# AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

*Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4*

*Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10*

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2014 N° 198

# THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE

# DOCTEUR EN MÉDECINE

## Les représentations culturelles de la douleur au Bénin ont-elles un rôle dans son ressenti, dans son expression, dans son soulagement ?

Quelques outils pour une meilleure compréhension des représentations de la maladie dans un pays d'Afrique de l'ouest

Présentée et soutenue publiquement
le 24 octobre 2014

Par

***Lalleman, Lucie***
Née le 24/07/1985 à Dunkerque

Dirigée par Mme Le Docteur Giannotti, Agnès

Jury :

M. Le Professeur Bouchaud, Olivier PU-PH…….. Président

M. Le Professeur Baubet, Thierry PU-PH

M. Le Docteur Cartier, Thomas MCU-PH

Except where otherwise noted, this work is licensed under
http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/

## *REMERCIEMENTS*

*Merci au Pr. Olivier BOUCHAUD,*
*De m'avoir fait l'honneur de présider le jury de cette thèse. Vous qui m'avez le premier sensibilisée aux questions d'ethnomédecine, je vous remercie pour l'intérêt porté sur mon travail.*

*Merci au Pr. Thierry BAUBET et au Dr. Thomas Cartier,*
*De me faire l'honneur d'accepter d'être membre du jury. Recevez l'expression de ma profonde reconnaissance.*

*Merci au Dr. Agnès GIANNOTTI,*
*D'avoir accepté de diriger ma thèse, mais aussi de m'avoir apporté une telle ouverture dans la pratique de la médecine. Merci pour cette rencontre inattendue dans le bus à Cotonou et pour ces moments au village à observer les oiseaux.*

*Merci au Dr. Moussa MAMAN BELLO,*
*Pour tout ce temps passé à mener et traduire les entretiens, pour ses précieuses explications sur la culture Dendi et pour son hospitalité au village.*

*Merci à tous les habitants du village de Bello-Tounga,*
*Plus particulièrement à Rékia, Adamou, Zac et son épouse, d'avoir accepté de se livrer et pour leur accueil si chaleureux.*

*Merci au Dr. Annick CHAUTY, à Estelle, à Raoul, Narcisse, Rachidy, François-Xavier, Pierre, Maxime, Ostwald et à l'ensemble du CDTUB dePobè,*
*Vous qui m'avez tant appris sur la médecine tropicale et si bien accueillie, vous n'êtes pas là aujourd'hui, mais c'est aussi grâce à vous que j'ai pu réaliser ce travail.*

*Merci au Dr Marie-Françoise ARDANT et Pierre ARDANT,*
*Pour leur présence et pour leurs invitations à Onigbolo et à Paris.*

*Merci à ma famille,*
Papa et Maman*, pour vos relectures et votre soutien sans faille durant toute la durée de mes études. Merci Papa, pour ta passion pour la médecine, qui m'a tant donné envie de l'exercer.*

*Merci à Claire,*
*Pour ton aide inestimable dans l'analyse des entretiens et pour le temps que ça t'a demandé.*

*Merci à Claudine,*
*Pour le temps passé pour mettre en page mon travail*

*Merci à Prune,*
*Pour ton aide en anglais.*

*Merci à Marie et Guillaume, Anaïs et François, à Marie-Pierre et Bruno, Béné, Sylvain et Charlotte, Mat et Seb, Pasc, Jojo, Hélène, Claudine et Alain, Lies, Jordane, Hubert, Salomé, Chris et Prune, tous venus me soutenir ! Merci à tous les autres, présents par la pensée.*

*Merci à Charles,*
*Merci de m'avoir supportée dans mon projet jusqu'au bout, par ton soutien indéfectible et par ton aide sur tous les fronts.*

# TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES ..... 4
PARTIE 1 : INTRODUCTION ..... 9
I. Douleur : état actuel de la question ..... 9
A) Définition de la douleur ..... 9
B) Place de l'origine de la maladie dans le ressenti de la douleur ..... 9
C. Place de la culture dans le ressenti de la douleur : ..... 10
C.1) Études sur la culture et la douleur ..... 10
a) Études qualitatives ..... 10
b) Études quantitatives ..... 12
D) Douleur et langage ..... 13
F) Explications physiologiques du phénomène douloureux (21) (22) ..... 15
PARTIE 2 : JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE ..... 17
I. Constat : peu d'éléments d'étude sur la douleur dans la culture africaine ..... 17
II. Intérêt en soins primaires ..... 18
A) Accès difficile aux soins pour les migrants ..... 18
B) Barrage fréquent des cultures : un exemple récent vécu en consultation ..... 18
III. Quelques éléments repères sur le bénin et le système de soin béninois ..... 19
A) Le Bénin ..... 19
B) Quelques notions sur la tradition au sud du Bénin ..... 20
C) Quelques notions sur les traditions au nord du Bénin ..... 21
IV. Intégration de la thèse dans mon projet personnel ..... 25
A) Travail avec URACA ..... 25
B) Expérience de six mois au Bénin ..... 25
V. Objectifs de l'étude ..... 26
PARTIE 3 : METHODE ..... 27
I. Pertinence de l'étude qualitative par entretiens semi-directifs ..... 27
A) Grille d'entretien ..... 27
B) Réalisation des entretiens semi directifs ..... 28
II. Sélection de la population ..... 29
A) Respect des procédures légales ..... 29
B) Échantillon de la population ..... 29
C) Recrutement des participants ..... 30
III. Technique d'analyse des données : la théorisation ancrée ..... 30

IV. Validité de l'étude (38) ..... 31
**PARTIE 4 : RÉSULTATS ..... 32**
I. Description de la population ..... 32
II. Analyse des données ..... 34
A) Origine de la maladie ..... 34
A.1. Moment initial marquant le début de la maladie ..... 34
a) Après un accident ..... 34
b) Un matin, au réveil ..... 34
c) Au retour d'un événement familial (baptême, cérémonie d'enterrement) ..... 35
B) Origine de la maladie selon les patients ..... 35
B.1. Origine magico-religieuse ..... 35
B.2. Maladie naturelle ..... 37
B.3. Les perplexes ..... 38
B.4. Vers une recherche du sens de la maladie ..... 39
III. Perception de la maladie, expression et conséquence de la douleur ..... 40
A) La maladie vue comme une chose qu'il faut extraire, personnification de la maladie ..... 40
B) Expression de la douleur ..... 42
B.1. Vocabulaire utilisé ..... 42
a) Vocabulaire thermique ..... 42
b) Piqûre ..... 42
c) Vocabulaire lié au mouvement ..... 42
B.2. Toutes les douleurs sont attribuées à une seule maladie ..... 43
B.3. La douleur vue comme perte de contrôle ..... 43
C) Conséquences de la douleur ..... 44
C.1. Retentissement physique ..... 44
C.2. Retentissement moral ..... 45
a) Désespoir, découragement, impuissance ..... 45
b) Tristesse ..... 45
c) Peur, inquiétude ..... 45
d) Agitation, angoisse ..... 45
e) Incompréhension, injustice ..... 46
C.3. Retentissement socioprofessionnel ..... 46
a) Poids social de certaines maladies chroniques ..... 46
b) Retentissement socio-économiques sur la famille ..... 46
c) Retentissement professionnel ..... 46
IV. Stratégies thérapeutiques, stratégies de soulagement ..... 47

A) Itinéraire thérapeutique ..... 47
A.1. Techniques thérapeutiques utilisées ..... 47
a) Médicaments ..... 47
b) Soins traditionnels ..... 47
c) Prière ..... 49
d) Stoïcisme ..... 50
e) Autres méthodes ..... 50
A.2. Des stratégies thérapeutiques basées sur l'origine de la maladie ..... 50
A.3. Des stratégies thérapeutiques basées sur l'expérience ..... 51
B) Soins en communauté ..... 52
B.1. Soins guidé par une tierce personne ..... 52
a) Par l'entourage ..... 52
b) Par un membre du personnel médical ..... 53
c) Par un esprit ..... 53
B.2. Passivité dans les soins ..... 53
C) Soins longs et difficiles ..... 54
C.1) Manque de moyens financiers ..... 54
C.2) Soins très longs et retard de prise en charge ..... 54
C.3) Accès aux soins difficile ..... 55
**PARTIE 5 : DISCUSSION ..... 56**
I. Cadre anthropologique des représentations de la maladie illustrant les représentations de la douleur ..... 56
II. Particularités des représentations de la douleur au Bénin ..... 58
A) L'expression de la douleur : ..... 58
A.1. Une certaine universalité dans son expression ? ..... 58
A.2. Les difficultés de l'expression de la douleur ..... 58
B) La douleur pousse à se soigner ..... 59
III. Particularité des représentations de l'origine de la maladie au Bénin ..... 60
A) Confrontation entre maladies "naturelles" et maladies "magico-religieuses" . 60
A.1 Maladies naturelles dites "prosaïques" ..... 60
A.2. Maladies "envoyées" ..... 61
B) L'importance de la recherche du sens de la maladie ..... 62
C) Mode de début de la maladie : un autre référentiel temporel ..... 63
IV. Particularités de l'itinéraire thérapeutique au Bénin, retrouvées en Afrique sub-saharienne ..... 63
A) Un choix de traitement soumis à de nombreux facteurs ..... 64
A.1. Influence de l'origine de la maladie ..... 64

A.2. Influence de l'entourage ....64
A.3. Difficultés d'accéder à la médecine moderne(46) ....64
B) Notion de pluralisme médical .... 65
C) Place de l'entourage dans le projet thérapeutique .... 66
C.1. "Maladie codée par la société "(28) ....66
C.2. Illustration par un exemple tiré de notre étude ....67
C.3. Traitement : notion de groupe thérapeutique ....67
C.4. Passivité du malade ....68
C.5. Symbolisme....69
D) Des stratégies thérapeutique basées sur l'expérience .... 69
V. Limites de l'étude .... 69
A) Points forts .... 69
B) Points faibles .... 70
C) Poursuite de l'étude en France.... 71
**PARTIE 6 : CONCLUSION....72**
***Quelques hypothèses pour la pratique en médecine générale .....72***
I. Sortir du champ purement médical dans l'abord de l'interculturel .... 72
II. Tolérer et accepter de sortir du cadre : exemple du pluralisme médical .... 73
III. Importance d'un travail conjoint.... 73
IV. Éviter à tout prix les stéréotypes .... 74
V. Parabole de l'éléphant, illustration des différences de visions du monde. .... 75
**BIBLIOGRAPHIE....76**
**GLOSSAIRE....80**
**LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES ....81**
**ANNEXE 1: MODÈLE DE LA GRILLE D'ENTRETIEN....82**
**ANNEXE 2: QUELQUES PHOTOS ILLUSTRANT L'ÉTUDE....83**
**RESUME ....84**
**ABSTRACT ....85**

« Wassi ya nan i ma, boro hâ hânkan à go douma·»

(Proverbe Dendi)

*« Prenez patience et vous verrez ce qui poussera ». C'est-à-dire lorsque l'on voit des choses nouvelles, il vaut mieux regarder et ne pas parler tout de suite. En arrivant au Bénin, nous perdons tous nos repères, toutefois pour comprendre il faut écouter plutôt que questionner.*

# PARTIE 1 : INTRODUCTION

## I. Douleur : état actuel de la question

### A) Définition de la douleur

La douleur est souvent définie comme *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans des termes évoquant une telle lésion*. Cette définition, la plus célèbre de la douleur, est celle de l'Association Internationale pour l'étude de la douleur (IASP), qui évoque les diverses composantes de la douleur neurosensorielle, affective, émotionnelle et cognitive. La sensation douloureuse naît de la stimulation d'un récepteur périphérique déclencheur d'un influx nerveux. C'est une protection de l'homme vis à vis des dangers de son environnement. Elle a un rôle d'alerte pour éviter les blessures ou les brûlures, ou encore pour prévenir de la présence d'une pathologie.
Néanmoins, la douleur ne peut se résumer à une sensation unique. Ses composantes affective, émotionnelle et cognitive la rendent extrêmement complexe et difficilement mesurable, puisqu'elle dépend de l'individu lui-même. La douleur est toujours vécue comme une expérience déplaisante. Sa forte intensité peut modifier parfois considérablement la vie d'une personne, entraînant des difficultés de se concentrer sur autre chose, des modifications des activités habituelles ou encore des troubles du sommeil. On peut justifier le mot "expérience" car la réaction face à la douleur dépend de l'histoire personnelle du malade et des représentations qu'il se fait de la maladie sous-jacente, de par ses expériences personnelles et celles de son entourage (1).
La place de l'entourage est essentielle dans le ressenti de l'expérience douloureuse, mais aussi dans le soulagement de celle-ci. Plus largement, l'entourage dans le sens du groupe ou d'appartenance culturelle, définit des représentations et des images de la douleur qui lui sont propres et qui diffèrent selon les cultures.

### B) Place de l'origine de la maladie dans le ressenti de la douleur

Comme le souligne Roselyne Rey dans son ouvrage *Histoire de la douleur* (2), *S'il n'y a pas, en général de maladie sans douleur, est-il vrai que la perception de la douleur exclut la présence de santé ?* Cette question est essentielle, la douleur découle de la maladie, on ne peut pas appréhender les représentations de l'une sans considérer l'autre.

Prenons l'exemple des douleurs aiguës et des douleurs chroniques. David Le Breton met en exergue leurs différences dans son ouvrage dédié à l' *Anthropologie de la douleur* (1). La première est le plus souvent banale, transitoire, provisoire. L'anxiété est souvent négligeable car on la rattache à une cause contingente. Elle est inévitable au cours de la vie d'homme et nous pousse à la prudence, nous rappelle à notre condition fragile d'être humain. « *La connaissance du caractère habituellement provisoire de la douleur amène à un sentiment que celle-ci ne tardera pas à lentement se dissoudre [...] La douleur dont on envisage la fin prochaine perd une part de sa violence, elle n'entame pas le sentiment d'identité. »(1)* En revanche, la douleur chronique est une *entrave à l'existence,* elle *paralyse la plupart des activités sans le réconfort d'une issue prochaine.*

La douleur appartient au domaine de la maladie (3). Toute douleur ressentie entraîne une *demande d'identification,* afin de faire disparaître l'incertitude, afin de rassurer le patient. Cela lui permet de se mettre en quête de solution à sa souffrance. C'est ce

que souligne Cedraschi dans son article sur « *le rôle des représentations de la maladie et de la douleur dans la relation patient-thérapeute. » (4)*

> *« La demande d'identification de la douleur, à laquelle le thérapeute est supposé répondre en établissant un diagnostic, vise à réduire la part d'inconnu menaçant, inconnu présent d'ailleurs tant pour le patient que pour le thérapeute. Comme le relève un patient lombalgique « dans la mesure où on connaît le problème, on peut trouver des gens qui savent ce qu'il faut faire. » Cette remarque pose la double question de l'importance du diagnostic pour le patient et l'établissement de la communication entre spécialiste et profane. »*

Les représentations de la douleur et l'origine de la maladie sont donc étroitement liées et c'est la raison pour laquelle nous avons choisi d'orienter notre travail sur ces deux notions. Si le sujet d'étude de base reste la douleur, une part importante du travail sera laissée aux représentations de la maladie.

## C. Place de la culture dans le ressenti de la douleur :

### *C.1) Études sur la culture et la douleur*

Beaucoup de chercheurs se sont penchés sur la question de différence de perception de la douleur selon la culture. On pourrait classer ces études en deux catégories différentes (5) :

#### a) Études qualitatives

La première catégorie concerne des études qualitatives qui souhaitent mettre en évidence la composante émotionnelle et culturelle de la douleur. Par le biais d'études anthropologiques, les auteurs décrivent des concepts culturels de douleurs et de comportements associés à la douleur.

Le pionnier en la matière, fut Zborowski (6). En 1952, il mena une étude comparative auprès de quatre types de populations différentes, pour mettre en évidence l'influence de la culture dans la perception et la manifestation de la douleur. Pour cela, il mena des entretiens avec des malades d'origine juive, italienne, irlandaise et "old American" que l'on pourrait traduire par "américains de souche", présentant des douleurs surtout d'origine neurologique ou rhumatologique, qu'il compara avec des personnes de même origine en bonne santé.

Il met ainsi en évidence des ressemblances dans les réactions à la douleur : il apparaît aux soignants que les italiens et les juifs ont tendance à se plaindre de manière excessive et exagèrent leur douleur (7). De plus, lorsqu'ils sont confrontés à la douleur, ils cherchent la compagnie de leurs proches. Dans ces deux cultures, il n'y a pas de honte à montrer ses sentiments, à se plaindre. Ils cherchent la compassion et une présence à leur côté. Si leur réaction semble similaire, le sens donné est différent. En effet, les italiens sont davantage touchés par la douleur elle-même à l'instant T, que par la maladie qu'elle révèle. Une fois la douleur calmée, ils retrouvent leur bonne humeur. À contrario, les juifs sont moins préoccupés par leur douleur que par la maladie qu'elle représente. Ainsi, même une fois soulagés, ils restent anxieux et inquiets.

En revanche, dans la tradition "américaine de souche", *toute émotivité est perçue comme gênante*. Cette dernière est considérée comme un signe de faiblesse. Ils expliquent avec beaucoup de détails leurs symptômes au médecin, ne se plaignent pas et souhaitent gêner le moins possible. Les "old American" ont tendance à s'isoler socialement, à fuir la présence de leurs proches quand ils ont mal. Zborowski souligne ici le caractère national américain, forgé par les pionniers dont ils sont les descendants directs. Le patient irlandais se rapproche de l'américain de souche. Il manifeste la même retenue et l'isolement social lorsqu'il a mal.

Ainsi, Zborowski pensait que le *conditionnement familial, l'influence notamment de la mère, amène les individus à des comportements relativement prévisibles au sein de groupes culturellement homogènes. (1)* On retrouve le stéréotype de la mère juive, protégeant son enfant de toute souffrance et à l'inverse, dans les familles américaines, une tendance à pousser son enfant à la confrontation de son environnement, pour prouver son courage.

Les travaux de Zborowski ont été largement repris et cités dans les études sur la douleur. En effet, c'est le premier à mesurer l'influence culturelle dans les représentations de la douleur. Mais cette vision réduite de l'individu à son appartenance culturelle est dangereuse. Il faut bien sûr prendre avec prudence ces résultats et replacer l'étude dans le contexte de l'époque (elle date de 1952).

Cette distinction entre composante physiologique et composante psychologique a également été évoquée par Henry Beecher. Dans ses travaux, il souligne l'impact du sens de la douleur et du contexte sur sa perception et sa réponse (8). Il est frappé pendant la Seconde Guerre Mondiale par le fait que les hommes blessés sur le front ne se plaignent que très peu, voire pas du tout, de leurs blessures de guerre : *même sévèrement atteints, de nombreux soldats disent ne rien sentir et se passer tout à fait de soulagement pharmacologique.(1)* Lorsqu'il compare leur réaction face à celle de patients civils ayant été opérés, même si les atteintes organiques de ces derniers sont bien moins importantes, leurs plaintes et leur demande en médicaments sont beaucoup plus présentes. Il se rend compte que la douleur d'un blessé de guerre n'est pas comparable à celle d'un civil, car elles n’ont pas la même signification. La dimension honorable du blessé, qui sera considéré par la suite comme un héros, contraste avec le civil *atteint au cœur de sa vie quotidienne alors qu'il ne s'attendait à aucune menace. (1)*

Par ailleurs, il a travaillé sur l'efficacité du placebo, montrant que plus le patient est stressé, meilleur est l'effet du placebo (9). De même, en comparant les résultats post-opératoires de différents chirurgiens (10) (de ligature des artères mammaires pour traiter l'angine de poitrine), il montre que sur 213 patients opérés (parmi ceux qui l'étaient par des chirurgiens "enthousiastes"), 3*8% étaient complètement soulagés et entre 65 et 75% sentaient une nette amélioration*. En revanche parmi ceux qui avaient été opérés par des chirurgiens sceptiques, seuls 10% d'entre eux se sentaient soulagés.

A l'époque, ces nouvelles idées ont modifié en profondeur la conception de la douleur, vue non plus comme une simple réponse physiologique à une stimulation douloureuse, mais comme une expérience complexe résultant de nombreuses variables, (stress, culture, appartenance sociale, sexe, vécu personnel, contexte) pour lesquelles il est difficile d'être exhaustif.

Ayant recours aux outils de l'ethnographie médicale, d'autres études plus récentes sont restées dans la même lignée : Lipton (11), en 1984 a comparé les expériences douloureuses auprès d'Italiens, de Juifs, Portoricains, Afro-américains et Irlandais, en évaluant leurs émotions (stoïcisme, expressivité etc.) à travers une échelle comprenant différents items. Sargent (3), quant à elle, a étudié les représentations de la douleur dans la culture Bariba, ethnie du Nord Bénin, en interrogeant des patients sur leur douleur. Son travail a été particulièrement remarqué. Elle a montré comment dans cette culture du nord Bénin, tout signe de douleur est considéré comme une faiblesse et est vécue comme une honte pour la personne et pour toute sa famille (notamment au moment de l'accouchement ou de la circoncision). C'est un tel déshonneur que certains préfèrent mourir plutôt que de ternir l'image de leur famille.

### b) Études quantitatives

En écho aux travaux de Zborowski, d'autres études ont vu le jour. Elles ont cherché à mettre en évidence les différences dans la réponse à la douleur de façon mesurable, en laboratoire. Dans ces études qualitatives, les scientifiques ont étudié dans des groupes ethniques différents, les réponses aux stimulations douloureuses qu'ils provoquaient de façon expérimentale. Avec des méthodes de stimulation diverses (thermique, électrique, mécanique etc.), ils ont analysé la tolérance des sujets à la douleur (c'est-à-dire en déterminant le niveau de stimulus à partir duquel le sujet demande d'arrêter ou se retire spontanément du stimulus douloureux). De plus, ils ont tenté de mesurer le seuil de la douleur, c'est-à-dire le moment précis auquel le sujet ressent une douleur. (13)

Une revue de la littérature a été réalisée en 2012 par Rahin Willliams(14). Elle retrouve entre 1944 et 2011, vingt-six études de ce type. La plupart de ces études ont été menées aux États-Unis et comparent en majorité les réponses nociceptives entre « blancs » et « afro-américains », voir « hispaniques ». Seules cinq d'entre elles s'élargissent à d'autres groupes tels que « blancs danois » et « indiens du Sud", Chinois, Malaisiens et Indiens, Indien d'Alaska, Esquimaux et Blancs non hispaniques et enfin Sherpas népalais et Occidentaux.

Elle a choisi de diviser les études en deux groupes : blancs non hispaniques et afro-américains et blancs non hispaniques et autres cultures. Elle constate que les réponses à la douleur sont extrêmement variées, très probablement en raison des nombreuses variations expérimentales de chaque étude (modes de stimulations utilisés et des modes d'enregistrement de la douleur).

Au final, les résultats importent peu, car quel est l'intérêt de tels travaux ? Nous voyons mal en quoi, le fait de savoir qu'un patient afro-américain supporte mieux la douleur qu'un blanc, nous permettra de mieux le soulager. De plus, des dérives peuvent émerger de ce type de réflexion, qui a tendance à réduire l'individu à sa culture seule.

C'est ce que souligne Lossignol dans son article (15) « *Il ne doit pas y avoir d'inégalité entre les êtres humains en matière d'évaluation et de traitement de la douleur, et que l'ethnicité comme critère de valeur est éminemment dangereuse parce qu'elle déborde rapidement du champ de la médecine.* »

Il est important de souligner qu'à l'heure actuelle, de telles études ne pourraient pas voir le jour en France, en raison d'une interdiction de réaliser des statistiques

ethniques. Le débat est ouvert, car dans de nombreux pays occidentaux ces statistiques ne sont pas considérées comme *contraire au principe d'égalité (16)*. Néanmoins, cette discussion sans cesse renouvelée depuis une quinzaine d'année, pourrait un jour être remise en cause.

## D) Douleur et langage

Zatzick D, F. souligne dans son article "*Culture and responses to painful simuli*", que *l'analyse linguistique de la sémantique de la douleur selon les cultures montre les difficultés de la traduction de la douleur en langue anglaise pour l'investigateur.* Il remarque que ces traductions sont parfois approximatives et peuvent poser problème au moment de différencier le seuil douloureux de la tolérance à la douleur.

Au-delà du langage, les comportements douloureux peuvent signifier différentes choses selon les sociétés en fonction des croyances culturelles. (On peut prendre l'exemple des Bariba au Bénin, chez qui le vocabulaire de la douleur est très pauvre car c'est un sentiment qu'il ne faut pas exprimer.) (3) Or, l'apport du langage dans l'évaluation de la douleur est primordial, c'est la façon la plus commune d'en mesurer la dimension. Selon Melzack : *l'homme a la chance d'avoir le langage pour exprimer sa douleur de sorte qu'il peut le partager avec les autres et, nous l'espérons, peut être soulagé par notre arsenal croissant de thérapies. (17)*

L'interrogatoire sur la douleur est une aide précieuse au diagnostic de la maladie sous-jacente. Des sensations de décharges électriques nous orientent vers une origine neuropathique, ou des crampes abdominales vers une origine intestinale. Le médecin cherche à en connaître les caractéristiques : le siège (la localisation, l'irradiation), le type de douleur (brûlure, battement, serrement, pesanteur, décharge électrique), la durée et le rythme, l'intensité (échelles, facteurs déclenchant et soulageant). C'est d'ailleurs sur le langage que sont basées certaines échelles dites "multidimensionnelles", c'est-à-dire en incluant les diverses composantes de la douleur. Elles s'opposent aux échelles unidimensionnelles, telles que les échelles visuelles, par exemple.

Ronald Melzack est l'un des pionniers dans l'étude des liens entre le langage et la douleur. Très peu de chercheurs se sont intéressés aux mots utilisés par les patients pour caractériser leur douleur. Il a élaboré le questionnaire de la douleur de Mc Gill (plus connu en France sous le nom de questionnaire de Saint-Antoine), qui est couramment utilisé en clinique. En étudiant le langage utilisé par les malades pour décrire leur douleur, il s'est rendu compte que l'on peut mettre en évidence trois grandes catégories : sensorielle, affective et évaluative. (18)

- Dans la catégorie sensorielle, on retrouve des adjectifs ayant un caractère temporel (constant, continual, banging, thudding, beating), spatial (deep, crawling ), thermique (inflammed, ball of fire), ou encore un vocabulaire évoquant une pression, des étirements, une pression punctiforme…
- La catégorie affective comprend les mots relevant du concept de tension (nagging ou dragging par exemple), de peur, de punition (hitting, hit with a chopper, battered, suffering...)
- Enfin, la catégorie évaluative comprend un vocabulaire comprenant des adjectifs tels que mauvais, violent, terrifiant, difficile, impossible, irritant ...

Agnew et al en 1976, se sont penchés sur cette notion dans leur article "Words of Chronic Pain" (17). Ils ont interrogé 128 patients pour évaluer une douleur chronique sévère, en posant notamment la question : *Quels sont les mots que vous choisiriez pour caractériser votre douleur ?* Ils ont ensuite analysé les termes utilisés en les classant selon la classification de Melzack (18), en fonction de la maladie sous-jacente (trois types de maladie étaient identifiées : maladie organique, maladie psychiatrique ou maladie mixte, c'est-à-dire organique et psychiatrique).

