



UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI (UAC)



FACULTE DES LETTRES ARTS ET SCIENCES HUMAINES (FLASH)

ECOLE DOCTORALE PLURIDISCIPLINAIRE (EDP)

« *Espaces, Cultures et Développement* »

**LABORATOIRE D'ANALYSE ET DE RECHERCHE : RELIGIONS, ESPACES ET
DEVELOPPEMENT (LARRED)**

FILIERE : SOCIOLOGIE-ANTHROPOLOGIE

OPTION : SOCIOLOGIE DU DEVELOPPEMENT

DIPLOME D'ETUDES APPROFONDIES (DEA)

**TRAJECTOIRES MEDICO-RELIGIEUSES DES
INSUFFISANTS RENAUX CHRONIQUES DE LA CLINIQUE
UNIVERSITAIRE DE NEPHROLOGIE HEMODIALYSE DE
COTONOU (BENIN)**

Réalisé par :

Akouavi Armelle VIGAN

Sous la direction de :

Prof. Dr. Dodji AMOUZOUVI
Maître-Conférences/CAMES

MEMBRES DU JURY

Présidente du jury : Prof. Dr. HEDIBLE Sidonie
Examineur : Dr. BABADJIDE Charles
Rapporteur : Prof. Dr. AMOUZOUVI Dodji

Date de soutenance : 7 Octobre 2016

Note : 16/20 **Mention** : Très bien

Année Académique : 2015-2016

Sommaire

Sommaire	2
Dédicace	3
Remerciements	4
Sigles et Acronymes	5
Liste des tableaux	6
Liste des photos	6
Liste des planches	6
Liste des figures	6
Résumé	7
Abstrat	7
Introduction	8
PREMIERE PARTIE :	10
CADRE THEORIQUE ET MEDOLOGIQUE DE LA RECHERCHE	10
Chapitre I : Cadre théorique de la recherche	11
Chapitre II : Cadre méthodologique de la recherche	24
DEUXIEME PARTIE II: LES TRAJECTOIRES MEDICALE ET RELIGIEUSE DES INSUFFISANTS RENAUX CHRONIQUES.....	36
Chapitre III : Trajectoires de l'insuffisant rénal chronique à la recherche de guérison	37
Chapitre IV : Pratiques sociales et représentations sociales autour de l'insuffisance rénale chronique	53
Conclusion.....	62
Références Bibliographiques	64
Références Webographiques.....	66
ANNEXES	67
Table des matières.....	78

Dédicace

A Théry Mahugbe Jean-Marie GUEZODJE ;

A Arry-Marie Tognidè Gildas GUEZODJE.

Remerciements

Ce travail de recherche a pu se réaliser grâce à l'engagement, la disponibilité et à l'encadrement des enseignants de l'École Doctorale Pluridisciplinaire « Espaces, Cultures et Développement » de la Faculté des Lettres, Arts et Sciences Humaines. Qu'ils reçoivent ici l'expression de toute ma gratitude et reconnaissance.

- ✓ Pour sa disponibilité, son dévouement, ses conseils et encouragements qui ont permis l'aboutissement de cette recherche, je remercie de manière particulière le **Prof. Dr. Dodji AMOUZOUVI**, Maître de Conférences/CAMES qui a dirigé ce travail malgré les multiples occupations afférentes à ses fonctions et responsabilités ;
- ✓ Je remercie également le **Professeur Albert NOUHOUAYI**, Professeur Titulaire Emérite de Philosophie-Anthropologie du CAMES pour avoir introduit la voix et s'être sacrifié pour que la science serve au Développement ;
- ✓ Je remercie mon regretté père **Gaston VIGAN** pour tout ce qu'il a fait de moi ;
- ✓ Je remercie ma mère **Mélanie AGOSSOU** qui malgré son état de santé m'a soutenu surtout pour la garde de ses petits-fils ;
- ✓ Mon époux **Patrick GUEZODIE** pour son attention et son soutien tout au long de ce projet ;
- ✓ Je n'oublie pas non plus les collègues chercheurs du **LARRED** que je salue au passage ;
- ✓ Je tiens aussi à exprimer ma reconnaissance aux personnels des institutions visitées auprès desquels j'ai bénéficié des renseignements et des documents indispensables à la recherche et à l'élaboration de ce mémoire.

Sigles et Acronymes

CNHU/HKM	: Centre National Hospitalier et Universitaire Hubert Koutoukou Maga
CUNH	: Clinique Universitaire de Néphrologie Hémodialyse
FSS	: Faculté des Sciences de la Santé
HAAC	: Haute Autorité de l'Audio-visuelle et de la Communication
HTA	: Hypertension Artérielle
INSAE	: Institut National de la Statistique et de l'Analyse Economique
IRC	: Insuffisance Rénale Chronique
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
PV/VIH	: Personne Vivant avec le Virus d'immunodéficience Humaine.
REIN	: Réseau Epidémiologique et d'Information en Néphrologie
UAC	: Université d'Abomey-Calavi

Liste des tableaux

Titres	Pages
Tableau I: <i>Synthèse des centres de documentation parcourus et types d'informations recueillies</i>	28
Tableau II: <i>Répartition statistique par sexe des enquêtés</i>	31
Tableau III : <i>Données statistiques de la trajectoire médicale</i>	38
Tableau IV : <i>Données statistiques de la mobilité religieuse</i>	40

Liste des photos

Titres	Pages
Photo 1 : <i>Bras transformé à cause d'une fistule</i>	60
Photo 2 : <i>Membres inférieurs en état d'œdème</i>	60
Photo 3: <i>Pied amputé</i>	61
Photo 4 : <i>Cathéter au cou</i>	61

Liste des planches

Titres	Pages
Planche 1: <i>Un pied de pissenlit ou dent de lion et de la pastèque</i>	45
Planche 2: <i>Ensemble d'objets de piété et de livres de prières</i>	51
Planche 3: <i>Association de plusieurs médailles et de chapelet</i>	51
Planche 4: <i>Affiches de sensibilisation disposées sur les murs de la clinique</i>	56

Liste des figures

Titres	Pages
Figure 1: <i>Situation géographique de la Commune de Cotonou</i>	26
Figure 2 : <i>Trajectoires médicales</i>	39
Figure 3 : <i>Trajectoires religieuses</i>	40

Résumé

Au Bénin, il y a régulièrement des campagnes d'évangélisation, de miracle et guérison contre les maladies incurables. A tout ceci s'ajoute la vente itinérante des produits de la phytothérapie contre l'hypertension et l'hyperglycémie. L'insuffisance rénale chronique est interprétée comme la résultante de mauvaises pratiques thérapeutiques d'où la difficile collaboration entre la biomédecine et les autres formes de thérapies. Il s'agit d'une étude qualitative avec quelques données quantitatives. La taille de l'échantillon est de 152 enquêtés. La trajectoire du patient dépend du mal initial. L'insuffisance rénale chronique est dénommée 'djidjizon' qui veut dire la maladie qui fait gonflée. Les discours comme femmes infidèles, maladie survenue suite aux transgressions des normes sociales...sont prononcés. Les femmes sont comparées à un arbre qui ne produit pas de fruits. La mobilité thérapeutique est très présente chez les insuffisants rénaux chroniques de Cotonou.

Mots clés : Trajectoire, insuffisance rénale chronique, représentations sociales.

Abstrat

In Benin, there are regular campaigns of evangelization, miracles and healing against incurable diseases. To this is added the itinerant sale of phytotherapy products against hypertension and hyperglycemia. Chronic renal insufficiency is interpreted as the result of poor therapeutic practices, hence the difficult collaboration between biomedicine and other forms of therapies. This is a qualitative study with some quantitative data. The sample size is 152 respondents. The patient's trajectory depends on the initial illness. Chronic renal insufficiency is called 'djidjizon' which means swollen disease. Discourses as infidel women, sickness arising from the transgressions of social norms ... are pronounced. Women are compared to a tree that does not produce fruit. The therapeutic mobility is very present in the chronic renal insufficiency of Cotonou.

Key words: Trajectory, chronic renal insufficiency, social representations

Introduction

La santé est l'une des préoccupations majeures dans le monde. Les professionnels de santé soucieux de prodiguer des soins adaptés, se voient amener à répondre à des problématiques très variées. En témoigne la définition de la santé selon l'OMS. La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité (OMS, 1946). Dans la recherche de ces trois dimensions de la santé, l'homme emprunte plusieurs chemins. Devant la maladie, il a en général, trois comportements. Il s'oriente vers son entourage, à l'hôpital ou il va à l'église ou dans un temple. Ces trois attitudes caractérisent les trois manières de se soigner selon Moutouka (2000). Selon lui, rares sont les personnes qui obéissent à un de ces choix sans jamais allées voir le guérisseur ou le médecin avant d'aller à l'église. Parfois même, ils peuvent fréquenter deux lieux distincts à la fois.

Ces démarches mettent en évidence un usage conjugué de la médecine conventionnelle et des thérapies intermédiaires. Les thérapies intermédiaires se présentent plus comme les espaces privilégiés de la recherche des causes inexplicables de la maladie. Le tradithérapeute recherche le côté naturel, l'agression sorcière, ou si le mal a été envoyé par les ancêtres ou par un génie. Toutes ces idées et démarches orientent la quête de remède et les attitudes sociales. Les différents parcours empruntés par le malade trouvent sens et explication dans la perception et la représentation de l'affection dont souffre l'individu. C'est à la suite des échecs répétés des pratiques intermédiaires que l'option de la médecine moderne est choisie et la confiance en l'être suprême est affichée.

La médecine conventionnelle remplit une fonction de réassurance et de confirmation de la pathologie pour le patient. Le médecin recherche les symptômes du patient afin de les transformer en signes cliniques dans une conscience déjà orientée vers l'identification d'une maladie. Il s'agit d'aller

« voir » au travers des outils de la médecine si un dysfonctionnement objectif peut être repéré. Cette exploration est la démarche adoptée dans la prise en charge clinique de plusieurs maladies dont les maladies chroniques.

Les maladies chroniques sont des affections silencieuses, qui durent dans le temps et nécessitent une attention particulière. De même nature, la maladie rénale souvent diagnostiquée de façon tardive, est silencieuse et il est difficile de connaître avec précision le début de son apparition. Au nombre des affections qui tuent silencieusement figurent en bonne place l'insuffisance rénale qui menace de plus en plus la population béninoise. Au Bénin, la prise en charge des maladies rénales se fait à la Clinique Universitaire de Néphrologie Hémodialyse (C.U.N.H). Cette clinique abrite l'unité de dialyse qui s'occupe des insuffisants rénaux chroniques de Cotonou et environs.

En effet, l'insuffisance rénale chronique est la perte progressive et irréversible de la fonction rénale, empêchant le maintien et l'équilibre interne de l'organisme. Les causes de la maladie sont la complication de l'hypertension et ou du diabète. Ces symptômes et même l'insuffisance rénale chronique font objet de pratiques et d'attitudes au sein de la communauté.

L'insuffisance rénale chronique a fait l'objet de plusieurs études notamment en ce qui concerne les représentations de l'hémodialyse, le processus identitaire de l'insuffisant rénal, l'épidémiologie, l'approche médicale thérapeutique, la morbidité et la mortalité... Le présent travail s'inscrit dans la recherche de la trajectoire médico-religieuse des insuffisants rénaux chroniques. Ce travail s'articule essentiellement autour de deux parties :

- ✓ la première prend en compte l'orientation thématique et méthodologique ;
- ✓ la seconde aborde la présentation et l'analyse des résultats.

PREMIERE PARTIE :

CADRE THEORIQUE ET MEDOLOGIQUE DE LA RECHERCHE

Chapitre I : Cadre théorique de la recherche

La partie théorique de la recherche prend en compte plusieurs aspects dont la problématique de l'étude, les objectifs poursuivis ainsi que la justification du choix du sujet.

1-1 Problématique

L'insuffisance rénale chronique représente un problème de santé important dans le monde Nahas et *al* (2005). D'après les données du Réseau Epidémiologique et d'Information en Néphrologie (REIN), la France comptait en 2008, trente et un mille quatre cent trente-six (31436) personnes en dialyse, vingt-six mille quatre cent trente-neuf (26439) porteuses en greffon rénal. Environ huit mille (8000) nouveaux patients avaient débuté la dialyse ou avaient été greffés cette année-là à un âge médian de 70ans pour la dialyse et de 56 ans pour la greffe. Parmi ces nouveaux cas, l'insuffisance rénale était dans 23% une complication du diabète et 22% une complication de l'hypertension artérielle Bloch(2010). En somme une trajectoire purement biomédicale conduisant à la dialyse et à la greffe de rein.

