

CHAPITRE 3

**Quelles sont les représentations du trachome
et y a-t-il pour les populations
un lien entre conjonctivite et trichiasis ?
Comment les populations d’Afrique de l’Ouest
se représentent-elle le trachome ?
Quels liens sont reconnus entre
la conjonctivite de l’enfant et le trichiasis de
l’adulte ?**

Moussa SISSOKO, Anne Marie MOULIN¹

« *Jugu te maa la, bana de ye jugu ye* », l’homme n’a pas d’ennemi, la maladie seule est l’ennemi.

¹ La synthèse sur cette question a été élaborée à partir des contributions de l’expert le Dr Moussa Sissoko (enquêtes menées au Mali tant en ville qu’à la campagne [zones de Sinzana (Ségou), de Oualia (Bafoulabé) et du pays mandé (Kati)] et des apports de Yannick Jaffré et Olivier de Sardan (1999, 2003), de Doris Bonnet et Yannick Jaffré (2003) et de Laurence Touré, anthropologue de MSF, en mission en pays dogon.

La cécité est un véritable fléau en Afrique. Bien que le statut social de l'aveugle y soit souvent privilégié par rapport à d'autres formes de handicaps, la cécité est reconnue comme un immense malheur en raison de la privation sensorielle, des difficultés à subvenir à ses besoins et des complications de la vie quotidienne qu'elle entraîne. La cécité contraint souvent les aveugles à quitter le village où ils sont marginalisés et à venir mendier dans l'anonymat des grandes villes où ils se regroupent parfois entre eux². La cécité aggrave encore les inégalités sociales, entre pauvres et riches ou entre hommes et femmes, ces dernières ayant beaucoup de mal à trouver un partenaire qui leur ouvrira la possibilité d'avoir une famille et des enfants voyants qui prendront soin d'eux.

La médecine moderne a établi le lien entre les infections répétées de l'enfant à *Chlamydia trachomatis* et le trichiasis de l'adulte. En présence d'une endémie comme le trachome, la difficulté est, sans jeu de mots, de rendre visible la maladie. Ce n'est pas une maladie épidémique. Or une épidémie au sens traditionnel du mot, c'est à dire une survenue brutale d'une mortalité et d'une morbidité massive comme le choléra, est plus facilement *saisie de manière commune* par tous les acteurs sociaux même s'il n'y pas coïncidence des représentations sur l'étiologie ou même sur les symptômes.

Une maladie chronique comme le trachome - qui tend à être vécue du côté de la désespérance et de la fatalité naturelle ou historique - ressort diluée dans les représentations populaires induisant un écart maximal avec la représentation biomédicale.

La façon dont telle ou telle maladie émerge à l'attention du public est évidemment sujette à manipulations de la part des pouvoirs publics comme des média et des leaders d'opinion. Les difficultés de représentation populaire du trachome sont clairement que :

- les populations, de façon générale, ne font pas le lien entre la survenue d'une affection oculaire, jugée le plus souvent bénigne et temporaire, et les troubles graves de la vue quelques vingt ans plus tard ;
- les affections oculaires isolées de l'enfance, rarement mortelles, sont éclipsées par les causes prédominantes de mortalité.

Dans le cas du trachome, la motivation des experts de santé publique et des gouvernants s'explique par la conviction que l'affection est à la fois curable et susceptible d'être prévenue, au prix de mesures raisonnablement envisageables, à l'échelle de toute la société.

² Voir par exemple le roman de Mamadou Samb (1995).

Anthropologie et épidémiologie

Les deux approches, anthropologique et épidémiologique, fournissent des éléments d'information, concernant, d'une part, les représentations populaires et, d'autre part, les conceptions médicales des professionnels de santé qui sont fortement contrastées, voire opposées.

La langue anglaise distingue *disease*, conception de la maladie par la biomédecine, et *illness*, maladie vue par les patients. Cette distinction est reprise dans beaucoup de langues, mais pas en français où on ne dispose que du terme maladie. Récemment, l'anthropologue Olivier de Sardan proposait une distinction entre « émique » (la représentation subjective du malade) et étique (les représentations des professionnels). La frontière entre les deux est cependant loin d'être étanche, y compris chez les professionnels de santé et des éducateurs qui peuvent se situer à des points divers dans l'arc-en-ciel des connaissances et des représentations.