Les patients ayant des maladies organiques utilisaient de façon significative ($p<0,01$) davantage de vocabulaire portant sur la température (*« sensory-thermal words »*) pour exprimer leur douleur (par exemple, le mot « brûlure »), plus fréquemment que ceux atteints d'une maladie psychiatrique. Les femmes qui avaient une douleur purement attribuée à l'anxiété, utilisaient un vocabulaire ayant une notion plus temporelle, plus rythmique *«sensory-temporal words»,* tels que le mot battement par exemple, qui peut se traduire par : « throbbing », « beating », ou « pounding ». Ces mots étaient plus fréquemment utilisés que chez les femmes atteintes de pathologies psychiatriques. Les patients pour qui des diagnostics mixtes étaient posés, utilisaient des mots incluant une dimension très affective *« affective tension words* » (par exemple, les mots « tragging » et « nagging » que l'on pourrait traduire par « fatigant, épuisant » et « harcelant, casse-pied ».)

## E) Apport des Sciences Humaines

Nous l'avons vu, les études quantitatives n'apportent qu'une vision partielle des représentations de la douleur. C'est ce que souligne C. Perrin sociologue, dans son article sur le lien entre la douleur et la culture (3).

Elle explique que pour la médecine et les sciences "exactes", *la douleur est universelle.* Elle commente l'élaboration *d'outils de recherche universels, permettant de quantifier la douleur, de l'évaluer et d'y répondre.* Ils sont pour elle *naïf(s), partiel(s) et insuffisant(s)* et ce point de vue peut être assimilé à de l'ethnocentrisme : *point de vue consistant à faire du groupe social auquel on appartient le seul modèle de référence.*

En revanche, en ce qui concerne les sciences sociales : « *ce sont les sociétés qui donnent forme et sens à la douleur, qui transmettent à leurs membres des modes de comportement douloureux, des modes d'expression de la douleur, qui leur proposent des réponses sous des formes très diverses (des traitements et des médecines, des modifications de statut social, etc.), qui différencient de manière plus ou moins complexes les douleurs et qui les hiérarchisent (des douleurs normales aux douleurs anormales, ou encore des douleurs négligeables aux très graves).»*

En tenant compte de cela, pour une vision exhaustive des choses dans notre travail, nous nous sommes basé sur un concept anglo-saxon qui permet de mieux situer la maladie dans le ressenti du patient.

Si cette notion s'applique à la maladie, elle peut tout à fait couvrir le champ de la douleur. Ce concept est basé sur l'anglais, qui comprend trois termes aux sens différent, pour désigner « maladie : « *illness, sickness, disease »*

*« Disease » :* c'est la conception médicale de la maladie avec les altérations biologiques qui en découlent. On se place du point de vue du médecin et dans ce

cadre, la douleur est considérée comme un symptôme qui aide à la détection et au diagnostic de la maladie (au même titre que des vomissements et des diarrhées). Pour y pallier, on a recours aux antalgiques. En effet, le médecin se représente son patient malade en suivant les principes d'EBM (Evidence Based Medicine), dont les hypothèses sont testées et prouvées de façon scientifique. Il accorde une forte importance à ce qui est mesurable, quantifiable et prend en compte le patient à l'échelle individuelle, sans y associer sa famille ou sa communauté. Il fait le tri dans l'expérience du malade, en privilégiant les faits objectifs (signes cliniques ou biologiques) en négligeant le contexte socio-économique, la culture et la personnalité du patient(19). *« Dans l'optique biomédicale, les plaintes du patient ne prennent sens qu'en référence à une anomalie anatomique ou psycho chimique. » Cathébras (20)*.

*« Illness »* : cela désigne le vécu subjectif de la souffrance du malade (c'est le point de vue du malade). Cela concerne la partie plus subjective de la douleur, qui peut provoquer la dépression et le repli sur soi. Cela provoque une plus forte sensibilité à la douleur : *Tout désagrément physique est surestimé et perçu comme douloureux là où l'homme bien portant ne tranche pas encore (2).* Dans ce contexte, on soigne par psychothérapie et par antidépresseurs (ces derniers ayant néanmoins une action antalgique avérée dans les douleurs chroniques).

*« Sickness »* : il s'agit de l'aspect social de la maladie, c'est-à-dire comment le malade se comporte en fonction des représentations de la maladie de sa communauté, de son environnement ou de la société.

Cet outil développé en anthropologie médicale, est indispensable dans l'abord de l'inter culturel. Il englobe la souffrance du malade, en tenant compte de ses expériences vécues qui se construisent avec les personnes de l'entourage et avec leurs représentations de la maladie.

## F) Explications physiologiques du phénomène douloureux (21) (22)

La composante neurosensorielle de la douleur, dénuée des autres facteurs est extrêmement complexe. Certains mécanismes demeurent aujourd'hui inconnus. Cette sensation naît d'un stimulus, c'est-à-dire la stimulation d'un récepteur au niveau périphérique. Le type de stimulation peut être multiple : mécanique, électromagnétique, électrique, calorifique, chimique, mais pour qu'il soit intégré en tant que tel, l'intensité doit être forte, capable de provoquer une lésion tissulaire. Il existe des cas particuliers dans lesquels la douleur naît en l'absence de stimulus, il s'agit alors de douleur spontanée. Dans d'autres cas, un faible stimulus habituellement indolore, peut provoquer une sensation douloureuse, il s'agit de l'allodynie. Si la sensation douloureuse est exacerbée, il s'agit de l'hyperalgésie.

Nous allons rappeler les mécanismes physiologiques de la douleur aiguë, de façon très simplifiée. La transmission douloureuse est un phénomène complexe qui implique différents mécanismes regroupés en trois grandes étapes:

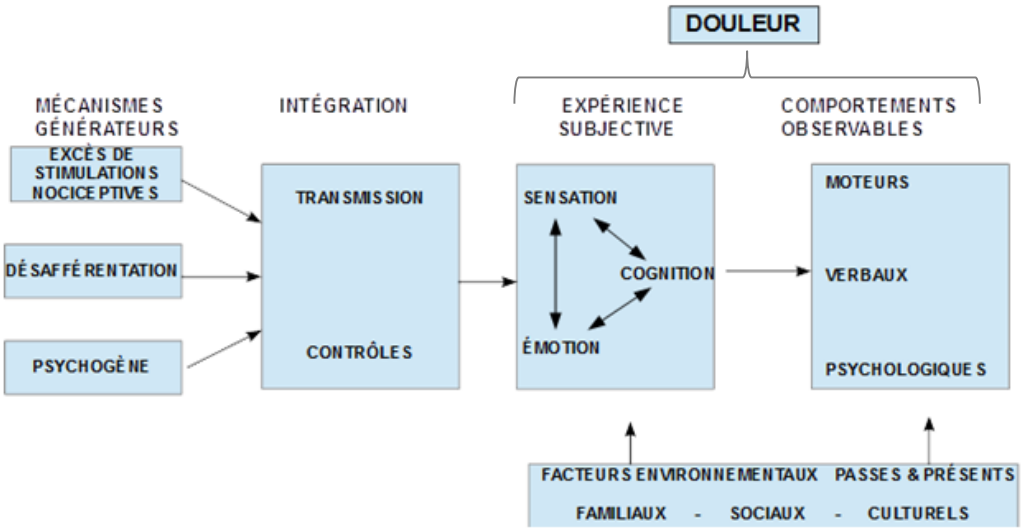
- **étape périphérique :** genèse d'un stimulus au niveau du récepteur nociceptif qui se transforme en influx nerveux et transmission du message le long des fibres nerveuses périphériques.

- **étape médullaire :** premier relais au niveau du ganglion rachidien. C'est le principal niveau de modulation de l'influx nerveux notamment par le biais du Gate Control (il existe bien d'autres mécanismes de contrôle à l'étage périphérique et central). Les fibres nerveuses se regroupent en faisceaux ascendants pour remonter le long de la moelle épinière jusqu'au cortex cérébral.

- **étape supra médullaire :** le message nociceptif est intégré au sein de différentes structures cérébrales, c'est là que la sensation douloureuse est caractérisée (intensité, localisation) et qu'elle acquiert sa composante émotionnelle et affective, en fonction des expériences douloureuses antérieures.

Ces découvertes sur la physiologie de la douleur, notamment à la lumière de la théorie du portillon de Melzack et Wall, ont permis de mieux comprendre comment les composantes cognitives, psychologiques et émotionnelles pouvaient avoir un impact sur le processus physiologique de la douleur (8). Toutefois, comme le dit David Lebreton dans son ouvrage (1): « *l'anatomie et la physiologie ne suffisent pas à expliquer ces variations sociales, culturelles, personnelles et même contextuelles.*»

Voici un schéma explicatif de F. Boureau, *Le concept de douleur (23),* qui résume très bien les diverses composantes de la douleur.



# PARTIE 2 : JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE

Très peu d'études se sont penchées sur les représentations de la douleur dans la culture africaine. Or en France, la majorité des immigrés proviennent d'Afrique. Selon des chiffres publiés par l'Insee (24) en 2010, la plus forte proportion d'immigrés par pays de naissance en France est représentée par l'Afrique (42,8% soit environ 2,36 millions de personnes, majoritairement en provenance d'Algérie (13,2%), d'Afrique sub-saharienne (13%), du Maroc (12,2%), loin devant les immigrés intra-européens (37,4% soit 2 millions de personnes). De plus, la majorité des immigrés en France résident en Région Île-de France (25). C'est dire l'impact et l'importance de travailler sur des problématiques de ce type dans notre société afin de mieux comprendre et d'améliorer leur prise en charge médicale et sanitaire.

## I. Constat : peu d'éléments d'étude sur la douleur dans la culture africaine

On constate que le modèle d'études médicales dont nous disposons est surtout issu du modèle américain. Ces études réalisées au sein la société américaine, se basent essentiellement sur les différences culturelles entre blancs, afro-américains, hispaniques. Y sont analysées les différences de perceptions (réponse à un stimulus donné, seuil douloureux et tolérance face à la douleur), les stratégies de "coping " (stratégies pour faire face à la douleur).

Toutefois, la notion d' « illness » et les représentations propres du patient (représentations que rattache le malade à sa maladie) sont très peu abordées, avec une conception souvent trop axée sur l'aspect biomédical. Il existe bien sûr de nombreux auteurs en Sciences Sociales (anthropologues, psychologue, ethnologues) qui se sont intéressés à cette question, (Sargent avec les Bariba (12) notamment), mais très peu d'études médicales couvrent les deux champs.

De plus, ce modèle d'étude est peu applicable en France, d'une part en raison de l'interdiction des statistiques ethniques et d'autre part car notre société en région parisienne notamment, est tout aussi variée, mais avec des origines géographiques et culturelles différentes.

On retrouve une étude qualitative suédoise (26) menée en 2005 qui étudie les représentations de la douleur, les causes de la douleur, les comportements et les traitements utilisés contre la douleur chez un groupe de mères somaliennes pour elles-mêmes ainsi que pour les membres de leur famille. Elle a été menée en Suède auprès de femmes d'origine somalienne mais vivant en Suède.

Une autre étude a été menée au Bénin en 2012 et réalisée par Kpadonou. Il a travaillé sur les représentations socioculturelles de la douleur (27) auprès de patients béninois, afin d'étudier l'origine rattachée par le patient à sa douleur, les comportements et les stratégies de soulagement. Ils ont choisi une analyse quantitative qui reflète difficilement une approche anthropologique, qui pourtant comme on l'a vu précédemment, est indispensable pour appréhender cette problématique.

## II. Intérêt en soins primaires

### A) Accès difficile aux soins pour les migrants

Les migrants sont victimes de multiples difficultés, qui renforcent les obstacles d'accès aux soins (25).

La précarité les touche dans de nombreux domaines sociaux, administratifs, ou d'hébergement. Les migrants sont victimes d'un isolement familial, affectif et social, linguistique (qui rend difficiles les démarches administratives). De plus, leur histoire personnelle parfois traumatique, le décalage culturel et le rejet auquel ils sont confrontés font d'eux des personnes très vulnérables et pourtant parfois mal considérés par les soignants.

Lorsque l'on exerce en région parisienne, au contact de patients migrants, on est sans cesse confronté aux barrières culturelles.

Sabine Decamp a réalisé une thèse sur les représentations de la maladie chez les migrants. (28). Dans son travail, elle relève les diverses difficultés aux soins que le patient migrant peut rencontrer *la perte des cadres culturels et groupal* (perte de la communauté, l'individu se retrouve seul), *des repères identitaires, les problèmes non résolus laissés en arrière, la difficulté de s'adapter rapidement et sans aide à une culture d'accueil par essence inhospitalière, déstabilisante avec son altérité et ses incohérences, les problèmes relationnels avec ses habitants, font de la migration une expérience éprouvante.(28)*

On note également des barrages linguistiques en tout premier lieu mais aussi, des incompréhensions résultant des représentations personnelles qui divergent totalement entre celle du médecin et celle du patient. Le concept de "disease" "illness" "sickness" nous permet particulièrement bien d'éclairer ce décalage entre le soignant et le patient, car ces différences sont encore plus marquées lorsque le médecin et le malade ont une origine complètement différente. L'approche purement biomédicale du médecin n'est pas toujours en adéquation avec les représentations personnelles et sociales du malade. Et quand bien même, si l'on souhaite avoir une approche plus centrée autour du malade et de sa culture, cela requiert d'avoir peu à peu abordé la problématique de l'interculturel et de l'abord du patient dans ce cadre. En effet cette démarche est indispensable à la fois au médecin pour qu'il soit en position d'entendre ce que son malade lui dit, et au patient d'arriver à exprimer ses représentations, ses ressentis et ses comportements sans avoir peur d'être jugé.

### B) Barrage fréquent des cultures : un exemple récent vécu en consultation

*Un patient français d'origine malienne vient consulter pour des troubles dyspeptiques. Nous discutons de ses symptômes, je l'examine. Puis au cours de la conversation, nous discutons de son origine, il m'explique qu'il est Peul du Nord du Mali (Toucouleur) et me parle de son pays, et qu'il y retourne régulièrement. À la fin nous revenons sur ces problèmes digestifs et je l'interroge sur son alimentation. Il me dit qu'un médecin lui a recommandé de ne pas consommer de produits laitiers.*

Voici un exemple typique de barrage culturel. Le médecin dans son approche biomédicale, pense aux produits laitiers et aux intolérances au lactose qui survient chez les adultes consommant peu de produits laitiers. C'est une réflexion logique mais avec de lourdes conséquences pour ce malade. Si l'on s'intéresse à la culture Peule,

on apprend que c'est une ethnie nomade qui vit de l'élevage. En Afrique de l'ouest, ce sont les Peul qui élèvent les animaux et qui vivent de la vente du lait et du fromage, ce qui correspond à la base de leur alimentation. Interdire à un Peul de consommer du lait c'est le priver du symbole de son origine. Ce conseil qui paraît anodin, a beaucoup plus de répercussions que ce que pouvait imaginer le médecin qui a donné ce conseil.

Savoir aborder la culture, les représentations et les modes de fonctionnement avec nos patients migrants permettent d'exercer une médecine de qualité avec un plus fort impact sur la prévention et l'éducation thérapeutique. Il ne s'agit pas de connaissance théorique mais de la capacité à établir une relation thérapeutique.

## III. Quelques éléments repères sur le bénin et le système de soin béninois

J'ai choisi d'axer mon étude sur le Bénin, où j'ai réalisé un stage de six mois en 2013. On ne peut pas généraliser ces résultats à toute l'Afrique de l'ouest, mais ce travail permet d'avoir un aperçu des représentations de la douleur et de la maladie dans un pays donné, auprès d'ethnies différentes. L'intérêt d'un travail réalisé directement sur le terrain, permet de mieux comprendre la culture, l'organisation sociétale, les croyances de ces patients africains. Nous les voyons en soins primaires, avec des problèmes récurrents de barrage interculturels.

J'ai souhaité faire fructifier cette expérience africaine extrêmement riche, une fois rentrée en France.

### A) Le Bénin



Le Bénin est un petit pays de 9,9 millions d'habitants situé au niveau du Golfe de Guinée, entre le Togo à l'ouest et le Nigéria à l'est. Au nord, il est frontalier du Burkina Faso et du Niger. Le Bénin ne compte pas moins de 40 ethnies différentes, le Fon est majoritaire (présent dans le sud du Bénin). Si la plupart des ethnies parlent leur propre langue, le français est la langue officielle utilisée en ville et dans l'administration.



*Quelques chiffres (source : diplomatie.gouv.fr):*

- espérance de vie à la naissance : 56,5 ans (2012, PNUD)
- taux d'alphabétisation des adultes (15 ans et plus) : 42,4% (2012, PNUD)
- Religion(s) : Vaudou (61%), catholicisme (19%), islam (15%), protestantisme (3%), autres (2%)
- Indice de développement humain : 166ème sur 186 pays (2012)

La spiritualité au Bénin est omniprésente et parfois complexe à appréhender. Religions du Livre et animisme cohabitent ensemble, si bien que l'européen profane est parfois un peu perdu. En guise d'illustration, voici un extrait du roman « *Ebène »* de Kapuscinski.(48) Ce journaliste polonais décrit la vie en Afrique postcoloniale, en s'intéressant surtout aux personnes. Cette vision est certes vulgarisante (usage du terme « africains », dont l'auteur précise l'aspect réducteur), elle a toutefois l'avantage d'être très éclairante sur la question.

*« L'univers spirituel de l'Africain (je suis conscient du caractère réducteur de cette expression) est riche et complexe [...]. Il croit qu'il existe trois mondes différents mais liés entre eux.*
*Le premier est celui qui l'entoure : c'est la réalité palpable et visible dont font partie les hommes vivants, la faune et la flore, ainsi que les objets sans vie tels que les pierres, l'eau, le vent. Le deuxième est l'univers des ancêtres défunts qui, selon ses croyances, ne sont pas tout à fait mort. [...] Ils continuent d'exister et réussissent même à prendre part à notre vie réelle, à influer sur elle, à la modeler. Aussi le maintien de bonnes relations avec les ancêtres est-il une condition de réussite, voire de survie. Enfin, le troisième monde est le fourmillant royaume des esprits. Tout en menant une existence indépendante, ils vivent dans chaque être, dans chaque objet, dans tout, partout.*
*A la tête de ces trois univers se tient l'être Suprême, l'existence suprême, c'est-à-dire Dieu. »*

## B) Quelques notions sur la tradition au sud du Bénin

Dans le sud-est du Bénin, les ethnies sont nombreuses et variées. C'est l'univers Nagô (on parle de Nagô pour caractériser une personne et Yoruba pour parler de la pensée) provenant du Nigéria. C'est aussi celui des Fon et Gon (dont les langues sont très voisines). Les divinités accompagnent *chaque geste, chaque pensée, chaque parole des humains.* On les appelle Voduns et Orishas, on leur marque le respect par des offrandes ou des sacrifices.

Dans la *concession,* la maison familiale vivent plusieurs générations ensemble : *c'est le lieu d'où se diffusent les paroles agissantes, celles des anciens qui ont charge de les déposer dans le ventre d'une jeunesse qui, comme toujours, cherche à savoir mais ne sait pas où demander*. En effet, la place des anciens, des ancêtres est très importante dans la plupart des ethnies du Bénin.

*« Si soigner c'est comprendre le caché, on peut dire que c'est avant tout tenir compte de la concession, du lignage, des ancêtres de la personne, là même où s'abreuve son identité, son originalité, sa raison d'être.»(29)*

On comprend par cette phrase, la place des ancêtres dans le fonctionnement de chacun, et leur importance en cas de complications (conflits, maladie...). La maladie sous-entend qu'il y a un message incarné par celle-ci, à destination du malade lui-même ou de la communauté. L'apprentissage se fait par initiation, par transmission de ce que lèguent les anciens.

La place de la famille est extrêmement importante dans la prise en charge du malade. En effet, il est initialement soigné par sa famille par le biais de pharmacopée et de plantes. Ce sont les proches eux-mêmes qui vont chercher les plantes dans la brousse. Si on amène le patient à l'hôpital, ce sont les proches qui s'occupent du malade. En Afrique, on les appelle les accompagnants et on leur reconnaît ce rôle : ils le lavent, le nourrissent et le veillent nuit et jour, ils déposent leur natte au pied de son lit.

Si le traitement échoue, on a recours au Babalao "*père du secret*". C'est le guérisseur traditionnel qui essaie de saisir le sens caché de la maladie. C'est *le maître des secrets initié à lire les choses du caché.* C'est ce qu'explique L. Hounkpatin dans *la guérison Yoruba*, dédié aux traditions du sud du Bénin. (29)

*« L'origine de la maladie, découverte et la plupart du temps énoncée par le guérisseur, va faire partager au plus grand nombre la compréhension et le traitement du malade. [...] Il ne faut pas s'arrêter aux manifestations visibles, aux causes dites "naturelles", il faut aussi aller chercher ailleurs c'est-à-dire dans le caché et le collectif, le commun, le cosmos et le sacré. »*

De même, dans les situations difficiles ou en cas de conflits, on se rend chez le Babalao. Celui-ci a recours au Fa qui par son intermédiaire, fait parler les ancêtres :
*« Les versets du Fa qu'il a appris sont selon les croyances, le récit de ce qui s'est passé longtemps auparavant dans les temps légendaires ou mythologique; »(30)*

Grâce à ces versets, il laisse s'exprimer la parole du Fa qui est un acte de divination. En règle générale, il invoque les désordres dans la structure de l'histoire individuelle et familiale du patient. Pour devenir Babalao, cela demande une initiation sur une vie entière. L'initiation se fait en trois parties (la première partie est la plus importante et dure environ 15 ans.). À la fin de cette initiation, il est "*médecin, psychologue, psychiatre, conseiller ". (30)*

## C) Quelques notions sur les traditions au nord du Bénin

Dans le Nord du Bénin, les ethnies sont différentes et les cultures aussi. C'est le pays des Dendi, des Peul, des Haoussa ou encore des Bariba. Chez les Dendi, dans le village dans lequel je me suis rendue, l'interprétation sur l'origine de la maladie est différente.

> *« Dans ce groupe ethnique, on considère que la problématique de la maladie se situe au niveau des trois dimensions qui composent chaque être humain: le gaham, le bia et le dia [...] Le gaham est le corps, le dia on peut l'appeler l'esprit et le bia équivaut approximativement à ce qu'on l'on nomme en français l'âme. Lorsque survient une perturbation entre ces trois éléments, la maladie arrive; alors le guérisseur traditionnel, c'est-à-dire le psychiatre traditionnel, intervient parce qu'on dit que ce n'est pas la médecine des blancs, c'est la médecine des noirs. » (31)*

On retrouve cette idée de communauté, de l'importance du groupe.

*Dr Maman Bello (31) :*

> *« Dans mon ethnie, si un membre du groupe est malade, c'est que tout le monde est malade. Si dans une famille, quelqu'un tombe malade c'est l'ensemble de la famille qui tombe malade. Le groupe c'est comme une*

*chaîne, dès qu'un maillon de la chaîne est défaillant alors l'ensemble du groupe est défaillant. Soigner le maillon, c'est soigner aussi le groupe. On ne peut pas soigner un membre de famille sans participation de tous, sinon cela n'a pas de sens. C'est pourquoi dans les hôpitaux en Afrique on a du mal à contenir les accompagnateurs, qui d'ailleurs ne sont pas des accompagnateurs mais des accompagnants. Ils s'occupent de leur malades, le lavent, lui donnent à manger, c'est eux qui font tout. Dès que le patient n'a personne autour, alors son état s'aggrave parce que son entourage n'est pas là. »*

Voici certains extraits d'un entretien avec une matrone, réalisé avec le Dr Moussa Maman Bello, ethnopsychiatre et également grand maître guérisseur et du Docteur Giannotti, ma directrice de thèse. Le Dr Maman Bello travaille à conjuguer médecine traditionnelle et médecine moderne, entre Paris (via l'association URACA, dont nous parlerons par la suite) et le Bénin. En effet, j'ai eu l'occasion de le rejoindre dans son village, Bello-Tounga, situé à l'extrême nord du Bénin, en bordure du fleuve Niger.

Nous avons demandé à cette matrone de nous parler de la douleur à travers son travail. L'image des praticiens traditionnels auprès des occidentaux est bien souvent péjorative. Or, j'ai été frappée par l'humanité et l'empathie avec laquelle celle-ci parle de ses patientes. Les gestes sont précis et très importants, tant pour rassurer que pour évaluer la situation. Chaque geste, chaque position compte car ils ont leur place dans le rituel de l'accouchement.