En Afrique, la diversité des offres thérapeutiques est un fait incontestable. Les plaques au fronton des immeubles ne signalent plus seulement médecins, kinésithérapeutes et autres diplômés d'État, mais affichent une incroyable diversité de « spécialité». On peut, aujourd'hui, consulter des guérisseurs, religieux de toutes croyances, phytothérapeutes, ceux-ci étant bien identifiés et installés dans l'offre thérapeutique des grandes villes Africaines. Mouébé (1998) dans ses travaux sur la population camerounaise retient qu'elle pratique un pluralisme médical. Les malades utilisent d'abord les connaissances familiales à la pathologie, ensuite la tradithérapie et enfin le dualisme médical. Ce dualisme est constaté auprès des malades hospitalisés qui en plus du traitement diarrhéique médical administré par les spécialistes de la biomédecine, consommaient des décoctions contre la maladie et des produits dit contre

l'attaque des "sorciers". Les populations Camerounaise reconnaissent en la médecine moderne sa capacité d'agir rapidement sur les symptômes et que son recours n'est qu'un temps dans un itinéraire diagnostique et thérapeutique. Selon elles, les causes profondes ne sont accessibles que par les méthodes traditionnelles pour une prise en charge plus complète. Les pratiques thérapeutiques africaines sont considérées comme des lieux d'élaborations et d'invention des modalités originales de prise en charge et de gestion des corps affligés M'boukou (2007). Le malade se présente non pas comme un individu mais comme un membre affecté d'un organisme, d'un corps, d'un groupe qui le porte et le supporte.

Au Bénin, le nombre sans cesse croissant d'insuffisants rénaux révèle que la maladie pose un vrai problème de santé. La réalité statistique de la clinique de néphrologie hémodialyse en 2015 en dit long. Au niveau de la néphrologie trois cent cinquante-cinq (355) IRC dialysés ou non ont été inscrits en hospitalisation. Parmi eux, l'unité de dialyse a reçu quarante-huit (48) nouveaux dialysés et a enregistré vingt-neuf (29) décès. Il faut noter que le dispositif de dialyse au Bénin en 2015 permettait d'épurer trois cent-vingt-deux (322) patients dans tout le pays dont trois cent douze (312) à Cotonou. On constate la présence en dialyse aussi bien des enfants de moins de 18ans que des adultes de plus de 60ans. En effet, la maladie rénale chronique constitue l'une des complications de nombreuses maladies chroniques dont l'hyperglycémie et ou l'hypertension artérielle.

Le patient est souvent limité dans ses activités ou à la participation sociale, vu ses manifestations et sa prise en charge. Il lui est difficile de répondre régulièrement aux sollicitations de son entourage parce que sa santé lui impose certaines règles. Son état de santé lui crée une dépendance vis-à-vis des médicaments, d'un régime alimentaire, d'une technologie médicale comme la dialyse qui se fait deux à trois fois par semaine et parfois d'une assistance

personnelle. Il faut noter la présence des phytothérapeutes avec une diversité de pratiques et de publicités. Le constat aujourd'hui est qu'il y a sur nos grands carrefours ou axes des offres de la phytothérapie. Le dispositif est composé de haut-parleur installé sur des motos, motocycliste (tricycle) et même voiture ventant ou proposant plusieurs produits contre les facteurs de risque. Ces offres de la phytothérapie sont orientées contre l'hypertension, l'hyperglycémie... et même contre l'insuffisance rénale (selon leur appellation la maladie qui empêche d'uriner). Outre ces propositions thérapeutiques, il existe une multitude de croyances religieuses qui affiche des solutions et guérisons miraculeuses pour les maladies incurables. La dénomination des cultes ainsi que les modes de compréhension et de prise en charge des maux dont souffrent les hommes bouleversent l'ordre scientifique. L'Aumônerie des Hôpitaux Universitaires de Genève en 2010 sous la direction de Reist, a fait un point des croyances qui n'ont aucune restriction avec les pratiques de la biomédecine. Presque toutes les confessions religieuses acceptent la greffe d'organe mais les témoins Jéhovah interdisent la transfusion du sang et de tous ces dérivés.

Pour les religions endogènes, la maladie résulte d'une dette symbolique et la recherche de l'équilibre entre le monde visible et invisible rétablit la santé. Avant la création de l'unité de dialyse en 1997, les insuffisants rénaux chroniques en stade de dialyse se déplaçaient hors du pays pour aller se faire dialyser (le plus souvent à Lomé au Togo). Situation qui crée d'énormes pertes en ressources humaines à la société béninoise. Pour la médecine traditionnelle et les croyances religieuses "l'impossible" n'existe presque pas. La Clinique Universitaire de Néphrologie Hémodialyse a été créée pour une prise en charge plus complète de cette affection. Pour éviter les pertes énormes de vies humaines, le Bénin a décrété la gratuité de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique. La solution disponible actuellement à Cotonou pour les malades est la dialyse et le suivi médical. La greffe de rein n'est pas encore une réalité et les malades sélectionnés vont en Europe avec le soutien de l'Etat

Bénin. Il faut souligner que la dialyse certes est vitale mais ne guérit pas. Elle doit être indéfiniment renouvelée tant que le malade n'est pas transplanté. Cette technique dure en moyenne quatre heures de temps par séance et le malade est soumis à un régime alimentaire contraignant sans oublier les règles d'une bonne hygiène de vie. Malgré ces différents efforts, il faut dire que les malades ne respectent pas toujours le traitement. Cet état de fait s'explique par plusieurs raisons dont les plus frappantes sont l'absence des médicaments, de pannes et d'insuffisances d'appareil de dialyse... En témoigne le mouvement d'humeur des dialysés du centre Unidial de Cotonou le 09/05/2016 publié par l'organe de presse "Golf Tv Africa". Ils sont sortis pour exprimer les décès répétés (en moyenne deux par semaines) des leurs, le manque de certains produits indispensables dans leur traitement, la vétusté des appareils qui ne garantit pas une bonne dialyse... L'annonce de l'entrée en dialyse d'un patient est la fin de tout espoir de guérison biomédicale. Ainsi il a une trajectoire constituée des divers types de prestations qui s'offrent à lui et des conseils recueillis. Au total, l'insuffisant rénal chronique a toute une histoire dans la recherche de solutions pour lutter contre le caractère "irréversible" de son état.

L'intégration d'une approche socio-anthropologique dans l'environnement des insuffisants rénaux chroniques, a contribué à expliquer les comportements, les pratiques thérapeutiques des patients et les représentations qui sous-tendent cette maladie. Au regard de la persistance de recherche de solutions paramédicales une question se dégage : quelles sont les trajectoires médicales et religieuses constatées chez les insuffisants rénaux chroniques de la Clinique Universitaire de Néphrologie Hémodialyse de Cotonou ?

Pour répondre à cette préoccupation, plusieurs pistes de recherche seront assimilées aux hypothèses.

1.2-Hypothèses

- ✓ Les trajectoires médico-religieuses s'expliquent par les multiples offres thérapeutiques existantes à Cotonou ;
- ✓ Les représentations sociales de l'insuffisance rénale chronique déterminent le choix des divers soins.

Dans le souci de vérifier les hypothèses énumérées, quelques objectifs sont retenus.

1.3-Objectifs

L'objectif général est d'analyser les trajectoires médico-religieuses des insuffisants rénaux chroniques de la Clinique Universitaire de Néphrologie Hémodialyse de Cotonou et les représentations sociales autour de la maladie.

De façon spécifique, il s'agit de :

- ✓ décrire les différentes étapes de la trajectoire de l'insuffisant rénal chronique ;
- ✓ d'apprécier les discours sur l'insuffisance rénale chronique.

1.4 -Clarification conceptuelle

Les concepts étant des représentations mentales, générales et abstraites des phénomènes et de leurs relations Angers (1996), leur clarification est nécessaire pour une bonne compréhension de l'étude et de son contexte. Sous cet angle, cet exercice se veut à la fois définitionnel et contextuel. Ainsi, une définition est donnée aux concepts de *parcours de soins*, de *trajectoires médico-religieuses*, de *tradipraticiens*, de *santé*, de *insuffisance rénale chronique*, de *insuffisants rénaux chroniques dialysés et non*.

Le parcours de soins peut se définir comme un ensemble d'étapes que le patient va suivre tout au long de sa trajectoire. Celle-ci est déterminée par la maladie et par la spécificité de sa situation depuis son admission à l'hôpital

jusqu'à sa sortie en passant par les différentes structures et professionnels qui assureront sa prise en charge (Caillavet-Bachellez). Si certains parcours de soins peuvent rester simple en réponse à une pathologie classique, de nombreux sont complexes et renvoient à la notion de *trajectoires* chez Claveranne et Pascal. En paraphrasant ces deux auteurs, **les trajectoires médico-religieuses** d'une maladie constituent l'ensemble des démarches aussi bien médicales que paramédicales pour tenter de maîtriser, de contrôler et même de guérir le mal qui est ici l'insuffisance rénale chronique. C'est une maladie qui diagnostiquée tôt n'est plus directement la cause de la mort. Il faut souligner qu'on n'en guérit pas encore mais on peut vivre de nombreuses années avec. En témoigne au Bénin la présence des dialysés de 18 et 19 ans d'expérience de pratique d'épuration par la machine.

Pour être débarrassé de gênes et de souffrance, le malade dans sa trajectoire fait également recours à des hommes et femmes appelés « **tradithérapeutes ou tradipraticiens** » qui ont une connaissance particulière. Selon le statut des praticiens de la médecine traditionnelle au Bénin en son décret n°86-89 du 3 Mars 1986, les *tradipraticiens* sont « *des hommes et femmes ayant une connaissance pratique assez étendue, correcte et efficace des méthodes de l'art traditionnel de prévenir et de guérir des maladies courantes, exceptionnelles ou chroniques, et par ailleurs capable de reconnaître et de dénommer certains éléments du règne animal ou végétal et du règne minéral utilisés en médecine traditionnelle ainsi que certains nombre de méthodes basées sur le fondement socioculturel prévalant de la collectivité où ils vivent* ».

La **santé** est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité selon le préambule de 1946 à la constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Elle implique que tous les besoins fondamentaux de la personne soient satisfaits, qu'ils soient affectifs, sanitaires, nutritionnels, sociaux ou culturels et

du stade de l'embryon, voire des gamètes à celui de la personne âgée. René Dubos dira que la santé est : l'« état physique et mental relativement exempt de gênes et de souffrances qui permet à l'individu de fonctionner aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé ». De ce fait, l'insuffisant rénal chronique ne jouit pas totalement de sa santé car il ne pourra plus se comporter comme par le passé dans sa communauté.

L'insuffisance rénale chronique est une maladie insidieuse et désigne une détérioration graduelle et irréversible de la fonction rénale et le diagnostic est souvent posé tardivement. Aucun symptôme réellement gênant n'apparaît en effet au cours des premières années de la maladie. Il faut noter qu'il y a deux types dans cette catégorie. Les insuffisants rénaux chroniques dialysés c'est-à-dire ceux qui ont totalement perdus la fonction rénale. Cette activité ne se résume pas uniquement à l'incapacité d'uriner mais aussi à l'impossibilité d'éliminer les déchets de l'organisme d'où le taux élevé de créatinine et d'urée malgré que la personne urine. Dans ce cas précis l'individu est soumis aux séances de dialyse à répétition. Le second cas est celui des insuffisants rénaux chroniques non dialysés qui continuent d'uriner et dont on arrive à contrôler l'élévation du taux de créatinine et d'urée. Dans tous les cas c'est une maladie qui évolue fréquemment vers une perte totale de la fonction rénale. Un traitement de substitution de la fonction rénale par la dialyse ou la transplantation devient nécessaire au moment de la découverte de la maladie. Elle tue à bas bruit avant que l'on ne l'identifie, attaque les filtres du rein (les néphrons) détériorant ainsi leur capacité à éliminer les déchets et l'excès de liquides. Généralement, cette maladie s'installe lentement et silencieusement et progresse au fil des ans. L'aspect incurable de la maladie par la médecine moderne suscite la course à plusieurs trajectoires paramédicales.

1.5-Quelques axes actuels de la discussion

Dans le contexte actuel des sciences, une œuvre n'a de valeur scientifique, que si elle prend en compte les travaux et les théories élaborés par d'autres auteurs. Pour mieux comprendre, les trajectoires que suivent les patients ainsi que leurs familles et les choix thérapeutiques qui en découlent en cas d'insuffisance rénale chronique, plusieurs ouvrages et travaux de recherches ont été parcourus.

