Tuah, W., Stienstra, Y. & Werf, T. S. van der. (2014). Compliance with Antimicrobial Therapy for Buruli Ulcer. *Antimicrobial Agents and Chemotherapy*, 58(10), 6340–6340. <http://doi.org/10.1128/AAC.03763-14>
- Klis, S., Ranchor, A., Phillips, R. O., Abass, K. M., Tuah, W., Loth, S., ... Stienstra, Y. (2014). Good Quality of Life in Former Buruli Ulcer Patients with Small Lesions :

Long-Term Follow-up of the BURULICO Trial. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 8(7), e2964. <http://doi.org/10.1371/journal.pntd.0002964>

Koffi, N.-M., Diarra-Nama, A.-J., Angbo-Effi, O., Chanfreau, B., Saracino-Tagliante, J. & Le Bras, M. (2003). Pourquoi un diplôme de gestion de projets de santé en Côte d'Ivoire ? *Santé Publique*, 15(1), 79–88. <http://doi.org/10.3917/spub.031.0079>

Lévy, I. (2008). *Soins, cultures & croyances : guide pratique des rites, cultures et religions à l'usage des personnels de santé et des acteurs sociaux* (2e éd. rev. et augm). Paris : Estem.

Mavinga, D. P. (2014). Management of Mycobacterium ulcerans disease (buruli ulcer) in the Territory of Songololo, Democratic Republic of Congo : Outcomes, challenges and prospects. *International Journal of Infectious Diseases*, 21, Supplement 1, 259. <http://doi.org/10.1016/j.ijid.2014.03.960>

Memel-Fotê, H. (Ed.). (1998). *Les représentations de la santé et de la maladie chez les Ivoiriens*. Paris [etc.] : L'Harmattan.

Monteillet, N. (2005). *Le pluralisme thérapeutique au Cameroun : crise hospitalière et nouvelles pratiques populaires*. KARTHALA Editions.

Muela Ribera, J., Peeters Grietens, K., Toomer, E. & Hausmann-Muela, S. (2009). A Word of Caution against the Stigma Trend in Neglected Tropical Disease Research and Control. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 3(10), e445. <http://doi.org/10.1371/journal.pntd.0000445>

Müller, L. (2011). *Identification et prise en charge de l'ulcère de Buruli : comparaison de deux stratégies au Cameroun : thèse de Doctorat*. Université de Genève, Genève.

Olamiju, O. J., Olamiju, F. O., Adeniran, A. A., Mba, I. C., Ukwunna, C. C., Okoronkwo, C. & Ekpo, U. F. (2014). Public Awareness and Knowledge of Neglected Tropical Diseases (NTDs) Control Activities in Abuja, Nigeria. *PLoS*

Neglected Tropical Diseases, 8(9), e3209.
<http://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003209>

Phillips, R. O., Sarfo, F. S., Abass, M. K., Frimpong, M., Ampadu, E., Forson, M., ... Wansbrough-Jones, M. (2014). Reply to "Compliance with Antimicrobial Therapy for Buruli Ulcer." *Antimicrobial Agents and Chemotherapy*, 58(10), 6341–6341. <http://doi.org/10.1128/AAC.03874-14>

Poynter, F. N. L. (Ed.). (n.d.). *Médecines traditionnelles et art d'Afrique noire*.

Quek, T. Y. J., Henry, M. J., Pasco, J. A., O'Brien, D. P., Johnson, P. D. R., Hughes, A., ... Athan, E. (2007). Mycobacterium ulcerans infection: factors influencing diagnostic delay. *Medical Journal of Australia*, 187(10), 561–3.

Sène, E. (2013). *Ulcère de Buruli : prise en compte de l'expérience de la maladie pour une prise en charge culturellement compétente : travail de Bachelor*. Haute École de Santé, Genève

Tashakkori, A., & Teddlie, C. (1998). *Mixed methodology: combining qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks ; London [etc.]: Sage.

Wertheim, H. F., Horby, P. & Woodall, J. P. (2012). *Atlas of human infectious diseases*. Chichester : Wiley-Blackwell.

de Zeeuw, J., Omansen, T. F., Douwstra, M., Barogui, Y. T., Agossadou, C., Sopoh, G. E., ... Stientstra, Y. (2014). Persisting Social Participation Restrictions among Former Buruli Ulcer Patients in Ghana and Benin. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 8(11), e3303. <http://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003303>

Liste des tableaux et illustrations

Tableau 1 : Mots-clés utilisés (p.9)

Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion des études (p.10)

Tableau 3 : Résumé des articles inclus (p.14)

Figure 1 : Diagramme de flux (p.13)

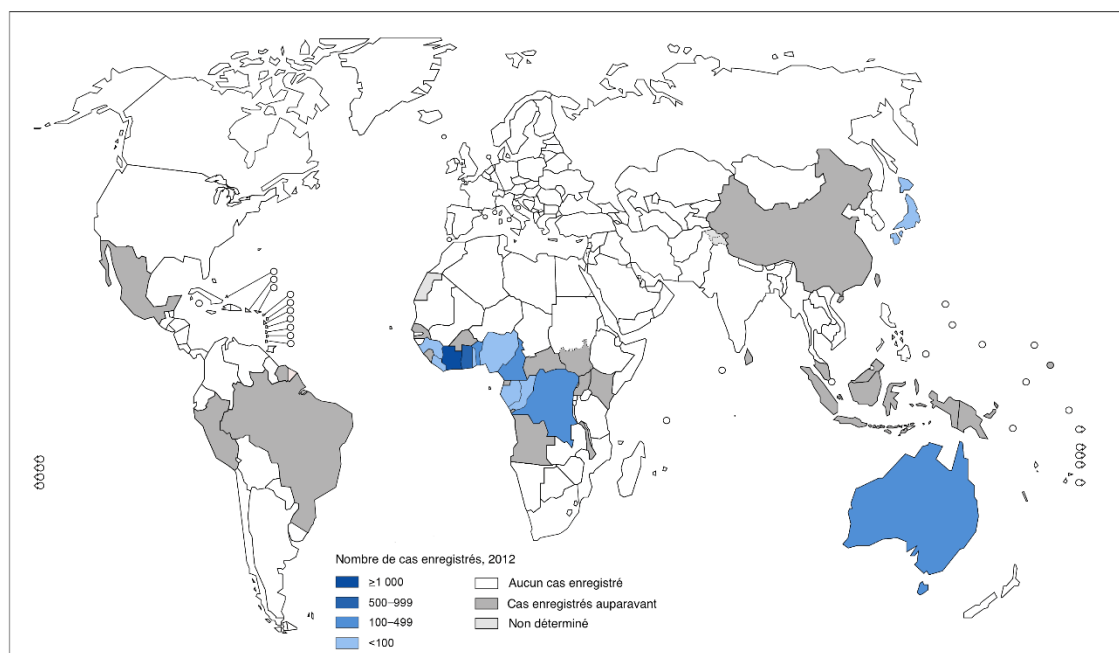
Figure 2 : Résultats de l'analyse et de la synthèse thématique (p.15)