*« [...] J'arrive, je viens m'asseoir à côté d'elle et je vois comment elle souffre. Alors, je m'agenouille devant elle et elle me prend par les hanches. À des moments, je lui demande de s'asseoir pour calmer ses douleurs. Certaines ont l'angoisse, je les prends dans les bras et je les calme pour calmer leurs souffrances. Alors j'enlève le pagne, je touche le ventre et je constate que la tête est descendue. Quand elle est descendue, je dis : "attention à ton enfant". Elle s'agenouille et on l'aide. Je lui tiens les deux mains pas les pieds, la dame se met à genoux. Pendant que l'enfant descend pour sortir, je touche la hanche et lui dit de soulever les hanches. Je caresse la hanche pour soulager la douleur. Quand l'enfant né sort, je dis à la mère : « mets-toi de côté», pour laisser l'enfant à gauche, pendant que la mère se met à droite. [...]»*

*« Après l'accouchement il faut couper le cordon ombilical. À la maternité, c'est le travail des sages-femmes. Si c'est à la maison, c'est la paille : une tige de mil propre, bien lavée qu'on déchire, qui sert de lame. Si c'est un homme, c'est trois morceaux, si c'est une femme, c'est quatre morceaux. »*

Voici une description imagée de la délivrance. C'est d'ailleurs ce qui est fait tous les jours par les sages-femmes dans les maternités de France *: « Le placenta, on l'appelle le second bébé ou l'ami du bébé. Quand l'enfant naît, il ne faut pas se précipiter pour le sortir. Il faut le laisser tourner à l'intérieur pour dire au revoir à l'utérus. »*

*« Le placenta il faut le laisser visiter l'intérieur de l'utérus pour lui dire au revoir, car si jamais il ne peut pas le faire, il peut rester une partie et dans ce cas, c'est dangereux »*

L'usage des remèdes est nécessaire, on comprend ici leur utilité : *« Pendant ce temps, on lui prépare de la bouillie froide qu'on lui donne à boire. Cette*

*boisson lui fait gonfler le ventre, ça pousse l'utérus ce qui permet au placenta de sortir. »*

*« À des moments, il y a des rétentions placentaires. Pour cela, on prend la cendre, on met au niveau du pubis de droite à gauche et de gauche à droite. On fait agiter le ventre, l'utérus et le placenta tombe. Pendant ce temps-là, on fait la même chose à la hanche, on fait des massages sur la hanche, qui font tomber le placenta. »*

Voici une stratégie de soulagement qui passe par le geste, afin de « transmettre la douleur ». Elle fait également une allusion à la transe, comme nous en parlions plus-haut : *« Quand elles ont trop mal, elles prennent la matrone comme support. Elles serrent la matrone comme ça, dans leur agitation, on les empêche de crier. On sait que tu as mal mais on ne doit pas montrer que c'est douloureux. On leur attrape leur bouche pour leur dire « Ne crie pas, ne crie pas, si tu t'agites, tu vas tuer ton enfant, calme toi, garde la douleur à l'intérieur de toi »*

*« Celles qui ont très mal, elles attrapent la matrone pour lui demander qu'elle attrape la douleur. La matrone ne peut pas prendre la douleur, mais ça les soulage. D'autres, pour supporter la douleur, mettent les deux mains sur la hanche et appuient sur la hanche pour la faire remonter [la douleur] vers les membres supérieurs, ça les soulagent. Elles se mettent en transe pour oublier leur douleur.»*

*« On prend un tabouret, on met le tabouret et la femme le tient et elle met sa tête contre le mur et s'agenouille. Elle transfère la douleur contre le mur, sur le mur ou sur le tabouret. »*

*« Ce qu'on nous apprend comme matrone, par les anciennes quoi : on regarde et quand on voit que l'enfant n'est pas prêt à sortir, il faut marcher, tenir la poutre au plafond, attraper la poutre et transmettre la douleur. Mais pour ça, il faut tenir la poutre avec les deux mains et la tête et la douleur va sortir selon l'axe vertical. Si c'est une femme, la douleur va vers la terre. Si c'est un homme, la douleur va vers le ciel. »*

On prend conscience de l'importance des Esprits dans la culture Dendi, pour qui les choses sont liées à l'intervention des esprits :

*[...] « Ils [les Esprits] interviennent soit directement auprès de la matrone ou de la parturiente, soit par personne interposée, qui peut se déplacer même de Karimama jusque dans la case de la matrone pour donner des indications pour bien accoucher.*
*Deuxième cas, il y en a qui viennent[les Esprits] avec l'intention de diminuer la douleur de la femme, que la femme accouche normalement, sans problème, sans douleur. Souvent, il y en a pour qui les esprits viennent mais se mettent à l'écart et laissent souffrir la femme pendant un temps avec sueur, chaleur, frisson. La femme souffre et l'esprit vient et dit « faites les sacrifices et ça va aller » et l'esprit met la femme à l'épreuve car elle n'a pas fait les offrandes pendant sa vie ou sa grossesse, des choses qu'elle n'a pas faites. Moi-même, l'esprit m'a demandé des choses que je n'ai jamais faites. À l'accouchement de XXXX, l'esprit a dit de donner quatre morceaux de sucre dans l'eau, elle a donné le sucre et elle a accouché. Pendant qu'elle avait mal, l'esprit est venu et a dit de chercher 4 morceaux de sucres.*

*Dès qu'elle est allée chercher le sucre, sa douleur a disparue. Il fallait aussi trois morceaux pour donner à l'enfant (qui était un garçon), quatre morceaux pour elle, pour qu'elle boive. C'est quelqu'un de l'extérieur qui s'est mis en transe et a transmis les directives de l'Esprit venu se manifester pour aider cette femme à accoucher.*

*Il y a un autre Esprit qui s'occupe de la maternité. Quand il vient, il ne rentre pas par la porte, il passe par le toit de la maison, par en haut et il descend. (C'est l'axe par lequel tout passe pour aller du ciel vers la terre.) Il vient avec son bâtonnet, tape la femme en douceur sur sa tête, le coup de bâtonnet fait que l'enfant tombe tout de suite.*

*Les femmes qui ont fait des choses qui ne font pas plaisir à l'Esprit pendant la grossesse, l'Esprit vient de dos et c'est ce qui fait le plus souffrir la femme. Même si c'est en maternité ou dans un espace moderne, si l'Esprit vient de dos, l'accouchement se passe mal. Ça n'a rien à voir avec les sages-femmes, l'Esprit vient dans le dos et la femme ne peut pas accoucher. Dans ce cas, souvent l'esprit oblige les femmes à accoucher par le siège et c'est dangereux. »*

***Est-ce que le fait que la douleur ne doit pas être exprimée a un rapport avec les esprits ?***

*«Pour l'accouchement, il y a deux Esprits qui s'en occupent. Quand la femme exprime la douleur manifeste, je lui dis « attention, ne manifeste pas ta douleur c'est le mauvais Esprit qui va prendre la place du bon Esprit". Si la femme cherche à se mettre en transe pour oublier la douleur, c'est la manière pour qu'elle entre dans le bon esprit c'est qu'elle oublie la douleur, sinon c'est le mauvais qui va tuer le bébé. Le plus dangereux, c'est si la femme tombe en transe et roule sur elle-même car ça va tuer le bébé. Même à la maternité, les femmes tombent en transe et les sages-femmes doivent appeler les matrones pour donner conseil.»*

Quelques explications supplémentaires du Dr Maman :

*« Inna est l'esprit dont Erekia faisait allusion, c'est ainsi qu'elle se manifeste : la personne possédée se roule par terre de Droite à Gauche.*

*Gnabéri est un esprit qui aide les femmes qui accouchent. C'est l'esprit de la maternité, de la gynécologie, de la petite enfance. C'est- à-dire la santé de la femme.*

*C'est un esprit sorcier, c'est-à-dire bon et mauvais. C'est une femme très douce, attentive qui aime les enfants et destructrice qui aime le sang frais et le sang des menstrues, surtout à la suite d'un accouchement. Elle adore manger les placentas. Quand l'enfant est né, tant que le placenta n'est pas tombé, on ne parle pas de la naissance. Ces esprits ont le pouvoir d'ubiquité, ils peuvent être en France et ici en même temps. On n'aime pas en parler »*

## IV. Intégration de la thèse dans mon projet personnel

### A) Travail avec URACA

Cet exemple illustre nos différences de perception des évènements. On comprend pourquoi certains patients étrangers sont en décalage, voir en rejet de notre vision de la maladie. J'ai eu l'occasion de rencontrer le Dr Giannotti qui fait partie de l'association URACA. Cette association, dont l'un des fondateurs est le Dr Maman Bello, est implantée en plein cœur du quartier de la Goutte d'Or dans le 18e Arrondissement de Paris.

Créée à Paris en 1985 (32), *l'Unité de Réflexion et d'Action des Communauté Africaines* était initialement vouée à lutter contre la toxicomanie en menant des actions d'information et de prévention au sein des communautés africaines. Leur action s'est élargie au fur et à mesure avec l'épidémie du SIDA, lutte contre le saturnisme et prévention des maladies chroniques (drépanocytose, HTA et diabète)

*« La dynamique communautaire est basée sur la participation active des membres de la communauté concernée. Elle aboutit à l'utilisation des éléments culturels comme points d'appui des stratégies d'intervention tout en travaillant à rendre possibles les liens entre les logiques de la société d'accueil et celles du pays d'origine malgré les décalages existants (30). »*

En effet, à l'aide d'ethnopsychiatres, de médecins, de psychologues et d'anthropologues ils travaillent à mieux associer la médecine traditionnelle et médecine occidentale. Ce lien entre les deux cultures est essentiel et leur permet de s'engager dans des actions d'information et de prévention, notamment sur le VIH et la drépanocytose (en partenariat avec certains services hospitaliers). Ils proposent également des consultations d'ethnopsychiatries, auxquelles j'ai pu assister avec le Dr Maman à Paris.

### B) Expérience de six mois au Bénin

Dans le cadre de mon internat, j'ai fait le choix de partir six mois au Bénin pour y réaliser un stage d'interne dans un hôpital soignant l'ulcère de Buruli et autres plaies, créé par la Fondation Raoul et Madeleine Follereau.

Les objectifs de cette expérience étaient multiples. Tout d'abord, j'ai voulu partir à la découverte d'une nouvelle culture, dans l'optique future de travailler avec des migrants. Dans ce but, j'ai réalisé mon travail de thèse sur les représentations de la douleur dans la culture béninoise. De plus, j'ai souhaité me perfectionner en médecine tropicale dans le but d'obtenir la capacité de médecine tropicale.

L'hôpital se trouvait à Pobè, dans le sud du Bénin à la frontière du Nigéria, en plein pays Nagos. À Pobè, l'ethnie la plus représentée était donc les Nago, avec en deuxième lieu de nombreux Fon et Gon. La vallée de l'Ouémé toute voisine, est Fon. De plus, les mariages entre ethnies sont très fréquents.

J'ai également eu l'occasion de me rendre dans le nord du Bénin, dans le village du Dr Maman Bello avec le Dr Giannotti. Bien qu'il s'agisse du même pays, les différences sont assez marquées. La région est plus aride, on se trouve aux portes du Sahel. L'éloignement de l'océan et de la capitale se fait sentir, la zone est beaucoup moins industrialisée. Les cultures sont différentes également, puisque le sud est à

prédominance chrétienne et le nord est plutôt musulman. Le village de Bello-Tounga où je me suis rendue se situe à la frontière de plusieurs pays : le Niger, Nigéria et Burkina-Faso. C'est une zone de passage, où se brassent les cultures. Le village de Bello-Tounga est Dendi. Les Dendi sont issus des Songhaï originaires du Mali, venus au Bénin par le fleuve Niger (29).

Lors de mon séjour dans le nord, j'ai eu l'occasion d'interroger des malades avec le Dr Maman Bello. J'ai pu découvrir quelques notions sur leur culture et mieux comprendre comment aborder les patients, qu'il n'est pas toujours facile de faire parler quand on est une jeune femme et blanche de surcroît.

## V. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de notre étude est de cerner les représentations de la douleur dans la culture béninoise. Pour mieux cerner comment les patients se représentent leur douleur, nous avons orienté notre étude en trois axes principaux.

Tout d'abord, nous nous sommes intéressés à la façon dont nos patients béninois se représentent l'origine de leur douleur, qui couvre surtout le champ de la maladie. Ensuite, nous avons étudié leurs moyens d'expression de la douleur. Enfin, nous avons analysé quelles étaient les stratégies individuelles mise en place pour le soulagement et le traitement de la douleur.

Les objectifs secondaires étaient :

- rechercher quelques outils d'aide pour les soignants dans l'abord de l'interculturel.
- montrer l'importance dans certaines situations, de conjuguer médecine traditionnelle et médecine moderne.

## PARTIE 3 : METHODE

- *Aucun conflit d'intérêt déclaré par l'auteur*
- *Méthode de recherche bibliographique :* La recherche bibliographique a été réalisée sur PUBMED à l'aide de mots-clés MESH suivants : pain, langage, culture, Africa, traditionnal healer.

  La recherche des ouvrages et articles anthropologiques ont été effectués sur le sudoc, la base de ressources documentaires de l'IRD (http://horizon.documentation.ird.fr), google scholar, google, ainsi que la consultation bibliographiques des ouvrages utilisés.

  Les mots-clés utilisés étaient : *douleur, maladie, représentation, Bénin, Afrique de l'ouest, migrant, anthropologie médicale, médecine traditionnelle, interculturel, traitement, médecine générale.*
- *Sites et logiciels utilisés :* zotéro, open office excel et traitement de texte, dictionnaire des synonymes du CNRS.

# I. Pertinence de l'étude qualitative par entretiens semi-directifs

Le but d'une analyse qualitative est de « *pouvoir appréhender des phénomènes, de chercher à les comprendre et à expliquer leurs impacts sur les façons de faire et de penser des populations. [...]Il s'agit aussi de limiter les inductions, les pré-notions ou préjugés que tout être humain possède lorsqu'il va à la rencontre d'autres personnes. »(33)*

L'étude qualitative permet d'observer des éléments subjectifs, difficiles à mesurer. (34)

> *« Dans l'étude qualitative, deux qualités essentielles sont la diversité de l'expression et la présence dans l'échantillon d'individus ayant des caractéristiques très proches des phénomènes étudiés »*

Le choix des entretiens dans cette analyse qualitative s'est imposé de lui-même, car c'est une méthode très adaptée à des sociétés à tradition orale comme au Bénin, où le taux d'alphabétisation n'est pas négligeable, notamment en zone rurale où je me trouvais. En outre, les questions délicates et personnelles autour des représentations de la maladie peuvent être abordées en entretiens semi-directifs, ce qui n'est pas possible lors des focus group (pas de discrétion, pas d'anonymat) (33)

## A) Grille d'entretien

Afin de mener les entretiens, nous nous sommes munies d'une grille regroupant l'ensemble des notions à évoquer au cours de la discussion. L'avantage des entretiens semi directifs est qu'ils permettent au patient de parler librement. Les pratiques et les représentations s'expriment plus difficilement à travers un questionnaire ou en groupe.

Pour cela, nous nous sommes inspirées du modèle d'Olivier de Sardan et Jaffré, dans *la construction sociale des maladies (31).* Pour eux, afin de dégager les représentations de la maladie, il faut *« cartographier » les diverses « lignes » dont l'enchevêtrement produit le dispositif particulier à chaque maladie*. Ils en dégagent cinq au total :

- « *le fonctionnement du corps et des douleurs ».* Cela correspond à la description de la douleur (localisation, irradiation, rythme, type, facteur déclenchant, etc.)
- « *le nombre de malade, la fréquence et les circonstances d'apparition des nouveaux cas ».* Nous nous sommes concentrées sur l'histoire du malade, plus que sur le reste, puisque l'étude portait sur plusieurs types de maladie.
- *« la durée et l'évolution de la maladie ».* La temporalité était souvent très imprécise, il n'était pas toujours facile de faire apparaître cela dans les entretiens.
- *« les traitements »*. Nous avons en effet choisi de nous intéresser aux stratégies de traitement et à l'itinéraire thérapeutique entrepris par le patient, car celui-ci est révélateur des comportements pour faire face à la maladie.
- *« la maladie et ses conséquences et connotations sociales ».* Pour mieux cerner les conséquences et les aspects sociaux de la maladie, nous avons essayé de nous concentrer non pas sur la maladie et la douleur en elles-mêmes, mais bien sur l'individu et son histoire.

A partir de ces lignes directrices, nous avons choisi de réaliser une grille très simple qui permettait de caractériser la douleur (type, vocabulaire utilisé, irradiations, facteurs de soulagement, stratégies de soulagement etc.). Caractériser une douleur fait partie de notre formation initiale de médecin, il n'y avait donc pas de difficultés majeures à évoquer ces questions.

En revanche, l'abord du ressenti et de l'histoire du malade sont très délicats en raison des barrières culturelles et linguistiques et relèvent presque du domaine de l'anthropologie. Pour cette raison, nous avons mené les premiers entretiens à trois, avec le Dr Moussa Maman et le Dr Giannotti. Grâce à l'expérience du Dr Maman, nous avons pu apprendre à mieux aborder ces questions et mieux comprendre certaines choses, qui nous auraient échappées.

La grille doit évoluer au fil des entretiens pour y affiner la recherche (36). Au bout d'un certain nombre d'entretiens, les notions sont abordées sans avoir recours à de nouvelles questions, ce qui confirme de la pertinence de la grille. À la lumière des premiers entretiens, nous avons pu étoffer la grille. L'objectif était d'obtenir un entretien à contenu homogène où tous les points étaient abordés.

*Voir en annexe la grille d'entretien.*

**B) Réalisation des entretiens semi directifs**

Vingt-quatre entretiens ont été menés de juillet à octobre 2013 au Bénin. Une partie était réalisée dans le nord du Bénin, avec le Dr Maman, ethnopsychiatre. L'autre partie était réalisée dans le sud du Bénin, sur mon lieu de stage. La durée totale des enregistrements était de 14,3 heures. Ils ont été retranscris dans leur intégralité afin de minimiser les biais d'interprétation. La durée moyenne par entretien était de 35,7 minutes.

L'enregistrement complet de chaque entretien est indispensable afin de pouvoir le retranscrire entièrement et ensuite l'analyser. Avec l'accord de chaque patient, chaque entretien était intégralement enregistré. Lors de l'entretien, nous avons essayé de faire parler librement la personne interrogée, en prenant soin d'aborder l'ensemble des

notions incluses dans la grille d'entretien. Pour ce faire, nous avions recours à des « relances », il s'agit d'inviter la personne à développer, à préciser une notion qui nous intéresse. Au sens le plus strict, il s'agit de répéter une partie de ce qui vient d'être dit par la personne (un mot, une phrase) afin de l'encourager(36).

Le principal désavantage des entretiens individuels est que ceux-ci ne sont pas toujours le reflet de la réalité (écart entre ce que l'on dit et ce que l'on fait). Ce biais est bien connu, il s'agit du biais de courtoisie. Le patient a tendance à dire ce que l'observateur souhaite entendre.

Chaque entretien a eu lieu avec un interprète (hormis un entretien avec un patient qui parlait très bien le français). Le choix de l'interprète n'est pas chose aisée et celui-ci risque de modifier ou d'interpréter les propos voire de répondre à la place de l'enquêté.

Au total, trois interprètes différents ont été recrutés. Deux d'entre eux étaient infirmiers et travaillaient au Centre de Santé. Ils traduisaient les entretiens des personnes qui consultaient en externe, que je profitais d'interroger. Pour les patients hospitalisés, nous avons eu recours à une tierce personne, de la même ethnie mais ne travaillant pas à l'hôpital. En effet, il était préférable de choisir une personne neutre, qui ne risquerait pas d'influencer le discours du patient interrogé.

## II. Sélection de la population

### A) Respect des procédures légales

Dans la mesure où il s'agit d'un essai non interventionnel conduit au Bénin, nous n'avons pas réalisé de demande d'autorisation auprès du CNIL.

L'étude a été conduite au Bénin, néanmoins nous nous sommes conformés aux clauses de confidentialité prévues dans la législation française pour l'encadrement des essais non interventionnels (35). Dans ce cadre, nous nous sommes tenus au respect du secret médical ainsi qu'une garantie de l'anonymat (entretiens non intégralement nominatifs, identification des entretiens spécifique à la recherche). Les transcriptions des entretiens étaient anonymisées et leur accès était limité par un mot de passe sur l'ordinateur et le dictaphone. En ce qui concerne le traitement informatisé des données, les patients étaient informés et leur accord pour l'exploitation des données et l'enregistrement de l'entretien était vérifié.

### B) Échantillon de la population

On souhaite comprendre un phénomène social, l'échantillon doit inclure des *individus porteurs de critères pouvant affecter la variabilité des comportements. (38)*

*« La recherche qualitative se caractérise par un recours à des échantillons relativement restreints et choisis à dessein ; l'échantillonnage n'est pas déterminé par le besoin de généraliser ou de prédire, mais par celui de créer et de tester de nouvelles interprétations et d'acquérir une meilleure compréhension d'un phénomène. » (39)*

*« L'objectif n'est pas d'avoir une représentation moyenne de la population, mais d'obtenir un échantillon de personnes qui ont un vécu, [...] une caractéristique ou une expérience particulière à analyser. (38)*

Nous avons donc privilégié les patients les plus susceptibles à s'ouvrir à la discussion, dont les plaintes nous paraissent adaptées à la question de la recherche, tout en évitant un échantillon de « convenance ».

**C) Recrutement des participants**

Le recrutement des patients était fait lors des consultations de médecine générale qui avaient lieu tous les jours, ainsi qu'auprès de quelques patients hospitalisés à l'hôpital Raoul Follereau de Pobè. Nous proposions à chaque patient âgé de plus de dix-huit ans, qui consultait pour des douleurs, toute cause confondue, de l'interroger pendant environ une heure.

Le recrutement des patients a été réalisé jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire jusqu'au moment où les notions abordées par les patients dans les entretiens ont tendance à se répéter.

## III. Technique d'analyse des données : la théorisation ancrée

Il s'agit d'une méthode d'analyse élaborée en 1967 appelée "*Grounded Theory",* par deux sociologues Glaser et Strauss. (40)

*Il s'agit de la génération systématique d'une théorie à partir des données, d'une manière inductive en usant d'étapes prédéfinies*. Cette méthode est particulièrement adaptée pour *l'étude des processus*. C'est-à-dire qu'elle permet d'expliquer certains comportements humains face à un évènement. C'est un schéma de réflexion différent de notre démarche habituelle, nous partons de l'analyse des données pour construire l'hypothèse, la démarche est inductive. À partir des entretiens préalablement retranscrits, il faut repérer des mots ou des phrases qui constitueront un code. Cette série de codes permet d'obtenir les thèmes principaux. Il s'agit donc de partir des données de l'étude pour élaborer la théorie. Cela peut être réalisé manuellement ou à l'aide de logiciels (comme N Vivo, par exemple) (34). Afin de limiter les biais, il est préférable de coder les données à plusieurs (40). Idéalement, l'analyse doit avoir lieu en même temps que la collecte des données, du moins au début car cela permet de mieux cerner et comprendre le phénomène étudié (41).

Toutefois, il est possible de réaliser une analyse d'un verbatim réalisé en une seule fois, *mais ce n'est pas la situation* idéale (41). Étant au Bénin lors de la réalisation des entretiens, je n'ai pas pu réaliser la collecte, la retranscription et l'analyse en même temps, car cela représente un travail gigantesque, qui demande un travail à plein temps. À ce moment, je réalisais mon stage à l'hôpital et il m'aurait été difficile de tout faire en même temps (la retranscription d'un entretien d'à peine vingt minutes prend environ deux heures de retranscription).

L'adaptation de *The Grounded Theory* par Pierre Paillé (41), identifie six grandes étapes, que nous avons suivies dans le cadre de notre étude.

1. *Codification : il s'agit de repérer les données de l'ensemble des entretiens, segment par segment.*
2. *Catégorisation : cette étape consiste à identifier, qualifier et nommer les aspects les plus importants du phénomène étudié.*

3. *Mise en relation : c'est la mise en lien des diverses catégories et la hiérarchisation des thèmes principaux et secondaires. Cela permet de relier des catégories entre elles qui étaient jusque-là indépendantes.*
4. *Intégration : il s'agit de déterminer le cadre et l'objet de l'étude, en fonction des catégories obtenues aux étapes précédentes. On redéfinie la question à la lumière des données de l'étude.*
5. *Modélisation : elle consiste à reproduire le plus fidèlement possible l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles caractérisant un phénomène, un événement, un système. Ainsi l'objet initial de l'étude peut se voir modifier ou changer.*
6. *Théorisation : c'est l'élaboration de la théorie sur le phénomène étudié en y intégrant les multiples aspects contenus dans le corpus.*

## IV. Validité de l'étude (38)

- Validité interne : *la validité interne consiste à vérifier si les données recueillies représentent la réalité. Une des façons d'y parvenir est de recourir à la technique de triangulation des sources et des méthodes. La triangulation permet de comparer les résultats obtenus à partir d'au moins deux techniques de recueil de données (exemple : entretiens et observations) ou plus simplement d'au moins deux sources de données (exemple : entretiens avec étudiants et enseignants) (34)*. Dans ce but, nous avons réalisé les premiers entretiens ensemble, avec le Dr Maman Bello et le Dr Giannotti.

  De plus, afin de limiter les biais et de s'assurer que les données recueillies soient les plus proches possible de la réalité, nous avons eu recours à la méthode de triangulation du codage. En effet, la totalité des entretiens ont été lus, codés et analysés par deux personnes différentes, dont l'une n'appartient pas au monde médical. Cela permet de limiter au maximum les biais d'interprétation, basé sur d'éventuels pré-requis (40). Nous avons ensuite comparé nos résultats et avons constaté une concordance supérieure à 90%.

- Validité externe : il s'agit de *généraliser les observations recueillies à d'autres objets ou contexte.* Pour ce faire, nous avons utilisé un échantillon représentatif de la problématique, avec une description précise. (34)

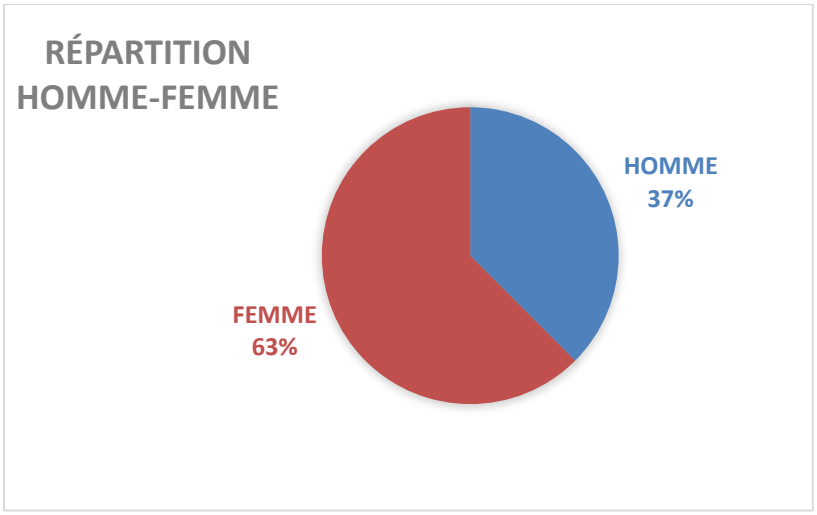
## I. Description de la population

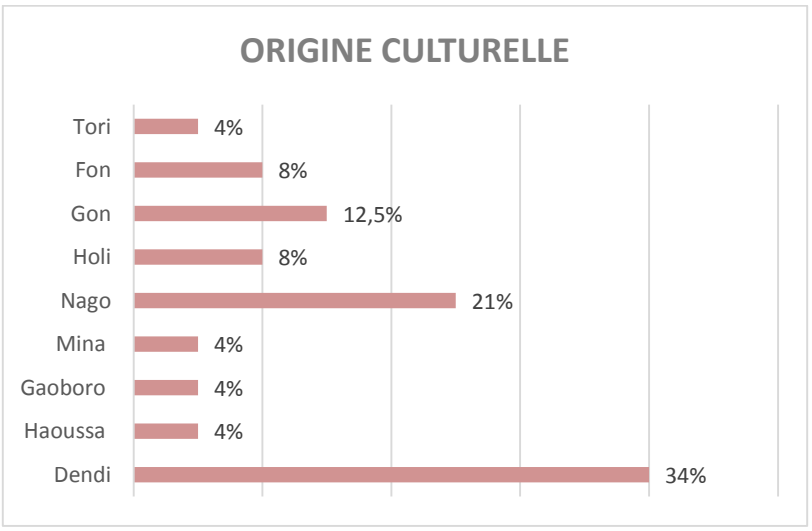
*Remarque sur l'âge des personnes interrogées :* en raison d'un état civil assez récent au Bénin, beaucoup de personnes ne connaissent pas leur âge, on donne souvent une approximation. Par conséquent, cela fait peu de sens de donner un âge moyen, puisque pour la plupart l'âge était déterminé par l'évaluation de l'investigateur.

*Différence Nord- Sud.*

Comme nous l'avons vu précédemment, les régions nord et sud du Bénin présentent quelques différences. Le nord est à prédominance musulmane, de plus c'est une région plus rurale. La population étudiée est située dans un village isolé le long du fleuve Niger. En revanche, le sud est à prédominance chrétienne et la région est plus industrialisée.

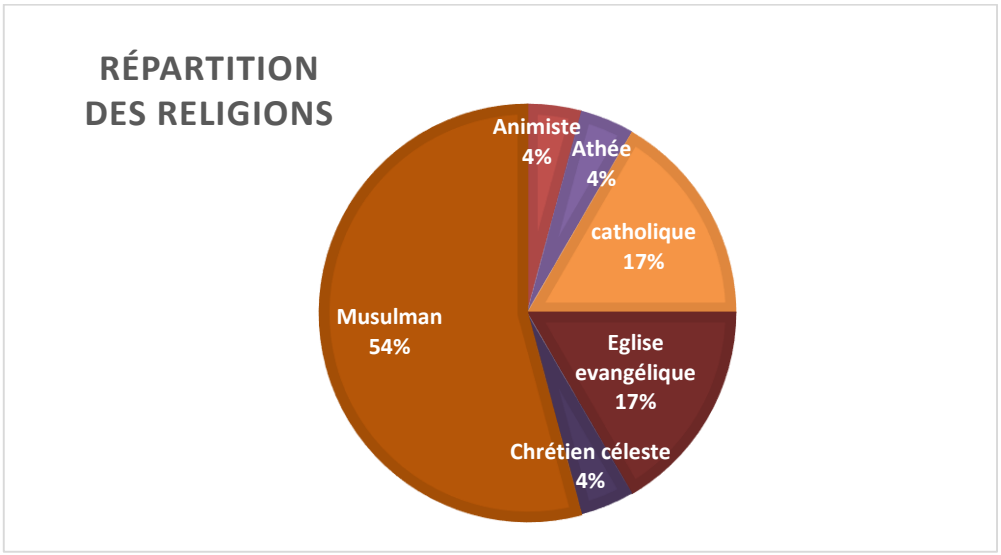
Les différentes particularités de la population sont décrites sous formes de diagrammes. On constate qu'il s'agit plutôt d'une population rurale, plutôt faiblement scolarisée.