Desseix et *al.* (2010). Au terme de leur recherche ont trouvé que les malades se représentaient les séances d'hémodialyse comme un rite de passage. Le patient hémodialysé passerait par les trois phases du rite : phase de séparation ou il entrerait par le rituel dans un univers différent de la vie quotidienne quittant ainsi le temps profane pour le temps sacré. La phase de marge représentée par la séance de dialyse elle-même ou les règles de la vie quotidienne n'étaient plus les mêmes et enfin la phase de réintégration qui n'est rien d'autre que le débranchement. M'boukou (2009) quant à lui, présente les trajectoires africaines de guérison. Il parle de la notion du G.O.T (le groupe organisateur de la thérapie). Ce groupe est constitué de proches (parents, amis) et sert d'intermédiaire entre le patient et le spécialiste. Sènou (2002), retient que les individus ne choisissent pas au hasard leur itinéraire thérapeutique. Leur choix dépend de variables relatives à l'individu, à sa culture, à sa maladie et à l'environnement économique. Pour une question de santé plusieurs pratiques médicales sont utilisées qu'on peut classer comme : automédication – pratique traditionnelle - pratique moderne

Aussi Prudencio (2013) s'est orienté de l'axe thérapeutique tradithérapie vers la médecine conventionnelle. Ce comportement est dû au coût faible du traitement tradithérapeutique. L'itinéraire thérapeutique des malades se singularise par un pluralisme des lieux de recours aux soins d'où le retard constaté à la consultation en médecine conventionnelle. Pour certaines patientes, la tradithérapie est moins coûteuse et les tradithérapeutes sont plus efficaces et

mieux accueillants. Quant aux pratiques religieuses la multiplicité des maisons de prières, des lieux de culte, des cérémonies de guérison, de miracles... agirait sur la psychologie des malades et justifierait leurs recours.

Pour Pupart (2006-2007), le « coping » désigne un ensemble de réactions et de stratégies élaborées par les individus pour faire face à une situation stressante selon Lazarus. Cette étude s'est intéressée au lien entre la perception de la maladie et les stratégies développées par les individus en situation. Pour elle, face à un diagnostic nouveau ou à des symptômes inhabituels, les personnes tentent de donner du sens à leur situation. Elle conclut que les malades sont plus affectés par les représentations de la maladie que par la réalité de la situation elle-même. Aussi, Bovina (2006) a révélé que les jeunes Russes comparent la santé et la maladie à la force et à la faiblesse. La santé est une valeur absolue : c'est une possibilité pour l'homme d'être accepté par la société, une possibilité d'être, d'agir, de travailler, évidemment c'est un phénomène très positif. La maladie est un malheur, un indicateur qui change la vie de l'individu.

Moutouka (2000) conclut que l'histoire des soins du patient se caractérise par un parcours thérapeutique en quête d'un thérapeute idéal. Cette recherche du thérapeute idéal est ponctuée d'« arrêt » ou d'« interruption », des « désinvestissements successifs et continus de prise en charge », constituant ainsi des « thérapies interminables » pour les patients. Et même lorsqu'il y a des succès dans la prise en charge, ils seront liés « à la multiplicité autant qu'à la multiplication des intervenants sur le mode de fonctionnement du clivage »

La persistance dans l'utilisation des plantes pour la maladie rénale a suscité une étude *au Burkina Faso*. Des trente tradipraticiens de santé approchés, 70% ne connaissent pas l'origine des urines ni les symptômes des maladies de reins. Les symptômes rénaux seraient d'origine alimentaire pour 83% des enquêtés. Au total 61 plantes médicinales appartenant à 30 familles et réparties en 51 genres ont été recensées. *Combretum micranthum*, *Chrysantellum americanum* et

Tamarindus indica étaient les espèces les plus utilisées. En conclusion, bien que leurs connaissances soient limitées, les tradipraticiens de santé burkinabè ont des recettes pour les symptômes des maladies rénales à base de plantes médicinales.

Simon (2007), aborde une thématique globale médicale de l'insuffisance rénale chronique. L'auteur démontre la présence de la maladie, le traitement par la dialyse et enfin par la transplantation rénale. En matière de prévention de l'insuffisance rénale l'automédication, la consommation abusive d'herbes sont des comportements de « néphro-vigilance » à adopter par tous. La consommation de tabac par un insuffisant rénal est une source de progression rapide de la maladie vers sa phase terminale. Il conclut qu'avant d'être adressée au néphrologue, plusieurs étapes de diagnostics relevant de disciplines médicales variées sont parcourues. Il s'agit de la médecine préventive (scolaire, armée, travail...), l'urologie (bilan d'une hématurie), ou de la cardiologie (bilan d'une hypertension artérielle). Kohossi (1983), au terme de ses recherches, l'automédication représente quasiment un suicide et un produit pharmaceutique pris au marché est loin d'être un gage de guérison. Les conditions de conservation d'un tel produit étant contraire aux normes requises, la détérioration du principe actif se fait très rapidement. Or un médicament détérioré perd son efficacité et devient toxique pour l'organisme en particulier le rein. La spécificité de ce travail est de rechercher la piste de guérison de l'insuffisance rénale chronique.

1.6- Modèle d'analyse

Les démarches empirique et historique ont été articulé afin d'interpréter l'expérience des personnes atteintes de l'insuffisance rénale. Tout ceci en interaction avec les conditions collectives créées par la biomédecine, la communauté au fur et à mesure des avancées thérapeutiques. Déjà en 1975, Strauss et son équipe ont montré la pertinence d'une perspective fondée sur la

personne malade et sur la gestion de la maladie chronique dans la vie quotidienne. Il s'agit, pour ces auteurs, de mettre l'accent sur les aspects sociaux et psychologiques de la vie quotidienne d'une personne ayant une maladie chronique. Qu'il s'agisse des répercussions sur la vie de famille, du problème du stigmat, du contrôle des symptômes ou encore de l'ambiguïté des liens avec les différents types de médecine, ces thèmes apparaissent dans le récit de la maladie. Ce travail parle des trajectoires empruntées et des répercussions sociales dans le cadre de l'insuffisance rénale chronique.

1.7- Justification du sujet

Les maladies rénales sont devenues un problème de santé publique. Elles engendrent des symptômes qui sont fréquents au sein des populations africaines. Celles-ci ont recours à la médecine traditionnelle pour leurs besoins de santé dans 80 % des cas selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2001). L'insuffisance rénale chronique est souvent diagnostiquée au Bénin de façon tardive.

Le débat sur cette maladie chronique et les conditions de sa prise en charge s'intensifient de plus en plus. La sortie répétée de l'association des dialysés par rapport à la condition de prise en charge, au nombre d'unités de dialyse ... sans oublier l'éternel tiraillement entre la médecine moderne et la médecine traditionnelle. Cette méthode coutumière de consommation de tisanes, de décoctions, de sacrifices, de prières,... est indexée comme causes de la maladie rénale et de retard aux soins biomédicaux. Parlant de la médecine traditionnelle, on note une forte publicité sur les médias vantant les mérites de tel ou tel spécialistes. Ces offres sont appuyées des promotions sans cesse des produits de la phytothérapie peu contrôlés.

Bien que la publicité de la pharmacopée soit réglementée depuis 2004 par arrêté ministériel, il y a toujours des dérapages d'où la décision n°12-001HAAC du 4

Janvier 2012 portant interdiction temporaire de la publicité en matière de pharmacopée et de médecine traditionnelle et qui jusque-là n'a pas été abrogée. Cette pratique sur les différents médias a été temporairement arrêtée par la HAAC en collaboration avec le ministère en charge de la santé. La cause de cet arrêt les grognes répétées face aux effets secondaires développés par les utilisateurs de ces thérapies. Après cette décision il y a aujourd'hui la vente itinérante sur nos grands axes et carrefours des produits avec une forte publicité. En 1990 lors de ses recherches de thèse, Agbo a conclu qu'un médicament mal conservé et la consommation d'un produit de la phytothérapie non contrôlée constitue un poison pour l'organisme spécifiquement les reins.

Le rôle du rein est indispensable pour l'équilibre de l'organisme. Structuralement et fonctionnellement constitué de néphrons, le rein permet la formation d'urine et l'élimination des déchets du sang. Un rein humain adulte en comporte un million et la variabilité de ce chiffre dépend de l'âge gestationnel, du retard de croissance intra-utérin et de l'état nutritionnel maternel : Nguyen (2009). Il affirme qu'un rein assure ses capacités sécrétrices pendant très longtemps si et seulement si 20% de ses néphrons peuvent fonctionner. Egalement par l'expérimentation animale un nombre réduit de néphrons à la naissance conduit à l'hypertension artérielle et à l'insuffisance rénale Barker(1989). Il poursuit en disant que les reins normaux remplissent une triple fonction : l'excrétion des déchets, la régulation du bilan de l'eau et des électrolytes et la fonction endocrine. La perte de l'une quelconque de ces différentes fonctions est source de nombreux problèmes.

L'altération de la balance eau électrolyte favorise la formation d'œdème et la survenue d'une hypertension artérielle ; entraînant des troubles de rythme cardiaque et favorise le risque d'acidose métabolique. L'altération de l'épuration des déchets entraînent des troubles digestifs (nausées, vomissements) ; des troubles neurologiques dû à l'augmentation de l'urée sanguine et favorise la

survenue des crises de goutte. Parlant de la goutte, Bertrand et *al* (2011) au terme de leur recherche sur le traitement de la goutte chez les insuffisants rénaux constatent que les insuffisants rénaux chroniques et les transplantés développent plus la goutte. Selon Nguyen (2009), l'altération de la fonction endocrine entraîne une diminution des globules rouges (anémie) ; des troubles du métabolisme phosphocalcique et enfin une ostéomalacie et une hyperthyroïdie. L'insuffisance rénale chronique s'accompagne souvent d'une baisse des défenses immunitaires donc une sensibilité plus grande aux infections. La vaccination précoce contre l'hépatite B est fortement conseillée car le risque de contamination par ce virus est augmenté chez les patients en dialyse Nguyen (2009).

L'insuffisance rénale chronique étant très peu acceptée des patients comme une maladie particulière. C'est-à-dire qui ne se guérit pas mais contrôlable, fait objet de recherche de guérison. A l'apparition des symptômes et souvent des complications de la maladie plusieurs démarches sont menées retardant souvent la présence à l'hôpital. La prospection les amène à parcourir plusieurs axes thérapeutiques et à utiliser plusieurs recettes. Ce travail aborde le parcours médical et religieux dans la prise en charge de la l'insuffisance rénale.

Chapitre II : Cadre méthodologique de la recherche

Le cadre méthodologique concerne la délimitation du champ d'investigation et de la méthodologie de l'étude. La démarche méthodologique examine la recherche documentaire ; la nature de l'étude et la durée de l'étude ; la population étudiée et l'échantillonnage ; les techniques de collectes des données et leur traitement.

2.1-Délimitation du champ d'investigation

Les raisons du choix du milieu d'étude sont abordées avec la représentation géographique du milieu d'étude.

2.1.1-Délimitation du cadre de la recherche

Le choix de Cotonou se justifie par le fait qu'elle contient le plus grand centre de santé du Bénin CNHU/HKM de Cotonou. Dans ce centre est installé la Clinique Universitaire de Néphrologie Hémodialyse (CUNH). C'est donc l'unité de référence de la prise en charge des maladies rénales. Elle couvre la majorité des dialysés et insuffisants rénaux du Bénin.

2.1.2-Monographie de la municipalité de Cotonou

La municipalité de Cotonou est située sur le cordon littoral qui s'étend entre le lac Nokoué et l'océan Atlantique. Elle représente la seule commune du département du littoral et est limitée au nord par la commune de So-ava et le lac Nokoué, au sud par l'océan atlantique, à l'est par la commune de Sèmè Kpodji et à l'ouest par celle d'Abomey-calavi. Elle a une superficie de 70 km². Sa population est selon le Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH₄) de 679012 habitants. Son espace géographique est occupé par plusieurs centres de prise en charge des maladies de reins. Il s'agit du Centre National Hospitalier et Universitaire Hubert Koutoukou Maga (CNHU/HKM) de Cotonou qui abrite la Clinique Universitaire de Néphrologie Hémodialyse

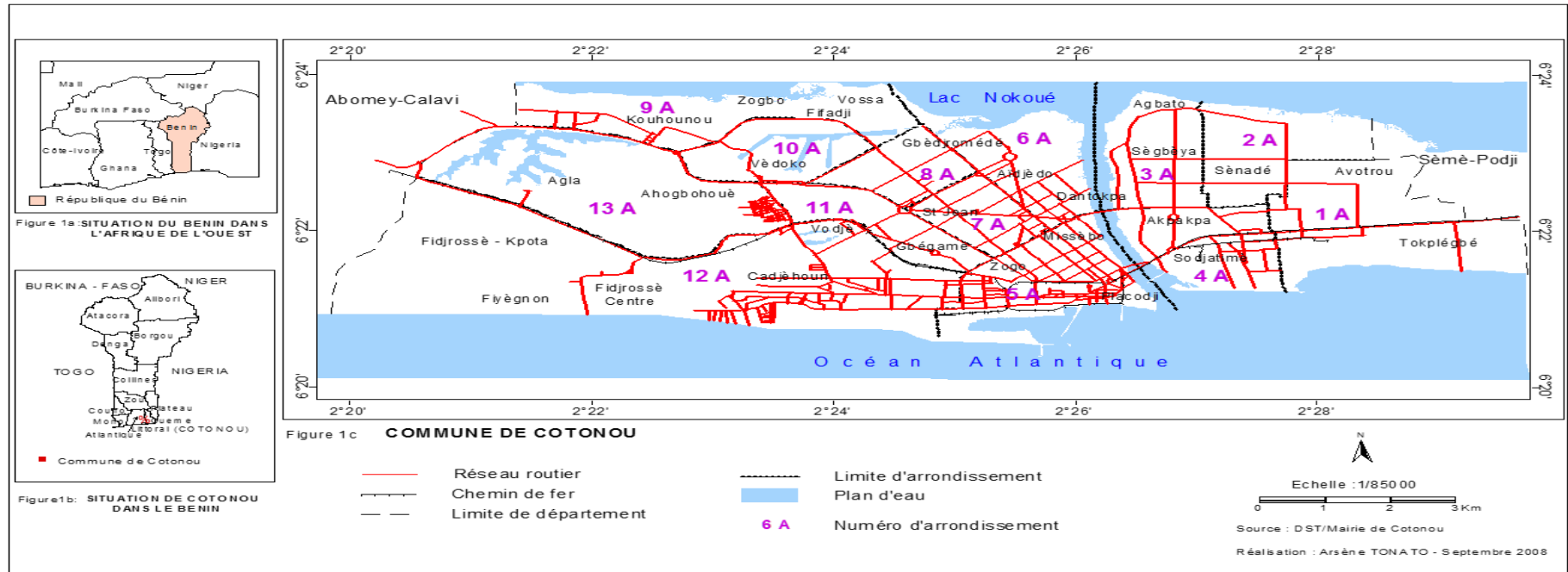
(CUNH), de la clinique Fandinan et Unidial. Le nombre de personnes venues consultées pour raison d'insuffisance s'en va grandissant au fil des ans.