Figure 3 : Illustration des sept déterminants de l'itinéraire thérapeutique, classés dans l'ordre chronologique (p.22)

ANNEXES

- Annexe I :** Carte de la distribution de l'ulcère de Buruli à travers le monde, 2012
- Annexe II :** Schéma de la gravité de la lésion au diagnostic
- Annexe III :** Classification des catégories de gravité
- Annexe IV :** Liste des bases de données consultées
- Annexe V :** Tableau des équations de recherche
- Annexe VI :** Description de la grille MMAT
- Annexe VII :** Grille d'extraction des 5 articles
- Annexe VIII :** Grille MMAT
- Annexe IX :** Tableau des verbatim et codes
- Annexe X :** Tableau des codes, thèmes descriptifs et analytiques

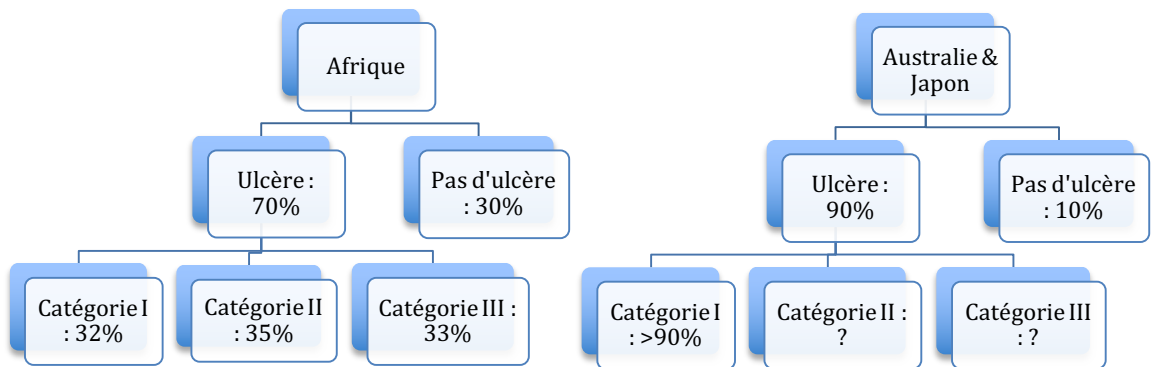
Annexe I : Carte de la distribution de l'ulcère de Buruli à travers le monde, 2012



Légende

Cette carte présente la distribution de l'ulcère de Buruli à travers le monde pour l'année 2012. Les pays d'Afrique de l'Ouest et d'Afrique centrale comptent la plupart des cas (tirée de : WHO, 2014).

Annexe II : Schéma de la gravité de la lésion au diagnostic



Légende

Ce schéma présente la distribution de la gravité des lésions dues à l'ulcère de Buruli lors du diagnostic. En Afrique, au moment où le diagnostic est posé, les lésions sont ulcérées dans 70% des cas. On observe une répartition plutôt homogène entre les différentes catégories de gravité des ulcères (I, II et III). En comparaison, en Australie et au Japon, une plus grande partie de la population (90%) présente des lésions déjà ulcérées au moment du diagnostic. En revanche, il s'agit quasi systématiquement d'ulcères de catégorie I (la moins grave).

Annexe III : Classification des catégories de gravité

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

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



Tiré de : OMS, 2012, p.20

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

Catégorie III : comprend plusieurs cas de figure :

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
























Tiré de : OMS, 2012, p.22



Tiré de : OMS, 2012, p. 23

Annexe IV : Liste des bases de données consultées

 Banque de données en santé publique (BDSP)	 PEDro
 Cairn.info	 Persée.fr
 Cinahl	 Psychological abstracts
 Cirrie database	 PsycINFO
 Cochrane	 Psydoc-France
 Embase	 Pubmed
 Ergonomics abstracts	 REHABDATA
 Eric	 Revues.org
 Francis	 Scopus
 Kinédoc	 SocINDEX
	 Web of science

Légende

Les bases de données pertinentes dans lesquelles nous avons fait les recherches globales sont classées dans l'ordre alphabétique. Les bases de données utilisées pour les recherches plus approfondies sont en gras.

Annexe V : Tableau des équations de recherche

Base de données	Équation finale	Filtres
PubMed	(buruli ulcer OR mycobacterium ulcerans OR M. ulcerans) AND ((health-seeking OR healthcare seeking OR help-seeking OR treatment seeking OR treatment delay OR diagnostic delay OR delayed treatment) OR attitudes OR itinerary OR itineraries OR determinants)	2000-2015 + Langues : anglais, français
Cinahl	(buruli ulcer OR mycobacterium ulcerans OR M. ulcerans) AND ((health-seeking OR healthcare seeking OR help-seeking OR treatment seeking OR treatment delay OR diagnostic delay OR delayed treatment) OR attitudes OR itinerary OR itineraries OR determinants)	2000-2015
Embase	(buruli ulcer OR mycobacterium ulcerans OR M. ulcerans) AND ((health-seeking OR healthcare seeking OR help-seeking OR treatment seeking OR treatment delay OR diagnostic delay OR delayed treatment) OR attitudes OR itinerary OR itineraries OR determinants) AND [embase]/lim NOT [medline]/lim AND ([english]/lim OR [french]/lim) AND [2000-2015]/py	Sources: Embase + Date: Publication years from 2000 to 2015 + Languages: english, french
Scopus	((buruli ulcer OR mycobacterium ulcerans OR m. ulcerans) AND ((health-seeking OR healthcare seeking OR help-seeking OR treatment seeking OR treatment delay OR diagnostic delay OR delayed treatment) OR attitudes OR itinerary OR itineraries OR determinants)) AND PUBYEAR > 1999	Publication years : >1999
Web of Science	TOPIC: ((buruli ulcer OR mycobacterium ulcerans OR M. ulcerans) AND ((health-seeking OR healthcare seeking OR help-seeking OR treatment seeking OR treatment delay OR diagnostic delay OR delayed treatment) OR attitudes OR itinerary OR itineraries OR determinants))	Refined by: [excluding] Databases: (MEDLINE) + Timespan: 2000-2015.