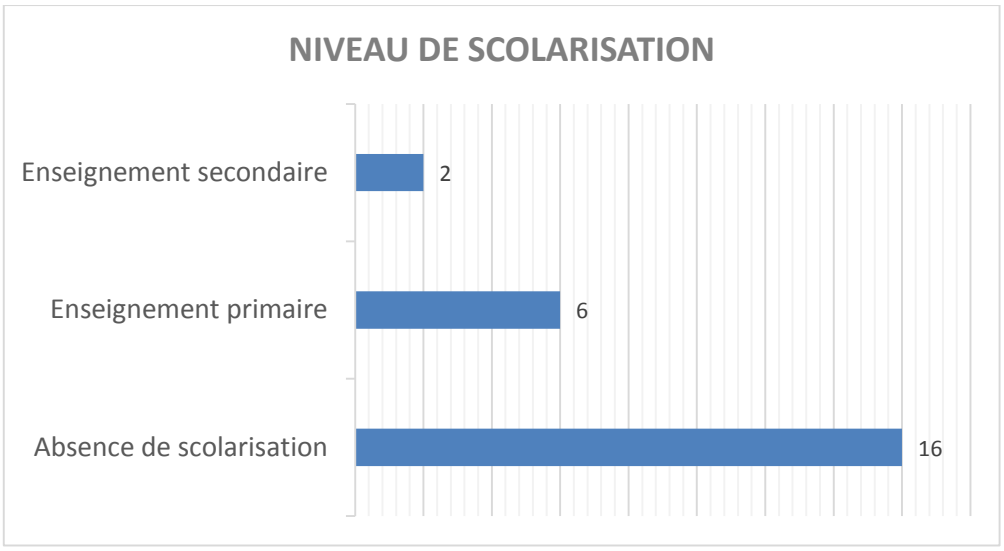


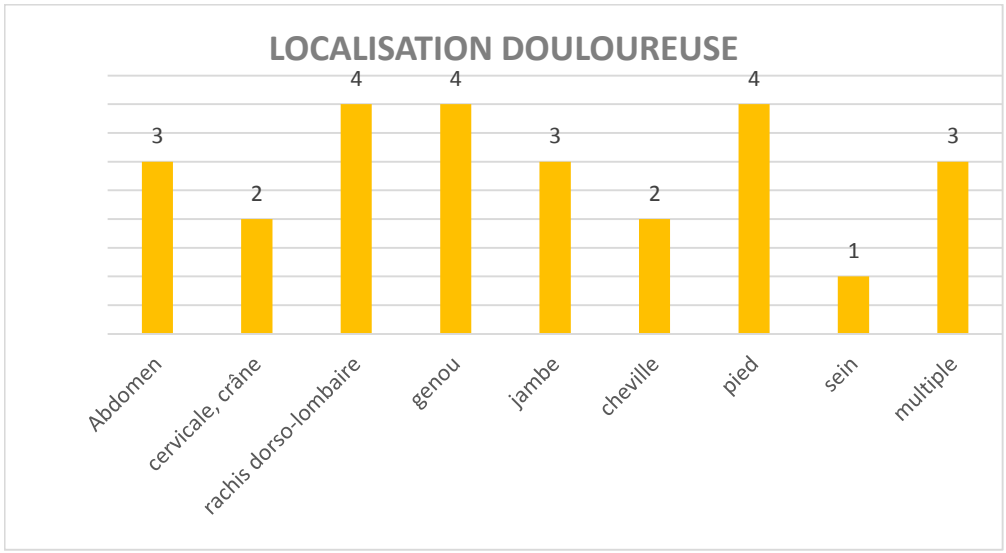




Culture Yoruba : Nago et Holi

Culture de la vallée de l'Ouémé : Gon, Fon et Tori


RÉPARTITION DES RELIGIONS
Animiste 4%
Athée 4%
catholique 17%
Eglise evangélique 17%
Chrétien céleste 4%
Musulman 54%


NIVEAU DE SCOLARISATION
Enseignement secondaire
2
Enseignement primaire
6
Absence de scolarisation
16


LOCALISATION DOULOUREUSE
3
2
4
4
3
2
4
1
3
Abdomen
cervicale, crâne
rachis dorso-lombaire
genou
jambe
cheville
pied
sein
multiple

## II. Analyse des données

Nous avons pu mettre en évidence trois grands thèmes qui façonnent les représentations des malades. Le premier concerne l'origine de la maladie, s'ouvrant dans le champ passé. L'autre se réfère au temps présent, par la perception et l'expression de la douleur. Le dernier se rapporte au futur, en se portant sur les stratégies mises en œuvre pour se soigner.

### A) Origine de la maladie

Pour expliquer l'origine de la douleur, il faut savoir quand et comment la maladie qui provoque cette douleur a commencé. Ainsi, la notion d'origine peut se définir de la façon suivante : (42)

- origine comme moment initial, celui du commencement de la maladie.
- origine dans son sens dynamique, comme l'explication des phénomènes qui définissent l'apparition de la maladie.

#### *A.1. Moment initial marquant le début de la maladie*

On constate que le rapport à la temporalité des personnes interrogées est différent du nôtre. Il n'est pas fait de référence à une date (une année, un jour), mais plutôt à un événement de la vie quotidienne ou familiale.

##### a) Après un accident

Certains rapportent l'origine de leur maux aux suites d'un accident, qu'ils ont subi longtemps auparavant (trois entretiens sur vingt-quatre). Il s'agit le plus souvent d'un accident de voiture.

*E3 : « Elle dit que la douleur là, ça a commencé par un accident. Elle a eu un accident de voiture, mais au bout de l'accident, comme elle n'a pas eu de blessure, elle n'est pas allée à l'hôpital, donc c'est après qu'elle a commencé par avoir mal dans le genou. »*

*E6 :* « *Il dit qu'il était en train de travailler aux champs, c'est la bêche que vous dites, nous on dit la houe, et ça l'a blessé »*

*E17 : « Ce qui a causé les problèmes, il a fait un accident qui a cassé les deux pieds. »*

##### b) Un matin, au réveil

Lorsque le mode de début est moins précis, ils réfèrent souvent les débuts des symptômes au matin, au moment du réveil (cinq entretiens sur vingt-quatre).

*E1 : « Elle n'avait rien, que c'est au moment de se lever qu'elle a constaté que son pied s'est enflé, que ça lui a paru bizarre.»*

*E2 : « Elle m'a dit qu'au moment où ça a commencé, elle s'est couchée un jour et elle s'est réveillée. Au moment où elle s'est réveillée le matin, elle a constaté qu'elle avait mal, tout comme si un fagot était tombé sur elle. »*

*E4 : « Il dit qu'il n'a rien eu, c'est seulement il s'est réveillé un matin et son pied était enflé.»*

*E12 : « Il a dormi le soir et c'est le lendemain matin il s'est réveillé.»*

*E14 : « Il se réveille, il allait aux champs, quand il a commencé à sentir la douleur.»*

**c) Au retour d'un événement familial (baptême, cérémonie d'enterrement)**

Ceci est probablement dû au fait que les événements marquant de l'année sont de bons repères pour identifier le début des symptômes. Les patients faisaient l'analogie avec un moment marquant qui a avait eu lieu peu avant ou peu après (deux entretiens sur vingt-quatre).

*E7 : « Il devait aller à une cérémonie d'enterrement. C'est au moment où il devait y aller, qu'il a constaté un genre de nodule au niveau de sa tête. »*

*E19 :« le jour où ça a commencé, je suis allée à un baptême. »*

## B) Origine de la maladie selon les patients

La majorité des patients se demande d'où provient la maladie. Deux logiques s'affrontent, avec une opposition entre origine « magico-religieuse », très souvent évoquée et origine « naturelle ». De manière quasi-systématique, les deux possibilités sont mises en opposition et confrontées par le patient afin de déterminer quelle est l'origine la plus probable (cela concerne dix-sept entretiens sur vingt-quatre).

Ainsi, parmi les vingt-quatre personnes interrogées :

- sept pensent qu'il s'agit d'un envoûtement.
- deux pensent que *c'est Dieu qui a « envoyé » ça.*
- cinq pensent qu'il s'agit d'une maladie naturelle.
- cinq ne savent pas dire s'il s'agit d'un envoûtement ou d'une maladie naturelle.
- trois d'entre eux, sans parler de maladie naturelle, pensent à un problème gynécologique. Ils évoquent toutefois la présence d'un esprit qui les hante.

Pour analyser plus finement la genèse de la maladie, on peut distinguer trois groupes :

### *B.1. Origine magico-religieuse*

À travers les descriptions des patients de leur maladie, on peut relever quelques caractéristiques notables qui sont souvent mentionnées. L'envoûtement est largement cité comme l'origine de la maladie par les patients. Cet envoûtement fait généralement suite à un conflit mettant en cause le patient interrogé.

Ce conflit peut-être lié à une personne :

*E1 : « 0n leur a dit là-bas que elle s'est disputée avec quelqu'un au marché, autour d'un tabouret. Le tabouret lui appartenait et la personne a dit que c'est pour elle et que elle, elle a dit : jamais ! Que c'est pour moi ! On lui a dit que c'est de là-bas, que c'est la personne qui lui a fait ça.»*

*E6 :« D'accord, vous vous êtes disputé avec votre oncle et vous pensez qu'il vous a envoyé quelque chose? Oui et c'était vrai, parce que en mettant les feuilles traditionnelles que l'oncle lui avait conseillé... Ah, vous vous êtes réconciliés après ? Oui.»*

*E7 : « Il disait que lui, il n'aimait pas les problèmes. Il dit que ce n'est pas du genre à avoir des problèmes avec les gens.»*

*E21 : « Moi, je suis allée plusieurs fois chez des gens qui disent qu'on me l'a fait, que c'est une maladie que l'on m'a envoyée. »*

Ou un conflit avec un esprit :

*E14 : « Je pense que c'est le diable qui m'a attaqué. Un esprit noir. » « Il décrit sa problématique avec son génie protecteur. Il est en rupture avec son génie protecteur. »*

*E15 : « Moi, j'ai pensé que c'est un esprit qui m'a piqué. »; « Lui, il a pensé que c'était un esprit parce que d'abord c'était dans la brousse, c'était hors du village. [...]Mais pourquoi il pense que c'est parce qu'il était dans la brousse ? Parce que dans le village, en principe, il y a des génies protecteurs, parce que pour nous le génie est différent de l'esprit. Le génie c'est un esprit supérieur qui est là et qui protège des lieux, c'est ça le génie. Donc dans le village, par exemple dans les quatre coins de ce village, il y a des endroits où les génies sont permanents pour protéger le village, donc on pense quand on sort au-delà de la protection, que l'esprit peut attaquer. »*

Ou encore un conflit avec un ancêtre :

*E1: « Mais qu'on lui a dit que c'est son papa à elle, c'est pas son mari, c'est son papa. Son papa est déjà décédé et on lui a dit que c'est son papa qui est entrain de réclamer un mouton. L'âme de son papa est entrain de réclamer un mouton. Donc on lui a dit que si elle se rétablie, elle doit faire un don de mouton. »*

*E2 : « Les gens disent souvent que c'est leur grand-père qui leur donne ça et puis quand il tire le bras là, c'est fini, tu ne sens plus les douleurs. »*

S'il n'y a pas de conflit identifié *(« je n'aime pas les problèmes »*), les patients ont souvent tendance à penser qu'ils ont reçu un envoûtement qui ne leur est pas destiné.

*E10 : « On lui a juste dit que c'est un sort. C'est pas que c'est elle qui a voulu ça, ce n'est pas qu'elle a eu des problèmes avec quelqu'un. C'est qu'on lui a jeté un sort »*

*E11 « Son mari lui a dit que c'est un envoûtement qu'on a fait, qu'elle a sauté par-dessus. Elle enjambé ça » ; « Elle ne sait pas, elle n'a pas de problème avec quelqu'un. C'est vrai qu'on ne connaît pas totalement l'homme, tu peux être ici en train de discuter avec la personne, quand ça se passe comme ça, qu'elle se dispute avec quelqu'un, qu'elle l'appelle, qu'elle se réconcilie. »*

*E22 : « Le sort jeté, dans ce cas, on dit : « Figéris », c'est-à-dire quelque chose qu'on a enterré dans le sol, qu'elle a soit enjambé ou marché dessus » ; « Non, non je n'ai pensé à personne car je suis pauvre. Si il y a*

*quelqu'un qui est riche, qui a des moyens ou des pouvoirs, c'est à celui-là que l'on va faire du mal, mais moi je n'ai rien. »*

La provenance divine de leur maladie est parfois évoquée par les patients. Trois personnes optent pour cette origine. Ces trois patients sont de confession musulmane et d'origine Dendi. Par ailleurs, l'un d'entre eux est atteint d'une drépanocytose et porte donc le poids de l'hérédité, car plusieurs membres de sa famille, dont ses deux enfants, sont atteints.

*E17 : « Que lui il n'a rien pensé, il a pensé que c'est le Dieu qui a causé. »*

*E18 : « Qu'est-ce que les gens vous ont dit? Que c'est Dieu qui a envoyé ça »*

*E19 : « Ce qu'elle a pensé, le Dieu qui lui a donné la maladie là, donc c'est Dieu même qui a donné aux deux enfants. »*

Remarque sur le lien entre l'envoûtement et la notion de piqûre.

Lors du récit de leur maladie, les patients atteints d'un envoûtement racontent assez fréquemment qu'ils ont senti une piqûre lorsque leur maladie a commencé.
En effet, parmi les sept patients souffrants d'un envoûtement, quatre ont senti une piqûre initialement. Deux autres abordent la notion de piqûre, sans être certain de l'origine naturelle ou magique.
Les piqûres sont souvent assimilées à une piqûre d'insecte : « une sorte de guêpe» (E22) « une fourmi »(E10); « un insecte », voir « un poisson »(E8).

Un patient rapporte que c'est un esprit qui l'a piqué, « *Moi, je pense que c'est un Esprit qui m'a piqué » (E15).*

Pour d'autres, l'origine de la piqûre n'est pas identifiée : *« quelque chose l'a piquée » pendant qu'elle sarclait les abords de la maison (E11*) ; *« j'ai senti comme quelque chose qui m'a piquée au niveau du pubis » (E16*)

### *B.2. Maladie naturelle*

Certains patients considèrent leur maladie comme « naturelle ». C'est à dire une maladie qui n'est pas provoquée par une personne, mais bien une maladie dans le sens biomédical que nous lui connaissons. Cette maladie naturelle peut se définir par opposition à l'envoûtement. Si l'envoûtement n'est pas jugé comme une origine plausible, le patient peut en déduire qu'il s'agit d'une simple maladie naturelle.

*E4 : « Sinon ça ne lui a pas paru bizarre, il s'était dit que c'était une maladie sûrement. »*

*E5 : « ... Des fois l'idée m'a effleuré que c'était un envoûtement, mais si c'est un envoûtement ça ne va pas traîner comme ça... Non, non ce n'est pas un envoûtement. »*

*E12 : « Il m'a dit que non, qu'il ne s'est pas dit que c'était un envoûtement, ni rien de tout ça. Il s'est dit que c'était une maladie du corps. »*

Pour les patients interrogés, l'origine « naturelle » de la maladie est confirmée par l'absence de conflit avec leur entourage :

*E5 :« Quand j'analyse mon passé, bon je n'ai pas de problème avec quelqu'un.»*

*E17 : « Lui n'a pas pensé dans son cœur que c'est quelqu'un qui a causé ça. »*

*E23 : « Elle m'a dit qu'au moment où c'est arrivé, elle s'était dit qu'elle n'avait pas de problèmes avec quelqu'un pour que quelqu'un lui envoie quelque chose, donc elle s'était dit que c'était juste une maladie. »*

La maladie « naturelle » est connue et comprise, encore une fois, par opposition à l'envoûtement, qui découle d'une situation douteuse ou bizarre.

*E1: « Elle n'avait rien, que c'est au moment de se lever qu'elle constate que son pied s'est enflé, ça lui a paru bizarre. »*

*E4 : « ça ne lui a pas paru bizarre, il s'était dit que c'était une maladie sûrement. »*

### *B.3. Les perplexes*

Si les deux origines sont souvent mises en opposition, ce n'est pas toujours aussi simple. Pour beaucoup, ils mentionnent les deux origines sans donner de réponse claire, sans mentionner leur avis sur la question. Souvent dans ce cas, ils rapportent ce qu'une tierce personne leur a dit. Ils n'ont pas d'avis, mais évoque celui de la communauté. Il est possible que ce soit par pudeur ou par gêne, afin d'éviter de donner leur propre opinion.

*E2 : « Elle dit non, non elle ne sait pas si c'est un envoûtement, si c'est une maladie naturelle, qu'elle ne sait rien »*

*E7 : « Il dit qu'il n'aime pas les problèmes, mais que bon, qu'il ne sait pas. »*

*E9 : « Elle dit que certains lui ont dit que c'est un envoûtement et que certains ont dit que c'est une maladie, une maladie naturelle. Et elle, elle pense que c'est quoi ? Elle dit qu'elle ne sait pas, que c'est Dieu seul qui sait si c'est un envoûtement ou si c'est une maladie. »*

*E24 : « Au moment où c'est arrivé, elle s'était dit qu'elle n'avait pas de problèmes avec quelqu'un pour que quelqu'un lui envoie quelque chose, donc elle s'était dit que c'était juste une maladie. »*

Parfois les deux notions se mêlent, on ne peut pas vraiment les dissocier. Pour illustrer cette ambivalence, on peut prendre l'exemple de trois patientes dont la cause première de la douleur est d'origine gynécologique ou liée à la grossesse. L'une présente un cancer de l'utérus métastasé (E21), l'autre (E13) a présenté une GEU parmi ses 9 grossesses et se plaint de douleurs abdominales persistantes. La dernière patiente (E16), souffre d'angoisse qui se manifeste somatiquement par des douleurs abdominales très importantes. Elles avancent toutes une origine tout à fait rationnelle.

*E16 : « Je ne sais pas, mais je pense que le début de ma maladie, ce que je sais c'est que c'est arrivé suite à mes règles, c'est mes règles. »*

*E21.* Elle nous parle d'une probable fausse couche : *« Je pense que c'est une grossesse qui est partie »*

À cette définition objective, s'ajoutent des concepts plus symboliques et un rapport aux Esprits. Il faut remarquer que ces trois patientes sont issues de la même ethnie et du même endroit. (Dendi, nord du Bénin)

*E13.* Elle assimile la grossesse extra-utérine à une maladie qui l'a rendue malade et qui est responsable de ses douleurs : *« C'est l'enfant qui est venu la rendre malade, on l'a opérée pour enlever la maladie. L'enfant lui a apporté et le même enfant revient encore, qui voulait enlever sa vie. »*

Cette « troisième grossesse » est responsable de tous les maux : *« parce que avant l'opération, elle n'a jamais eu de problèmes de santé, donc tout ce qu'elle décrit là, c'est après la troisième grossesse.»*

*E16.* Elle évoque la nuit de son accouchement, durant laquelle elle a été hantée par un esprit : *« C'est à l'accouchement de mon enfant. C'était un vendredi que l'enfant est né. Je me couchais la nuit, le soir et j'étais dans ma chambre et quelque chose, comme si c'est quelqu'un qui est venu m'envahir dans ma chambre et j'ai eu une panique plus tard. J'ai commencé à faire la diarrhée et depuis ce temps-là, jusqu'à maintenant ça ne m'a pas lâché ça fait bientôt deux ans. »*

*E21.* La patiente évoque également le conflit avec son mari et ce que l'entourage en pense : *« Les gens disent qu'on me l'a fait, que c'est une maladie que l'on m'a envoyé ».* Au sujet du conflit avec son mari : *« puisque tu m'as abandonné, tu ne vas jamais accoucher de ta vie et tu vas toujours tomber malade jusqu'à la fin de ta vie. »*

### *B.4. Vers une recherche du sens de la maladie*

Quelle qu'en soit l'origine, on remarque que les liens avec le passé sont très importants pour certains patients. Ils cherchent à relier leur maladie à une expérience, un événement passé, ou à un ancêtre. Cela n'est pas toujours évident et ils peuvent avoir recours à des cérémonies ou à des « oracles » afin de mieux comprendre ce qui leur arrive. Souvent, ce n'est pas le malade en personne qui fait la démarche, mais plutôt des membres de l'entourage. Cela concerne les patients qui pensent être atteints d'un envoûtement.

*E1 : « Son papa est déjà décédé et on lui a dit que c'est son papa qui est entrain de réclamer un mouton. L'âme de son papa est entrain de réclamer un mouton. Donc on lui a dit que si elle se rétablie, elle doit faire un don de mouton » ; « qu'elle n'est allée nulle part, que c'est son mari, des gens avec son mari, ils sont allés consulter le Fa et puis on leur a dit là-bas que elle s'est disputée avec quelqu'un au marché, autour d'un tabouret. »*

*E5 : « Sinon quand j'analyse mon passé bon je n'ai pas de problème avec quelqu'un. »*

*E10 : « Elle dit qu'elle a imaginé et c'est pourquoi même ils ont cherché à savoir, elle a cherché à savoir. Et quand elle est allée consulter, là où elle est allée chercher à savoir. »*

*E16 : « Est-ce que quelque chose s'est passé ? Est-ce que dans ta vie, quelque chose s'est passé qui t'as amené ça ? Quelque chose s'est passé et quelque chose ne s'est pas passé. C'est à l'accouchement de mon enfant, c'était un vendredi que l'enfant est né. Je me couchais la nuit, le soir*

*et j'étais dans ma chambre et quelque chose, comme si c'est quelqu'un qui est venu m'envahir dans ma chambre et j'ai eu une panique plus tard. J'ai commencé à faire la diarrhée et depuis ce temps-là, jusqu'à maintenant ça ne m'a pas lâché, ça fait bientôt deux ans. »*

*E22 : « On cherche à savoir comment ça s'est passé, et si on sait, que c'est quelque chose qui est enterré, on ne cherche pas à savoir qui a fait ça. Mais on cherche à soigner. […] Souvent ils ont des cérémonies pour déterrer ce qui a été enterré. Est ce qu'elle a fait faire cela ? Eh bien oui ! »*

D'autres considèrent que leur maladie est la conséquence d'une expérience éprouvante vécue plusieurs années auparavant. Par exemple, cette patiente évoque ses soucis d'argent, déclencheurs de sa maladie et de ses douleurs :

*E3 : « Et comment ça a commencé? Elle dit ça a commencé par des soucis, quand elle va préparer les gens disent qu'elle a des soucis et petit à petit, elle a commencé par avoir mal dans tout le corps jusqu'à aujourd'hui » ; « Et c'est ses soucis qui se sont transformés en douleur ? Non, elle dit qu'elle-même ne sait pas si c'est les soucis, si c'est la douleur... »*

Ce patient évoque ses conditions de vie difficiles dans l'enfance, pendant laquelle il a souffert de la faim et travaillé très durement, ce qui aurait provoqué l'apparition de sa maladie.

*E5 : « Parce que quand on était enfants, nous avons vécus dans des conditions difficiles, il faut rester à jeun longtemps il faut aller faire les travaux dans les champs donc peut-être c'est lié à ça, je ne sais pas si c'est les conséquences de ce que j'ai enduré quand j'étais enfant là, c'est ça que je suis en train de vivre aujourd'hui donc moi je ne pense pas que c'est...» ;« Cela crée des dégâts au niveau de mon organisme. »*

## III. Perception de la maladie, expression et conséquence de la douleur

### A) La maladie vue comme une chose qu'il faut extraire, personnification de la maladie

La maladie est souvent vue comme une entité extérieure, elle est étrangère à l'organisme et il faut la "faire sortir", voir la "combattre", comme nous le verrons plus loin. Ceci est surtout représenté dans les entretiens réalisés auprès des patients du Sud (Nagos et Fon) qui présentaient surtout des plaies et des problèmes d'arthrose. On retrouve souvent ce concept auprès des patients qui pensent avoir une maladie naturelle (trois entretiens sur cinq).

*E4 : « il sent des choses se déplacer dans le pied »*

*E24 : «Elle dit au Seigneur d'enlever ce qu'il y a dans son genou »*

Dans une moindre mesure, auprès de ceux qui lient leur maladie à un envoûtement (trois entretiens sur sept).

*E1 : « Comme si il y a quelque chose dans son os »*

*E6 : « Il a l'impression qu'il y a quelque chose qui bouge » ; « ce n'est pas sorti, il y a encore une petite plaie sous. » ; « Il dit que quelque chose bouge à l'intérieur mais lui, il a l'impression qu'il y a la plaie en dessous.»*

*E10 : « Les gens lui ont dit que c'était quelque chose qui était dans son corps et qui devait sortir. » ; « La maladie doit sortir ».*

*E7 (qui ne sait pas à quoi sa maladie est due) : « il y avait du pus, ça ne pouvait pas sortir, ça a dû percer le crâne. » ; « La maladie doit sortir. »*

Parfois, cet élément extrinsèque est caractérisé, nommé par le biais de descriptions très imagées.

- La maladie peut être assimilée à un animal. Beaucoup de patients comparent leur douleur à une morsure.

*E1 : « Ça me mord. »*

*E12 : « Ça le mord. »*

*E13 : « C'est comme si quelque chose est en train de me mordre dans mes tripes […], comme si c'est un chat ou en tout cas quelque chose qui a des dents, qui met ses dents pour mordre à des endroits donnés. »*

- La maladie peut être assimilée à un ver ou un insecte. Il faut noter que ce genre d'analogie concerne plutôt les patients atteints d'une plaie chronique ou d'arthrose.

*E4 : « Il s'est dit que c'est peut-être un ver dans son pied qui se déplace.»*

*E10 : « Des insectes qui sont entrain de ronger la peau. »*

*E12 : « Une maladie de corps, il y a quelque chose qui passe dedans. Un ver, un ver dans le pied. »*

*E24 : « Les os se serrent, tout comme si il y a un ver au niveau du genou. »*

- Pour certains, la douleur est vécue comme une « invasion », ils ont tendance à utiliser un vocabulaire guerrier pour la caractériser.

*E2 : « Les crampes l'attaquent »*

*E12 : « La douleur envahit son pied »*

*E22 : « Ça rentrait dans mon corps, la douleur du début rentrait dans mon corps, c'est une aiguille qui rentre dans mon corps ».*

Derrière cette image guerrière de la douleur, on perçoit le besoin de *"tuer la maladie",* responsable de leur mal.

*(E6): « tuer la plaie en dessous » ;*

*(E7): « il faut chercher ce qui peut tuer la plaie »*

## B) Expression de la douleur

### *B.1. Vocabulaire utilisé*

#### a) Vocabulaire thermique

Les termes en lien avec la chaleur sont très représentés dans les entretiens. Certains font des analogies avec de l'huile, du piment ou encore au soleil. On retrouve des descriptions très imagées.

*E1 : « Le pied s'est enflé, tout comme si on a versé de l'huile »*

*E7 : « Ça me pique comme si on a mis du piment sur la plaie. »*

*E11 : « C'est chaud et puis ça pique. Ça commence par la piquer comme si on met du piment sur la plaie. »*

*E21.* Au sujet d'une maladie appelée soleil : *« Tu as le soleil. »*

Ou plus simplement, la sensation seule est décrite :
*E5 : « brûlures » ; « bouffées de chaleurs. »*

*E6 : « Il sent de la chaleur » ; « ça brûle »*

*E8 : « ça brûle »*

*E9 : « ça brûle »*

*E13 : « son ventre chauffe. »*

*E18 « ça brûle. »*

*E19 « elle sent que ça chauffe »*

#### b) Piqûre

Cette notion se mêle à la sensation de chaleur, notamment dans l'analogie de piqûre au piment.