2.1-3 Carte de Cotonou

Situation géographique de la commune de Cotonou.

La carte montre la position des différents quartiers de Cotonou sur l'espace géographique du littoral. Les quartiers dans lesquels se trouvent les différents centres de prises en charges des dialysés sont Cadjehoun (CNHU), Kouhounou (Fandinand) et Atinkanmey (Unidial).

Figure 1: Situation géographique de la Commune de Cotonou



Source : Anato, 2008.

2.1.4-Délimitation thématique

Les trajectoires médico-religieuses de l'insuffisant rénal, revêt plusieurs aspects. L'endroit et la manière dont la prise en charge est effectuée, l'interprétation sociale et culturelle de la maladie, la responsabilisation et l'autonomisation de la personne avec la maladie étant donnée qu'elle est incurable sans oublier le coût et l'efficacité du traitement. Dans le cadre de ce travail, les éléments abordés sont les différents endroits de traitement et l'interprétation sociale de la maladie.

2.2-Démarche méthodologique

Dans le cadre de ce sujet la démarche méthodologique a eu plusieurs volets.

2.2.1- Recherche documentaire

Les recherches documentaires permettent de disposer d'informations relatives au sujet. Les centres de documentation tels que la bibliothèque de la FSS (Faculté des Sciences de la Santé), de la FLASH (Faculté des Lettres Arts et Sciences Humaines), du MS (Ministère de la Santé), de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) , des services du CNHU/HKM, de l'INSAE (Institut National de la Statistique et de l'Analyse Economique), le CCF (Centre Culturel Français), la recherche sur internet à travers les sites tels que Cairn info, Google scholar, Revues.org,...sont explorés pour comprendre les travaux sur l'insuffisance rénale, son évolution, ses thérapies et sur ses parcours thérapeutiques. Les diverses informations recueillies donnent une meilleure connaissance du sujet.

Tableau I: Synthèse des centres de documentation parcourus et types d'informations recueillies

N° d'ordre	Centre de documentation	Nature des documents	Types d'Informations
1	Centre français culturel	Encyclopédies et dictionnaires, guides, livres	Informations générales et méthodologiques (élaboration de problématique)
2	Bibliothèque central l'UAC et bibliothèque nationale, bibliothèque de la FSS, de la FLASH	Mémoires, thèses, ouvrages	Informations d'ordre générale (itinéraire, société, médecine traditionnelle), et méthodologique (problématique, démarche, technique, outils, méthodologie)
3	Centre de documentation de l'OMS, Site Internet, du ministère de la santé	Articles, thèses, ouvrages, revues.	Informations d'ordre général sur la prise en charge sanitaire

Source : Données de terrain, 2015

2.2.2-Nature et durée de l'étude

La nature de cette étude et la durée nécessaire pour l'atteinte des objectifs sont abordées.

2.2.2.1-Nature de l'étude

La méthode qualitative est celle la mieux adaptée mais est appuyée de quelques données quantitatives. Ce moyen a permis l'obtention des informations relatives à la trajectoire des malades, à la connaissance et aux méthodes des tradipraticiens. Il faut souligner qu'elle a permis de comprendre les discours autour de la maladie. Elle vise l'étude "multidimensionnelle" de groupes sociaux contemporains et de leur interaction dans une perspective diachronique autant

que possible en combinant l'analyse des pratiques et des représentations (Olivier de Sardan, 1995).

2.2.2.2-Durée de l'étude

Le sujet choisi pour cette étude a pris douze mois de recherche. Cette durée a permis d'être bien imprégné des répercussions aussi individuelles que collectives de l'insuffisance rénale (trajectoires de soins des insuffisants rénaux, du personnel soignant, sans oublier les représentations de la maladie).

2.2.3-Groupes cibles et échantillonnage

Les différentes personnes à approchées et la collection réalisée sont exprimées ici.

2.2.3.1-Groupes cibles

L'univers d'enquête dans le cadre de ce travail s'apparente à ceux qui sont venus en consultation pour suivis de maladie rénale chronique ou en dialyse. Les acteurs intervenants dans la prise en charge ont aussi été approchés. Ainsi, la collecte des données empiriques à porter sur les différentes catégories d'acteurs sociaux que sont :

- les infirmiers parce qu'ils côtoient beaucoup plus les malades pendant leur traitement (les soins, les séances de dialyse), Ce sont eux qui branchent, débranchent, contrôle la tension du patient pendant la dialyse et notent toutes les observations dans le cahier de suivi du malade.
- les néphrologues parce que ce sont eux les spécialistes des questions d'insuffisances rénales. La décision d'aller ou non en dialyse leur revient. Le suivi biomédical est à leur charge,
- les religieux pour apprécier la part du religieux dans la dynamique de la prise en charge des maladies chroniques. Car ils sont pour beaucoup dans l'équilibre du patient.

- gardes malades pour comprendre leur interprétation et le regard porté sur le malade. Ils sont presque toujours à leur cheveu pour les accompagner,
- les guérisseurs traditionnels parce que la recherche de solutions paramédicales démarre souvent par eux. Chez il n'y a presque pas de maladie incurable,
- les adolescents femmes et hommes insuffisants rénaux chroniques venus en séance de dialyse ou en contrôle pour suivie. Cette pathologie fait fréquenter régulièrement le milieu médical.

2 .2.3.2-Echantillonnage

L'échantillonnage, pour rappeler les propos d'Angers (1996), désigne un ensemble d'opérations permettant de sélectionner un sous-ensemble d'une population en vue de constituer un échantillon. Cette étude est de nature qualitative avec quelques données quantitatives. La technique de choix raisonné a été utilisée, dans la mesure où l'étude a pris en compte tous les groupes cibles concernés par la question de la trajectoire médico-religieuse des insuffisants rénaux chroniques. L'échantillonnage boule de neige a aussi été privilégié. Il a permis, dans le cas d'espèce, de toucher tous les autres éléments de la population visée. La collecte des données a principalement eu lieu au CNHU/HKM de Cotonou particulièrement à la Clinique Universitaire de Néphrologie Hémodialyse (CUNH). Le critère de sélection est lié à leur présence quotidienne, hebdomadaire ou mensuelle à la clinique.

Au terme de cette étude cent-cinquante-deux (152) personnes ont été approchées. Parmi celles-ci cent trente-quatre (134) sont des insuffisantes rénales chroniques. Le choix des autres catégories sociales (leaders religieux, gardes malades, professionnels de la santé...) a été fait, compte-tenu de leur statut social et expériences par rapport au sujet. La répartition statistique par sexe des enquêtés est présentée par le tableau II suivant :

Tableau II: Répartition statistique par sexe des enquêtés

Sexe Groupes cibles	Masculin	Féminin	Total	Pourcentage (%)
	Infirmiers	03	02	5
Néphrologues	02	-	2	1.32
Leaders religieux	02	01	03	1.97
Gardes malade	-	05	05	3.29
Guérisseurs	03	-	03	1.97
Insuffisants rénaux chroniques	78	56	134	88.16
Total	88	64	152	100

Source : Données de terrain, 2015

2.2.4- Techniques et Outils de collecte de données

C'est l'ensemble des moyens nécessaires mis en œuvre de façon systématique pour mener à bien une étude.

2.2.4.1- Recherche documentaire

L'analyse des documents existants sur la problématique du sujet a été faite. Elle a permis d'avoir des informations conceptuelles, historiques, géographique, socio-culturelles sur le sujet de recherche. Elle a consisté, entre autres, à la lecture et à l'exploitation des ouvrages généraux et spécialisés, des mémoires déjà soutenus sur le sujet ou sur certains de ses aspects, les données électroniques (web sites), des articles, des contributions de revue et des rapports en lien avec le sujet. Cette prospection a donné accès au dépouillement d'archives qui, de par son caractère a été document sélectionné et traité comme une donnée de recherche au même titre que le discours recueilli par l'interview.

La fiche de lecture est l'outil qui a rendu opérationnel cette recherche documentaire

2.2.4.2-L'entretien semi-structuré

Ce type d'entretien est un « tête à tête » entre deux personnes sur un problème ou thème donné dirigé par l'une d'elles. Il se caractérise par un contact direct entre l'enquêteur et l'enquêté dans un climat de confiance et un environnement adéquat avec une faible directivité de la part de l'enquêteur. Le choix de cette technique est justifié par la nécessité de mieux documenter les expériences de vie des acteurs face à l'IRC. L'outil approprié est le guide d'entretien semi-structuré. L'usage de cet outil est nécessaire compte tenu de la nature de l'étude et du fait d'un besoin d'informations qui sont, soient des connaissances, soient des expériences, mieux la manifestation d'une opinion.

Le guide d'entretien semi-structuré est proche du questionnaire, il est généralement défini comme un instrument dont la seule fonction valable est de mesurer les variables opérationnelles choisies en fonction des hypothèses à tester. Dans le cadre de ce travail, cet outil a été destiné aux tradithérapeutes, aux médecins, infirmiers de la clinique.

2.2.4.3-Le questionnaire

C'est une technique qui est destinée à produire des données quantitatives. Pour cette étude, il a été constitué aussi bien des questions fermées que ouvertes. Il a été a été destiné aux insuffisants rénaux chroniques. Les questions posées ont essentiellement pour but de recueillir des informations sur leurs axes thérapeutiques, le lieu et la manière de la prise en charge sans oublier l'interprétation de la maladie.

2.2.4.4- L'observation

L'observation a permis d'entrer en contact direct avec le fait et de l'étudier dans son milieu, dans son contexte, dans le temps et dans l'espace. L'observation directe est décrite comme une technique d'observation où le chercheur est témoin et observe le sujet dans son contexte sans le déformer. A partir d'une grille d'observation, il note, décrit les comportements des acteurs au moment où ils se produisent. Dans le cadre de cette recherche, l'occasion nous a été donnée de participer à des séances de dialyse, de consultation et de visites des malades dans les salles d'hospitalisation. La grille d'observation est l'outil utilisé. Pendant la collecte l'appareil photographique numérique et l'enregistreur de son sont utilisés respectivement pour la prise de vues et pour l'enregistrement de quelques entretiens.

2.2.5-Outils de collecte de données

C'est l'ensemble des moyens nécessaires mis en œuvre de façon systématique pour mener à bien une étude.

2.2.5.1- Fiche de lecture

L'analyse des documents existants sur la problématique du sujet a été faite. Elle a permis d'avoir des informations conceptuelles, historiques, géographique, socio-culturelles sur le sujet de recherche. Cette prospection a donné accès au dépouillement d'archives qui, de par son caractère a été document sélectionné et traité comme une donnée de recherche au même titre que le discours recueilli par l'interview.

2.2.5.2-Guide d'entretien

L'usage de cet outil est nécessaire compte tenu de la nature de l'étude et du fait d'un besoin d'informations qui sont, soient des connaissances, soient des expériences, mieux la manifestation d'une opinion. Il s'agit d'entretien qui s'est

déroulé dans un contexte et dans une sphère sociale ciblée. Il a permis aussi de comprendre leurs connaissances sur la maladie rénale.