Cependant, les représentations populaires, de même que les représentations scientifiques, non seulement évoluent mais aussi sont loin d'être rigoureusement compartimentées et s'hybrident fréquemment. Le trachome confirme la règle.

L'anthropologie et son rôle en matière de santé publique

En raison de ses préférences théoriques et de ses valeurs affichées de neutralité à l'égard du milieu, l'anthropologie (dite ici anthropologie de la santé) a pendant longtemps répugné à s'asservir à des objectifs précis et à s'impliquer notamment dans les politiques de santé publique.

Aujourd'hui, le débat sur la possibilité et l'opportunité de l'anthropologie appliquée apparaît un peu dépassé. Les mouvements de migration et la marche inexorable de la globalisation ont eu raison du mythe d'un village authentique abritant une culture immémoriale. Les messages d'hygiène circulent plus ou moins dans tous les milieux. Ils s'intègrent, avec des modifications, aux mythes sur le propre et le sale et s'hybrident avec la tradition ancestrale qui régissait les rituels des conduites.

Les connaissances fines que les anthropologues et les spécialistes des sciences humaines³ ont du milieu sont bienvenues pour réfléchir sur certains échecs connus dans le passé par les politiques de santé. Leur aide permet d'augurer mieux de programmes désormais conçus de manière plus réfléchie. Elle permet de tenir compte de la manière dont les populations ont leurs propres façons de concevoir le propre et le sale, et la transmission des maladies (notion de « passage »). Elle permet de percevoir dans le comportement des populations des pratiques d'évitement à l'égard des risques sanitaires et de prendre la mesure de la « construction sociale des risques de transmission des maladies ». Une construction dont il faut tenir compte avant d'expliquer et de promouvoir une stratégie à long terme et sur une grande échelle, comme les stratégies destinées à l'élimination du trachome.

Anthropologie des maladies de l'œil

Il existe peu d'études consacrées à l'anthropologie des maladies oculaires. Une monographie comme celle de l'anthropologue américaine Sandra Lane consacrée en 1988 au trachome dans un village égyptien du Nil, malheureusement non publiée, demeure une exception. En revanche, il est certain que les populations prêtent une grande attention aux troubles oculaires en raison de leur caractère gênant (démangeaisons, brûlures, troubles visuels) et de leur facilité d'observation. Le métier d'« oculiste » ou de tradipraticien spécialiste des troubles de l'œil voire de l'abaissement du cristallin est apparu très tôt dans de nombreuses civilisations⁴. Les oculistes sont souvent appelés *kahillin* dans l'aire arabophone et au-delà, du nom de la poudre d'antimoine, le kohl, appliqué sur l'œil pour des raisons à la fois esthétiques, prophylactiques et religieuses (le prophète Mohammed en aurait largement usé selon un usage qui remonte, en fait, à la période préislamique).

Les populations d'Afrique de l'Ouest distinguent les symptômes dominés par les douleurs, les démangeaisons, les sensations de cuisson et de sable dans l'œil etc. et les troubles de la vue proprement dit. Ces ensembles sont disjoints même s'ils peuvent se recouper. Ils s'associent à l'observation de signes anormaux au niveau du globe oculaire et de ses annexes : rougeur de l'œil, sécrétions et suppurations oculaires, œdème.

En bambara, le *nyèdimi*, mal oculaire (de *nyè*, œil, et *dimi*, mal, douleur) désigne globalement tous les troubles oculaires. Le « xerosis », œil sec décrit par la médecine occidentale, peut plus ou moins correspondre à ce qui est nommé *nyèdimi dialan* (de *nyè*, œil, *dimi*, mal, et *dialan*, sec). Le trichiasis, avec l'aspect évocateur des cils recourbés qui frottent la cornée, est bien connu. De nombreux vocables le désignent

³ L'anthropologie confronte les données de terrain recueillies au cours d'entretiens et de questionnaires auprès des populations et les messages de santé diffusés par différents canaux comme les médias mais aussi la bouche à oreille. Elle postule l'hybridation actuelle entre « tradition » et « modernité », celle des représentations et celle des pratiques. Témoin de cette hybridation, la variété des itinéraires de santé ou celle des recours thérapeutiques échelonnés dans le temps auprès des différentes formes de soignants disponibles dans toutes les sociétés (une vaste gamme de recours allant des « sorciers » aux systèmes de santé à l'occidentale, avec beaucoup d'intermédiaires).