Annexe VI : Description de la grille MMAT

Le MMAT a été conçu pour l'évaluation de la qualité méthodologique des revues systématiques mixtes. Celles-ci peuvent inclure des études quantitatives, qualitatives et à méthode mixte (Pluye et al., 2011, traduction libre, p.1). Il contient cinq sections à utiliser en fonction du type d'étude à évaluer et deux questions communes à tous les types. Pour évaluer une étude qualitative, il suffit d'utiliser la section "qualitative". Pour une étude à méthode mixte, il faut évaluer les composantes qualitatives avec la section "qualitative", les composantes quantitatives avec la section "quantitative" appropriée et les composantes méthode mixte avec la section "mixed methods" (Pluye et al., 2011, traduction libre, p.1). Pour la section qualitative ou quantitative, Pluye et al. (2011), suggèrent que le score soit le nombre de critères remplis divisé par 4, car il y a quatre critères, et exprimé en pourcents. Les scores peuvent varier de 25% (un critère rempli) à 100% (tous les critères remplis). Pour les études à méthode mixte, étant donné qu'il n'y a que trois critères dans la section "mixed methods", les scores peuvent varier de 25% (aucun critère rempli) à 100% (trois critères remplis). De plus, le principe est que la qualité globale ne peut pas dépasser la qualité de son composant le plus faible (traduction libre, p.1).

Annexe VII : Grille d'extraction des 5 articles

Partie I (voir partie II à la page suivante)

Référence	Ackumey & al. (2011). Help-Seeking for Pre-Ulcer and Ulcer Conditions of Mycobacterium ulcerans Disease (Buruli Ulcer) in Ghana.	Ackumey & al. (2012a). Illness meanings and experiences for pre-ulcer and ulcer conditions of Buruli ulcer in the Ga-West and Ga-South Municipalities of Ghana.	Ackumey & al. (2012b). Socio-cultural determinants of timely and delayed treatment of Buruli ulcer: Implications for disease control.	Kibadi & al. (2009). Therapeutic itineraries of patients with ulcerated forms of Mycobacterium ulcerans (Buruli ulcer) disease in a rural health zone in the Democratic Republic of Congo.	Peeters Grietens & al. (2012). What Role Do Traditional Beliefs Play in Treatment Seeking and Delay for Buruli Ulcer Disease?—Insights from a Mixed Methods Study in Cameroon.
Type d'article	Méthode mixte			Qualitatif	Méthode mixte
Pays et contexte	Ghana. Municipalités Ga-West : ~60% rurale ; Ga-South : 76% urbaine et péri-urbaine. Population recrutée dans 3 centres de traitement de l'UB (dont un centre de référence) et 67 communautés endémiques.			République démocratique du Congo. Région rurale de Nsona-Mpangu (la plus endémique). Données collectées dans les centres de santé de premier recours de 8 villages, qui ont un programme spécialisé dans le ttt de l'UB.	Cameroon. Régions rurales d'Ayos et Akonolinga (régions endémiques). Données collectées dans les hôpitaux d'Ayos et Akonolinga (programmes de ttt spécialisés pour l'UB) et dans 4 communautés.
Population	Qui	Personnes affectées par l'ulcère de Buruli suivant un ttt dans l'un des centres de santé spécialisés et toutes les personnes affectées des 67 communautés.		19 patients diagnostiqués d'UB et parmi ces 19, 12 ont été suivis plus en détail suite à la confirmation du diagnostic par la méthode PCR.	Discussions en groupe : avec les soignants, les patients hospitalisés et les membres de la famille dans la communauté!
	Critères d'inclusion	Personnes recevant un ttt pour l'UB.		Diagnostic d'UB, ulcère > 10 cm de diamètre & ttt par antibiotiques.	Pas précisé.
	Nombre	181 personnes interrogées.	Initialement, 181 personnes mais 3 pas inclus dans l'analyse car statut de ttt non concluant → 178 personnes.	19 personnes.	Nombre pour la partie qualitative?
	Âge	Âge moyen: 22,5 ans.		9–24 ans : 42% 25–40 ans : 15% 41–56 ans : 26% 57–72 ans : 15%	Pas précisé.
	Sexe	H: 48.1% F: 51.9%		H : 47% F : 52%	Pas précisé.
	Niveau de formation / occupation	La plupart avait terminé l'école primaire. Personnes interrogées employées, principalement travailleurs non qualifiés.		Étudiants : 26% Agriculteurs : 73%	Pas précisé.

Légende : voir à la page suivante.

Annexe VII : Grille d'extraction des 5 articles

Partie II

Référence	Ackumey & al. (2011).	Ackumey & al. (2012a).	Ackumey & al. (2012b).	Kibadi & al. (2009).	Peeters Grietens & al. (2012).
Objectif	Examiner les caractéristiques socioculturelles de la recherche d'aide pour les personnes atteintes de l'UB avec condition de pré-ulcère et ulcère dans les municipalités Ga West et Ga-South dans la région Accra.	Expliquer les significations locales et les expériences de l'UB pour les personnes avec pré-ulcères et ulcères dans les municipalités Ga West et Ga-South dans la région Accra.	Clarifier le rôle des déterminants socio-culturels et des facteurs du système de santé affectant le traitement médical en temps opportun pour l'ulcère de Buruli dans une zone endémique du Ghana.	Mieux comprendre les raisons des consultations et diagnostics tardifs afin de pouvoir prévenir le retard de ttt, en : -Décrivant les soins disponibles et les itinéraires thérapeutiques; -Décrivant les croyances liées à l'UB.	Analyser les itinéraires thérapeutiques afin de savoir quel rôle jouent les croyances socio-culturelles locales dans le choix du ttt et le retard du recours aux soins.
Phénomène d'intérêt	Caractéristiques socioculturelles de la recherche d'aide : auto-aide/assistance, soins à domicile, endroits visités pour de l'aide et fournisseurs approchés pour des soins en dehors de la maison; première source d'aide extérieure, raisons de ce choix, l'aide extérieure la plus utile.	Significations locales et expériences de l'UB pour les personnes avec pré-ulcères et ulcères : significations de la maladie (causes perçues) : ingestion, maladie/blessure, environnementales, comportementales et spirituelles ; expériences de la maladie : condition physique, problèmes sociaux, psychologiques ou émotionnels.	Rôle des déterminants socio-culturels et des facteurs du système de santé affectant le ttt médical en temps opportun pour l'UB. Type de fournisseur de soins. Si ttt médical de la part d'aménagements de santé municipaux et privés reconnus: raisons pour ttt médical, laps de temps entre l'apparition des symptômes et ce ttt.	Savoir quelles sont les perceptions concernant l'UB (causalité, sévérité, mode de transmission) et connaître l'histoire de la maladie des personnes souffrant d'UB (attitude de recours aux soins et itinéraires).	Quel est le niveau de satisfaction avec le ttt biomédical (relation soignant-soigné, implications pratiques et financières du séjour hospitalier ; rôle des soignants)? Quelle étiologie perçue et son lien avec le choix thérapeutique? Quels sont les autres facteurs guidant l'itinéraire thérapeutique?
Type d'article	Méthode mixte			Qualitatif	Méthode mixte
Méthodologie	Phénoménologie			Phénoménologie	Phénoménologie & ethnographie
Méthode*	Récolte de données	Interview semi-structuré basé sur l'"EMIC" et récits en réponse à des questions ouvertes pour détailler et expliquer les catégories codées et leurs réponses. Interview développé en anglais puis traduit dans les langages locaux ghanéens.		Questionnaire semi-structuré et interviews approfondis supplémentaires pour les 12 patients avec diagnostic confirmé.	Observation, interviews et discussions en groupe.
	Type d'analyse	Analyse thématique des récits des personnes interrogées pour clarifier les variables d'intérêt.		Analyse thématique par codes.	Analyse thématique.
	Durée	Novembre 2008 à juillet 2009.		-Durée totale?	Novembre 2005 à février 2006 (4 mois).
Remarques	Articles basés sur une seule et même étude !			Nombreux verbatim.	Peu de verbatim.