2.2.5.3- Le guide d'entretien structuré

Proche du questionnaire, il est généralement défini comme un instrument dont la seule fonction valable est de mesurer les variables opérationnelles choisies en fonction des hypothèses à tester. Dans le cadre de ce travail, cet outil a été destiné aux insuffisants rénaux chroniques. Les questions posées ont essentiellement pour but de recueillir des informations sur leurs axes thérapeutiques, le lieu et la manière de la prise en charge sans oublier l'interprétation de la maladie.

2.2.5.4- La grille d'observation

L'observation a permis d'entrer en contact direct avec le fait et de l'étudier dans son milieu, dans son contexte, dans le temps et dans l'espace. Cet outil a autorisé une vue sur l'environnement des thérapeutiques des insuffisants rénaux chroniques. Pendant la collecte l'appareil photographique numérique et l'enregistreur de son sont utilisés respectivement pour la prise de vues et pour l'enregistrement de quelques entretiens. Après les différentes étapes dont usages a été faite, plusieurs résultats ont été atteints.

2.2.6-Dépouillement et traitement des données

Les données collectées sur le terrain sont traitées manuellement. Dans un premier temps, il est procédé à la mise au point des outils et des informations recueillies sur le terrain. Ainsi, les fiches ou les outils utilisés sont relus et corrigés. Dans un second temps, les données sont classées suivant les centres d'intérêts de la recherche.

2.2.7-Analyse des informations

Les données brutes collectées ont d'abord fait l'objet d'un traitement afin de constituer un corpus de données fiables et exploitables. Ensuite, un apurement a été effectué à la suite de certaines vérifications au niveau de plusieurs sources d'information. D'autres données collectées grâce aux sources audio-visuelles ont été écoutées ou réécoutées, pour en extraire les séquences importantes, en vue d'effectuer l'analyse de contenu qui consiste à rassembler les notes les plus complètes possibles après l'écoute, la traduction et la transcription des bandes enregistrées. A la suite de ces opérations, certaines données sont saisies ou archivées selon le cas. Il a été procédé ensuite au dépouillement des données pour dégager les tendances sous formes de tableaux et de graphiques à analyser. Les logiciels tels que Word et Excel ont été mis à contribution.

Après les différentes étapes dont usages a été faite, plusieurs résultats ont été atteints

**DEUXIEME PARTIE : LES TRAJECTOIRES MEDICALE ET
RELIGIEUSE DES INSUFFISANTS RENAUX CHRONIQUES**

Chapitre III : Trajectoires de l'insuffisant rénal chronique à la recherche de guérison

Les résultats sont présentés à travers deux grands chapitres. Il s'agit de la trajectoire de l'insuffisance rénale chronique et des représentations sociales de l'IRC.

3.1- présentation des résultats

La clinique est composée de la section néphrologie où sont gardés les malades hospitalisés et la section unité de dialyse pour les soins, les consultations et la dialyse. En Décembre 2015, l'unité de dialyse disposait de quinze appareils de dialyse répartis dans quatre salles. Ces chambres sont sonorisées à cause du bruit des machines, bien éclairées, fortement climatisées. Ce sont des pièces très propres parce que recevant du nettoyage chaque quatre heures au rythme des dialyses. Les actions les plus posées sont le branchement et le débranchement, la prise régulière de la tension artérielle, sans oublier la relance des appareils qui tombent régulièrement en panne. La présence d'un poste téléviseur dans chaque salle de dialyse est à souligner pour accompagner les malades lors de l'épuration. Outre cet accompagnement, les malades sont souvent munis du chapelet chrétien ou musulman, de la bible et de différents livres de prière.

Dans le tableau III, cent neuf (109) malades soit 71.71% débutent leur trajectoire par le cardiologue. Vingt (20) patients soit 13.16% ont dans leur itinéraire le diabétologue, six (06) soit 3.95% passent aussi bien chez le diabétologue que le cardiologue. Les dix-sept restants soit 11.18% sont devenus insuffisants rénaux chroniques par le biais des causes héréditaires telles que la drépanocytose ou la polykystose rénale. Aussi le poids de l'âge c'est-à-dire soixante-dix ans de vie, l'usage peut contrôler du produit "gentalline" en pédiatrie, la sinusite, l'asthme, la consommation abusive des tisanes dans la résolution du désir de maternité

sont aussi des facteurs associés retrouvés dans l'échantillon. Le tableau III suivant illustre les données.

Tableau III : *Données statistiques de la trajectoire médicale*

Sexes Variables	Hommes	Femmes	Total	Pourcentage en %
IRC avec HTA comme base	69	40	109	71.71
IRC avec diabète comme base	12	8	20	13.16
HTA +diabète	4	2	6	3.95
Autres	4	13	17	11.18
Totaux	89	63	152	100

Source : Données de terrain, 2015

La figure 2 présente le nombre de patients en fonction de la maladie de base. La trajectoire du patient dépend du mal initial. Ces trajectoires sont indiquées par la maladie facteur de risque de l'insuffisance rénale chronique.

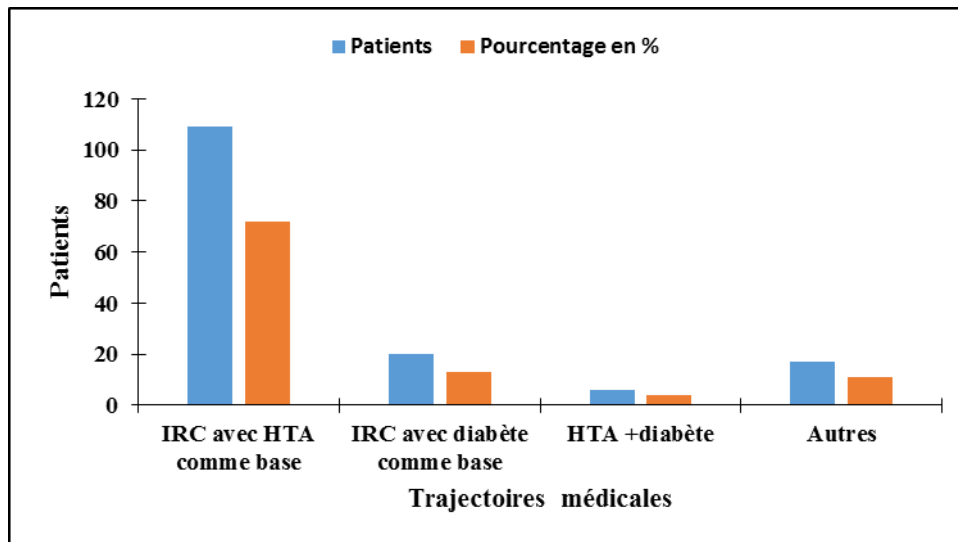


Figure 2 : Trajectoires médicales

Dans le cas de cette maladie chronique la démarche religieuse adoptée par les patients s'exprime à travers la réalité suivante. Soixante-deux malades (62) de l'échantillon soit 40.79 % passent de religion en religion à la recherche du miracle. Ce miracle concerne aussi la guérison définitive que le désir de ne pas aller en dialyse. Ils vont même s'initier à des divinités, à des confréries pour leur objectif. Quarante-deux (42) soit 53.95 % sont fidèles à leur religion et s'impliquent à fond. Huit (08) soit 5.26 % ont renoncé à leur foi et s'accrochent uniquement aux prescriptions médicales après avoir été déçus par "les vendeurs d'illusions". Les résultats sont consignés dans le tableau IV ci-dessous.

Tableau IV : *Données statistiques de la mobilité religieuse.*

Données \ Sexes	Sexes		Totaux	Pourcentage %
	Hommes	Femmes		
Instabilité religieuse	41	21	62	40.79
Fidélité religieuse	45	37	82	53.95
Renoncement	5	3	8	5.26
Totaux	91	61	152	100

Source : Données de terrain 2015

La figure 3 montre le nombre de patients en fonction de leur trajectoire religieuse. Ainsi on note la mobilité religieuse, la fidélité religieuse et le renoncement à la fréquente de lieu de culte.

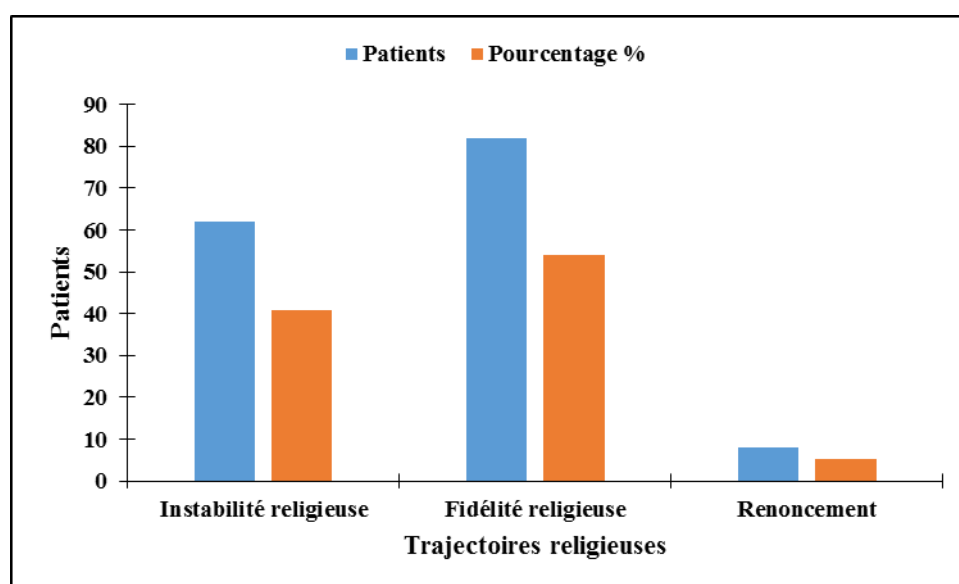


Figure 3 : Trajectoires religieuses.

La maladie rénale pose de sérieux problèmes de santé publique. La norme scientifique parle de 70 ans d'âge avant que le mal ne survienne. Tout Homme à la naissance naît avec une population de néphron qui se réduit quotidiennement. En plus de cela il y a les facteurs secondaires d'accélération comme la drépanocytose, les complications (HTA) au cours de la grossesse pour la majorité des femmes rencontrées. Autres causes associées c'est la consommation abusive et excessive des produits de la phytothérapie non ou mal contrôlée, la sédentarité, le manque d'activité physique,... L'insuffisance rénale est le résultat de la complication des deux principaux facteurs de risques que sont : l'hypertension et ou le diabète. Les malades dans leur majorité ne respectent pas le traitement biomédical indiqué. Ce traitement est toujours associé à la phytothérapie non contrôlée, à la pratique religieuse dit "miraculeuse"...

Ces déviances sont souvent orientées la plupart du temps par les personnes qu'on peut nommer des "vendeurs d'illusions". Ils sont aussi bien dans le rang des phytothérapeutes que des pasteurs pour qui le miracle de la guérison est possible à tout prix. Les patients qui se laissent aller à ce jeu quittent clandestinement l'hospitalisation pour séjourner dans des centres de guérison ou souvent les règles d'hygiène et de propreté liées à ces types de patients sont presque absentes. Ils viennent en urgence à la clinique de néphrologie hémodialyse dans un état de complications très avancé. C'est souvent pour passer leurs dernières heures avant de mourir ou décèdent en silence dans ces lieux. Très peu sont récupérés et ont un témoignage sévère vis-à-vis de ces praticiens. Pour exemple un jeune homme de 35 ans arrivé d'urgence à la clinique avec un tableau composé d'hypertension, d'anémie et d'œdème prononcé a été retiré par un pasteur pour une guérison miraculeuse. Une semaine après c'est le décès de ce dernier qui est annoncé par ces parents. Selon ce

pasteur qui promettait la guérison dans son temple, ce dernier retrouvera le visage du père céleste.

3.2-Trajectoire médicale de l'insuffisant rénal chronique

Cette trajectoire est variable pour les insuffisants rénaux chroniques. Autant qu'ils sont, ils passent chez le néphrologue pour assurer la stabilité et le suivi du fonctionnement de leur rein. Aussi le chirurgien intervient pour la réalisation de la fistule indispensable pour la dialyse. Il est à souligner qu'avant la programmation du patient pour sa fistule, la pose de cathéter est nécessaire pour le démarrage s'il y a urgence de dialyser ou pour remédier à une fistule qui ne répond plus. A l'âge avancé de la dialyse les patients posent des problèmes de douleurs articulaires d'où l'intervention du rhumatologue. Il est à retenir :

- ✓ Pour un insuffisant rénal chronique dont la maladie de base est l'hypertension, son itinéraire est composé du : cardiologue – néphrologue – chirurgien – rhumatologue.
- ✓ Pour un insuffisant rénal chronique dont la maladie de base est le diabète, son itinéraire est composé du : diabétologue–néphrologue - ophtalmologue – chirurgien – rhumatologue
- ✓ Pour un insuffisant rénal chronique dont la base est composée de l'hypertension et du diabète, son itinéraire est composé du: cardiologue - diabétologue –néphrologue - ophtalmologue – chirurgien – rhumatologue

Après plusieurs années de dialyse, le néphrologue seul accompagne l'insuffisant rénal chronique. Le quotidien du patient ne sera plus jamais le même, vu son nouveau statut. La main porteuse de fistule n'est plus manipulable donc le malade n'est plus actif ou productif comme avant. Ce faible rendement suivis des absences répétées pour raisons de soins amènent les promoteurs d'entreprises privées à rompre le contrat de leur employé en situation d'insuffisance rénale chronique.