*E10 : « la plaie pique à tout moment. »*

*E12 : « ça pique et puis quand ça pique, ça commence à se serrer et puis il a mal. »*

*E18 : « …et ça pique aussi, c'est comme si on prend des aiguilles. »*

#### c) Vocabulaire lié au mouvement

On retrouve souvent cette représentation du mouvement dans la douleur. En effet, dans beaucoup de description la douleur « se promène » dans tout le corps (E2), elle « monte », « descend », « tourne » (E12 ;E13 ; E14 ; E16 ; E19 ; E 20 ; E21). Ces descriptions sont surtout présentes dans les entretiens réalisés dans le nord du Bénin en pays Dendi.

Lors d'un entretien avec le Dr Maman Bello, ethnopsychiatre et lui-même Dendi, il expliquait qu'une douleur mobile est une douleur que le guérisseur peut attraper au vol, ce qui n'est pas le cas d'une douleur fixe, qui est perçue comme une douleur de

mauvais pronostic. On retrouve cette idée dans l'entretien 15, où le patient explique qu'il a mis un talisman autour de son dos contre la douleur et que celle-ci est partie du dos pour aller dans les jambes.

*« La douleur est partie du dos pour aller dans la jambe »*

De même dans l'entretien 12, le patient explique que sa douleur qui se trouvait dans son ventre est descendue dans son pied, après avoir pris les soins traditionnels :

*« Quand il a préparé ça et il a bu, que c'est à ce moment-là, le lendemain le pied, la douleur qui était dans le ventre est descendue dans le pied. »*

### *B.2. Toutes les douleurs sont attribuées à une seule maladie*

Les patients ont tendance à décrire toutes les douleurs qu'ils perçoivent, avec une vision très globale des choses. On a l'impression que toutes les douleurs sont liées à la même maladie. Des douleurs d'arthrose aux douleurs abdominales, tout est mis sur le même plan, si bien que les irradiations des douleurs semblent sans logique, inattendues par rapport aux irradiations habituelles espérées pour une pathologie donnée. Leur description sort de notre cadre sémiologique habituel. Ainsi, les diverses douleurs du corps ne sont pas indépendantes, mais incluses en une seule grande entité. Tous les symptômes douloureux appartiennent à une même maladie. À titre d'exemple, cette patiente parle de ses douleurs liées à la plaie et ses douleurs d'arthrose :

> *E11.* La patiente a une plaie qui prend le début de la cuisse droite et genou) *: « Depuis ici* (racine de la cuisse) *jusqu'à la pointe du pied. Et puis elle dit qu'au temps de fraîcheur, c'est tout le corps qui commence par lui faire mal. »*
>
> *E12 : « Le premier moment où, avant que le pied ne s'enfle, que c'est dans le ventre qu'il sentait les douleurs. » ; « La maladie a commencé par des douleurs de ventres, puis c'est le pied qui a commencé. »*
>
> *E15 : « […] Il faisait une hémorragie digestive. L'hémorragie s'est arrêtée, alors toutes ses douleurs là, son mal de dos, ses douleurs au niveau de sa hanche, tout ça, a disparu. Mais ce sont ses ligaments de pieds comme il le dit, c'est ça qui lui fait mal. « La douleur était finie au niveau de mon dos et au niveau de ma hanche, mais elle est partie dans mes jambes. »*
>
> *E17 : « c'est dans ce pied là, ça descend jusqu'en bas, jusque dans les jambes et dans ce pied* (= jambe) *c'est là jusqu'au genou. […] Que maintenant de ce bras là encore, il ne peut rien faire avec. »*

### *B.3. La douleur vue comme perte de contrôle*

Il apparaît souvent qu'une douleur extrême, insupportable est considérée comme un moment où l'on perd le contrôle de soi-même. On perd conscience de ce qui se passe autour de nous. À contrario, le soulagement est vu comme le moment où l'on reprend possession de ses facultés.

Ces évocations à la douleur très intense sont très significatives. Ils expliquent leur perte de repère, leur perte de connaissance voire leurs hallucinations. Pour en arriver

à de tels degrés de douleur, on peut imaginer que la douleur n'est pas toujours bien prise en charge. (Notamment la patiente de l'entretien 9 qui attend un stade très avancé avant d'aller à l'hôpital pour se soulager.)

*E5*. Au sujet de l'échelle de douleur au moment d'évaluation. Il s'agit de l'échelle des quatre jetons, quatre correspond à la pire douleur imaginable. *« Si c'est quatre, je ne me contrôle plus. »*

*E9 : « Elle dit qu'elle ne voyait plus, donc elle était assise. Comme elle ne voyait plus, elle s'est dit que quelque chose n'allait plus et qu'il faudrait qu'elle aille à l'hôpital. »*

*E13 : « La douleur est telle que je perds presque connaissance. Je n'ai plus la notion spatio-temporelle. »*

*E21 : « Elle ne sait pas où elle a mal et si elle a mal. » « Quand elle est envahie par la douleur, qu'elle est devenue vraiment douleur, qu'est-ce qu'elle voit à ce moment-là ? Elle dit qu'elle voit des gens courir, des gens qui se mettent en conversation avec elle, mais elle ne sait pas ce qu'ils disent. Des moments, elle se voit dans l'eau. C'est des rêves éveillés. »*

A l'inverse, l'expression « se retrouver » devient synonyme de soulagement. Cela évoque la sensation de reprise de conscience, reprise de contrôle, retour à l'état antérieur.
*E20 : « Ça va finir complètement, elle va commencer par sentir que ça va, dans les cinq jours, elle va finir par se retrouver. »*

*E23 : « Ça fait encore jusqu'à six heures, avant qu'elle ne se retrouve. »*

## C) Conséquences de la douleur

Beaucoup de patient évoquent la gêne que provoque leur douleur. Outre les difficultés physiques, on prend conscience que la maladie provoque des difficultés économiques et professionnelles chez ces patients ayant très peu de ressources. De plus, ils rappellent également avec pudeur leurs souffrances morales.

### *C.1. Retentissement physique*

Beaucoup de patients abordent leurs difficultés pour effectuer les gestes du quotidien.

*E2 : « Elle se lève difficilement. »*

*E3 : « Elle ne fait plus rien. »*

*E11 : « Elle ne peut plus assurer les tâches ménagères. »*

*E20 : « Si elle fait un travail d'effort, comme par exemple la pompe là, pour aller chercher de l'eau, ça reprend. […] Pour cela, même pour piler, elle ne pile pas. »*

*E21 : « Elle n'arrive plus à s'occuper d'elle-même. »*

Certains patients évoquent des difficultés à dormir :

*E9 : « Elle ne dormait plus du tout, elle n'avait pas d'appétit. »*

*E12 : « Il n'arrive plus à dormir. »*
*E17 : « Il ne dort pas. »*

Plus particulièrement, un patient drépanocytaire fait part de son handicap :

*E18 : « Ma maladie c'est grave hein ! C'est ça qui fait que je suis mince et que je ne grandis même pas. »*

### *C.2. Retentissement moral*

Le retentissement moral de la douleur se manifeste de plusieurs manières. Selon les individus, on remarque que les réactions sont diverses.

#### a) Désespoir, découragement, impuissance

*E7 : « Il dit de chercher par tous les moyens pour qu'il puisse être soulagé » « Il a trop souffert dans ce lit-là. »*

*E12 : « Malheureusement aujourd'hui, la plaie s'est cicatrisée mais la douleur n'est pas partie et que chaque fois qu'il va au pansement, il leur dit ça et on lui dit toujours qu'il aura satisfaction. »*

*E15 : « Il a tout fait, impossible. »*

*E21 : « Je ne pense plus à rien. Quand on a très mal et qu'on va de droite à gauche pour se faire soigner, on n'a pas d'espoir, à quoi on peut penser ? »*

#### b) Tristesse

*E11 : « Toutes ses tentatives ont été vaines » « Elle dit qu'avec tout ce qu'elle a raconté là, tu peux estimer la douleur qu'elle ressent. Elle m'a dit que dans ces conditions-là, l'homme doit toujours pleurer. »*

*E20 : « Des fois, si elle pense à la maladie, elle pleure. »*

*E24 : « Elle se sent beaucoup triste, parce qu'à son âge, qu'elle n'est pas vieille et que le pied l'empêche de travailler, de se déplacer »*

#### c) Peur, inquiétude

*E10 : « Elle m'a dit qu'elle avait peur. »*

#### d) Agitation, angoisse

Cela concerne des patients en conflit avec un esprit ou qui sont atteints par un envoûtement. On comprend que dans ce contexte, l'angoisse soit prépondérante.

*E10 : « Quand elle réfléchit à sa vie, ça la rendait déjà triste, mais qu'au moment où la maladie de son sein a commencé, c'est devenu plus d'angoisse que de tristesse. »*

*E16 : « Mon cœur coupe. J'ai de la dyspnée et j'ouvre ma bouche pour respirer, je ne peux pas respirer. » ; « oui, la douleur du cœur emporte sur la douleur du corps. »*

*E14 : « Je le trouve très agité, il n'arrête pas de se tortiller. »*

#### e) Incompréhension, injustice

Là aussi, la patiente concernée se pense victime d'un envoûtement, qui ne lui était pas adressé. Il est compréhensible qu'elle ait une réaction d'injustice « pourquoi moi ? » »

> *E22 : « Elle pleure car elle se demande ce qu'elle a fait pour avoir cette maladie. »*

### *C.3. Retentissement socioprofessionnel*

#### a) Poids social de certaines maladies chroniques

On verra plus loin que les patients se soignent en communauté, avec l'entourage. Donc lorsque quelqu'un est malade, tout le monde est concerné. Pour certaines maladies, cela complique les choses car on est confronté au regard de ses proches et cela peut générer une souffrance.

> *E21 : « tout le village a appris ça »*

On le perçoit dans l'entretien E19 chez cette patiente drépanocytaire, qui parle du regard des autres sur cette maladie. Elle porte le poids de l'hérédité familial et subit le regard des autres. Cela renforce son sentiment de culpabilité. On peut imaginer qu'il en est de même pour les pathologies transmissibles.

*« Tout le monde dit : « tu vois ce que tu as donné ou bien fait, des enfants avec des maladies comme ça ! » ; « quel que soit l'origine, les gens vont parler et dire que c'est un esprit ».*

#### b) Retentissement socio-économiques sur la famille

Les répercussions économiques sur la famille lorsque l'un des membres est malade sont très importantes, en l'absence de rémunérations compensatrices.

> *E11 : « Depuis le temps qu'elle est là, elle ne peut plus rien faire. Elle a un petit de 5 ans et malheureusement aujourd'hui ce sont ses enfants qui font tout et elle ne fait rien. »*

> *E20 :* Retentissement sur la famille car elle ne peut pas chercher l'eau à la pompe, ni faire la cuisine : *« Si elle fait un travail d'effort, comme par exemple la pompe là pour aller chercher de l'eau, ça reprend. [...] Pour cela même, pour piler, elle ne pile pas.»*

#### c) Retentissement professionnel

Un jeune patient évoque sa souffrance face à sa drépanocytose, malheureusement difficilement prise en charge là-bas :

> E18 : *« Des fois même, si ça arrive, je ne vais même pas à l'école. Des fois, je ne fais pas les devoirs ou composition là… Si ce n'était pas la maladie, je devrais être en Terminale. »*

Une autre patiente qui pressait les noix de palmes pour faire de l'huile explique qu'elle ne peut plus travailler :

> *E24 : « Le pied l'empêche de travailler, de se déplacer » ; « Elle transformait les noix de palmes en huile, mais depuis que le pied a commencé…Elle a dû laisser… Elle vend l'igname et des beignets. Elle m'a dit qu'elle a une personne qui l'aide. »*

# IV. Stratégies thérapeutiques, stratégies de soulagement

## A) Itinéraire thérapeutique

### *A.1. Techniques thérapeutiques utilisées*

Avec des ressources financières souvent limitées, les patients rencontrés utilisent des formes très diverses de techniques thérapeutiques. On y retrouve des composantes matérielles, spirituelles, puisées dans les médecines traditionnelles et occidentales.

#### a) Médicaments

Seize patients sur vingt-trois expliquent leur utilisation des médicaments. Certains l'achètent à la pharmacie, mais beaucoup se les procurent chez les « bonnes dames », c'est-à-dire sur le marché. Ils sont beaucoup moins chers mais sont très souvent faux et mal conservés. (Moisissures, perte du principe actif de la substance). Il s'agit surtout d'antalgiques « para » (paracétamol) et AINS (« *indo »)*, mais ils ont aussi un large recours aux antibiotiques tels que la lincocine, l'érythromycine *(« éry »*). Ceci soulève le problème des médicaments que les gens achètent à l'unité au marché.

Le médicament est placé pour certains patients comme une force supérieure de soins, avec parfois des formes d'idéalisation de son action.

> *E6 : « Peut-être qu'il y aura des médicaments à prescrire pour tuer la plaie en dessous. »*
>
> *E12.* Le patient a l'air prêt à tout pour pouvoir guérir : *« Il m'a dit de te dire que si c'est une piqûre, il va acheter, que si c'est un médicament, il va acheter. »*
>
> *E13 : « Quand on lui donne des comprimés ou qu'on lui fait une piqûre, ça la soulage sérieusement, ça calme, elle peut rester longtemps sans avoir mal.»*
>
> *E17 :* Idéalisation d'un médicament qu'il avait reçu d'une « blanche » à l'hôpital qui l'avait soulagé et qu'il n'a jamais retrouvé : *« Il n'a plus retrouvé ça! Si il prend ça vraiment on dirait que il n'a rien, qu'il n'est pas malade. Il a pris les comprimés 3 ans […] Oui 3 ans, qu'il ne sent (ais) rien. » ; « Il n'a jamais retrouvé la blanche, jamais, jamais, il n'a jamais retrouvé le produit. »*
>
> *E24 : « Quand elle prend ces médicaments, elle est en bonne santé, les douleurs s'en vont. »*

Remarque : On note un recours assez fréquent à des « pommades ». Il s'agit souvent de pommade camphrée appelée « Zoro chinois » (six entretiens sur vingt-trois).

#### b) Soins traditionnels

Au total quatorze personnes sur vingt-quatre ont recours aux soins traditionnels. Nous allons décrire les techniques qui étaient les plus souvent évoquées.

- La phytothérapie

La phytothérapie est la technique de soins la plus utilisée (treize entretiens sur vingt-quatre). C'est ce qu'utilise souvent le guérisseur traditionnel. Les herbes sont parfois ramassées en brousse, par le patient lui-même ou par l'un de ses proches. Il est

également possible de se procurer des pharmacopées directement au marché. Certains patients y font allusion : *(E12) : « Oui, c'est au marché que j'ai acheté. Oui, oui ».*

Les plantes sont surtout utilisées en décoction, afin de réaliser des tisanes à boire.

> *E10 : « Donc que son oncle en question-là, est allé chercher des feuilles dans la brousse et ils ont fait des tisanes.»*
>
> *E20 : « Quelques feuilles, elle pile ça comme ça et elle met ça dans l'eau pour boire. »*
>
> *E14 : « Il a demandé qu'on enlève des feuilles d'arbres pour qu'il puisse boire, avec tout ce qu'il a pu faire, décoction, des feuilles d'arbres tout ça là, ça n'a pas reculé. »*
>
> Parfois, les herbes sont séchées puis réduites en poudre ou en cendre et appliquées directement sur la plaie. C'est surtout le guérisseur qui fait cela.
>
> *E2 : «Ils sont allés chercher les plantes là ils ont transformé ça en poudre quoi, elle en a pris. Maintenant, il y a une partie qu'ils ont transformée en cendres. »*
>
> *E6 : « C'est lui-même qui est allé chercher les feuilles. Il dit qu'une semaine après, qu'il y a encore disons. Il dit qu'un guérisseur lui a donné quelque chose qu'on met sur le pied.»*

- Les scarifications :

Il s'agit de réaliser des petites entailles très peu profondes, réalisées à la lame de rasoir souvent. Elles sont réalisées autour de la zone malade si la maladie est visible. Sinon, autour de la zone douloureuse, lorsque rien n'est apparent. Elles sont moins fréquemment évoquées dans les entretiens (deux entretiens sur vingt-quatre.)

> *E24 : « [...] Les voisins, lui ont proposé de lui faire des cicatrisations* (=scarifications)*, avec les poudres là. C'est les scarifications ? Oui ils font ça avec les lames ».*
>
> *E2 : « Mais on lui a aussi dit, les cicatrices que les gens font là... Les scarifications? Les scarifications, qu'elle a eu à faire ça aussi donc, mais quand elle a eu fini de faire ça on lui a dit qu'il y a un centre par ici où les gens s'occupent de ce genre de choses-là qu'il serait mieux qu'elle vienne. »*

- Écritures saintes

On retrouve chez les musulmans, des techniques qui rappellent les ablutions qui précèdent le rite. On utilise des tablettes sur lesquelles sont gravées des versets du Coran. L'eau est récupérée pour se laver et la boire. Ces techniques sont utilisées par le marabout. Dans les entretiens, on a surtout recours à cette pratique dans le nord du Bénin :

> *E14 : « Un garçon qui est marabout, il lui faisait des écritures saintes, l'a fait boire, l'a fait boire. »*
>
> *E19 : « Quand j'étais mariée, on me faisait des écritures saintes en islam. Sur des tablettes, on lave les écritures et on me donne à boire l'eau. »*

*E21 : « Donc elle a fait ça, on lui dit il faut chercher telle herbe puis d'aller voir des marabouts, des imams, des guérisseurs traditionnels. Les marabouts, ils écrivent des versets de Coran sur des tablettes, ils lavent ça, ils lavent les versets de Coran, ils lavent l'écriture sainte et on lui donne à boire. »*

Toutefois un patient musulman du Sud-Bénin connait la technique, mais n'y a pas eu recours.

E12: «*Oui je connais mais on ne l'a pas fait. Vous avez déjà utilisé ça ? Non, non, je n'ai jamais utilisé ça. Sinon généralement, ce sont les Alphas qui font ça.»*

**c) Prière**

La spiritualité fait partie intégrante de l'itinéraire thérapeutique. Trois des patients ont recours à la prière pour se soulager, cela appartient au traitement.

*E8 : « Elle dit qu'elle prie parfois et après elle dort. Quand elle prie, elle est un peu soulagée mais quand elle se réveille, elle marche sur ça et ça déclenche encore la douleur »*

*E16 : « Comme chez les médecin souvent ça ne marche pas, quand elle a 100 ou 200 Francs souvent elle demande à faire la prière pour se soulager »*

*E24 : « Elle m'a dit que quand elle va à l'Église là, que des fois elle prie, elle dit au Seigneur d'enlever ce qu'il y a dans son genou »*

- Fatalisme

On retrouve souvent une forme de fatalisme dans leur référence divine. Ils ne sont pas acteurs de leurs soins mais « se remettent entre les mains de Dieu».

*E1 : « Elle prie pour que Dieu lui donne la guérison. »*

*E11 : « Elle remet tout dans les mains de Dieu. »*

*E13 : « Je me suis dit Dieu est grand, je reste entre les mains de Dieu. »*

*E20 : « Elle demande pardon au Dieu, parce qu'on ne peut rien faire sans Dieu. »*

- Appel au pardon

Le recours à la prière intervient également dans des contextes particuliers de « maladies punitives ». Ce sont des situations où les patients se sentent coupables de quelque chose et ont besoin d'être pardonné (par exemple, chez notre patiente drépanocytaire).

*E19 : « ce qu'elle a pensé, le Dieu qui lui a donné la maladie là, donc c'est Dieu même qui a donné aux deux enfants.»*

*E20 : « Chaque fois, elle demande au Dieu pardon pour la maladie là. »*

*E17 :« Il prie Dieu, que le Dieu qui lui a envoyé la maladie, il n'a qu'à l'excuser. »*

- Dimension magique de la prière

Pour le patient de l'entretien 5, la prière est indispensable pour faire "barrage aux envoûtements.

*« Ah c'est les problèmes de sorcellerie, vous le savez non ? Nous sommes en Afrique, il y a les problèmes de sorcellerie, il y a les problèmes de jalousie, de méchanceté que nous vivons en Afrique. C'est pourquoi dans le monde médical quand les gens sont malades, les pasteurs préfèrent que l'intéressé prie d'abord, d'abord correctement et que le terrain hospitalier soit déblayé et quand le terrain hospitalier est déblayé quand vous allez pour les consultations chez le médecin, ça passe, ça passe. »*

#### d) Stoïcisme

Certains patients supportent leur douleur sans entreprendre de stratégie de soulagement.

*E4 : « Quand ça commence comme ça, que lui ne fait rien, qu'au bout de quelques temps ça s'arrête »*

*E5 : « J'essaie de gérer, je mange je m'endors, bon après ça passe et ainsi de suite » ; « je fais l'effort de dormir. Quand je dors, les douleurs passent et après ça reprend encore »*

*E16 : « Je ne fais rien, j'attends que la panique s'arrête »*

*E22 : « Je pleure, quand j'ai mal je pleure. Quand la douleur s'intensifie, je mords mes lèvres »*

#### e) Autres méthodes

Certains ont recours à l'eau froide

*E6 : « Quand ça chauffe il prend une douche et là il voit que ça se calme un peu. »*

*E22 : « Quand elle met son pied dans l'eau, ça ne fait pas mal, ça la soulage, mais dès qu'elle sort de l'eau, la douleur recommence. »*

Un des patient a recours à un talisman :

*E15 : « Oui, quand j'avais mal au dos, j'avais un talisman que je mettais autour de mon rein. Quand j'ai mis ça, ça m'a soulagé. »*

La traductrice évoque elle-même une méthode utilisée par certaines femmes (Sud Bénin) pour avoir un accouchement sans douleur :

*E8 : « Il y a des gens par exemple, qui prennent une chose comme une plume, plume d'oiseau ou bien plume de poulet là et puis il y a ça dans des jarres ou bien quand tu es à l'hôpital là et que ça se complique, on amène ça, tu regardes ça seulement et puis c'est fini, tu accouches sans problème. »*

### *A.2. Des stratégies thérapeutiques basées sur l'origine de la maladie*

L'itinéraire thérapeutique suivi par les patients dépend étroitement de l'origine de la maladie qu'ils établissent. Ainsi, parmi les patients atteints d'un envoûtement, tous ont consulté un guérisseur traditionnel (E6 ; E10 ; E14 ; E15 ; E22) et ont bénéficié de soins traditionnels en première intention. (Feuilles dans la plaie, cendres, scarifications, écritures saintes…). Seule la patiente de l'entretien 1 est allée directement à l'hôpital pour se soigner.

Tous les patients atteints de « maladie naturelle », ont tendance à refuser la médecine traditionnelle et les guérisseurs. Seul le patient de l'entretien 12, s'est procuré des tisanes au marché.

Ces trois patients sont chrétiens d'église évangélique. On constate que les patients de confession chrétienne ont davantage tendance à rejeter les soins traditionnels, en le justifiant du fait de leur religion.

*E4 : « Il ne s'est pas mêlé aux guérisseurs. »*

*E5 : « Compte tenu de la religion, je ne suis pas… J'ai refusé de me confier à cela. »*

*E24 : « Elle a refusé, que depuis 20 ans, elle a connu Jésus et qu'elle ne se mêlait plus à ce genre de trucs là, donc elle ne l'a pas fait. »*

*E8 : « Elle dit qu'elle est chrétienne et qu'elle ne fait pas des choses comme ça » « Elle dit non, qu'elle ne croit pas à tout ça. »*

*E11 : « Elle est chrétienne, elle ne fait pas des choses comme ça genre aller chez le guérisseur… Elle ne fait pas ça »*

Ceci est assez paradoxal, car si ces patientes refusent les soins traditionnels et les guérisseurs, elles avouaient ne pas savoir si leur maladie était liée à un envoûtement ou à une maladie naturelle.

### *A.3. Des stratégies thérapeutiques basées sur l'expérience*

On peut constater chez les patients, quelle que soit leur interprétation de l'origine de la maladie, une approche empirique dans leur façon de se soigner. Certains ont tendance à faire le lien entre leur maladie et celle de leur proche et à se soigner de la même façon.

E6. Il explique qu'il avait déjà eu un envoûtement de son oncle. Celui-ci lui avait conseillé des plantes et il avait guéri. En voyant qu'il présentait le même type de symptômes, il est allé chercher les même plantes :

*« Les gens ont dit que peut-être c'était un envoûtement et encore qu'il avait déjà eu ce genre de problème en temps.*
*Son frère...*
*Non mon oncle !*
*... Son oncle toujours le même pied, ce pied-là. Que lui et son frère ont discuté de quelque chose et après il a eu un problème au pied et qu'il est allé voir son oncle qui est sûr pour lui dire voilà ce qu'il a fait et l'oncle a dit non ça passer, en tout cas ils ont... En deux et ils sont allés chercher une feuille qu'il a mis sur la jambe et la jambe était gonflée en temps. »*
*« Oui et c'était vrai parce qu'en mettant les feuilles traditionnelles que l'oncle lui avait conseillé… »*

*E10 : « « c'est quelque chose de remarquable, qui arrive à beaucoup de gens, qui arrive à beaucoup de personne. Sinon on lui a dit que c'est comme ça que ça se manifeste […] c'est pour ça qu'on lui a préparé des tisanes. »*

*E19 : « Son beau-père lui aurait dit que lui aussi, a presque la même maladie. C'était son propre mari, fils de marabout, donc qui sait lire et écrire, qui lui faisait les écritures saintes. » ; « c'est le père du mari qui lui donnait quelques herbes pour boire, pour la soigner. Il avait la même maladie, donc il connaissait. »*

Ce patient fait référence à un médicament salvateur qu'on lui avait donné auparavant et qu'il n'a jamais pu retrouver.

*E17 : « Il a déjà rencontré une blanche comme vous, qui lui a demandé ses problèmes [...] les comprimés là, il a pris trois ans et il n'a jamais retrouvé. »*

## B) Soins en communauté

L'appartenance à la communauté prend tout son sens lorsqu'il s'agit d'aborder l'itinéraire thérapeutique. En effet, la majorité des patients est guidée dans les soins par un membre de l'entourage. On remarque l'allusion systématique à une tierce personne, auprès de laquelle le patient a pris conseil. Cette personne fait part de son avis sur la maladie et de son expérience. Le cercle des soignants ne se restreint pas au personnel soignant, il s'élargit aux proches. On remarque même que les proches font partie du premier recours.

### *B.1. Soins guidé par une tierce personne*

#### a) Par l'entourage

Ces personnes ressources font le plus souvent partie de l'entourage, il s'agit surtout de la famille. Elles soignent lorsqu'elles connaissent la maladie, sinon elles les adressent soit vers l'hôpital, soit vers un guérisseur.