Légende

UB : ulcère de Buruli ; H : hommes ; F : femmes ; ttt : traitement ; EMIC : Explanatory Model Interview Catalogue.

* Pour les études à méthode mixte, la méthode quantitative n'est pas détaillée.

Les données en rouge sont les raisons pour lesquelles nous avons éliminé ces articles de notre analyse finale. Les données en lilas sont les données manquantes.

Annexe VIII : Grille MMAT

Partie I : Kibadi & al. (2009)

Types of mixed methods study components or primary studies	Methodological quality criteria	Kibadi & al. (2009)		
		Yes	No	Can't tell
Screening questions (for all types)	Are there clear qualitative and quantitative research questions (or objectives*), or a clear mixed methods question (or objective*)?	X		
	Do the collected data allow address the research question (objective)? E.g., consider whether the follow-up period is long enough for the outcome to occur (for longitudinal studies or study components).	X		
1. Qualitative	1.1. Are the sources of qualitative data (archives, documents, informants, observations) relevant to address the research question (objective)?	X		
	1.2. Is the process for analyzing qualitative data relevant to address the research question (objective)?	X		
	1.3. Is appropriate consideration given to how findings relate to the context, e.g., the setting, in which the data were collected?	X		
	1.4. Is appropriate consideration given to how findings relate to researchers' influence, e.g., through their interactions with participants?		X	
2. Quantitative descriptive	2.1. Is the sampling strategy relevant to address the quantitative research question (quantitative aspect of the mixed methods question)?			
	2.2. Is the sample representative of the population understudy?			
	2.3. Are measurements appropriate (clear origin, or validity known, or standard instrument)?			
	2.4. Is there an acceptable response rate (60% or above)?			
3. Mixed methods	3.1. Is the mixed methods research design relevant to address the qualitative and quantitative research questions (or objectives), or the qualitative and quantitative aspects of the mixed methods question (or objective)?			
	3.2. Is the integration of qualitative and quantitative data (or results*) relevant to address the research question (objective)?			
	3.3. Is appropriate consideration given to the limitations associated with this integration, e.g., the divergence of qualitative and quantitative data (or results*) in a triangulation design?			
Total		3/4 = 75% (***)		

Légende

Les sections "quantitative descriptive" et "mixed methods" ne sont pas complétées car il s'agit d'une étude qualitative. Nous avons jugé bonne (75%) la qualité méthodologique de cet article.

Annexe VIII : Grille MMAT

Partie II : Ackumey & al. (2012)

	Methodological quality criteria	Ackumey & al. (2012)		
		Yes	No	Can't tell
Screening questions (for all types)	Are there clear qualitative and quantitative research questions (or objectives*), or a clear mixed methods question (or objective*)?	X		
	Do the collected data allow address the research question (objective)? E.g., consider whether the follow-up period is long enough for the outcome to occur (for longitudinal studies or study components).	X		
1. Qualitative	1.1. Are the sources of qualitative data (archives, documents, informants, observations) relevant to address the research question (objective)?	X		
	1.2. Is the process for analyzing qualitative data relevant to address the research question (objective)?	X		
	1.3. Is appropriate consideration given to how findings relate to the context, e.g., the setting, in which the data were collected?	X		
	1.4. Is appropriate consideration given to how findings relate to researchers' influence, e.g., through their interactions with participants?		X	
2. Quantitative descriptive	2.1. Is the sampling strategy relevant to address the quantitative research question (quantitative aspect of the mixed methods question)?	X		
	2.2. Is the sample representative of the population understudy?	X		
	2.3. Are measurements appropriate (clear origin, or validity known, or standard instrument)?	X		
	2.4. Is there an acceptable response rate (60% or above)?	not pertinent		
3. Mixed methods	3.1. Is the mixed methods research design relevant to address the qualitative and quantitative research questions (or objectives), or the qualitative and quantitative aspects of the mixed methods question (or objective)?	X		
	3.2. Is the integration of qualitative and quantitative data (or results*) relevant to address the research question (objective)?	X		
	3.3. Is appropriate consideration given to the limitations associated with this integration, e.g., the divergence of qualitative and quantitative data (or results*) in a triangulation design?		X	
Total		QL=3; QT=3; MM=2 => 75% (***)		

Légende

Nous avons jugé bonne (75%) la qualité méthodologique de cet article.