⁴ Dès le X^e siècle, dans les traités arabes.

dans les différentes langues en usage : en bambara, *a b'i nyè sogosogo* veut dire les cils piquent les yeux, *nyèsibo* littéralement signifie œils ou cils sortis, *nyé si karilèn nyèsisara* renvoie aux « cils morts ».

Dans la plupart des cultures d'Afrique de l'Ouest, il existe un nom pour désigner la pince à épiler, *harsaki* ou *kènkèn*, qui permet d'arracher les cils. Fabriquée artisanalement par un forgeron local, parfois associée à une petite curette qui permet de gratter les aspérités de la paupière, elle fait partie du « trousseau » de la personne âgée, et connote ainsi le trichiasis comme une des nombreuses affections entraînées par le processus inéluctable du vieillissement.

Les populations sont conscientes que les maux oculaires, quels qu'ils soient, s'ils ne sont pas soignés, peuvent détruire la vue. Elles soulignent toutes la délicatesse et l'extrême fragilité de l'œil, organe très précieux, car la privation de la vue constitue un lourd handicap pour l'individu et l'empêche de gagner sa subsistance et celle des siens. Le nombre d'aveugles est vu comme un frein au développement. À priori, il n'existe cependant aucune raison pour laquelle les populations établiraient un lien entre le trachome - qui est lui-même non individualisé au sein des nombreuses affections de l'enfance - et une maladie de l'âge adulte ou même de la vieillesse.

Les affections oculaires de l'enfant sont fréquentes et apparaissent le plus souvent sans gravité. Elles sont souvent observées à des moments clé de la croissance comme la poussée des premières dents, période de fragilité particulière.

« Si l'enfant a commencé à pousser des dents, ses yeux rougissent, son corps devient chaud, et il a la maladie des yeux. C'est le *kolobo nyèdimi*. Quand les maux des yeux le fatiguent, il peut aussi sortir la maladie par le ventre, il vomit et il a la diarrhée ».

L'entourage assiste avec inquiétude à des épisodes fébriles qui s'accompagnent souvent de diarrhées et de conjonctivites oculaires dont l'enfant de bonne venue sort vainqueur. Ces épisodes sont compris comme des péripéties normales de l'enfance.

Un adulte tient les propos suivants : « dans sa croissance, l'enfant fait généralement certaines maladies de façon temporaire parmi lesquelles il faut citer les diarrhées et les conjonctivites que nous nous considérons comme des maladies de croissance ».

Les Malinkés de la zone de Oualia n'obligent pas un enfant à se laver les yeux. Il n'y a aucune obligation de propreté pour les enfants en bas âge. Ne dit-on pas, dans cette société, qu'un enfant trop propre ne vivra pas longtemps ? La crainte du gaspillage amène à interdire aux enfants de toucher l'eau s'ils ne sont pas encadrés par un adulte et ne facilite pas le réflexe du lavage des mains ou du visage. Cependant, le lavage des yeux et du visage (*nyèko* en bambara) se répand de plus en plus dans l'ensemble des sociétés du Mali.

La biomédecine distingue généralement trois modes de transmission médicale des maladies : héréditaire (d'origine génétique), contagieuse d'homme à homme et transmise par le milieu (y compris par les insectes).

En Afrique de l'Ouest, ces trois éléments ne sont pas distingués pour former trois modes de transmission qui auraient chacun leurs modes de prévention propres. Cependant, on retrouve ces trois composantes en proportion variable dans la conception du « passage » des maladies.