Par exemple dans l'entretien 1, c'est la famille de la patiente qui va voir le Fa, qui lui donne l'origine de la maladie.
*« Qu'elle n'est allée nulle part, que c'est son mari, des gens avec son mari, ils sont allés consulter le Fa… ».* Cela a lieu pendant que la patiente est à l'hôpital, amenée là-bas par ses enfants*. « Elle a fait appel à ses enfants. »*

E7 est amené par son frère à l'hôpital : *« Son frère a dit là qu'il faudrait qu'on l'emmène à l'hôpital. »*

E10 est soignée initialement par son oncle *: « son oncle en question-là, est allé chercher des feuilles dans la brousse et ils ont fait des tisanes. »*

E11 est soignée par son fils et son mari : *« son mari est allé en brousse chercher des tisanes qu'ils ont préparés et puis à l'aide de ces tisanes-là, elle se faisait des pansements. »*

*E19 : «C'est le beau-père, c'est à dire le père du mari qui lui donnait quelques herbes pour boire. »*

La notion de famille recouvre un sens plus large et peut comporter des voisins ou des cousins :

E24. Même si elle s'oppose aux soins qu'on lui propose, c'est sa sœur qui veut la soigner « au village » : *« Au moment où elle a eu ça, beaucoup de ses camarades, les voisins, lui ont proposé de lui préparer des tisanes et de lui faire des cicatrisations (=scarifications).*

Mais également chez la patiente de l'entretien 2 : *« elle en a parlé avec beaucoup de monde » ; « on lui a conseillé le guérisseur puis on lui a dit d'aller au centre de santé ; « quand on a ce genre de chose voilà telle plante. »*

*E4 : « Il est rentré au village et il est allé voir les grandes personnes et ils ont dit que ah, ils vont traiter ça. »*

*E5 : « Les gens m'ont conseillé ça » ;*

*E8 : « On lui a dit qu'il faut aller vers le centre de santé » ; « On lui a dit d'aller là-bas, on va voir si c'est ça ou ça, qu'elle est allée là-bas et c'est ça. »*

*E12 : « Son cohabitant, son voisin lui dit de mettre des pommades » ; « quand quelqu'un venait le voir et voyait la situation sur son pied, lui disait « j'ai telle chose comme ça. »*

*E15 : « C'est un griot qui lui a dit d'aller voir celui qui a fait ça »* (en parlant d'un talisman).

**b) Par un membre du personnel médical**

Parfois, c'est l'infirmier ou le « commis » qui conseille le malade. Souvent il adresse à un centre plus spécialisé :

*E1 : « Quelqu'un lui a dit que ça là, ça ne concerne pas l'hôpital de là-bas, que c'est ici qu'on peut traiter ce genre de cas d'ulcère de Buruli et que c'est comme ça on l'a amenée ici. »*

*E4 : « Il m'a dit que c'est de là-bas, quand il est allé, qu'on lui a dit qu'on va le transférer vers ici. »*

*E5 :* (il parle de son pharmacien) *« Il me dit ah, que c'est après les produits là il n'a pas ça donc il va m'envoyer voir les spécialistes à Porto-Novo. »*

*E8 : « C'est quand elle est allée là-bas qu'on lui a dit que ce n'est pas quelque chose de... Ce n'est pas leur domaine. Que vous, vous venez en tournée là, et que si vous venez en tournée, que c'est plutôt votre domaine à vous. »*

*E9 : « L'infirmier venait et lui donnait des médicaments et puis que c'est après que l'infirmier lui a dit, bon tu as eu ça il faut venir ici et que c'est comme ça qu'elle est venue ici. »*

Dans un cas, on dit au patient de retourner chez les guérisseurs :

*E7 : « On lui a dit là-bas de repartir là d'où il était venu, qu'ils maîtriseraient mieux ce qu'il avait. »*

**c) Par un esprit**

*E14 : (*au sujet d'un rêve qu'a fait sa femme) *« La dame était dans l'arbre et disait : « ne te fais pas soigner par ce garçon, ne te fais pas soigner par ce garçon. »*

*E19 : « l'Esprit m'a dit va voir, il y a un tel guérisseur à tel endroit, il va te donner des plantes pour te soigner. »*

***B.2. Passivité dans les soins***

Cela donne parfois l'impression que les patients sont complètement passifs dans les soins, qu'ils ne prennent aucune décision. Cela était d'autant plus vrai chez les femmes.

*E19 : « Ils ont fait des tisanes, elle a pris. » ; « On me donne, je prends, je bois. »*

*E13 : « On me demande d'aller chercher des plantes et des herbes et on me donne à boire »*

Nombreux sont les exemples, dans presque tous les entretiens on retrouve cette notion de passivité dans les soins. Tous, sauf le patient de l'entretien 6 qui va lui-même chercher les plantes et celui de l'entretien 14 qui demande qu'on aille chercher les plantes pour lui. *« Il a demandé qu'on enlève des feuilles d'arbres pour qu'il puisse boire, avec tout ce qu'il a pu faire : décoction des feuilles d'arbres tout ça là, ça n'a pas reculé »*

> *E20 : « Elle fait des tisanes : quelques feuilles, elle pile ça comme ça et elle met ça dans l'eau pour boire. C'est elle même qui va chercher ça en brousse »* C'est de l'acacia, qui a des vertus anti-inflammatoires connues.

Deux patientes refusent les soins qu'on leur propose, mais cela était peu fréquent.

> *E11 : « Quand ça a commencé, c'est son mari qui a dit : « ah, je vais faire des tisanes pour toi » et qu'elle-même a refusé. Son mari a dit non, je te fais et c'est toi même qui fais les pansements. »*

> *E24 : « Donc on voulait lui faire ça et elle a refusé que depuis vingt ans qu'elle a connu Jésus qu'elle se mêlait plus à ce genre de truc là, donc elle ne l'a pas fait. »*

## C) Soins longs et difficiles

### *C.1) Manque de moyens financiers*

Même si l'allusion au manque d'argent est très souvent sous-entendue, par pudeur ou par fierté sans doute, on sent que cela est omniprésent et provoque de grandes barrières dans l'accès aux soins. On comprend qu'au poids de la maladie en elle-même, s'ajoutent le problème des frais des soins et de l'absence de rentrée d'argent.
*E3 : « C'est parce qu'elle doit 40 000 (F CFA) à quelqu'un. Tout ça là, ça lui donne des soucis. »*

*E10: « Donc c'est sûr qu'elle n'a pas pu acheter les médicaments par manque de sous.»*

*E15 : « Pourquoi tu n'es pas retourné à l'hôpital ? Ce qui est difficile, c'est-à-dire qu'il n'a pas d'argent. »*

*E16 : « Je n'ai pas les moyens de faire, je suis obligée d'attendre la volonté de mon mari. »*

*E17 : « Au moment où il n'a pas d'argent, si il est malade, il va au .... Il n'a jamais fait les choses traditionnelles comme ça. Il dit c'est à l'hôpital, si il est malade c'est à l'hôpital. »*

### *C.2) Soins très longs et retard de prise en charge*

Il est vrai que les soins prodigués sont toujours très long, aussi bien à l'hôpital que chez les guérisseurs.
La patiente de l'entretien E9 y fait allusion quand elle dit qu'il a fallu lui trouver une maison pendant les soins : « *On lui a trouvé une maison dans les environs et c'est là-bas qu'elle reste pour les traitements* » Elle ne peut pas se soigner des frais d'hospitalisation pour une si longue période, donc elle a dû trouver un logement sur place. Elle explique qu'elle met 12 jours pour venir se faire soigner l'abcès de son sein

et qu'elle avait tellement mal *« Qu'elle ne voyait plus, elle s'est dit que quelque chose n'allait plus et qu'il faudrait qu'elle aille à l'hôpital. »*
La patiente E10 explique de son côté que sa maladie a commencé il y a 1 an et demi. On constate un retard de prise en charge considérable.

### *C.3) Accès aux soins difficile*

De plus, il faut noter que les femmes sont dépendantes financièrement de leur mari ou du chef de famille, elles sont obligées de se plier à la décision de ceux-ci.

Cette dépendance est particulièrement frappante dans le cas de la patiente E9 qui doit consulter son mari sur la religion (il faut noter que son mari est animiste et elle-même est de confession chrétienne), au sujet de l'éducation, ou encore du choix du traitement et jusqu'à l'évaluation de sa douleur : *« elle a été obligée de se conformer à la règle de la maison » ; « elle n'est pas allée à l'école à cause de son papa » ; « c'est son mari qui a appelé un infirmier » ; « son mari ne disait rien, il l 'amenait à l'hôpital et il lui achetait des médicaments au centre de sante d'Adja-Ouéré » ;* au sujet de l'évaluation de la douleur *: « si son mari était là, que son mari allait l'aider à choisir. »*

De même, la patiente de l'entretien 16 aborde cette dépendance à son mari pour se faire soigner *: « Son mari a refusé si ça commence chez les médecins, son mari ne veut pas. Comme chez les médecins souvent ça ne marche pas, quand elle a 100 ou 200 francs souvent elle demande à faire la prière pour la soulager. Comme je ne peux pas faire moi-même, je n'ai pas les moyens de faire je suis obligée d'attendre la volonté de mon mari. »*

Parfois, les infirmiers des Centre de Santé, eux-mêmes, renvoient le patient lorsqu'ils ne savent plus quoi faire.

> *E7 : « On lui a dit là-bas de repartir là d'où il était venu, qu'ils maîtriseraient mieux ce qu'il avait. »*

# PARTIE 5 : DISCUSSION

Nous allons maintenant confronter nos résultats aux données disponibles de la littérature.

Olivier de Sardan (35) constate que peu de travaux en ethnographie traitent de la douleur. Il remarque pourtant que la douleur est au centre des préoccupations du malade, puisqu'elle oriente les itinéraires thérapeutiques et les attitudes du soignant ainsi que le patient face à sa maladie.

> *« Dans la plupart des cas, la recherche d'un apaisement de la douleur est au centre des itinéraires de soins. [...] La douleur est un rappel à la prééminence du corps. [...] Bien que naïve, cette constatation explique peut-être, le faible recueil de descriptions ethnographiques consacrées à cette question pourtant essentielle. Peu loquace, la douleur est pourtant un élément de toute compréhension des choix thérapeutiques des patients, des conduites de soin des soignants, et des attitudes des malades face à leur affection. [...] Olivier de Sardan (35)*

## I. Cadre anthropologique des représentations de la maladie illustrant les représentations de la douleur

En étudiant les représentations de la maladie au Bénin, il est tentant de confronter les deux systèmes africains et occidentaux, en mettant en exergue leurs différences. Nous avons pu constater qu'elles sont nombreuses.

Dans son ouvrage, "*La construction sociale des maladies" (35),* consacrée à l'étude des représentations populaires des maladies en Afrique de l'Ouest, Olivier de Sardan nous met en garde de ne pas chercher à comparer chaque système (monde biomédicale et monde traditionnel). Il souligne que c'est un *« piège médical »* que de comparer les pratiques et les représentations de la maladie de la population sur des données biomédicales.

Laplantine le rejoint en soulignant l'importance de ne pas simplement opposer les différents modèles nosographiques (origine magico-religieuse et origine naturelle), qui consisterait simplement à faire *« des clivages régionaux »* et agir sur des *« courants empiriques ».*

Or, c'est ce que nous avons fait dans notre travail, tant le clivage entre les deux systèmes semble évident.

Pour Laplantine, il s'agirait plutôt de se concentrer sur ce que représente la maladie pour le patient *(*ce qu'il appelle *« noyau de signification »),* qui s'exprime à travers l'étiologie et l'option thérapeutique adoptée par le patient, parmi toutes celles existantes.F.
Laplantine propose un *« modèle théorique universel »* dans son ouvrage *Anthropologie de la maladie (41).* Ce système a l'avantage d'être exhaustif, en incluant l'ensemble des composantes qui façonnent les représentations d'une maladie. L'explication de ce modèle permet de mieux comprendre les divers rapports à la maladie que chaque personne peut avoir, quelle que soit l'origine ou l'appartenance culturelle. Dans son modèle, il existe quatre groupes de modèles étiologiques, organisés par paires qui s'opposent.

- Modèle ontologique / relationnel

*Le modèle ontologique :* hérité de la médecine d'Hippocrate, de Laennec, de Brousssais, il est centré sur la maladie. Il regroupe plusieurs variantes (essentialisme d'Hippocrate, l'anatomopathologie ou médecine des lésions...). Dans cette perception de la maladie, celle-ci est isolable, localisée (elle atteint un organe et non la personne dans sa globalité).

*Le modèle relationnel :* par opposition au modèle ontologique, le modèle relationnel s'organise en termes d'harmonie et de dysharmonie, d'équilibre et de déséquilibre. Il s'agit d'un dérèglement du corps qui suscite soit un excès, soit un défaut. Il s'agit, par exemple, du modèle des humeurs d'Hippocrate (sang, phlegme, bile jaune et bile noire), des théories homéopathiques, ou encore de la survenue d'une pathologie soit par exagération, soit par affaiblissement du système.

- Modèle exogène/endogène

*Modèle exogène :* dans ce cadre, la maladie est vue comme une agression ou une invasion d'une cause extérieure (infection, virus, mode de vie malsain, esprit pathogène). C'est essentiellement ce modèle que l'on retrouve dans notre étude. Le vocabulaire utilisé pour exprimer la douleur s'inscrit principalement dans ce registre.

*Modèle endogène :* il s'oppose au modèle exogène par le fait que la maladie provient du sujet. C'est-à-dire que cette vision de la maladie s'inscrit dans la notion de terrain, d'hérédité, de prédisposition ou encore de *patrimoine génétique.* Cette compréhension est plutôt représentative de la vision médicale occidentale (exemple du cancer.)

- Modèle soustractif/additif

*Modèle additif : « la maladie est préférentiellement vue comme une présence plus qu'une absence. Elle est considérée comme un objet qui n'était pas là et qui a commencé à s'installer et envahir une partie du corps.»* (Excès de tension, d'alimentation, de boisson, de tabac).

*Modèle soustractif :* dans ce cadre, la maladie est quelque chose qu'il faut retirer (par exemple, la saignée). C'est encore l'image de la tumeur à faire retirer par le chirurgien.

- Modèle bénéfique/ maléfique

*Modèle bénéfique :* la maladie prend dans ce modèle une valeur positive, elle permet de "*restaurer l'équilibre perturbé*". Elle est même parfois vécue comme une expérience enrichissante (gratification avec bénéfice secondaire, maladie exploit).

*Modèle maléfique:* la pathologie est nocive, nuisible, indésirable. Le malade est un être socialement dévalué.

## II. Particularités des représentations de la douleur au Bénin

### A) L'expression de la douleur :

Dans notre analyse, l'expression de la douleur est caractérisée par :

- La richesse des métaphores dans la description de la douleur (vocabulaire guerrier, l'analogie de la maladie à un animal ou à un ver). Sa description est souvent axée sur le thème de la chaleur, la morsure, la piqûre. De plus, la douleur est souvent décrite avec l'idée du mouvement. Une douleur intense est assimilée à une perte de contrôle.
- Le caractère exogène de la maladie.
- Une tendance à attribuer l'ensemble des symptômes à une seule même maladie.

#### *A.1. Une certaine universalité dans son expression ?*

Laplantine illustre son modèle par "*des métaphores de l'exogène" (43)* présentes dans des œuvres littéraires. Il est amusant de constater des similitudes entre les métaphores qu'il a relevé et celles utilisées par nos patients interrogés. Il cite l'exemple de la morsure écrit par R.Guérin dans *le Pus de la plaie,* la métaphore de l'attaque décrite dans *Les mémoires d'Hadrien* de M. Yourcenar ou dans *l'Immoraliste* d'A. Gide. Tout cela nous rappelle le vocabulaire guerrier et les analogies à la morsure avec lesquelles nos patients décrivaient leur douleur. On retrouve donc des similitudes dans l'expression de la douleur, ce qui peut nous faire évoquer l'hypothèse d'une certaine universalité dans son énonciation.

#### *A.2. Les difficultés de l'expression de la douleur*

Néanmoins, plusieurs auteurs (1), (31) s'accordent à penser que la douleur reste une expérience innommable, inexprimable.

*« La douleur est un échec du langage. » (1)*

*« L'expérience de la douleur est une expérience fondamentalement privée, personnelle, incommunicable voire même destructrice de langage.»(44)*

Même si sa description reste un élément indispensable pour le médecin dans l'analyse des symptômes, celle-ci ne reste qu'un bref aperçu du ressenti du patient. *" la richesse adjective des propos tentent de cerner à petites touches l'éclat d'une douleur donnée ainsi par défaut de langage*." (1) Toute la difficulté résulte dans la subjectivité de la douleur. Savoir interpréter une douleur reste un exercice complexe, aussi bien pour un médecin qu'un guérisseur.

Dans notre étude, la description de la douleur était toujours difficile à interpréter. En effet, les patients ont tendance à décrire leurs douleurs avec de multiples localisations, suivant rarement la logique sémiologique qui permet au praticien d'orienter son

diagnostic. Les irradiations douloureuses nous paraissent parfois étranges et souvent, nous ne comprenons pas bien le schéma douloureux.

Nous avons émis l'hypothèse que cela vient du fait que les malades décrivent toutes les douleurs qu'ils ressentent. Ils ne font pas de différences entre les douleurs de gonarthrose, qui reviennent par temps humide et les douleurs liées à leur plaie par exemple. Ces deux douleurs cohabitent ensemble, aussi quand on leur demande *"où avez-vous mal?"* ils énumèrent effectivement toutes les douleurs qu'ils ressentent, sans se focaliser sur la pathologie dont il est question à l'instant T.

Nous n'avons pas retrouvé de mention de cette notion dans la littérature, bien qu'elle soit souvent retrouvée dans nos entretiens.

Au-delà de ces difficultés intrinsèques de l'expression de la douleur, le migrant voulant formuler ce qu'il ressent, doit se confronter aux difficultés du langage, qui représentent de vrais barrages à la communication, comme le décrit S. Decamps dans sa thèse de médecine générale sur les représentations de la maladie chez les migrants. (28)

Elle attire l'attention sur les difficultés pour le langage parlé, qui est « *partiellement maîtrisé*» dans un pays d'accueil étranger.

Elle souligne également *« Les significations implicites culturellement codées du langage »,* qui correspondent à des expressions, des proverbes, des formules couramment utilisés dans une culture, mais qui gênent la communication entre immigrés et autochtones « *les derniers ne comprenant pas pourquoi les premiers ne comprennent pas. »* On peut citer par exemple, des expressions telles que : *"j'ai mal au cœur", "j'ai envie de rendre", "la tête me tourne"...*

**B) La douleur pousse à se soigner**

Pour Olivier de Sardan, les malades atteints de *« dysfonctionnement chronique non invalidant »* et dont la douleur reste supportable auront davantage recours à la médecine traditionnelle. En revanche, pour des maladies à type de *« dysfonctionnement invalidant critique »*, l'usage de la biomédecine est plus recherché *« manifestement plus efficace aux yeux des villageois. »*

*« En fait, l'usage de chaque système est en grande partie déterminé par sa capacité concrète à obtenir des résultats. En témoigne l'usage si répandu en Afrique des antalgiques modernes, en particulier sous la forme de cachets vendus à l'unité sur les marchés.»(35)*

Cet usage souvent abusif et dangereux des antalgiques et autres médicaments (antibiotiques) est souvent abordé dans les entretiens. Les patients expliquent souvent être allés voir les "bonnes dames" pour acheter des médicaments. Toutefois, Olivier de Sardan n'évoque pas l'aspect financier, qui pourtant influence beaucoup ces pratiques. Les médicaments dans les pharmacies sont très onéreux, en comparaison du revenu moyen et cela pousse malheureusement les malades à se diriger vers les médicaments du marché, où ils sont vendus à un prix beaucoup plus abordable.

## III. Particularité des représentations de l'origine de la maladie au Bénin

### A) Confrontation entre maladies "naturelles" et maladies "magico-religieuses"

Ce qui apparaît dans notre étude, c'est que la majorité des patients (dix-sept entretiens sur vingt-quatre) discutent les deux origines "naturelle" ou "magique" de leur maladie. Même s'ils ne parviennent pas toujours à se prononcer, ils évoquent les deux possibilités sans ambigüité.

#### *A.1 Maladies naturelles dites "prosaïques"*

Dans notre étude elles sont plutôt qualifiées de "maladies de corps". Jean-Pierre Olivier de Sardan les appelle "maladies prosaïques". Il s'agit de maladies connues, que l'on arrive à nommer par l'interprétation des symptômes.

C'est ce que l'on retrouve à travers notre analyse, les maladies naturelles apparaissent comme des maladies que l'on comprend. Il n'y a pas de recherche de sens caché ou de responsable nommés. « *Ce sont des maladies que l'on ne peut imputer à personne. » (35)*

Les malades atteints de maladies naturelles tendent vers une prise en charge plus "médicale", on a davantage confiance dans la médecine occidentale pour ce genre de problème. C'est ce que décrit Janzen dans son étude réalisée auprès des Kongo (45). En effet, il constate que la biomédecine est préférée dans les maladies dites "naturelles", ainsi que quelques pharmacopées nganga :

> *« Les Bakongo établissent une distinction fondamentale entre une maladie dont la cause est naturelle et qu'ils appellent "maladie de Dieu" et une maladie qui provient de causes "humaines" qui est une maladie de l'homme. En général, les cas bénins qui répondent rapidement au traitement sont interprétés comme des maladies ou des infortunes de Dieu lorsqu'il n'existe pas de perturbations particulières dans les relations sociales immédiates du patient. [...]»*

Dans notre étude, aucun patient atteint de "maladie naturelle" n'a recours à la médecine traditionnelle. Ils ont même plutôt tendance à la rejeter. Un seul d'entre eux a recours à la phytothérapie. De plus, nous avons constaté que ces maladies naturelles sont souvent des situations dans lesquelles le patient connait et comprend sa maladie.

*- Précision sur les maladies de Dieu*

Olivier de Sardan (35) relève un paradoxe intéressant majoritaire en Afrique de l'ouest. Beaucoup de chercheurs ont remarqué que certaines maladies sont appelées "maladies de Dieu". Or, dans ce cas il ne s'agit non pas d'une maladie "envoyée" mais bien d'une maladie sans responsable, due au destin, à la fatalité, héritée. Cette notion est notamment retrouvée au Sahel dans les zones islamiques.

> *« La notion de Dieu n'implique pas une intervention ou une rétribution divine, mais signifie simplement que le cas est une altération de l'ordre des choses sans lien avec des intentions humaines.» Janzen (45)*

Dans notre étude, trois patients évoquent leur maladie comme venant de Dieu. Ils sont Dendi, donc en zone musulmane et à la frontière sahélienne. De plus, deux d'entre

eux sont drépanocytaires. Nous avions considéré que leur maladie appartenait au cadre des "maladies envoyées", mais à la lumière de cela, on peut considérer qu'il s'agit d'une maladie naturelle.

### *A.2. Maladies "envoyées"*

Il apparaît dans notre étude que ces situations sont souvent interprétées dans des contextes de conflits avec une tierce personne, qu'elles fassent parties de l'entourage, un esprit ou encore un ancêtre. Les maladies "surnaturelles" sont souvent imputables à une personne ou encore à un esprit. La recherche de sens devient indispensable pour le malade. *« Le sens n'est pas donné et clos par la nomination (d'une maladie), mais par l'imputation (à un responsable)». Olivier de Sardan (35)*

L'analyse des symptômes et de la situation avec l'entourage suffit à conclure à une maladie imputée par une tierce personne. C'est ce que commente Janzen (45), au sujet des maladies "envoyées", considérant qu'une lenteur de cicatrisation ou encore un conflit dans l'entourage peuvent aboutir à ces conclusions.

> *« Mais toute une série de signes allant de la guérison lente d'une blessure ou d'une plaie à un conflit ouvert dans le groupe social du malade peuvent aboutir à la nation d'une maladie causée par l'homme. »*

D. Fassin, médecin et anthropologue explique dans *Maladie et Médecine* (39), que l'origine magique est le plus souvent évoquée pour des maladies graves ou des cumulations de malheurs. Dans ce cas, cela provient d'une attaque extérieure. « *La recherche d'un agresseur est la règle dès lors que surviennent une maladie grave, un accident prévisible, une répétition de malheurs, et ce d'autant que la superposition de registres de causalité est habituelle [...]. »*

Dans notre recueil d'entretiens, nous constatons que l'expression *je n'aime pas les problèmes,* est récurrente lorsque les patients abordent leur maladie. Avec cette phrase, ils font clairement allusion à un conflit sous-jacent. Or, des situations conflictuelles variées sont racontées. La majorité des malades "envoûtés" évoquent un conflit avec un esprit, un ancêtre ou une personne. Néanmoins, très peu mentionnent l'attaque d'un sorcier ou la vengeance d'un ancêtre, ou encore la transgression d'interdit. Pourtant, cela est souvent décrit par de nombreux auteurs.

> *« En Afrique de l'Ouest, le modèle le plus habituel de la persécution comporte quatre termes [...]. La maladie peut conduire, lorsque des caractères de gravité, de durée, de répétition ou d'inattendu sont présents, à l'identification de l'une des quatre modalités d'agression : la vengeance d'un ancêtre, la possession par un esprit, le maléfice d'un humain, l'attaque par un sorcier. » Fassin (46).*

N. Sindzingre a beaucoup travaillé sur *la nécessité du Sens (47)* en étudiant les Sénufo de Côte-d'Ivoire. Elle insiste sur le caractère exogène de la maladie dans ces sociétés traditionnelles africaines, tel que défini par Laplantine. En effet, la maladie est souvent liée à une entité extérieure. Elle souligne également le lien étroit entre la maladie et les relations sociales, reprenant l'aspect *sickness* de la maladie évoqué plus haut.

> *« Un trait commun à ces figures de l'interprétation consiste schématiquement, en un caractère exogène de la causalité : la situation qui enclenche le trouble est le fait d'agents extérieurs à la victime du mal, qui peuvent êtres humains ou non, observables ou non, subjectivés et doués*

*d'intentionnalité ou impersonnels - sorciers, esprits, "fétiches", ancêtres- . Elle peut aussi résulter d'une règle sociale immanente, ainsi les interdits rapportés à certaines circonstances, objets ou personnes. [...]*

*Quelle que soit l'interprétation qui est faite de la maladie (agent humain ou non tel que fétiche, sorcier, ancêtres..), la cause de celle-ci est toujours exogène, c'est à dire que la maladie survient suite à l'intervention d'une entité extérieure à la personne atteinte du mal. »*

**B) L'importance de la recherche du sens de la maladie**

Au fil des entretiens, on perçoit l'importance que revêt la quête du sens pour le malade. Des symptômes au passé, de la relation avec les gens à la transgression d'interdit, tout est analysé afin de mieux comprendre ce qui se passe. Cela suscite des mises en action appelées *"consultations divinatoires"* par S. Decamp (28).

Dans notre étude, on retrouve ces consultations divinatoires chez trois patients (E1, E10, E22). Pour d'autres patients atteints d'un envoûtement, la recherche de sens se fait par le biais de cérémonies, par l'analyse du passé, ou encore par le lien à un conflit potentiel.

En travaillant sur le sens de la maladie dans les sociétés traditionnelles, Sindzingre insiste encore une fois sur l'importance de la société dans l'interprétation et la compréhension de la maladie.