Au Bénin, l'âge d'admission à la retraite est de soixante (60) ans d'âge ou 30 ans de service. Le nombre de personnes encore actives dans notre échantillon est de 118 sur 152 soit 77.63%. Ceux qui sont en fonction publique s'absentent deux à trois fois par semaine pour les séances de dialyse. Ils sont Incapables d'aller en mission si les conditions de dialyse ne sont pas sécurisées à la destination. Parmi eux, se trouvent des jeunes qui n'ont pas encore eu d'enfant. Il s'agit de vingt (20) personnes soit neuf (09) jeunes garçons et de onze (11) jeunes filles. Les cas féminin quoiqu'en soient leurs efforts ne pourront plus porter de grossesse à terme. La majorité des femmes de notre échantillon se sont retrouvées dans cette situation suite à des complications de grosses ou de désir de maternité. Un cas spécial de femme IRC à la recherche d'enfant mérite d'être souligné :

« C'est une maladie qui ne se guérit pas, je suis devenue insuffisante rénale chronique par erreur médicale car pour désir de maternité j'ai été programmé pour une intervention chirurgicale qui visait à m'enlever les fibromes mais ce sont mes deux reins mal formé de façon congénitale qui m'ont été enlevé. Après l'intervention il m'était impossible d'uriner et les diagnostiques l'ont révélé. J'ai perdu depuis ce temps 16kg de mon poids et on me compare au PV/VIH. Ma santé a été interprétée comme infidélité à mon ménage. Je vivais à Comè et à cause de la maladie je me suis déplacé sur Cotonou. J'ai passé six mois d'hospitalisation et de bonne volonté en bonne volonté je continue de vivre avec ma maladie. A la date d'aujourd'hui je suis sans domicile fixe et sans église fixe car tout ceci dépend du lieu où se trouve mon hébergement du moment » (T.M. 46ans, célibataire sans enfant, IRC depuis 06 ans avec 06 ans de dialyse, CNHU/Cotonou, dernier semestre 2015).

Il est à souligner que la maladie n'est vite diagnostiquée que par le corps médical suite à des bilans de santé à travers les taux très élevés de créatinine et d'urée. Parfois, la spontanéité de cette demande n'est pas observée chez le personnel qualifié lors des premiers signes de la maladie occasionnant ainsi un retard dans la prise en charge médicale. En témoigne ces propos :

« Je pense que les cardiologues ne nous suivent pas bien car pour la plupart des patients, l'insuffisance rénale chronique survient brutalement après des longues années de traitement en cardiologie. Le nombre de malades qui attend un spécialiste joue également sur la qualité du traitement. La dialyse est vitale et nous rends comme tout le monde. Le rein artificiel nous aide à éliminer le poison qu'est l'urine qui est dans notre organisme. Quand vous prenez de l'âge en dialyse, il y a des malaises collatéraux dont les réponses ne se retrouvent pas encore dans la biomédecine. C'est une maladie qui appauvrit le malade quoiqu'en soit votre richesse. Pour ma santé je m'absente régulièrement au boulot. J'ai perdu 19kg, Ma femme est la personne qui est la plus marquée car elle est plus jeune que moi de 15ans, elle va jusqu'à Lomé pour la course au sang car je suis souvent anémié. » (S.F. 63ans d'âge musulman ; hypertendu depuis 36ans, insuffisant rénal chronique et dialysé depuis 16ans, CNHU/Cotonou, dernier semestre 2015).

3.3-Trajectoire traditionnelle de l'insuffisant rénal chronique

Il y a une croyance au niveau des gardiens de la tradition qui soutient qu'il n'y a pas de maladie sans remède. Partant de cette logique, lorsque la maladie est déclarée médicalement incurable mais contrôlable, c'est une course à la guérison parallèle qui s'installe. Les produits de la phytothérapie sont appelés '*amansin* : *ama* = feuille, *sin* = eau' qui veut dire littéralement l'eau recueillie sur des feuilles. Sa consommation a pour rôle d'éliminer les germes de la maladie à travers les urines. Egalement dans notre société, les tisanes sont dénommées ''*adomansin* : *ad* = urine, *man* = feuille, *sin* = eau'' qui signifie eau issue de feuilles qui provoque l'urine. Regardant la situation de l'insuffisant rénal chronique qui n'est plus en mesure par lui-même d'éliminer les déchets ou n'urine presque plus est-ce la bonne réponse à sa situation ? La plupart des malades a et continue d'utiliser les plantes, les décoctions, les tisanes... quoiqu'en soit leur niveau intellectuel. Ces produits sont consommés soient pour lutter contre l'anémie, l'œdème, la faiblesse sexuelle, l'hypertension, le diabète...

Au total des produits utilisés contre les affections facteurs de risque ou associées à cette maladie. Il faut souligner l'usage des écorces et racines *kailcédra* (*khaya senegalensis*), de *ajikouindo* (*césalpinia bonduc*), du *moringa* (*moringa oleifera*), de *l'aloès* (*aloe vera*), du sirop *vita iron*, des coffrets de produits contre l'IRC... Le *vita iron* est un anti anémique du phytothérapeute Raphaël Chidimè beaucoup sollicité dans le traitement d'anémie. En plus de ce produit, il propose aux dialysés des recettes alimentaires régulatrices du taux de l'urée et de créatinine. Ainsi, il propose la consommation de la *pastèque* (*citrullus lanatus*) qui serait régulatrice du taux d'urée et le *pissenlit* avec pour nom scientifique : *traxacum officinale* (feuille dénommé *yantotoé* en fon) pour la créatinine. Il conseille aux patients après stabilité, d'utiliser dans leur alimentation la *pastèque* et le *pissenlit*. Selon ses propos, la maladie ne se guérit pas aussi dans la médecine traditionnelle et s'entretien au fil des ans.

Planche 1: Un pied de *pissenlit* ou dent de lion et de la *pastèque*



Source : Cliché VIGAN, 2015

Outre la réalisation de produit de guérison il existe des valeurs culturelles comme le « fa » qui orientent le malade. Quelques propos :

« Nous avons des valeurs intrinsèques en Afrique et au Bénin, Quand les guérisseurs m'ont fait sérieusement la peau, je me suis orienté vers le "fa" pour me le faire établir et c'est dans cette optique qu'il m' a été révélé que c'est une maladie qui va me faire sérieusement dépenser avant que je ne recouvre ma santé: c'est le "fa" qui moi m'a orienté vers le traitement biomédical, depuis un bon moment l'arnaque et la recherche démesurée de richesses de la part de certains "bokonons" ont fait aujourd'hui que je me suis totalement confié à Dieu. Je consomme les produits de foréver pour régler mon manque de calcium, sous mon oreiller il y a toujours ma bible, tous les jours de dialyse je fais le rosaire » S.F. 63ans d'âge musulman ; hypertendu depuis 36ans, insuffisant rénal chronique et dialysé depuis 16ans, CNHU/Cotonou, dernier semestre 2015.

« Lors de ma maladie ma maman qui est purement dans l'endogénéité a fait une consultation du "fa" qui a révélé une certaine cérémonie envers des divinités dont le "tolègba" pour laquelle elle a réalisé le sacrifice, sur mon lit d'hôpital il y avait des poudres noires que je lapais, à ma hanche des "talissements" et au doigt des bagues consacrées. Actuellement je suis tenté d'aller au franc maçon ou à la rose croix pour mon équilibre spirituel, et où le salut m'est proposé» D.D. 47ans, insuffisant rénal chronique, hypertendu et diabétique au départ, dialysé depuis 02ans. CNHU/ Cotonou, dernier semestre 2015.

Toujours dans la recherche de guérison, des pactes sont noués avec des divinités qui promettent de rétablir la fonction réelle. Ce partenariat non seulement n'aboutit pas et parfois complique la situation du malade. Ce discours en dit long :

« Suite aux consultations du fa, ma maladie est intervenue suite à une dispute avec ma mère qui n'a pas voulu que j'épouse une femme de Ouidah. A la recherche de guérison nous avons pris contact avec un tradithépeute à Kétou qui dans la logique de me guérir m'a fait faire un certain nombre de rituel me permettant de renouveler ma fonction rénale de façon miraculeuse. Cet effet se produira dans une nuit profonde et est constituée de la substitution des reins d'une personne normale que j'aurais moi-même identifié au départ.

Après avoir payé et subit les premières étapes c'est à la dernière du processus que le guérisseur est décédé. Conséquence je suis toujours dans mon fauteuil roulant. Cette force qu'on m'a donnée ne m'a pas servi car quelques mois plus tard ma femme qui était tout pour moi a développé l'IRC et en est décédée. Ensuite mon jeune frère qui me soutenait aussi a fait une crise d'hypertension et a fini par devenir dialysé. Aujourd'hui se me retrouve seul avec mes enfants car personnes n'osent m'approcher au risque d'en être contaminé. '' S.A. 58ans, HTA depuis 40ans avec 15ans d'IRC suivi de 15 ans de dialyse. CNHU, 1^{er} trimestre 2016.

Ainsi, on retient comme trajectoire : Recette familiale - consultation du « fa » - réalisation des sacrifices pour tentatives de guérison - Initiation à des divinités pour négocier par soi-même la guérison.

3.4-Trajectoire religieuse de l'insuffisant rénal chronique

Les malades sont pour la plupart du temps chrétien ou musulman de base mais la maladie les conduit à de multiples pratiques religieuses voire spirituelles. Les lieux les plus visités sont les endroits où il est dit que le miracle se réalise immédiatement ou en un temps court. La plupart de ces endroits ont des dénominations qui accrochent. On peut noter : Eglise de la Vision Divine (EVD), grâce divine, Winner Chapel, Chekina, Méga, les séances de « jéricho » du renouveau charismatique catholique...Quelques témoignages illustrent bien cet état de fait :

« Ma situation de santé m'a conduit à l'Eglise de la Vision Divine (EVD) depuis Septembre 2013 et s'est là que j'ai trouvé une certaine stabilité. Les autres fidèles m'envoient des messages religieux de consolation et des prières de délivrance sur mon portable chaque jour que Dieu fait. Je fais beaucoup de dons aux inconnus pour ma protection et pour avoir l'œil de Dieu sur moi. Au sein de mon église il y a des encadrements spirituels sérieux que nous faisons à savoir : la clinique spirituelle pour les maladies incurables tous les mardis qui me fait quitter Porto-novo pour Cotonou car l'église est seulement là pour le moment. Nous recevons des couvertures dans la chair pour conduire les marches prophétiques qui consistent à faire des prières spécifiques tout en marchant autour de sa concession ou de son

village en prononçant des paroles fortes. Le texte que je lis le plus souvent les matins est exode 10 et je fais la marche à partir de 21h » D.A. 46ans, hypertendu, insuffisant rénal chronique depuis 5ans non dialysé, CNHU/Cotonou, dernier semestre 2015.

« Fils d'alpha, je pratique les recettes propres à ma religion, je fréquente les fidèles catholiques lors des Jéricho du renouveau charismatique catholique, j'ai été baptisé chez les célestes, je pose des actes de charité pour me faire pardonner mes péchés » (M.W. diabétique au départ et insuffisant rénal chronique dialysé depuis 06 (six) ans, amputé du pied droit. CNHU le 25/04/2015)''

Cette mobilité religieuse explique que non seulement la guérison est recherchée mais aussi le repos éternel est préparé. Autant qu'ils sont, les 134 (cent-trente-quatre) insuffisants rénaux chroniques approchés choisissent en moyenne 02 (deux) pratiques religieuses. Les prières de combat, la lecture des psaumes 51, 24,72 et 103, l'usages des livres de prières, des bagues et des scarifications à la hanche, des médailles de la vierge marie et miraculeuses à la hanche, invocation du saint Antoine de Padoue qui recherche ce qui est perdu, la récitation du mille avée, la fatia.... Quelques expériences religieuses :

« Je suis allé au Togo pour 02 semaines d'internement organisé par une église évangélique pour la guérison. Au niveau de l'église catholique se sont les pères exorcistes qui travaillent avec moi » D.J. 43 ans, Technicien bâtiment, Insuffisant rénal chronique et dialysé depuis 02 ans et hypertendu au départ, CNHU/Cotonou, 1^{er} trimestre 2016)

« A la recherche de guérison j'allais chez les célestes. Après on m'a amené chez un pasteur qui pour tenter de me guérir faisais presque du karaté. Il mettait ses pieds au niveau de ma hanche comme à ce niveau se trouve l'organe malade. Depuis un bon moment, je ne suis plus reparti et quand les complications ont commencé je suis revenu à la clinique dans l'espoir d'avoir une place en dialyse. Je me rends compte que c'est la solution dans mon cas car je viens de passer deux mois de dialyse et j'ai commencé par allé mieux. » (O.L.