Tout d'abord, la constatation que la maladie est fréquente au sein de certaines fratries amène à évoquer un « héritage » ou une transmission régulière au sein de la famille. Certaines familles, voire certains villages, seraient ainsi prédisposés à développer la maladie. Quand un membre du groupe en est exempt, il est considéré par les autres comme n'étant pas un digne fils de ses ancêtres. Cette conception de l'héritage biologique (le terme bambara *yéré wolo*, signifie littéralement il est né de son propre sang, statut implicitement opposé à la bâtardise) n'est pas en contradiction avec la notion de transmission de la maladie par la mère pendant la grossesse ou au moment de l'allaitement.

D'autre part, certaines maladies sont reconnues comme transmises par le contact entre personnes. La contagion peut être aussi attribuée au partage d'ustensiles, tels précisément que le bâton qui permet d'appliquer le kohl sur la paupière.

Certains environnements sont jugés propices à la survenue de maladies oculaires en raison de miasmes de différente nature.

La nature particulière de l'œil, son lien avec une fonction éminemment sociale de communication, explique que la contagion soit rattachée aux vertus et aux dangers du croisement du regard. Le mauvais œil est un syndrome culturel rencontré dans de nombreuses civilisations, en particulier sur le pourtour méditerranéen et en Afrique de l'Ouest. La perception du danger lié aux regards jaloux a suscité tout un code de conduite régissant la rencontre des regards et définissant des situations asymétriques, femmes et hommes, jeunes et vieillards, où il est indiqué de baisser les yeux devant l'autre. Le « mauvais œil » correspond à la jalousie suscitée par le spectacle de la richesse ou d'une santé insolente. Le bel enfant est exposé au mauvais œil, particulièrement dans un contexte polygamique où la rivalité entre coépouses est forte. Une des conséquences de cette crainte du regard est la coutume ancienne de dérober le bébé aux regards indiscrets et aussi de le laisser dans sa crasse native qui le protège comme une carapace. Le visage morveux et crasseux du bébé, qui apparaît aujourd'hui répulsif, ne l'était probablement pas dans les siècles passés en Europe ou pas de la même façon. L'image du « bébé Cadum », en permanence sorti d'un bain moussant, est une fabrication récente dans les pays industrialisés et encore plus en Afrique où elle est encore en décalage avec les habitudes quotidiennes et la marge de confort offerte par le milieu environnant.

Le risque du mauvais œil se traduit par une malédiction ou l'invocation d'une sorcellerie, mais il peut aussi se concrétiser dans la transmission réelle d'une maladie oculaire.

Les traitements associent des poudres auxquelles sont attribuées des propriétés mécaniques, comme assécher l'œil, gratter ou extirper les végétations. Les composés métalliques, comme le kohl, sont très utilisés. Des poudres à base d'excréments de chèvre sont également à l'honneur et rappellent l'importance des substances d'origine

animale dans toutes les pharmacopées. L'importance des bains d'yeux est également attestée et fait intervenir toute une gamme de plantes encore à inventorier. Les coquillages utilisés jouent le même rôle que les petites coupes en forme d'œil qui ont connu un grand essor en Europe au XX^e siècle. En milieu dogon, le coquillage est rempli de décoctions permettant des bains d'yeux. Il sert aussi à contenir divers liquides organiques : larmes, liquide vaginal, lait de femme. Comme tous les fluides organiques, les sécrétions ont un rôle ambivalent : elles sont mortifères mais peuvent aussi jouer le rôle de panacées.

Support du regard, concentré de la personne humaine, l'œil est également impressionné par les images qu'il recueille. Les maladies de l'œil peuvent provenir de la fréquentation de lieux maléfiques : sols aux exhalaisons douteuses, imprégnés d'urine ou de déjections, endroits inquiétants comme les abords d'un marécage ou la profondeur de la brousse. Elles peuvent aussi être mises en rapport avec l'observation d'une scène interdite (la « scène primitive » des psychanalystes) de violence ou de sexualité. La vue du sang y joue souvent un rôle de premier plan, qu'il s'agisse du sang versé au cours d'une circoncision ou même d'un abattage d'animaux ou du sang des règles lié à beaucoup d'interdits dans la plupart des cultures.

Le lien entre conjonctivite et trichiasis

Si les recherches en anthropologie confirment globalement le manque de lien fort et évident entre conjonctivites et trachome, ce constat doit cependant être nuancé selon les contextes ethniques ou sociaux. Ainsi les Dogons notent qu'« un enfant qui a des yeux mal entretenus développe la maladie dans la vieillesse ».