*« La non-autonomie du champ de la maladie, son traitement comme une modalité particulière de la pensée religieuse, un aspect de l'usage de catégories symboliques ou de procédures rituelles, découle précisément de la mise en avant d'emblée, de la causalité, par les membres des sociétés traditionnelles et les traitements des faits de maladie localement mis en œuvre : toute maladie ou infortune requiert une interprétation, et celle-ci est un avatar des relations sociales et des représentations propres à une société.»* (47)

De façon un peu plus romancée, Ryszard Kapuscinski, nous décrit cette quête de sens qu'il remarque chez les « Ambas », issus d'un village de l'ouest de l'Ouganda. Journaliste polonais, il a sillonné l'Afrique postcoloniale et décrit ce qu'il voit dans son roman *Ebène (48).*

Il explique que Les Ambas croient que le monde est gouverné par des forces surnaturelles, qui en jetant des sorts, « *donnent aux évènements leur cours et leur sens, qui déterminent notre destin, qui décident de tout. […] Le hasard n'existe pas* ». Ainsi, il prend l'exemple d'une personne, qui meurt dans un accident de voiture. L'homme blanc dira que les freins ont cédé, car il avait oublié de les faire vérifier. Là-bas, on dira que c'est un sort qu'on lui a jeté, car pourquoi les freins auraient-ils lâché, juste au moment où celui-ci conduisait ? Pour l'homme blanc, il est mort, c'est là que se termine l'affaire. Pour eux, c'est là que tout commence, car si on lui a jeté un sort, il est indispensable de trouver l'auteur, afin de savoir si l'entourage est lui aussi en péril. Si la victime le peut, elle se met à chercher le responsable, si elle est trop faible*, c'est le village ou le clan qui s'en chargeront.*

**C) Mode de début de la maladie : un autre référentiel temporel**

Lors de la réalisation des entretiens, nous avons noté la référence particulière des patients au temps. Celui-ci est lié aux évènements et non pas relié à la notion de date ou de durée. Cela posait problème lorsqu'on demandait au malade depuis quand sa maladie évoluait.

Cette conception du temps est bien illustrée dans cet extrait du roman de Ryszard Kapuscinski *Ebène (48)*. Il décrit de façon remarquable les différences de conception du temps entre les deux cultures.

> *« L'Européen et l'Africain ont une conception du temps différente, ils le perçoivent autrement, ont un rapport particulier avec lui.*
> *Pour les Européens, le temps vit en dehors de l'homme, il existe objectivement, comme s'il était extérieur à lui, il a des propriétés mesurables et linéaires. [...]Il est quantifiable, mesurable. L'Européen se sent au service du temps, il dépend de lui et il en est le sujet. Pour exister et fonctionner, il doit observer ses lois immuables et inaltérables, ses principes et ses règles rigides. Il doit observer des délais, des dates, des jours et des heures ; il se déplace dans les lois du temps en dehors desquelles il ne peut exister ; Elles lui imposent ses rigueurs, ses exigences et ses normes [...]*
> *Les Africains perçoivent le temps autrement. Pour eux le temps est une catégorie plus lâche, plus élastique. C'est l'homme qui influe sur la formation du temps, sur son cours, sur son rythme. [...] le temps est même une chose que l'homme peut créer ; car l'existence du temps s'exprime entre autre à travers un évènement. Or, c'est l'homme qui décide si l'évènement aura lieu ou non [...] Le temps est le résultat de notre action, et il disparaît lorsque nous n'entreprenons pas ou abandonnons une action. [...]*
> *Pour le traduire en termes pratiques, cela veut dire que si nous allons à la campagne où doit se tenir l'après-midi une réunion, et qu'il n'y a personne sur les lieux de cette réunion, la question " Quand aura lieu la réunion ?" est insensée. Car la réponse est connue d'avance : " Quand les gens se seront réunis. »*

C'est pour cela que lorsqu'on demande aux patients quand a commencé leur maladie, il n'est pas fait référence à une date métrique, mais plutôt à un évènement de la vie ou à un moment de la journée.

## IV. Particularités de l'itinéraire thérapeutique au Bénin, retrouvées en Afrique sub-saharienne

Lorsque l'on s'intéresse aux représentations de la douleur et de la maladie, il est nécessaire d'étudier les stratégies thérapeutiques, car elles révèlent la vision et la compréhension que le patient a de sa maladie. Elles montrent également certains aspects culturels et sociaux de la pathologie. Prenons l'exemple de la diarrhée chez l'enfant, pour qui dans certaines sociétés traditionnelles, nécessite de restreindre les apports hydriques, de peur de majorer les symptômes. (49)

Olivier de Sardan insiste également sur cette idée :

> *" Le traitement est l'un des éléments essentiels du dispositif produisant et modifiant les représentations sociales de la maladie." (35)*

## A) Un choix de traitement soumis à de nombreux facteurs

Il est tentant de chercher une cohérence dans le choix de l'itinéraire thérapeutique. On peut mettre en évidence des similitudes de parcours et en conclure une logique de recours aux soins. Bien qu'il faille se méfier des aspects extrêmement réducteurs de ce genre de méthode, comme le souligne J. Benoist (50) dans son ouvrage sur le pluralisme médical, nous avons pu mettre en évidence certains facteurs influençant les choix thérapeutiques des malades.

### *A.1. Influence de l'origine de la maladie*

Il apparaît que les patients atteints de "maladies naturelles" ont davantage recours aux médecines modernes, notamment les médicaments et parfois la phytothérapie. À l'inverse, ils ont tendance à refuser les soins traditionnels et ils restent dans le domaine médical en consultant au centre de Santé ou à l'hôpital.

Janzen relève cela dans son étude sur les nganga, en Afrique centrale :
*« La médecine occidentale est considérée comme efficace dans le traitement des maladies naturelles, comme le sont aussi certaines thérapies des herboristes nganga. » (45)*

En revanche, les autres patients atteints d'envoûtement, ont davantage tendance à se tourner vers toutes les médecines. Médecines modernes ou traditionnelles, ils s'éparpillent dans les soins.

Cette notion est évoquée par P. Cantrelle et T. Locoh, respectivement démographe et chercheur à l'IRD, dans *les dossiers du CEPED, Facteurs culturels et sociaux de la santé en Afrique de l'ouest.*

> *« Ce classement des maladies dans l'une ou l'autre catégorie varie selon les sociétés et selon les caractéristiques individuelles, telles l'éducation. Il continue à guider les recours thérapeutiques. Les maladies classée comme naturelles pourront être soignée au dispensaire, mais les maladies "provoquées" relèveront avant tout de traitement magiques associés parfois à des plantes médicinales.» (49)*

### *A.2. Influence de l'entourage*

Comme nous l'avons mis en évidence dans notre étude, l'entourage prend part active aux soins, notamment pour l'orientation et les décisions médicales. Nous explicitons cette notion en détail, un peu plus bas (page 64).

### *A.3. Difficultés d'accéder à la médecine moderne(46)*

L'accès parfois difficile aux soins modernes, pousse le malade à se tourner vers la médecine traditionnelle, plus accessible et moins onéreuse, ou encore vers l'automédication avec des produits achetés au marché. Ces difficultés ont été abordées dans les entretiens, elles influencent beaucoup la direction thérapeutique dans laquelle s'engage le malade.

On retrouve un barrage financier : plusieurs patients évoquent leurs difficultés financières et cela oriente bien entendu leurs choix thérapeutiques. Au Bénin, sans

système de santé, tous les frais sont à la charge du patient. On comprend pourquoi ils se rendent directement au marché pour acheter les médicaments ou vont chercher des pharmacopées en brousse pour tenter de se soigner.

Il existe également un barrage géographique : l'éloignement géographique du dispensaire rend plus complexe la consultation pour le patient. Le mauvais état des routes, surtout en saison des pluies, oblige les patients à faire de longs trajets, souvent en taxi-moto.

Le dernier obstacle mis en évidence concerne le système de soins en lui-même. Avec des effectifs de santé restreints et une qualité médiocre des soins, les dispensaires sont généralement gérés par des infirmiers et il est très rare qu'un médecin soit présent pour assurer les soins. Les infirmiers ne sont pas toujours présents et c'est souvent un "commis" qui assure les consultations. Outre le manque de matériel, certains dispensaires que j'ai pu visiter n'ont pas d'accès à l'eau courante ni électricité. Il est difficile d'envisager des soins de qualité si on ne peut assurer les règles d'hygiène de base.

Il y a donc trop de variables pour se risquer à un cheminement logique. C'est ce que souligne Fassin (45) :

> *« Le cheminement du malade à la recherche d'un diagnostic et d'un traitement apparaît donc comme la résultante de logiques multiples, de causes structurelles (système de représentation de la maladie, place du sujet dans la société) et de causes conjoncturelles (modification de la situation financière, conseil d'un voisin) qui rend vaine toute tentative de formalisation stricte. [...]»*

Néanmoins, par la connaissance de ces variables, on peut adapter notre prise en charge afin d'augmenter l'adhésion de notre malade à notre projet thérapeutique.

**B) Notion de pluralisme médical**

Lorsqu'on retrace l'itinéraire thérapeutique chez nos patients, nous sommes frappés par l'ensemble des soins et des avis pris au sujet de la maladie. Biomédecine et médecine traditionnelle se côtoient chez le malade, sans que l'on comprenne la logique du schéma. Les offres de soins sont très nombreuses : médecine moderne, pharmacopées avec le guérisseur, écritures saintes chez le marabout, scarifications.

Cette notion développée par J. Benoist dans son ouvrage, *Soigner au pluriel* (50) est souvent évoquée dans la littérature. C. Loubières souligne cet aspect dans son article sur les diversités culturelles de représentations de la maladie (47).

> *« Que ce soit en France ou sur le continent africain, il existe un pluralisme des recours thérapeutiques. Contexte qui permet au patient de recourir successivement ou simultanément à la biomédecine, à la pharmacopée, ainsi qu'aux thérapeutes traditionnels, et enfin à une dimension spirituelle : celle de la religion. »*

S. Decamp (28) va plus loin dans son travail de thèse sur les migrants, en reconnaissant l'importance de la multiplicité des recours.

> *« Les conduites des patients pour la santé se basent sur les conseils de tous, ainsi que sur toutes les thérapies à leur portée. Ce "nomadisme" pour la santé, loin d'être mal vu comme en Occident, est ici socialement reconnu. »*

Elle cite D. Fassin (39), qui explique sur quelle stratégie repose ce système de pluralisme médical. Le patient s'assure ainsi d'obtenir une réponse globale à ses maux, comportant le versant médical et le versant traditionnel, en lien avec ses croyances et sa culture.

> *« la superposition en Afrique du recours à des systèmes de sens "magico-religieux" et d'une forte demande à l'égard de la médecine occidentale, loin d'être le signe d'une arriération culturelle ou d'une ignorance, correspond à une stratégie de recherche de la sécurité parfaitement rationnelle : il s'agit de combiner la quête empirique de l'efficacité thérapeutique tous azimuts (en s'adressant aussi bien à la thérapie occidentale qu'aux thérapies locales, plus ou moins traditionnelles), et le besoin d'une sécurité symbolique (garantie essentiellement par les systèmes de sens associés aux thérapies locales. »*

Cantrelle et Locoh expliquent la dimension qu'apporte la médecine traditionnelle dans la stratégie de soins et comment la médecine moderne peut être "pauvre et incomplète", dans certains cas.

> *« On ne peut s'étonner qu'en dépit de ses succès thérapeutiques, la médecine moderne ne supplante pas la médecine traditionnelle. En effet, celle-ci prend en charge la maladie comme manifestation d'un "malheur" qui n'est pas seulement un trouble individuel mais une perturbation de l'ordre social. L'efficacité thérapeutique est subordonnée à une efficacité plus large, mettant en jeu des puissances tutélaires, des structures nominatives, des rapports de force, de pouvoir. (DOZON, 1987). Face à cette prise en charge globale, on comprend que, pour certaines maladies au moins, la réponse de la médecine moderne apparaisse pauvre, incomplète. En effet, la quête thérapeutique ne se borne pas à faire disparaître les manifestations cliniques de la maladie, mais consiste aussi à en expliquer la cause. » (49)*

Notons que ces habitudes se retrouvent hors du continent africain : par exemple, la thèse de médecine générale de M. Bachy, qui relate l'itinéraire thérapeutique sur le fleuve Maroni, en Guyane (52). Il constate lui aussi, "*une constellation d'offres de soins*", entre la biomédecine et la médecine traditionnelle chez les indiens de Guyane

## C) Place de l'entourage dans le projet thérapeutique

*"Penser sa maladie c'est déjà faire référence aux autres"(4).* Le concept de *"sickness",* qui fait référence à toute la dimension sociale de la maladie, prend tout son sens dans notre étude. Cela apparaît de façon récurrente : on se diagnostique et on se soigne ensemble, en communauté.

### *C.1. "Maladie codée par la société "(28)*

Les maladies "imputées" comportent une forte dimension sociale. On procède à l'analyse de la situation afin de repérer les conflits dans la communauté. Dans notre analyse, on constate que c'est souvent l'entourage qui conseille le malade et qui évoque qui est à l'origine des troubles.

Le caractère social de la maladie évoqué est largement décrit en Anthropologie, comme par exemple M. Augé dans l'ouvrage *Le sens du mal,* dédié à l'étude de la dimension sociale de la maladie.

*"C'est bien le paradoxe de la maladie qu'elle est à la fois la plus individuelle et la plus sociale des choses [...] Cet aspect est particulièrement évident dans les sociétés lignagères africaines : la maladie y a très souvent la valeur et la signification d'un rappel à l'ordre social qui suscite lui-même une redéfinition de la personne individuelle" (55)*

Augé souligne ici comment dans les sociétés africaines traditionnelles, la maladie peut résulter d'un impair commis soit par la personne (exemples cités par M. Augé : "*manquer de respect à un vieillard, négliger un interdit"),* soit par une autre personne ("*recevoir un nom qui ne tient pas compte de la réincarnation partielle d'un ancêtre, être trompé par sa femme").* La maladie surgit comme un rappel à l'ordre auprès du "fauteur". Pour lui, "[l'attaque] *ne se comprend par conséquent qu'en fonction de l'organisation sociale et politique."*

Sindzingre, dans le même ouvrage (47), insiste sur le fait que ces situations sont à intégrer dans leur contexte social, religieux ou symbolique. Car on ne peut pas *" isoler les faits de la maladie pour les postuler comme objet anthropologique autonome",* cela revient à les *" vider de leur substances"* et à s'interdire *"d'en saisir le sens".*

### *C.2. Illustration par un exemple tiré de notre étude*

La maladie peut relever de l'erreur personnelle d'un individu ou de l'erreur d'autres personnes de l'entourage. On peut illustrer cela par l'exemple d'une des patientes interrogées.

Celle-ci est drépanocytaire, deux de ses enfants le sont aussi, ainsi que d'autres membres de la famille. Elle est descendante du roi Dendi légitime, Abdou. Celui-ci a été repoussé du trône, une autre lignée lui est préférée. Après la mort subite de deux des rois intronisés, on se tourne vers la première lignée, celle d'Abdou pour régner, mais celui-ci refuse. Un nouveau roi est nommé, mais il décède après un mois de règne. Abdou est nommé roi et annonce *" Tant que ce n'est pas ma fille qui sera intronisée comme reine, notre royaume n'aura pas de roi pendant 40 ans. Et tant qu'elle n'accède pas au trône, elle sera infirme et tous les enfants qu'elle aura seront drépanocytaires." (56)*

Comme le rappelle M. Augé(55): *« la maladie a ici valeur et signification d'un rappel à l'ordre social.»* Une erreur a été commise plusieurs générations auparavant et les descendants directs continuent à subir la "malédiction", afin de perpétuer cette dimension de "*rappel à l'ordre".*

Parmi tous nos entretiens, ce genre de situation qui semble pourtant fréquente, a seulement été mis en évidence chez cette patiente.

En effet, cet aspect était difficile à saisir dans notre travail. Ceci est peut-être dû à la barrière culturelle, qui empêche de saisir en profondeur les us et coutumes, mais aussi à la pudeur des patients de confier à un étranger des fautes graves commises au sein de leur communauté. Il n'était pas évident de saisir le contexte sociétal de chaque maladie au cours des entretiens. Le Dr Maman Bello nous a éclairé pour ce cas en nous racontant le contexte familial de la patiente, mais pour la plupart des autres patients, nous n'avons pas mis en évidence cette notion.

### *C.3. Traitement : notion de groupe thérapeutique*

Dans notre étude, la prépondérance de l'entourage et son implication dans le traitement est frappante. C'est souvent la famille proche qui conseille et prend les

devants pour amener le patient soit au Centre de santé, soit chez le guérisseur. Parfois, c'est la famille elle-même qui procède aux premiers soins par la recherche de plantes en brousse ou par la confection des pansements.

Il est vrai que dans les hôpitaux que j'ai pu visiter au Bénin, c'est la famille qui s'occupe du patient hospitalisé. Elle le lave, l'aide pour les gestes quotidiens, lui fait la cuisine et le nourris. Chaque patient a "son garde malade" et une vraie vie s'organise dans les hôpitaux (lessive, cuisine etc..).

Janzen (45) s'est penché sur la notion de groupes thérapeutiques dans son étude dans le "Bas-Zaïre". Ils interviennent dans le cadre du traitement, mais aussi plus précocement, à la phase de diagnostic.

> *« L'organisation de la maladie et de la thérapie par un ensemble de parents proches constitue un aspect central de la scène médicale en Afrique Centrale. De tels parents ou représentants constituent ce que nous appellerons "le groupe organisateur de la thérapie".*
>
> *Bien avant qu'un cas soit soumis à un spécialiste, le classement d'une maladie dans l'une ou l'autre de ces catégories constitue une tâche essentielle du groupe organisateur de la thérapie. »*

Ces groupes peuvent se constituer de parents paternels, maternels, amis proches, voisins.... Ils analysent minutieusement les symptômes, apportent une aide morale et une aide à la prise de décisions. Cela est parfois déroutant avec notre modèle occidental. Tout d'abord, soumis au secret médical, il est difficile de faire abstraction et de parler du malade devant tout le monde.

### *C.4. Passivité du malade*

Dans notre étude, nous avons interprété la référence quasi constante du malade à son entourage, à une forme de passivité dans les soins. Le malade n'est pas acteur, il n'est pas maître des décisions prises pour se soigner.

Comme le remarque Sindzingre *"L'état de maladie met ainsi en œuvre un processus de retrait de la responsabilité ("exculpation") de l'individu victime, comme l'a montré Parsons ou Gluckman pour l'anthropologie, par où son infortune de dépend pas de sa volonté. "*

Néanmoins, il ne s'agit pas selon elle, à de la passivité pure puisqu' une fois le diagnostic fait, le malade devra "*réparer symboliquement sa faute*"(45), ce qui le rend impliqué et acteur.

> *« L'assignation de la cause à une extériorité n'équivaut pas par ailleurs à la disculpation totale ou à la passivité du sujet de l'infortune dans l'enchaînement causal. Il peut être à l'origine de son déclenchement [...] par exemple par un comportement non conforme aux règles sociales. [...] Souvent, la victime de l'attaque en sorcellerie se signale déjà par des traits ou des conduites socialement reprouvées, par exemple excessives (trop de chance ou de trop de misère).»(47)*

C'est ce dont fait allusion la patiente de l'entretien 22 : *« Si il y a quelqu'un qui est riche, qui a des moyens ou des pouvoirs, c'est à celui-là que l'on va faire du mal, mais moi je n'ai rien. »*

### *C.5. Symbolisme*

S. Decamp (28) insiste dans son travail sur l'importance du symbolisme dans la thérapeutique et dans les rites traditionnels. Elle s'appuie sur les travaux de B. Good.

> *« Le thérapeute traditionnel suit la logique du symptôme pour proposer d'emblée un acte, un objet, une technique sans se référer à une nosographie, si ce n'est tout au plus à une classification sommaire. Good explique que le thérapeute se réfère par là au mythe, récit des origines. Sur ce mythe cosmogonique s'appuie le sens que les personnes d'une même culture donnent au monde. [...]*
>
> *Le malade, en identifiant son histoire à un mythe, sort de son isolement douloureux devant des symptômes qu'il pensait uniques et la guérison est permise par la renaissance produite par cette identification à ce récit des origines. [...] Car, comme le chaman n'a pas un diagnostic précis au sens où on l'entendrait dans le paradigme médical "occidental", l'action du thérapeute n'est pas délibérée mais le résultat est soumis aux interactions. »*

Cet aspect n'est pas abordé dans notre étude, mais est en fait très présent à la réflexion. On peut citer l'exemple du patient qui a recours à un talisman autour de la taille pour soulager ses lombalgies (E15) ou encore l'interview de la matrone, reprise dans l'introduction.

## D) Des stratégies thérapeutique basées sur l'expérience

L'empirisme que nous avions relevé dans notre étude dans les stratégies de soins, est également évoqué par Cantrelle et Locoh.

> *« Chaque communauté (ethnie, clan, village) possède un corpus de connaissances sur la santé qui est constamment enrichi ou remis en question par l'expérience et entraînera des comportements cherchant à optimiser la survie et le bien-être des membres de la communauté, selon les rationalisations qui lui sont propres. » (49)*

# V. Limites de l'étude

## A) Points forts

- *Étude de terrain*

L'originalité du travail réside dans le fait que l'étude a été faite directement sur le terrain, au contact direct d'une culture traditionnelle très ancrée. Si nos données sont brutes, elles sont néanmoins le fruit de rencontres réelles, non issues des hypothèses de la littérature. Si nous avons trouvé des points convergents en majorité, cela offre également une place à d'autres hypothèses qui ne sont pas abordées dans les études.

- *Précision de la population*

Certains travaux de thèse sur les migrants ont tendance à généraliser leurs résultats portant sur quelques patients originaires de pays d'Afrique de l'Ouest à « l'Afrique Noire ». Cette vulgarisation fréquente est peu acceptable. L'avantage de ce travail est qu'il porte sur un pays d'Afrique de l'ouest. Il faut toutefois souligner que la population est hétérogène, puisque l'étude concerne deux régions géographiques différentes, avec des ethnies différentes.

- *Ouverture de la médecine au Sciences Humaines*

Notre travail aborde la question de la douleur et de la maladie, à l'aide d'outils anthropologiques. Cela nous offre un autre regard de la médecine. Le manque d'ouverture aux sciences sociales durant notre cursus médical est à déplorer, pourtant, une approche multi- disciplinaire dans l'abord des malades nous permet d'avoir une vision exhaustive et plus proche de la réalité. Elle renforce les liens entre le médecin et le malade, ce dernier se sentant entendu et mieux compris.

- *Meilleur abord de l'interculturel*

Nous avons mis en évidence quelques pistes pour mieux aborder des patients de cultures différentes. Elles nous offrent une meilleure compréhension des pratiques et une prise de conscience que la médecine occidentale n'est pas omnisciente et qu'il est important dans certaines situations de conjuguer les deux médecines.

En effet, obtenir une relation médecin malade de qualité et remporter l'adhésion et la confiance de patients précaires, même dans un pays comme la France où l'accès au soin nous paraît facile, comporte encore de nos jours de vrais obstacles aux soins.

## B) Points faibles

- ***Amalgame entre douleur et maladie***

La question des représentations de la douleur, par son aspect conceptuel des choses, est une notion très difficile à aborder. En finissant ce travail, nous prenons conscience qu'il est difficile de rester axer uniquement sur ce thème, car nous n'avions finalement pas beaucoup de choses à dire. Pour cela, nous nous sommes intéressées également aux représentations de la maladie et aux itinéraires thérapeutiques des malades, qui nous offrent beaucoup d'éléments sur les habitudes culturelles de nos malades béninois. Toutefois, nous nous sommes parfois trop éloignées de la question initiale qui porte sur la douleur.

- ***Barrière culturelle et linguistique :***

L'étude a été réalisée dans deux régions différentes, dans le Nord Bénin, zone très rurale, et dans le sud Bénin, zone semi-rurale. La majorité des patients ne parlaient pas le français. L'oralité de la langue rend la traduction de certains concepts abstraits difficiles, ce qui complique parfois la compréhension.

Le recours au traducteur induit un biais supplémentaire. Car il est difficile de contrôler ce qu'il dit, s'il a tendance à poser des questions de manière trop directe ou qui pourraient influencer la réponse du malade.

De plus, l'abord de certains malades n'est pas toujours facile en raison de la barrière culturelle. L'approche nécessite une bonne connaissance de la culture afin de ne pas choquer par les questions. De plus, il est probable que certaines notions abordées ou sous-entendues échappent à l'investigateur sans connaissance approfondie de la culture de la personne interrogée. Nous avons pu le constater lors des entretiens réalisés avec le Dr Moussa Maman, qui nous apportait beaucoup d'explications supplémentaires lors des entretiens. À la lumière de ces explications, les entretiens paraissaient beaucoup plus riches.

- ***Méthodologie complexe à appréhender***

La conduite d'entretiens semi-directifs est une technique difficile à maîtriser, qui demande un certain entraînement. Il n'est pas facile de faire parler le patient et de l'emmener sur les thèmes qui nous intéressent sans influencer la personne. L'aide d'un anthropologue aurait été bénéfique pour le travail.

De plus, l'analyse aurait dû être réalisée en même temps que la réalisation des entretiens, afin de mieux faire évoluer la grille d'entretien et de pouvoir mieux homogénéiser les entretiens.

Les biais liés aux études contenant des entretiens semi-directifs sont difficilement évitables. Ce sont les risques de la directivité, les gens nous disent ce que l'on veut entendre. Ce biais est appelé biais de courtoisie.

## C) Poursuite de l'étude en France

Il serait intéressant de réaliser en parallèle une étude sur les représentations de la douleur chez des patients d'origine Béninoise, vivant en France. Nos données sont brutes, correspondent à celles de patients vivants dans leur pays. On peut penser qu'une fois vivant en France, les patients se retrouvent à la frontière des deux cultures. Il serait intéressant de comparer leurs conceptions de la maladie (si l'envoûtement est aussi une cause évoquée), leur itinéraire thérapeutique (ont-ils recours à la médecine traditionnelle ?)

Nous avons décidé de concentrer notre étude sur la population béninoise au Bénin car nous avions déjà beaucoup d'entretiens et suffisamment de matière pour réaliser notre étude. Une étude parallèle en France pourrait être entreprise dans le cadre d'une thèse.

Céline Loubières (49) s'est penchée sur les diversités culturelles de représentations de la maladie. Au sujet des patients originaires d'Afrique sub-saharienne, elle constate qu'il existe un transfert des croyances des métropoles africaines aux métropoles européennes :

> *« En ce qui concerne un acheminement des pratiques thérapeutiques traditionnelles, notons qu'il existe, notamment à Paris plusieurs magasins faisant le commerce de plantes issues de pharmacopée traditionnelle. Enfin, concernant la croyance au système magico-religieux, il est à noter que ce dernier est encore présent dans les esprits, même après la migration »*

Un tel travail prend donc tout son sens dans ce contexte.

# PARTIE 6 : CONCLUSION

***Quelques hypothèses pour la pratique en médecine générale***

## I. Sortir du champ purement médical dans l'abord de l'interculturel

Pour pouvoir mieux comprendre les croyances et les représentations d'un malade issues d'une autre culture, il n'est pas indispensable de connaître ses us et coutumes. Il s'agit plutôt de la posture du médecin, qui doit laisser l'occasion à son patient de s'ouvrir et d'apprendre à son soignant, la vision de la maladie propre à sa culture. Pour cela c'est au médecin de mieux prendre en compte l'individu ("sickness") et sa communauté ("illness"), deux éléments extrêmement présents nous l'avons vu, aussi bien dans les représentations de la maladie, que dans le choix du traitement.

S. Decamp insiste sur ce point : « *la reconnaissance du symptôme du patient et toute la symbolique autour est le soin le plus efficace que le médecin puisse prodiguer au patient.» (28)* Cela est également souligné par D Fassin : « *la distinction entre les trois sens de la maladie est également nécessaire à prendre en compte dans la relation thérapeutique, car ce qu'exprime le malade s'inscrit dans un registre différent de ce que sait le thérapeute. »* (46)

En effet, Cathébras rappelle que *la profession médicale peut être considérée comme une sous-culture avec sa vision particulière du monde* [agissant] *selon les principes de la rationalité scientifique*, *l'importance accordée à ce qui est mesurable, la croyance en l'existence ontologique d'entités pathologiques: les maladies (diseases), la prise en compte de l'individu plutôt que de sa famille ou de sa communauté* (20)*.*

Notre vision de la médecine trop axée sur l'aspect biomédical nous fait occulter les deux autres composantes. Ceci peut amener comme le rappelle Didier Fassin à la situation suivante : *dans ce cas, la maladie du sujet ne trouvant pas sa place dans les cadres nosographiques du médecin, ne reçoit ni le soulagement, ni même la reconnaissance sociale* (46).