Annexe IX : Tableau des verbatim et codes

VERBATIM	CODES
<p>“The latter <<i>taza</i>, i.e. a headless <i>bubon</i>> can disappear in a “vacuum” [by itself, with no treatment].”</p> <p>“We await developments, as it <the <i>bubon</i>> can disappear.”</p> <p>This <‘wait and see’> period lasted on average 2 months, during which patients expected spontaneous disappearance of the lesion or waited to see if it worsened.</p> <p>“Nobody knows the evolution. The thing <the <i>bubon</i>> can disappear.”</p>	<p>Perception de la maladie comme pouvant guérir spontanément</p>
<p>“At first we thought of a <i>mbasu</i> case, the <i>bubon</i> that gets black or red with no cause.”</p> <p>“The latter <<i>taza</i>, i.e. a headless <i>bubon</i>> can disappear in a “vacuum” [by itself, with no treatment]. On the opposite, <i>mbasu</i> is a <i>bubon</i> with a head that turns red. [...] This type of <i>bubon</i> always becomes a wound. The swelling became a wound after one and a half month.”</p> <p>“Before becoming a wound the <i>bubon</i> turns red first. [...] The skin above the <i>bubon</i> changes colour first.”</p> <p>“We await developments, as it <the <i>bubon</i>> can disappear.”</p> <p>This <‘wait and see’> period lasted on average 2 months, during which patients expected spontaneous disappearance of the lesion or waited to see if it worsened.</p> <p>“Nobody knows the evolution. The thing <the <i>bubon</i>> can disappear. One must wait until the disease reveals itself completely in order to know where it comes from, and then you will know how to tackle it.”</p>	<p>Perception de l'évolution de la maladie</p>
<p>“The swelling became a wound after one and a half month.”</p> <p>At the beginning of the disease, symptoms are banalized.</p> <p>“When it <the <i>bubon</i>> appears on the body, we do nothing. We only observe it, as it does not hurt. We await developments, as it can disappear.”</p> <p>All 12 patients first experienced a ‘wait and see’ period (as did the seven patients for whom BU was not confirmed). This period lasted on average 2 months, during which patients expected spontaneous disappearance of the lesion or waited to see if it worsened. This time was also used to socially negotiate the symptoms with relatives and to progressively label them as a disease.</p>	<p>Période d'observation</p>

<p>“When a <i>bubon</i> or a small wound erupts on the body, why go to the hospital? One must stay at home. Nobody knows the evolution. The thing can disappear. One must wait until the disease reveals itself completely in order to know where it comes from, and then you will know how to tackle it.”</p> <p>“I stayed at home with my wound for more than a month. I watched developments.”</p>	
<p>“We only observe it <<i>mbasu</i>, the <i>bubon</i>>, as it does not hurt.”</p> <p>The perceived seriousness of the disease increases as the ulceration persists, its size increases or as complications (pain, fever, and disability) appear.</p>	<p>Appréciation de la sévérité par la douleur</p>
<p>The perceived seriousness of the disease increases as the ulceration persists, its size increases or as complications (pain, fever, and disability) appear.</p> <p>“Thereafter the wound became big, Mother and Father were worried.”</p>	<p>Appréciation de la sévérité par la taille</p>
<p>The perceived seriousness of the disease increases as the ulceration persists, its size increases or as complications (pain, fever, and disability) appear.</p>	<p>Appréciation de la sévérité par la durée</p>
<p>The perceived seriousness of the disease increases as the ulceration persists, its size increases or as complications (pain, fever, and disability) appear.</p>	<p>Appréciation de la sévérité par les complications parallèles</p>
<p>“It (sore) smells so bad and I have lost the desire for food.”</p>	<p>Mauvaise odeur de la plaie</p>
<p>“It (sore) smells so bad and I have lost the desire for food.”</p>	<p>Perte d’appétit liée à la maladie</p>
<p>“I cannot sit on my bottom (locus of the sore) for months.”</p>	<p>Handicap fonctionnel lié à la maladie</p>
<p>Sadness seems to be the prevailing feeling.</p> <p>“When the wound appeared, I was not scared, I was just sad.”</p>	<p>Sentiment de tristesse lié au fait d’avoir la maladie</p>

<p>Patients say that BU is serious, but all claimed not to be scared. They <patients> are however concerned about the evolution of the symptoms. “<i>Thereafter the wound became big, Mother and Father were worried.</i>” “<i>I cannot explain my situation; I am in a total mess.</i>”</p>	<p>Sentiment de préoccupation lié au fait d’avoir la maladie</p>
<p>“People told us that it was a case of <i>taza</i>, i.e. a headless <i>bubon</i>.” “My brother, who came from Kinshasa, told me that it was <i>mbasu</i> due to the fact I walked over some bad luck thing.” Option 3 is that the patient or his relatives go to the church where the cause of the disease is revealed, for example, to be of a devil origin. This time <‘wait and see’ period > was also used to socially negotiate the symptoms with relatives and to progressively label them as a disease. “<i>When I showed them <some people from the hospital giving a talk about Buruli ulcer> my boil they said it was Buruli ulcer and they asked me to go to the <i>Kojo Ashong clinic</i> for treatment.”</i></p>	<p>Consultation de l’entourage pour l’identification de la maladie</p>
<p>“They <Mother and Father> asked me to go to the health centre.” For self-medication, patients or relatives use allopathic drugs (non-specific antibiotics, anti- inflammatory, topical antiseptics, etc.) without prescription or prior medical consultation. They purchase the drugs over the counter on the street markets or from patent medicine dealers, cut the ulcer, and dress or bandage the wounds at home. Or the patient or his relatives obtain traditional treatment from a healer or a ‘gifted person’. (...) Option 3 is that the patient or his relatives go to the church where the cause of the disease is revealed, for example, to be of a devil origin. “I told Mother. She said that we had to consult traditional healers first. She said that treatment for this disease is traditional only.” “Mom and the village people thought it was better to go see the traditional practitioner.” “An old man who resides in this village and who had returned from Angola, told us that this disease was not a traditional matter. [...] He recommended us to go to the health centre.” They <respondents> also conferred with family and friends for advice on treatment choices. In some cases, family and friends advised the use of medical treatment; others advised otherwise. “I was advised by so many people – family and friends. Any time someone advises me to try something I do it.”</p>	<p>Consultation de l’entourage pour le choix du traitement</p>

<p>“My Pastor said I should go to the hospital so that my condition does not become worse.”</p> <p>Reasons given <by the 9 respondents who delayed medical treatment because they couldn’t adhere to treatment> were distance to the health centre, high costs of transport, difficulty in obtaining transport, dissatisfaction with slow-healing of antibiotics, lack of money for food while on admission, advice of family to discontinue treatment and the perceived ineffectiveness of medical treatment influenced by the idea that BU is caused by witchcraft.</p> <p><i>“When I showed them <some people from the hospital giving a talk about Buruli ulcer> my boil they said it was Buruli ulcer and they asked me to go to the Kojo Ashong clinic for treatment.”</i></p>	
<p>The vast majority of the patients interviewed had no biomedical knowledge about the cause of the disease, except for three who evoked a microbial agent in stagnant water. They had that information from a documentary movie on BU, which they watched during a prevention campaign.</p> <p>“Otherwise <if not attacked by a curse, namely witchcraft>, how can you explain the fact that only my child is suffering from this disease? All the village children play together, all play in stagnant water and go to the bush and to school together, they all share the same conditions. Why? We were attacked.”</p> <p>Respondents who linked their illness to drinking unclean water attributed this knowledge to messages from health staff.</p> <p>Respondents attributed their knowledge of the availability and effectiveness of antibiotic treatment at medical facilities to community health education programmes.</p> <p>“I wanted to get well quickly as the health people have been telling us. One day when I was selling, I met some people from the hospital giving a talk about Buruli ulcer.”</p>	<p>Campagnes d’éducation et de prévention comme source d’information</p>
<p>For self-medication, patients or relatives use allopathic drugs (non-specific antibiotics, antiinflammatory, topical antiseptics, etc.) without prescription or prior medical consultation. They purchase the drugs over the counter on the street markets or from patent medicine dealers, cut the ulcer, and dress or bandage the wounds at home.</p> <p>Many used herbalists and purchased analgesics, blood tonics and antibiotics from local chemists.</p> <p>Respondents, who delayed treatment for ulcers, indicated that herbal treatment was often used in combination with analgesics, antibiotics and balms obtained from drug peddlers or used alone.</p> <p>“I applied herbs to the boil at home and later invited a herbalist to treat me at home, because my treatment was not</p>	<p>Description de l’automédication</p>