Par ailleurs, la prévalence du trachome n'étant pas la même selon les populations, ces différences relancent l'habituel débat de prédisposition génétique ou ethnique différente, de la différence des comportements et des usages sociaux et professionnels.

L'acceptabilité des interventions

La question de l'acceptabilité des interventions chirurgicales sur le trichiasis est difficile à répondre. Elle tient compte de l'existence et de la fréquence des rechutes à distance de l'opération, du statut des opérateurs plus ou moins respectés par la population et du coût financier de l'opération. Par ailleurs, il existe aussi une difficulté à situer l'intervention sur le trichiasis parmi les interventions oculaires. Les cures de trichiasis n'ont jamais l'effet miraculeux de l'intervention sur la cataracte, y compris aux mains de tradipraticiens. Enfin, il existe des interventions sur trichiasis dont le malade peut néanmoins retirer un certain confort bien que la cécité trop évoluée soit incurable. Toutes ces circonstances contribuent à brouiller l'image de la chirurgie et de son impact et ne favorisent pas l'adhésion des populations à un programme dont les contours sont flous en termes de bénéfices immédiats et surtout à long terme.

Un certain nombre de points ressortent à titre de recommandation.

Le couple « mère-enfant »

La notion de couple « mère-enfant » est devenue un mot clé des programmes de santé des organisations internationales. Contrairement à l'opinion reçue, elle ne correspond pas tout à fait à une réalité africaine, surtout quand il s'agit de populations agro-pastorales. Malgré l'éclatement continu de la famille élargie, l'éducation de l'enfant est loin d'être du ressort exclusif des seuls parents (mère et père). C'est ainsi que les grand-mères, les cousins et cousines, les neveux et nièces sont sollicités dans la garde des jeunes enfants pour permettre aux mamans d'effectuer les travaux domestiques, les travaux des champs, etc. Ainsi, une maman a souvent peu de contact avec son enfant pendant une bonne partie de la journée. Chez certaines, les contacts se résument aux moments de la tétée. C'est seulement pendant la nuit que les enfants sont très proches de leur mère. Les enfants déjà sevrés sont constamment sous la protection de la grand-mère qui devient vraiment une seconde maman. Ceux qui ont la garde de l'enfant peuvent contaminer cet enfant ou être contaminés par lui, comme l'enfant peut l'être par sa mère ou inversement.

Il est donc indispensable d'élargir la notion de couple « mère-enfant » à celle des autres intervenants dans la garde de l'enfant (grand-mère, cousine, nièce etc.) et de les inclure comme cible des programmes de lutte.

La transmission des connaissances

Le deuxième point concerne la nécessité de mettre des connaissances sur la maladie à la portée de tout l'entourage des enfants, c'est-à-dire de l'ensemble des membres de la famille élargie. Ces aspects seront repris dans les chapitres spécifiques.

Conclusion

L'apport de l'anthropologie est décisif dans la conduite d'une stratégie de santé publique, où il est de première importance que les populations adhèrent aux mesures proposées et comprennent les mesures dont elles font l'objet. Aucune mesure, même la distribution de médicaments, n'a d'effets mécaniques et totalement contrôlables. Les conséquences fâcheuses de l'absence de prise en considération des représentations des populations ne sont plus à démontrer.

Bibliographie

- BONNET D., JAFFRÉ Y. (eds), 2003 – *Les maladies de passage. Transmissions, préventions et hygiènes en Afrique de l'Ouest*. Paris, Karthala, 510 p.
- JAFFRÉ Y., OLIVIER DE SARDAN J.-P. (eds), 1999 – *La construction sociale de la maladie : les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*. Paris, Presses Universitaires de France.
- JAFFRÉ Y., OLIVIER DE SARDAN J.-P. (eds), 2003 – *Une médecine inhospitalière ; les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris, Karthala, 462 p.
- SAMB M., 1995 – *Ouly, la fille de l'aveugle*. Dakar, Les éditions juridiques africaines, EDJA, Collection Parlure d'Afrique, 174 p.