Voici un témoignage (31) d'Éric de Rosny issue des Rencontres transculturelles de Tenon en 2005. Jésuite anthropologue, il a vécu 5 ans dans un quartier de Douala au Cameroun, au sein de la communauté nganga, où il a été lui-même initié auprès d'un maître guérisseur (expérience relatée dans son ouvrage *Les yeux de ma chèvre)* (47).

> *« La biomédecine couvre un champ de la santé incontesté qui paraît étroit à la population. Si les gens continuent à se rendre chez les ngangas ou commencent à se rendre chez les tradipraticiens de différents pays, c'est que l'idée de santé qui correspond à l'hôpital est trop restreinte pour beaucoup de gens. Pas pour tout le monde, ceux qui n'ont pas besoin d'aller chez les ngangas, aucun problème, c'est qu'ils ont une idée de leur santé qui coïncide, qui correspond avec ce que l'hôpital leur offre. Mais pour beaucoup de gens, la relation sociale est si importante, ils ne trouvent pas à l'hôpital [...] un endroit où l'on prend en charge justement l'idée qu'ils se*

*font de la maladie, à savoir que c'est une affaire de famille. La thérapie est efficace (celle des ngangas) en fonction de l'idée que les patients se font de la santé, de la représentation culturelle qu'ils en ont. Ils peuvent mieux soigner la représentation que se font leurs patients de leur maladie en étant en cohérence avec elle. »*

Une meilleure prise en compte de ces aspects présente un réel intérêt en soins primaires. Elle permet d'accroître la confiance du malade envers son médecin et améliore la relation médecin-malade, avec les conséquences que nous lui connaissons (meilleure adhérence au projet thérapeutique, meilleure observance thérapeutique et en somme réduction de la morbidité).

## II. Tolérer et accepter de sortir du cadre : exemple du pluralisme médical

Le pluralisme des soins est très ancré dans les esprits en Afrique subsaharienne. Toutefois, dans notre culture occidentale, cela est très mal perçu dans l'équipe médicale. Il faut accepter l'importance que cela revêt pour le malade. Nous citerons encore le témoignage d'Éric de Rosny :

*« Aujourd'hui, un formidable éparpillement des promoteurs de la santé se trouve au point qu'on pourrait dire qu'il y a une constellation de recours : hôpitaux, ngangas, prières de guérison, pentecôtistes, renouveau charismatique, les charlatans aussi. Berthe Lolo, ici présente m'a dit un jour : " les charlatans sont utiles parce que c'est vers eux qu'on va lorsqu'on a une angoisse subite, il faut un petit quelque chose pour vous redonner du courage, cela ne dure pas mais ils ne sont pas totalement inutiles dans certaines circonstances.»*

Et il conclut en citant Jean Benoist dans *Anthropologie médicale et Société créole (1993)* :

«*On ne doit pas oublier que cette médecine, la biomédecine qui est la seule pour le médecin n'est pas la seule pour le malade en tout cas. Les relations du malade avec le médecin prennent place au sein d'une constellation de recours, où les conduites traditionnelles se combinent à la médecine scientifique. C'est là que s'articulent tradition et modernité, dans un ensemble où le médecin voit des contradictions alors que le malade en vit l'unité. »*

## III. Importance d'un travail conjoint

Les deux médecines sont donc complémentaires en apportant au malade toutes les réponses auxquelles il aspire. C'est ce que rappelle E.E. Evans-Pritchard : *la croyance en la mort de causes naturelles et la croyance en la mort par sorcellerie ne sont pas mutuellement exclusives, au contraire, elles se complètent, chacune permettant d'expliquer de ce dont l'autre ne parvient à rendre compte (58).*

Ainsi, dans le domaine de l'interculturel, lorsque l'on soigne des patients d'une autre appartenance culturelle, il est indispensable de s'ouvrir à ses croyances et à ses pratiques culturelles. Mathieu Bachy (52) développe dans son travail le concept de "pont culturel". Cela consiste à utiliser *les représentations du malade pour faire passer un message*. Pour lui, le médecin doit faire l'effort de découvrir et apprendre le mode de fonctionnement de son malade. Cela prend plusieurs années.

> « *Il faudra comprendre sa culture afin de lui délivrer le message à travers celle-ci. Il existe trois méthodes décrites pour construire un pont culturel. La première méthode est d'utiliser les croyances pour faire passer un message. La deuxième est l'utilisation de l' «analogie appropriée», des images bien comprises de la population sont proposées (arroser une graine, par exemple). La dernière est de relier la maladie à d'autres composantes du savoir populaire.»*

Cela parait difficilement applicable à un exercice libéral en Ile de France, où la population migrante est variée et hétéroclite comme nous l'avons vu dans l'introduction. Il est peu concevable d'apprendre les particularités culturelles de chaque patient. Néanmoins, si nous avons conscience des différences culturelles et si nous prenons garde de ne pas imposer notre modèle, par exemple en tâchant de prendre en considération l'avis de la communauté, nous pouvons parvenir à améliorer les choses.

De plus, plusieurs associations proposent des consultations d'ethnopsychiatrie. C'est le cas par exemple d'URACA, association avec laquelle j'ai eu l'occasion de travailler et où j'ai pu assister à une consultation d'ethnopsychiatrie.

## IV. Éviter à tout prix les stéréotypes

Gardons à l'esprit comme le rappelle D. Fassin :

> *« Ces remarques ne doivent pourtant pas faire verser dans un culturalisme simpliste qui consiste à voir le surnaturel partout dans les sociétés africaines et à croire que la souffrance ou la dégradation du corps n'y sont pas ressentis comme telles : bien que leurs catégories diffèrent de celles du médecin, les gens, où qu'ils soient, savent ce que signifie être malade (même si ce mot ne recouvre pas tout à fait la même réalité). » (46)*

Jean-François Pays (médecin), nous met aussi en garde dans l'ouvrage *Éthique et Pratique médicale,* contre la généralisation des comportements face à des patients d'Afrique Noire.

> *« Deux attitudes sont à éviter : la première consiste à faire totalement abstraction de l'origine du patient, à entretenir, examiner et traiter un Africain comme n'importe quel patient européen sous prétexte que la biomédecine est universelle [...] et que modifier son écoute équivaudrait à introduire dans la relation médecin-malade une connotation raciste[...]*
>
> *La seconde est l'opposée de la première. Elle consiste à aborder le patient en faisant état de ce que l'on croit savoir sur les différentes conceptions de la maladie et de la santé en Afrique, en présupposant que celui-ci adhère en partie ou pleinement. »(59)*

## V. Parabole de l'éléphant, illustration des différences de visions du monde.

Nous finirons sur cette parabole d'un mystique musulman, reprise par P. Claverie dans *Petit traité de la rencontre et du dialogue*, à l'époque évêque d'Oran et assassiné en Algérie en 1996. *(60)*

*L'éléphant.*

*L'éléphant se trouvait dans une maison obscure : quelques Hindous l'avaient amené pour l'exhiber. Afin de le voir, plusieurs personnes entraient, une par une, dans l'obscurité. Étant donné qu'on ne pouvait le voir avec les yeux, chacun le tâtaient dans le noir avec la paume de la main.*

*La main de l'un se posa sur sa trompe, il dit : « cette créature est comme un tuyau d'eau.» La main de l'autre toucha son oreille, elle lui apparut semblable à un éventail. Un autre ayant saisi sa jambe ; déclara : « je trouve que la forme de l'éléphant est celle d'un pilier.» Un autre posa la main sur son dos et dit : « en vérité, cet éléphant est comme un trône. » De même ; chaque fois que quelqu'un entendait une description de l'éléphant, il la comprenait d'après la partie qu'il avait touchée.*

*Selon l'endroit vu, les affirmations différaient, un homme l'appelait Dal, un autre Alif. Si chacun d'eux avait tenu une chandelle dans sa main, la différence aurait disparu de leurs paroles.*

Cette parabole nous apprend qu'il faut prendre garde dans notre perception des choses. Nous avons tendance à nous limiter à notre point de vue et in fine, nous n'obtenons qu'une conception partielle des choses. La réalité de l'autre peut paraître erronée ou simpliste, au contraire, elle offre une vision différente du sujet, qui ne peut qu'enrichir notre regard sur le monde.

## BIBLIOGRAPHIE


1. LE BRETON, David. Anthropologie de la douleur. Paris : Ed. Métailié, 2006. 240 p.

2. REY, Roselyne. Histoire de la douleur. Paris: Ed. La Découverte, 2000. 420 p.

3. PERRIN, Éliane. Douleur et culture. Le point de vue d'une sociologue. *Douleur et Analgésie*, 1996, vol. 9, p.91-8.

4. CEDRASCHI Cédric. Le rôle des représentations de la maladie et de la douleur dans la relation patient-thérapeute. *Douleur et Analgésie*, 1998, n° 2, p. 91-5

5. TODD, Knox H. Pain assessment and ethnicity. *Annals of emergency medicine*, 1996, vol. 27, n°4, p.421-3

6. ZBOROWSKI, Marc. Cultural components in responses to pain. *Journal of social issues,* 1952, vol. 8, n°4, p.16-30

7. WOLFF, B.Berthold et LANGLEY Sarah. Cultural factors and the response to pain: a review. *American athropologist*, 1968, vol. 70, n°3, p. 494-501

8. BATES, Maryann S. Ethnicity and pain: A biocultural model. *Social Science & Medicine,* 1987, vol 24, n°1, p. 47-50

9. BEECHER Henry K. Measurement of subjective responses : quantitative effects of drugs. New York: Oxford University Press, 1959. 65 p.

10. BEECHER Henry K. Surgery as placebo. *Jama,* 1961, vol.176,n°13, p.1102-7.

11. LIPTON James A. et Marbach Joseph J. Ethnicity and the pain experience. *Social science & medicine,*1984, vol.19, n°12, p1279-98

12. SARGENT Carolyn. Between death and shame: Dimensions of pain in Bariba culture. Social science & medicine, 1984, vol. 19, n°12, p.1299-304

13. ZATZICK Douglas F. Et Dimsdale Joel E. Cultural variations in response to painful stimuli. *Psychosomatic Medicine,* 1990, vol. 52, n°5, p. 544-57.

14. RAHIM-WILLIAMS, Bridget. et al. A quantitative review of ethnic group differences in experimental pain response: do biology, psychology, and culture matter? *Pain Medicine,* 2012, vol. 13, n°4, p. 522-40.

15. LOSSIGNOL, Dominique. La douleur est-elle une norme universelle? *Douleur et analgésie*, 2012, vol. 25, n°4-5, p.186-92.

16. MAULIN E. Les statistiques ethniques et le mythe de la conception républicaine de l'égalité. Bulletin de l'observatoire des politiques économiques en Europe. Été 2009, n°20. Disponible sur : http://opee.u-strasbg.fr/spip.php?article2

17. MELZACK, Ronald et Torgerson W. On the Language of Pain. *Anesthesiology.* 1971, vol.34, n°1, p. 50-9.

18. MELZACK, Ronald. The McGill pain questionnaire: from description to measurement. *Anesthesiology,* 2005, vol. 103, n°1, p. 199-202.

19. AGNEW, D.C. Et MERSKEY H. Words of chronic pain. *Pain,* 1976, vol. 2, n°1, p.73-81.

20. CATHÉBRAS, Pascal. Qu'est-ce qu'une maladie? *La Revue de médecine interne,* 1997, vol. 18, n°10, p. 809-13.

21. PAYEN, Jean-François. Bases physiopathologiques et évaluation de la douleur [Internet]. Corpus Médical-Faculté de Médecine de Grenoble. [Cité 29 janv 2014]. Disponible sur: http://www-sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/

22. BARS DL, WILLER J-C. Physiologie de la douleur [Internet]. [Cité 19 févr 2014]. Disponible sur: https://www-em--premium-com.frodon.univ-paris5.fr/article/27771/resultatrecherche/4

23. BOUREAU, F, et al. Le concept de douleur. Du symptôme au syndrome. *Douleur et Analgésie,* 1988, vol.1, n°1, p. 11-7.

24. Insee - Population - Répartition des immigrés par pays de naissance [Internet]. [Cité 26 févr 2014]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref_id=immigrespaysnais&reg_id=0

25. La santé des exilés. Rapport d'activité et d'observation 2012 du Comede.2012, 92p. [Internet]. [Cité 26 févr 2014]. Disponible sur: http://www.comede.org/IMG/pdf/RapportComede2012.pdf

26. FINNSTRÖM, Berit et SÖDERHAMN, Olle. Conceptions of pain among Somali women. *Journal of advanced Nursing*, 2006, vol.54, n°4, p. 418-25.

27. KPADONOU G.T., et al. Représentations socioculturelles de la douleur au Bénin. *Douleur et analgésie,* 2012, vol. 25, n°4-5, p. 193-9.

28. DECAMP, Sabine. *Les représentations de la maladie chez les migrants : données anthropologiques à partir de la littérature, pour une meilleure prise en charge du migrant en médecine générale*. Th. D : médecine générale: Bordeaux : 2001.

29. NATHAN, Tobie et HOUNKPATIN, Lucien. *La guérison Yoruba*. Ed. Odile Jacob. Paris, 1998. 333 p.

30. QUENUM, Jean-Claude. Education traditionnelle au Bénin, la place du sacré dans les rites initiatiques. *International review of education,* 1999, vol. 45, n°3-4, p.281-303.

31. Les cahiers de l'URACA : Soins et Cultures. 2èmes Rencontres Transculturelles de Tenon. 2005. n°12

32. Rapport d'activité-uraca2012 - URACA_RapportActivites2012.pdf [Internet]. [Cité 7 mars 2014]. Disponible sur: http://www.uraca.org/download/activites/URACA_RapportActivites2012.pdf

33. BOUCHON M. Guide « Collecte de données. Méthodologies qualitatives » [Internet]. [Cité 24 févr 2014]. Disponible sur: http://www.medecinsdumonde.org/Publications/Guides-a-l-usage-des-professionnels-de-l-humanitaire/Guide-Collecte-de-donnees.-Methodologies-qualitatives

34. AUBIN-AUGER Isabelle, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer,* 2008, vol. 84, n°19, p.142-5.

35. JAFFRÉ, Yannick et OLIVIER DE SARDAN, Jean-Pierre. *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'ouest.* Les champs de la santé. 1999.

36. COMBESSIE, Jean-Claude. *La méthode en sociologie.* La Découverte. 2007. 128 p.

37. AEGERTER P. Méthodologie de la recherche clinique [Internet]. 2012. Disponible sur: http://www.urcpo.pifo.uvsq.fr/urcpo/wp-content/uploads/2012/06/Rech_Clin_encadrement_legal.pdf

38. BORGÈS DA SILVA, G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. *Revue médicale de l'assurance maladie,* 2001, vol. 32, n°2, p.117-21.

39. HUDELSON, Pierre. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Médecine et hygiène*, 2004, p. 1818-26 [cité 12 mars 2014]. Disponible sur: http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=24011

40. HENNEBO, Nicolas. Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine. Version 1.1, 2009. [Internet]. [Cité 28 mars 2014]. Disponible sur: http://www.theorisationancree.fr/Guide11.pdf

41. PAILLÉ, Pierre. L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique,* 1994, vol.23, n°147, p.147-81.

42. Origine [Internet]. Wikipédia. 2014 [cité 8 juill 2014]. Disponible sur: http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Origine&oldid=103184417

43. LAPLANTINE, François. *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine.* Paris: Payot; 1993. 411 p.

44. ASSOCIATION DES CYCLES SUPERIEURS EN SOCIOLOGIE. Colloque (2007 ; Montréal) La sociologie contemporaine : de la théorie à l'empirie. *L'expérience de la douleur comme problème épistémologique.*

45. JANZEN, John M. et ARKINSTALL, William. *La quête de la thérapie au Bas-Zaïre.* KARTHALA Éditions, 1995, 302 p.

46. FASSIN, Didier. Maladie et médecine. In *Société, développement et santé*. Les Éditions Ellipses. Paris; 1990.

47. SINDZINGRE N. La nécessité du sens. In *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie.* Edition des archives contemporaine. Paris; 1983.

48. KAPUSCINSKI R. *Ébène. Aventures africaines*. Paris: PLON; 2000. 332 p.

49. CANTRELLE, Pierre et LOCOH, Thérèse. Facteurs culturels et sociaux de la santé en Afrique de l'ouest. *Les dossiers du CEPED,* 1990, n°10.

50. BENOIST, Jean. *Soigner au pluriel : Essais sur le pluralisme médical.* Paris : Karthala, 2000. 520 p.

51. FASSIN, Didier. *Pouvoir et maladie en Afrique: anthropologie dans la banlieue de Dakar.* Paris : Presses Universitaires de France, 1992.

52. BACHY, Mathieu. *Itinéraire thérapeutique le long des rives du Fleuve du Maroni. (Guyane) Rencontre entre la médecine occidentale et la médecine traditionnelle.* 2011. Thèse de doctorat : Lille. [Cité 12 avr 2013]. Disponible sur: http://fikiramayotte.files.wordpress.com/2013/01/thc3a8se-mb.pdf

53. LOUBIÈRES, Céline. Diversités culturelles : diversités des représentations et de la prise en charge de la maladie [Internet]. 2004 [cité 22 août 2014]. Disponible sur: www.ethiqueinserm.fr

54. EISENBERG, Léon. Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, medicine and psychiatry,* 1977, vol.1, n°1, p. 9-23.

55. AUGÉ, Marc. Ordre biologique, ordre social : la maladie, forme élémentaire de l'évènement. In *Le sens du mal Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie.* Éditions des archives contemporaines; 1983.

56. GIANNOTTI, Agnès et MAMAN BELLO, Moussa. Les secrets du roi des Dendis. URACA. 2013.

57. DE ROSNY, Éric. *Les yeux de ma chèvre.* Plon. 1981.

58. EVANS-PRITCHARD, Edward Evan. *Witchcraft (mangu) amongst the A-zande.* Oxford: Clarendon Press, 1976.

59. PAYS, Jean-François. Relation avec les malades originaires d'Afrique Noire. *In Éthique et pratique médicale.* Paris : Doin, 1995, p. 18-21.

60. CLAVERIE, Pierre *Petit traité de la rencontre et du dialogue*. Éditions du Cerf. 2004.176 p.

61. TALL, Emmanuelle. L'interprétation du malheur et de la maladie : une consultation chez un devin au Sud-Bénin. In *Société, développement et santé*. Ellipses. Paris : 1990. p. 191-9.

62. HAMPÂTE BÂ, Amadou. *Oui mon commandant !* Mémoires II. 1994

## GLOSSAIRE

**BABALAO :** Guérisseur traditionnel dans le sud du Bénin, qui a recours notamment aux actes de divinations du Fa. *« Les gens viennent consulter le Babalao pour leurs problèmes de santé : physique, psychologique et spirituelle. » (30)*

**BONNES DAMES :** vendeuses sur le marché ou au bord de la « voie ».

**ÉCRITURES SAINTES** *: thérapie traditionnelle qui consiste à faire boire ou à faire se laver un patient avec une eau particulière. Celle-ci a été déversée sur une planche en bois sur laquelle sont gravés des versets du Coran.*

**FA :** Définition issue d'un article de Kadya Tall E., "L'interprétation du malheur et de la maladie."(61). Elle décrit une séance de consultation chez un devin à laquelle elle assiste, qui pratique cet acte divinatoire. *Fa, divinité des oracles médiateurs entre les êtres humains et les forces de l'invisible, occupe une place importante dans l'univers symbolique du golfe du Bénin. Elle préside à la destinée de chaque être humain. Originaire d'Ifa, au Nigéria, Fa est aussi un système divinatoire très complexe auquel on fait appel pour résoudre les difficultés de tous les jours et les problèmes les plus importants. [...]Pratique sociale en référence constante avec l'ordre symbolique qui régit l'univers, la géomancie Fa tient une place prépondérante dans les thérapies traditionnelles dont elle est la clef ouvrant le registre des interprétations.*

**GRIOT :** C'est un musicien qui se déplace auprès de familles puissantes et qui leurs conte ou leurs chante : *« les hauts faits des guerriers et des rois, des marabouts célèbres »*

**MARABOUT ou ALPHA:** guérisseur traditionnel formé à l'école coranique, qui utilise le coran comme support, notamment la pratique des écritures saintes. Dans le nord, l'appelle « marabout », mais dans le sud on l'appelle « alpha ».

**MATRONE :** sage-femme traditionnelle.

**SCARIFICATIONS** : type de thérapie traditionnelle plutôt du sud du Bénin, qui consiste à réaliser de multiples petites incisions à l'aide d'une lame très fine, à proximité de la zone malade.

**TRANSE :** Il s'agit de la possession par un esprit d'un patient, qui provoque chez cette personne un désordre mental. C'est l'équivalent de la psychiatrie dans le nord du Bénin. Cela se soigne par les danses de possession.

**ZIMA :** guérisseur du nord du Bénin, « spécialisé dans les maladies mentales » qui pratique notamment « la couvade » pour soigner ses malades. C'est une thérapie traditionnelle du nord du Bénin, *qui consiste à faire en sorte que le malade atteint d'une maladie soit entouré, materné.* (31)

## LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES

**AINS** : Anti-inflammatoires non stéroïdiens

**EBM :** Evidence Based Medicine

**CNIL:** Comité National de l'Informatique et des Libertés

**F CFA :** Franc des Communautés Financières d'Afrique

**GEU :** Grossesse extra-utérine

**HTA :** Hypertension artérielle

**IASP:** Association Internationale pour l'étude de la douleur

**IRD :** Institut de recherche et développement

**SIDA :** Syndrome d'immunodéficience acquise

**URACA :** Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines

**UB :** Ulcère de Buruli

## ANNEXE 1: MODÈLE DE LA GRILLE D'ENTRETIEN

**Sexe**

**Âge (si connu)**

**Profession**

**Scolarisation**

**Confession religieuse**

**Ethnie**

**Lieu d'habitation**

| OBJECTIFS | RELANCE |
|---|---|
| CHRONOLOGIE :<br>retracer l'histoire du malade, depuis combien de temps évolue la maladie | Depuis quand êtes-vous malade? |
| FACTEUR DECLENCHANT : | Est-ce que quelque chose fait venir les douleurs ? |
| DOULEUR AU MOMENT DE L'ENTRETIEN, EVALUATION DE LA DOULEUR :<br>étudier les modes d'expression de la douleur | Qu'est ce vous sentez ? Est-ce que la douleur se promène ?<br>2e relance : est-ce que ça pique, ça brûle… ? |
| STRATEGIES DE SOULAGEMENT : étudier l'itinéraire thérapeutique du patient | Qu'est-ce que vous avez fait pour vous soulager ? Quand vous êtes à la maison, sans docteur, qu'est-ce que vous faites ? |
| RETENTISSEMENT | Est-ce que vous pouvez travailler ?<br>Est-ce que vous pleurez parfois ? |
| ORIGINE DE LA DOULEUR :<br>tenter de retracer l'histoire du malade, les causes qu'il rattache à sa douleur | Qu'est-ce qu'il s'est passé? Qu'est ce qui a provoqué ça ? Est-ce que vous avez fait quelque chose ? |

## ANNEXE 2: QUELQUES PHOTOS ILLUSTRANT L'ÉTUDE



***1/ Téfou-Téfou : Vallée de l'Ouémé (2013)***

À l'entrée d'un champ, un talisman provoquant l'ulcère de Buruli.

*« Autre obstacle : les talismans. Les hommes de la forêt tropicale, qui vivent dans des trous inaccessibles, sont par nature méfiants et superstitieux. Aussi suspendent-ils le long des sentiers toutes sortes de fétiches afin d'effaroucher les mauvais esprits. Aussi est-on désemparé quand on aperçoit, suspendus en travers du sentier, une peau de lézard, une tête d'oiseau, une botte d'herbes ou une dent de crocodile ? [...] Ces signaux peuvent cacher une surprise réellement désagréable. »* (48)



***2/ Talisman soignant les lombalgies (Bello-Tounga, août 2013)***



***3/ Au cours d'un entretien de thèse (Bello-Tounga, août 2013 photo : Giannotti A.)***



***4/ Vue du village de Bello-Tounga, au bord du fleuve***



***5/ Pobé, vue de l'hôpital***

## RESUME

***Mots-clefs :*** *douleur, maladie, représentation, Bénin, migrant, anthropologie médicale, médecine traditionnelle, médecine générale.*

La douleur est une expérience difficile à appréhender, en raison de la multiplicité de ses composantes (sensorielle, cognitive, émotionnelle, culturelle …). En particulier, dans un contexte interculturel, la vision différenciée des concepts de douleur et de maladie, provoque des difficultés dans la relation médecin-malade.

Nous avons mené une étude qualitative au Bénin, de juillet à octobre 2013, auprès de vingt-quatre patients, en les interrogeant sur leurs douleurs, par le biais d'entretiens semi-directifs. L'objectif était de cerner les représentations culturelles de leur douleur, en analysant son expression, la représentation de son origine et les stratégies de soulagement mises en place.

Dans notre étude, beaucoup de patients s'interrogent sur l'origine de leur maladie, en confrontant l'origine *naturelle* ou *magique*. L'origine naturelle est plutôt évoquée dans des situations où les symptômes sont reconnus et compris, en revanche l'envoûtement est associé à l'idée de conflit dans la communauté. Ainsi, la maladie est considérée à l'échelle de l'entourage, plus que de l'individu. Les stratégies thérapeutiques sont influencées par le *pluralisme médical*, omniprésent dans l'étude. Les patients se soignent en multipliant les thérapeutiques, mêlant traditions et médecine moderne. On observe également une forte implication de l'entourage dans le traitement des proches, par la formation de *groupes thérapeutiques* au sein de la communauté.

Une meilleure prise en compte de ces particularités culturelles en soins primaires, en sortant du champ purement médical, doit permettre d'améliorer la prise en charge des patients migrants.


---


## ABSTRACT

***Key-words:*** *pain, disease-illness-sickness, representation, Benin, migrant, medical anthropology, traditional medicine, general medicine*

Pain is a difficult experience to apprehend, owing to the multiplicity of its components (sensorial, cognitive, emotional, cultural…). Particularly, in an intercultural context, the different visions of the pain concept and the disease concept, may cause difficulties in the Doctor-patient relationship.

We have conducted a qualitative study in Benin, from July to October 2013 with twenty-four patients, by interviewing them about their pain, through semi -structured interviews. The aim was to understand the cultural representations of pain, by analyzing their expression, the representation of its origin and the relief strategies implemented.

In our study, many patients wondered about the origin of their aches, confronting its *natural* or *magical* origins, even more if there was a conflict in the community. Natural origin was rather evoked, in situations with well-known and understood symptoms, whereas spells were rather associated to conflicts in the community. Thus, the disease was considered at the level of the entourage rather than the individual one. Therapeutic strategies were influenced by the *medical pluralism* that is pervasive in our study. Patients treated themselves, by multiplying therapies, by mixing traditions and modern medicine. There was notably a strong involvement of the entourage to provide care for the ill relative, through *therapy management groups*, within the community.

A better take into account of these cultural particularities in primary care, by going beyond the medical field, may enable improve the migrant's caring.


---


*Intitulé et adresse de l'UFR :*
*Faculté de médecine Paris Descartes*
*15, rue de l'école de médecine F- 75270 PARIS CEDEX 06*