<p>working.”</p> <p>“I tried all kinds of herbs, pills and balms.”</p> <p>Some of them <9 respondents who initiate timely medical treatment but failed to adhere to treatment regimes> discontinued treatment and resorted to self medication with antibiotic capsules, particularly Terramycin and Phenoxyethylpenicillin (commonly known as penicillin v), which were purchased from chemist shops or itinerant drug peddlers.</p>	
<p>Or the patient or his relatives obtain traditional treatment from a healer or a ‘gifted person’. The latter generally puts poultices of herbs and leaves on the sick wound. The wounds are treated with solutions such as salted water or palm oil. This treatment is sometimes associated with food taboos (i.e. pork meat).</p> <p>“I went to see a traditional healer. He offered "prayers" so that the wound heals. He took salt and put it in the wound. He gave me some salt to put in water and said I should bath my feet in it.”</p> <p>It is worth noting that half of the 12 patients used traditional therapy at some point: one after the common waiting phase, two after self-medication and three after consultation at the health centre.</p> <p>“We stayed at the traditional healer for about 2 weeks. He applied plants on the wound.”</p> <p>It is important to notice that the time devoted to a traditional treatment is relatively short (2 weeks).</p> <p>Many used herbalists and purchased analgesics, blood tonics and antibiotics from local chemists.</p> <p>Narratives suggested that herbalists were relatives (Fathers, Uncles or Grandfathers), itinerant, and they lived nearby, thus making them easily accessible. During interviews, there were occasional encounters with herbalists. They either came to review the BU-illness status of relatives or clients, or they were carrying out their itinerant business.</p> <p>They <respondents> often explained that herbalists were good at exposing the cotton wool, (translation from local name for infected tissues) but were not very effective in treating the sores.</p> <p>Respondents, who delayed treatment for ulcers, indicated that herbal treatment was often used in combination with analgesics, antibiotics and balms obtained from drug peddlers or used alone.</p> <p>“His <herbalist> treatment only removed the ‘cotton wool’, (translation from the local name for infected tissues) but left a very big sore.”</p>	<p>Description du traitement traditionnel</p>

<p>Option 3 is that the patient or his relatives go to the church where the cause of the disease is revealed, for example, to be of a devil origin. Treatment consists of prayers meant to make the lesions disappear.</p> <p>It is important to notice that the time devoted to a traditional treatment is relatively short (2 weeks). This is also the case for the recourses to churches.</p> <p>“I also went for prayers.”</p>	<p>Description du traitement à l'Église</p>
<p>Option 4 is the health centre: The patient consults a health facility of the Nsona-Mpangu RHZ. Two possibilities of treatment exist at this level. First, the nurse diagnoses (wrongly) an ulceration and prescribes a non-specific treatment consisting of multi-drug therapy and the usual antiseptics. Or, the BU is properly diagnosed and the patient receives specific treatment for BU (S+R combination plus surgery) as recommended by WHO (2004).</p> <p>All 12 patients finally ended up with receiving the recommended specific treatment for BU.</p> <p>“After herbal treatment a private practitioner was injecting me and giving me pills daily at home.”</p> <p>“<At the clinic> I was given injections and pills.”</p>	<p>Description du traitement biomédical</p>
<p>The three patients who first went to a health centre were motivated by the fact that they lived nearby with a relative working there. [...] “I lived and grew up close to clinics in Matadi. I know that when something in the body is wrong, I have to go to the hospital. My daughter who lives with me works for this health centre.”</p> <p>This respondent lives 8 kilometres away from the nearest health centre.</p> <p>Respondents who accessed health centres with very little difficulty lived nearby and commuted easily for treatment.</p> <p>Reasons given <by the 9 respondents who delayed medical treatment because they couldn't adhere to treatment> were distance to the health centre, [...].</p> <p>Explanations <for discontinuing treatment> were based on difficulty obtaining transport to health centres, long distance to health centres from place of residence, travel time interfering with work schedules and lack of money for transport.</p> <p>[...] an itinerant petty trader, who lives 18 kilometres from the nearest health centre [...].</p> <p>“Everyday, I had to walk for a long time <18 kilometres> to get to the Kojo Ashong clinic.”</p> <p>“The clinic is far away from my house and so it was very difficult to go each time.”</p>	<p>Distance entre le domicile et le centre de santé</p>