Insuffisant Rénal Chronique, diabétique depuis 24ans avec 10ans d'HTA. CNHU/Cotonou le 1^{er} trimestre 2016)

Parfois cette mobilité se déploie dans la logique d'éliminer l'entrée en dialyse de l'insuffisant rénal chronique. C'est une phase qui est considérée comme la fin de tout espoir de guérison car la dialyse est à vie. Contrairement à ce qui se véhicule, les normes scientifiques prévoient pour un dialysé bien suivi quarante (40) ans de dialyse.

Au-delà de cette possibilité il peut bénéficier d'un greffage de rein et mener une vie presque normale s'il est éligible. Au Bénin le greffage ne se fait pas encore donc les cas éligibles vont se faire prendre en charge en Europe avec le soutien de l'état béninois. Quelques avis :

« C'est Dieu qui décide de ma guérison, nous entendons les témoignages, je vais suivre les prières au niveau de l'Eglise Africaine de Réveil, chez les Pentecotistes de la foi, des témoins Jéhova pour que je ne parvienne pas à l'étape de la dialyse, toutes ses confessions appellent le nom du même Dieu » (K.Y.J. Insuffisant rénal chronique non dialysé, hypertendu au départ. CNHU/Cotonou, le 1^{er} trimestre 2015)''

« Bien que je sois catholique, je vais suivre les séances de prières chez les assemblée de Dieu, à la MEF car nous adorons le même Dieu. Je porte actuellement une croix à la hanche, dans mon sac se trouve le chapelet et le nouveau testament. En attente de mon passage chez le médecin je récite régulièrement « je vous salue marie » pour que mes taux d'urée et de créatinine ne soient pas élevés à l'interprétation de mon médecin » (A. J. Insuffisante rénale chronique non dialysée, hypertendue au départ. CNHU/Cotonou, dernier semestre 2015)''

Outre cette exploration d'église, l'insuffisant rénal chronique s'initie à plusieurs entités spirituelles. Les plus fréquentées sont : *Ekankar*, la formation chez les apôtres ou les maîtres spirituels, adepte de divinités comme '*hebioso*'... pour pouvoir échanger sans intermédiaire ou prolonger leur durée de vie. Il est à

souligner que la plupart des aspirants à cette forme de trajectoire pratique le ‘’ *kudio* : *ku* = mort ; *dio* = échanger’’ qui signifie échange de mort.

Aussi, le renoncement à la fréquentation des églises et centres religieux n’est pas exclu :

« Je ne fréquente aucune religion à cause de la ruse des pasteurs mais je crois en Dieu, Dans le cadre de ma maladie je ne cesserai pas de suivre les conseils des médecins pour aller mieux » (H.P.45 ans, hypertendu au départ, insuffisant rénal chronique non dialysé. CNHU/Cotonou, dernier semestre 2015).

Mieux, un autre renchérit : « Après plusieurs échecs je vis sans fréquenter aucune religion, j’ai tenté les catholiques avec le groupe "la légion de marie", les méthodistes, les apostoliques et enfin ékankar » H.A. 42ans, hypertendu au départ, IRC CNHU/Cotonou, dernier semestre 2015, dialysé depuis 05ans.

On retient à cet effet que l’insuffisance rénale chronique amène le patient à quitter sa religion de départ et à parcourir plusieurs églises évangéliques. D’autres pour l’initiation à la spiritualité.

Toutes ces pratiques concourent à la stabilité du malade. Sur les malades hospitalisés ou venus en dialyse s’observent souvent le chapelet qu’ils récitent pour traverser les quatre ou cinq heures de dialyse. Ceux qui ne sont pas catholiques sont avec des livres de prières qu’ils mettent sous l’oreiller après lecture. Parfois le malade asperge son lit d’eau bénite et passe sur son front d’huile sainte dont la boîte est visible sur l’une des images avant de se coucher sur son lit pour être branché. Ceci confirme la conclusion de Dessieux et al qui dit que le patient se représente la dialyse comme une initiation et qui passe par des rites. Les objets religieux qui accompagnent les patients s’observent à travers ces photographies. La planche 2 montre une association d’images. On observe une boîte d’huile sainte, une bible et des livres de prière.

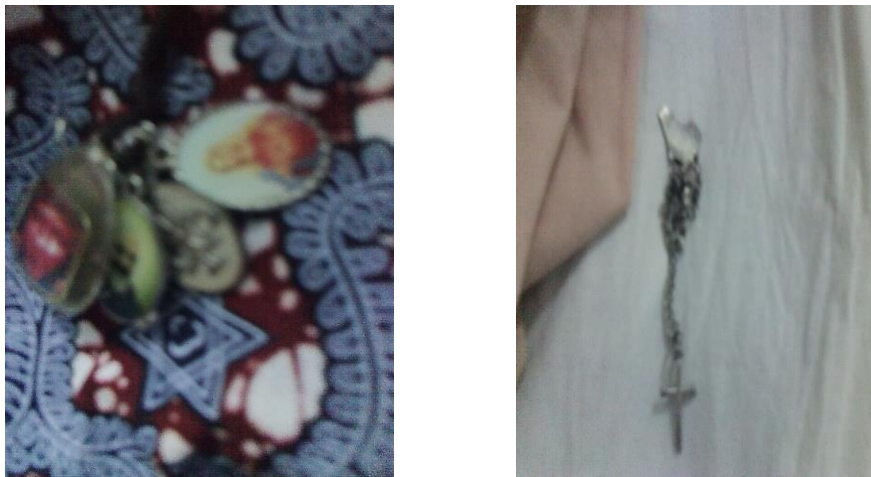
Planche 2: *Ensemble d'objets de piété et de livres de prières*



Source : Cliché VIGAN, 2015

Sur la planche 3, il y a une association de médailles portées par une patiente au cou et de chapelet destiné à être égrené pendant la dialyse.

Planche 3: *Association de plusieurs médailles et de chapelet*



Source : Cliché VIGAN, 2015

Toutes les pratiques constatées chez le patient sont orientées par ce qu'on peut appeler le groupe organisateur de thérapie (GOT) de M'boukou. Elles lui

permettent de toujours appartenir à son groupe social, professionnel, de continuer par intégrer d'autres à volonté. Cette ambiance rassure le malade dans la reproduction ou la promotion sociale, sa liberté, sa maîtrise ou son pouvoir d'action comme par le passé. Le malade bien que bénéficiant d'une couverture sociale de la part de l'état est toujours dans la quête de dominer les interprétations et représentations sociales de sa maladie.

Chapitre IV : Pratiques sociales et représentations sociales autour de l'insuffisance rénale chronique

Le nombre de malades venus en situation d'urgence ou arrivés à un stade très avancé à la CUNH est inquiétant. Il n'y a pas de jour ou on enregistre de nouveaux cas. Dans ce chapitre il est question de parler des pratiques sociales de l'insuffisance rénale et les valeurs socioculturelles qui les sous-tendent.

4-1- Pratiques sociales autour de l'insuffisance rénale chronique

L'état prend en charge les insuffisants rénaux chroniques et les séances de dialyse avec toutes ces composantes. Les constituantes sont les bilans mensuel et trimestriel, les médicaments, la dialyse et la réalisation de la fistule. Le dossier donnant accès est une observation médicale constitué par l'équipe de la CUNH. En conclusion c'est une synthèse de l'état clinique du patient. Le dossier médical est adressé au Ministère de la Santé (MS) précisément à la Direction Nationale de la Santé Publique qui prend en charge toutes personnes non Agents Permanent d'Etat en vue d'obtenir le certificat de visite N°1). Ce certificat est délivré en moyenne entre six (06) à huit (08) semaines après introduction du dossier. La prise en charge financière par l'Etat béninois est en moyenne pour un dialysé un (01) million par mois soit douze (12) million par an. Si la dialyse est bien suivie et le malade bien contrôlé, il peut vivre quarante (40) ans de dialyse. Il faut noter qu'avant la sortie du certificat si l'état de santé du malade est critique, il faut qu'il se prenne en charge pendant cette période. La réalité économique des personnes non agents de l'état est telle que les patients n'arrivent pas souvent à se prendre en charge. Les conséquences sont la mort du patient avant même la sortie de son certificat, la fuite vers les structures dites miraculeuses, le non-respect des séances de dialyse...

La plupart des malades ne suivent pas bien le traitement biomédical. Sous le couvert de complément alimentaire et d'autres appellations, ils contournent le traitement clinique même après avoir bénéficié de toute la couverture sociale. Certains ont des produits pharmaceutiques reçus gratuitement et ne consomment pas pour des raisons particulières. Ils vont vendre aux patients des centres privés partenaires de l'Etat qui ne sont pas bien accompagnés en médicament. Ces malades expriment leur manque de moyens car la prise du traitement nécessite aussi un équilibre alimentaire. Les malades viennent d'un peu partout du pays (Abomey, Bohicon, Porto-Novo, Sèmé-Kpodji, Adjounhoun, Bonou, Lokossa, Kpomassè, Comé, Ouidah, Abomey-Calavi...). D'autres (les malades de Ouèssè, Natitingou, Parakou...) sont parfois obligés de louer de chambres proches de Cotonou ou de demander hébergement auprès de leurs parents. Parfois les malades passent des nuits au CNHU même s'ils ne sont pas hospitalisés. C'est souvent pour des raisons, de frais de déplacement, des examens qu'ils doivent honorer en dehors des jours de dialyse et compte tenu du coût du voyage, tournent au CNHU pendant la journée et viennent se coucher la nuit dans le hall d'attente.

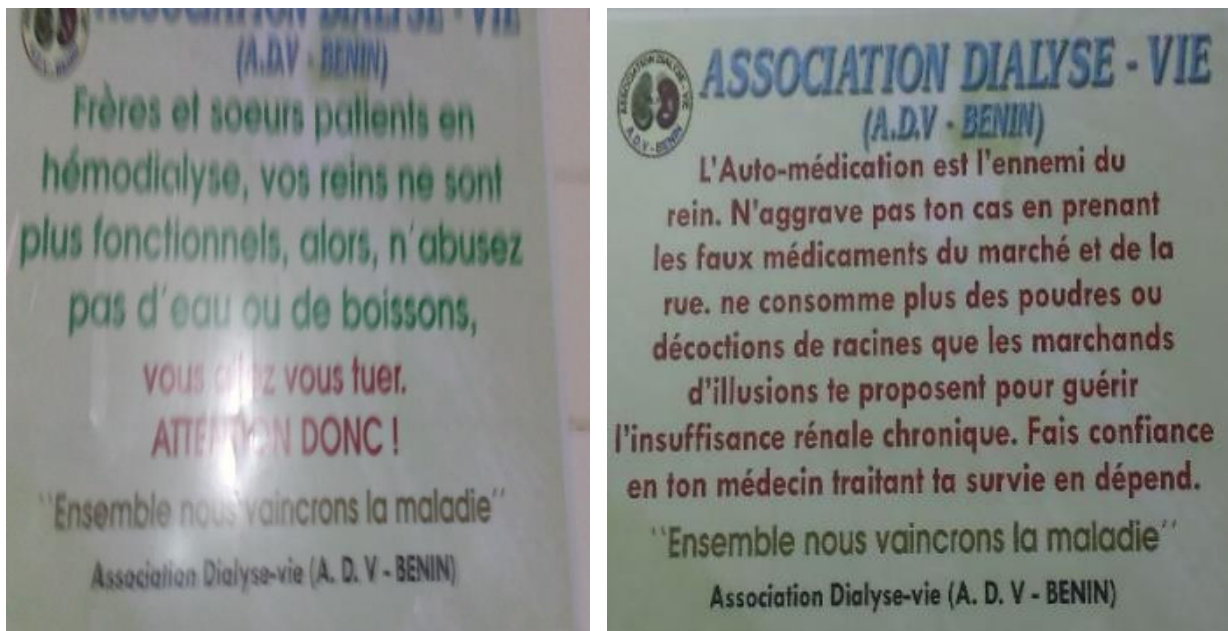
Des engagements pris par l'Etat, il ressort un renouvellement périodique des appareils. La machine de dialyse doit être renouvelée chaque cinq ans ce qui n'est pas souvent le cas. Cette disposition non honorée régulièrement explique les pannes journalières d'appareil de dialyse. Les conséquences sont la réduction du temps de dialyse des malades pour tenter d'épurer autant que possible un grand nombre de patients. En Décembre 2015, le nombre total de dialysés à Cotonou est de trois cent douze (312). Ce nombre qui paraît petit n'est rien d'autre que les cas plus stables, qui ont réussi à trouver une place en dialyse. Il n'y a pas de semaine ou l'on n'enregistre deux à cinq morts à la clinique (section néphrologie et dialyse).