<p>Reasons given <by the 9 respondents who delayed medical treatment because they couldn't adhere to treatment> were distance to the health centre, high costs of transport, difficulty in obtaining transport, [...].</p> <p>Explanations <for discontinuing treatment> were based on difficulty obtaining transport to health centres, [...].</p>	<p>Manque de transports vers les centres de santé</p>
<p>"I come back from the clinic very tired, and then I have to go and sell."</p>	<p>Fatigue liée au suivi du traitement hospitalier</p>
<p>Narratives suggested that herbalists were relatives (Fathers, Uncles or Grandfathers), itinerant, and they lived nearby, thus making them easily accessible. During interviews, there were occasional encounters with herbalists. They either came to review the BU-illness status of relatives or clients, or they were carrying out their itinerant business. The following narrative explains how the dynamics of easy access to herbal treatment [...] influenced the respondent's choice for herbal treatment which subsequently delayed medical treatment.</p>	<p>Tradipraticiens facilement accessibles</p>
<p>"I told Mother. She said that we had to consult traditional healers first. She said that treatment for this disease is traditional only. [...] Mom and the village people thought it was better to go see the traditional practitioner."</p> <p>Respondents had initial confidence in the claims of herbalists about their ability to treat BU.</p>	<p>Confiance dans les tradipraticiens</p>
<p>Respondents had initial confidence in the claims of herbalists about their ability to treat BU. The following narrative explains how the dynamics of easy access to herbal treatment and assurances from the herbalist, coupled with the desire to resume work, influenced the respondent's choice for herbal treatment which subsequently delayed medical treatment.</p> <p>"The herbalist assured me that his treatment was effective."</p>	<p>Revendications des tradipraticiens de savoir soigner l'UB</p>
<p>Two possibilities of treatment exist at this level. First, the nurse diagnoses (wrongly) an ulceration and prescribes a non-specific treatment consisting of multi-drug therapy and the usual antiseptics. Or, the BU is properly diagnosed and the patient receives specific treatment for BU (S+R combination plus surgery) as recommended by WHO (2004). The other five were treated at the HC with non-specific medication and remained undiagnosed for a period of 2–4 months (one remained undiagnosed for 2 weeks and another for 15 months).</p>	<p>Justesse du diagnostic et début du traitement spécifique</p>
<p>Respondents who delayed medical treatment also explained how their desire to continue with work overshadowed the need to use medical treatment. [...] They mentioned that the key reason for considering medical treatment, after herbal</p>	<p>Nécessité de travailler</p>

<p>treatment had failed, was to get better to continue working.</p> <p>They <parents and guardians, who were unskilled workers and earned meagre wages> expressed a genuine difficulty in stopping work to take their children and wards for medical treatment.</p> <p>However, respondents with pre-ulcers who initiated timely treatment continued working since they did not experience pain or much discomfort.</p> <p>Respondents' use of herbalists was often motivated by the desire for quick recovery in order to continue with work.</p> <p>The following narrative explains how the dynamics of easy access to herbal treatment and assurances from the herbalist, coupled with the desire to resume work, influenced the respondent's choice for herbal treatment which subsequently delayed medical treatment.</p> <p>"I wanted to be treated at home to recover quickly to go back to work."</p> <p>Aside from the desire to continue with work, narrative accounts of respondents identified the influence of other socio-economic factors responsible for treatment delay.</p> <p>Explanations <for discontinuing treatment> were based on difficulty obtaining transport to health centres, long distance to health centres from place of residence, travel time interfering with work schedules and lack of money for transport.</p> <p>"I come back from the clinic very tired, and then I have to go and sell."</p>	
<p>In their narratives, respondents linked income loss with the inability to continue working while seeking treatment.</p> <p>"I have spent so much money treating this disease and I have not been able to work for 9 months since I had this condition. I am a hairdresser and I have lost all my customers."</p> <p>"I don't work anymore so I don't have any income."</p>	<p>Perte de revenu</p>
<p>"I have spent so much money treating this disease and I have not been able to work for 9 months since I had this condition."</p> <p>These <other socio-economic factors> included the cost of food if admitted to the hospital and transport expenses to medical facilities. Many of these respondents, who delayed medical treatment, described these costs as enormous, which their meagre incomes from small-scale farming, other farm work, odd-jobs and petty trading could not support. They stated that they had to leave behind some money for the family upkeep when admitted for surgery at the hospital.</p> <p>Reasons given <by the 9 respondents who delayed medical treatment because they couldn't adhere to treatment> were</p>	<p>Coûts liés aux soins</p>

<p>distance to the health centre, high costs of transport, difficulty in obtaining transport, dissatisfaction with slow-healing of antibiotics, lack of money for food while on admission, [...].</p> <p>Explanations <for discontinuing treatment> were based on difficulty obtaining transport to health centres, long distance to health centres from place of residence, travel time interfering with work schedules and lack of money for transport.</p>	
<p>“I have left the family behind at home and I am in the hospital. Men cannot take care of children properly so I worry about the situation in the house.”</p> <p>They stated that they had to leave behind some money for the family upkeep when admitted for surgery at the hospital.</p> <p>“I did not have enough time to take care of the family before leaving home <in order to go to the clinic>.”</p>	Responsabilités vis-à-vis de la famille
<p>“I have left the family behind at home and I am in the hospital.”</p> <p>“I did not have enough time to take care of the family before leaving home <in order to go to the clinic>.”</p>	Séparation des proches due au suivi du traitement
<p>BU is identified as <i>mbasu</i> (wound caused by an attack of witches or wound due to bad fate).</p> <p>“At first we thought of a <i>mbasu</i> case, the <i>bubon</i> that gets black or red with no cause. People told us that it was a case of <i>taza</i>, i.e. a headless <i>bubon</i>.”</p> <p>“On the opposite, <i>mbasu</i> is a <i>bubon</i> with a head that turns red. We call it <i>phuta rouge</i> [red wound].”</p> <p>“So we call it <the <i>bubon</i>> <i>phuta rouge</i>.”</p> <p>“In the neighbouring Angolan villages where I was, it <the <i>bubon</i>> is called <i>phuta bwangi</i> [red wound].”</p> <p>My brother, who came from Kinshasa, told me that it was <i>mbasu</i> due to the fact I walked over some bad luck thing.</p> <p>They <respondents> often explained that herbalists were good at exposing the <i>cotton wool</i>, (translation from local name for infected tissues) but were not very effective in treating the sores.</p> <p>“His <herbalist> treatment only removed the ‘<i>cotton wool</i>’, (translation from the local name for infected tissues) but left a very big sore.”</p>	Appellation de la maladie selon les croyances
<p>BU is identified as <i>mbasu</i> (wound caused by an attack of witches or wound due to bad fate)</p> <p>“My brother, who came from Kinshasa, told me that it was <i>mbasu</i> due to the fact I walked over some bad luck thing.”</p> <p>For the majority of patients, however, the aetiology is of supernatural origin.</p> <p>“My child was attacked by a curse, namely witchcraft. Otherwise, how can you explain the fact that only my child is</p>	Attribution de la maladie à une cause surnaturelle

<p>suffering from this disease? All the village children play together, all play in stagnant water and go to the bush and to school together, they all share the same conditions. Why? We were attacked.”</p> <p>Option 3 is that the patient or his relatives go to the church where the cause of the disease is revealed, for example, to be of a devil origin.</p> <p>[...] the perceived ineffectiveness of medical treatment influenced by the idea that BU is caused by witchcraft.</p>	
<p>The vast majority of the patients interviewed had no biomedical knowledge about the cause of the disease, except for three who evoked a microbial agent in stagnant water.</p> <p>Respondents who linked their illness to drinking unclean water attributed this knowledge to messages from health staff. They bemoaned the absence of potable water in their communities and explained that they often fetched water from rivers, ponds and unprotected dams, (which animals also drank from), for domestic use. Sometimes rivers were used as thoroughfare to work and school.</p> <p>“I believe it is due to wading, fishing and drinking water from the Doblo stream which I drink often. I also go fishing in the stream. Sometimes I have to wade through the same stream on my way to school and the farm.”</p>	<p>Attribution de la maladie à une cause naturelle</p>
<p>“I applied herbs to the boil at home and later invited a herbalist to treat me at home, because my treatment was not working.”</p>	<p>Effets observés de l’automédication</p>
<p>“So I stopped the modern treatment and went to see a traditional healer. And there, my wound got healed.”</p> <p>“At the traditional healer, there was no change either.”</p> <p>They <respondents> mentioned that the key reason for considering medical treatment, after herbal treatment had failed, was to get better to continue working.</p> <p>They <respondents> often explained that herbalists were good at exposing the cotton wool, (translation from local name for infected tissues) but were not very effective in treating the sores.</p> <p>Respondents resorted to medical treatment, when herbal treatment seemed ineffective and wounds were not healing fast enough.</p> <p>“His <herbalist> treatment only removed the ‘cotton wool’, (translation from the local name for infected tissues) but left a very big sore.”</p>	<p>Effets observés du traitement traditionnel</p>

<p>For those who did not pursue their treatment at the health centre, the lack of wound healing was again the reason evoked. [...] “I was at the health centre..., the evolution of my wound was slow and not good. So I stopped the modern treatment and went to see a traditional healer.”</p> <p>“At the start of the second wound, I left and went to consult traditional healers, because the modern treatment brought no change.”</p> <p>These three also explained their use of traditional therapy <after consultation at the health centre> by a search for healing.</p> <p>“He said that it was well cured through modern medicine, because his own child who had suffered from the same disease was healed by modern medicine.”</p> <p>However, respondents with pre-ulcers who initiated timely treatment continued working since they did not experience pain or much discomfort.</p> <p>Respondents attributed their knowledge of the availability and effectiveness of antibiotic treatment at medical facilities to community health education programmes.</p> <p>Reasons given <by the 9 respondents who delayed medical treatment because they couldn’t adhere to treatment> were [...] dissatisfaction with slow-healing of antibiotics, [...] and the perceived ineffectiveness of medical treatment influenced by the idea that BU is caused by witchcraft.</p>	<p>Effets observés du traitement biomédical</p>
<p>“At the start of the second wound, I left and went to consult traditional healers, because the modern treatment brought no change. In fact swelling appeared again and became a wound on the same place at the foot that had healed previously.”</p> <p>“An old man who resides in this village and who had returned from Angola [...] said that it was well cured through modern medicine, because his own child who had suffered from the same disease was healed by modern medicine.”</p>	<p>Traitement considéré comme efficace selon les expériences passées</p>

Légende

UB : ulcère de Buruli.

Les verbatim sont présentés dans le même ordre que dans le texte des articles. Des couleurs sont utilisées pour différencier les verbatim selon l’auteur : les phrases en couleur verte ont été extraites de l'article de [Kibadi et al., 2009](#) et les phrases en bleu proviennent de l'article d'[Ackumey et al., 2012](#). Afin de justifier l’utilisation à plusieurs reprises des mêmes verbatim, nous avons mis en évidence (en gras) la partie du verbatim nous intéressant particulièrement pour le code et en gris la partie moins pertinente.

Annexe X : Tableau des codes, thèmes descriptifs et analytiques

CODES	*	THÈMES DESCRIPTIFS	THÈMES ANALYTIQUES
Perception de la maladie comme pouvant guérir spontanément	4/1	Conceptions du devenir de la maladie	1. Banalisation des symptômes au début de la maladie
Perception de l'évolution de la maladie	6/1		
Période d'observation	6/1	Comportements face aux premiers symptômes de la maladie	
Appréciation de la sévérité par la douleur	2/1	Jauger la sévérité de l'atteinte	2. Impact physique et psychologique comme déclencheur du recours aux soins
Appréciation de la sévérité par la taille	2/1		
Appréciation de la sévérité par la durée	1/1		
Appréciation de la sévérité par les complications parallèles	1/1		
Mauvaise odeur de la plaie	1/1	Conséquences physiques	
Perte d'appétit liée à la maladie	1/1		
Handicap fonctionnel lié à la maladie	1/1		
Sentiment de tristesse lié au fait d'avoir la maladie	2/1	Vécu sentimental	
Sentiment de préoccupation lié au fait d'avoir la maladie	4/2		

Consultation de l'entourage pour l'identification de la maladie	5/2	Importance des conseils de l'entourage	3. Influence des tiers
Consultation de l'entourage pour le choix du traitement	10/2		
Campagnes d'éducation et de prévention comme source d'information	5/2	Traces des campagnes d'éducation et de prévention	
Description de l'automédication	6/2	Nombreux choix de traitement	4. Système de santé
Description du traitement traditionnel	10/2		
Description du traitement à l'Église	3/2		
Description du traitement biomédical	4/2		
Distance entre le domicile et le centre de santé	8/2	Influence de l'accessibilité aux centres de santé	
Manque de transports vers les centres de santé	2/1		
Fatigue liée au suivi du traitement hospitalier	1/1		
Tradipraticiens facilement accessibles	2/1	Aspects attrayants des tradipraticiens	
Confiance dans les tradipraticiens	2/2		
Revendications des tradipraticiens de savoir soigner l'UB	3/1		
Justesse du diagnostic et début du traitement spécifique	2/1	Difficulté à poser le diagnostic de l'UB	

Nécessité de travailler	9/1	Contexte de pauvreté	5. Obligations socio-économiques
Perte de revenu	3/1		
Coûts liés aux soins	4/1		
Responsabilités vis-à-vis de la famille	3/1	Liens familiaux ébranlés	
Séparation des proches due au suivi du traitement	2/1		
Appellation de la maladie selon les croyances	8/2	Étiologie perçue	6. Représentations des causes de la maladie
Attribution de la maladie à une cause surnaturelle	6/2		
Attribution de la maladie à une cause naturelle	3/2		
Effets observés de l'automédication	1/1	Efficacité perçue du traitement	7. Envie de guérir rapidement
Effets observés du traitement traditionnel	6/2		
Effets observés du traitement biomédical	7/2		
Traitement considéré comme efficace selon les expériences passées	2/1		

Légende

UB : ulcère de Buruli.

* Le premier chiffre correspond au nombre de verbatim se rapportant à un code dans l'ensemble des articles. Le deuxième chiffre correspond au nombre d'articles dans lequel apparaît le code.