Les causes sont souvent manque de place en dialyse ou des décès suite une complication d'infection. Il faut souligner que pour avoir une place en dialyse il faut qu'un dialysé meurt ou que la demande s'annule par la mort du solliciteur. L'entrée en dialyse est comme une course de relais ou le témoin se passe entre vivant et mort. Pour exprimer le caractère ruineux de la maladie, elle est dénommée (*evɔ xwe*, *evɔ gle*, *evɔ*=finit et *xwe*=maison et *gle*=champ) qui signifie littéralement maladie qui finit la maison et le champ. En témoigne cette version du dialysé :

« Je vivais à Ouèssè dans les collines et c'est mon état de santé qui m'a amené d'urgence à Cotonou et je suis resté. Aujourd'hui je fais du zémidjan pour joindre les deux bouts. Par manque de moyen, je suis allé jusqu' à enlever les feuilles neuves de tôles que j'ai nouvellement mises pour coiffer ma chambre à Ouèssè. Avant que ma prise en charge ne prenne j'ai raté plusieurs séances à cause du non achat de kit de dialyse. Le kit de dialyse m'était impossible car cela s'élevait à 140000F CFA par semaine. J'ai dû abandonner mon métier de vulcanisateur et par conséquent mon ménage pour vivre à Cotonou pour bénéficier des soins que seul le CNHU peut me donner. Ma femme est partie car je n'arrivais plus à leur donner à manger elle et les six enfants. Pour ma famille c'est parce que j'ai fait quelque chose de mauvais que les ancêtres sont en train de me punir ». (G. A. 36ans, hypertendu et diabétique depuis 06ans, IRC depuis 02ans avec 02ans de dialyse).

Pour vivre avec et s'entraider, les patients se sont organisés en association dénommée "Association dialyse-vie" qui veille sur les intérêts des malades et joue un rôle de sensibilisation. La sensibilisation est visible à travers les affiches posées sur les murs de la clinique avec des messages lisibles sur les photographies suivantes. Elles attirent l'attention des malades, des gardes malades et de tout passant sur le comportement de néphro-vigilance à adopter. La planche 4 est une association de deux affiches qui parlent du respect de la consommation d'eau par le dialysé et de l'auto-médication.

Planche 4: Affiches de sensibilisation disposée sur les murs de la clinique



Source : Cliché VIGAN, 2015

4-2- Représentations populaires de l'insuffisance rénale chronique

Les perceptions de l'insuffisance rénale se lisent à travers les discours populaires. La maladie constitue l'un des événements malheureux dans l'existence de l'homme. Un adage populaire dit « *azon we nyi min kintɔ* » qui veut dire littéralement la maladie est l'ennemi de l'homme. Dans le cas précis, l'annonce de cette maladie incurable suivie de l'entrée en dialyse suscite plusieurs interprétations. Les expressions pour désigner en langues locales l'insuffisance rénale sont multiples. Dénommée '*tɔsisi*' ou '*asutɔsisi*' en Dendi et '*hukuagugu*' en Bariba qui signifie qui n'urine pas. En fon, l'appellation la plus connue est '*alinznɔ*' qui veut dire maladie des reins que certaines personnes confondent avec douleurs à la hanche. La dénomination en goun est (*adɔ ma hu zɔn*) qui exprime la maladie qui empêche d'uriner. Parfois la maladie est désignée par son symptôme le plus apparent (*djidjizɔn*) qui veut dire la maladie qui fait enfler. Ce trait commence toujours par les pieds et monte vers les poumons. En ce moment, il est impossible au malade de respirer quand il est couché, on parle de l'OAP (Œdème Aiguë des Poumons). C'est une phase

qui emporte rapidement le patient s'il n'y a pas une prise en charge en dialyse de toute urgence.

Culturellement la présence d'œdème est interprétée comme une transgression aux normes sociales ou une infidélité de la femme au foyer. Quand le signe le plus apparent et de danger qui est l'œdème apparaît c'est son épouse qui aurait commis l'adultère. Chez les Bariba si quelqu'un décède suite à un œdème généralisé du corps, il est enterré et ses habits jetés car il aurait été emporté par un mauvais sort : propos d'un dialysé de l'ethnie. Dans le Mono elle s'appelle (*tete du*), qui signifie la maladie qui fait gonfler, ou (*edu do*) qui s'interprète par le fait que la personne est entrain de rentrer dans la terre et le jour ou le gonflement vient à la poitrine, la personne décède. La maladie se retrouve chez toutes les catégories sociales c'est-à-dire les riches, pauvres, religieux, *bokonons*... bien que certains soient détenteurs des valeurs de guérison.

Selon les propos d'un homme de Dieu, l'apparition de l'œdème de ses pieds est interprétée comme un envoutement intervenu suite aux rapports sexuels tenu avec la femme des fidèles. Sa perte de poids de 15kg comme une personne vivant avec le VIH. Pour cacher un peu ces marques d'œdème au début il mettait des chaussettes "bar" mais finalement c'est la dialyse qui l'a sauvé.

Elle est aussi appelée par la marque définitive qu'elle laisse après des années de dialyse qui est l'absence d'urine. C'est une maladie qui rompt votre équilibre dans tous les sens du mot quoiqu'en qu'en soit votre statut. Parfois entre amis et collègues, le malade est traité d'homme qui n'urine pas. Dans le cas où c'est la femme ce sont les divinités de la famille de son mari qui seraient en train de la punir. En plus elle est abandonnée par son mari dans la majorité des cas. Cet état de fait s'explique par le discours porté par ses parents sur l'état de santé de sa femme qui ne lui permettent pas d'assumer ses responsabilités.

Le jeune garçon insuffisant rénal chronique perd progressivement sa libido jusqu'à l'impuissance. Cet état de chose a un impact sur la descendance et par conséquence sur la démographie si on n'y prend garde. En plus de tout ceci le risque d'une complication sévère ou de la mort est en permanence présent en cas d'anémie ou d'infection mal ou non contrôlé. Pour la jeune fille c'est son incapacité de pouvoir assumer son rôle de mère et d'épouse qui lui sera affiché. Dans les deux cas ils seront célibataires pour le reste de leur vie ou n'auront plus de relations durables aussi bien communes que conjugales. En plus de toujours être en manche longue ou de porter un cache col pour couvrir sa fistule ou son cathéter un jeune affirme :

« Démarrer par du sang dans les selles suivi d'œdème et incapacité de respirer quand je suis couché, j'avais perdu excessivement de poids. Je suis démotivé à continuer d'aller au travail. Les parents de ma petite ami lui soulignait sans cesse de se retiré car elle risque d'être veuve jeune et la descendance risque de développer la maladie. L'explication clinique trouvée dans mon cas est qu'il pourrait avoir l'utilisation forte du produit 'gentalline' lors de mon enfance parce que j'ai souffert de la fièvre typhoïde pendant l'enfance » K.A. 28ans, IRC depuis 08ans avec 08 de dialyse. CNHU/Cotonou, 1^{er} trimestre 2016.

Les différents traitements subis par les insuffisants rénaux chroniques entraînent un phénomène humiliant et traumatisant. Ces stigmates viennent aussi bien du système sanitaire que de la communauté. Ces marques se parcourent à travers les représentations négatives des autres membres de la communauté à leur endroit : la perte de responsabilité ou d'emploi à cause de la maladie. Aussi il y a parfois l'humiliation et la moquerie car le malade peut avoir un port prolongé de cathéter. Après plusieurs années de sollicitation du bras de la fistule, elle est déformée obligeant le patient d'avoir un mode vestimentaire particulier.

Les complications de la maladie de départ amènent parfois le malade à garder des marques comme l'amputation d'un de ses membres. Autres difficultés des patients c'est la baisse de la libido jusqu'à l'impuissance sexuelle de l'homme.

Cet élément vient troubler la vie de couple et se trouve grandissant si la femme est plus jeune ou qu'elle n'a pas encore d'enfant. Le malade désormais est soumis à un régime alimentaire particulier qui lui impose la réduction du sel, de l'huile, d'eau de boisson, d'interdiction de consommation d'alcool... A tout ceci s'ajoute la perte progressive de vue et parfois le malade est dépendant. Son état physique parfois faible lui impose l'assistance de quelqu'un.

L'assimilation de l'insuffisance rénale chronique avec le VIH est très présente à cause de la perte excessive de poids provoquée par la maladie lors de la période de crise. En plus pour tenir à la dialyse le personnel est obligé de "casser le poids de base".

Venant du système sanitaire, très peu de centres de prise en charge des dialysés sont disponibles sur toute l'étendue du territoire national. Seulement en 2015, deux (02) centres publics suivis de deux (02) privés en partenariat avec l'état Béninois. Actuellement (04) néphrologues existent pour la prise en charge. De ces quatre, trois sont au CUNH donc au CUNH/Cotonou le plus grand centre de référence et un à Parakou. Les autres hôpitaux de zones n'en disposent pas. L'un des coups de cœur des malades est la non permanence après les heures régulières de service d'un spécialiste en cas d'urgence. Bien que l'état est rassurer les patients pour la prise en charge, les médicaments ne sont pas toujours tous disponibles.

L'existence de place en dialyse est aussi une bataille à cause du nombre limité des appareils. Ajouter à tout ceci, il faut compter avec les pannes des appareils qui ne vous garantissent pas en venant de votre maison d'être brancher pour être dialysé ou de pouvoir être épuré pendant les 04 ou 05 heures prévues. Des gymnastiques comme la réduction du temps de dialyse ou le déplacement de la programmation sont opérées en cas d'incidents d'appareils ou en cas d'OAP.

L'admission ou la déclaration du statut de dialysé à un patient est considérée comme l'annonce de sa mort prochaine. La dialyse est la fin de tout espoir de guérison de cette pathologie. Au-delà de la peur de dialyse, il faut pouvoir se battre pour la vie jusqu'à avoir une place ou carrément souhaitez qu'une place soit libre pour y accéder. Le partenariat public privé entre les cliniques Fandinan et Unidial aide l'Etat à régler un peu le manque de place.

Quelques images pour illustrer les impacts physiques :

-La photo 1 montre un bras portant la fistule. Lorsque la veine du bras est piquée pendant plusieurs mois, elle connaît une déformation qui constitue une marque apparente. Cette situation conduit la plupart des malades à se mettre dans des tenues manche longue car cela suscite assez d'interrogations. Il est à souligner qu'avec ce bras, le malade ne peut plus faire beaucoup d'effort conséquence, les femmes dans cette situation ne font pas de lessive, ni n'arrivent plus à écraser de condiments, rôle essentiel pour une femme africaine au ménage.

-La photo 2 montre l'œdème des membres inférieurs d'un malade en crise. Ce patient n'arrive plus à marcher normalement à cause des douleurs que lui engendre son nouvel état.

Photo 1 : *Bras transformé à cause d'une fistule.*



Photo 2 : *Membres inférieurs en état d'œdème.*



Source : Cliché VIGAN, 2015

-La photo 3 affiche un pied amputé des suites d'une complication. En effet, la maladie, facteur de risque de la patiente est le diabète et une plaie mal suivie a été gangrénée et pour la récupérer, elle s'est retrouvée dans une situation de handicap compliquant davantage sa mobilité.

-La photo 4 est un cathéter porté au coup par un malade qui n'a pas encore de fistule. Il a en plus une bande qui selon la médecine chinoise enlève la douleur. Cet état de fait l'oblige à porter un cache col pour éviter les questions. Selon ces dires, les jeunes de son quartier le montrent en disant, le papa qui a un abcès incurable au coup.

Photo 3: Pied amputé

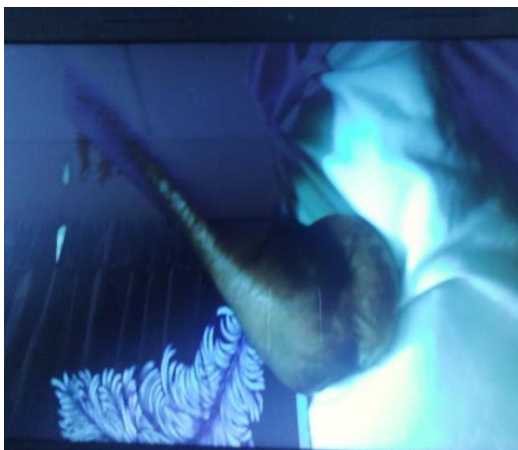
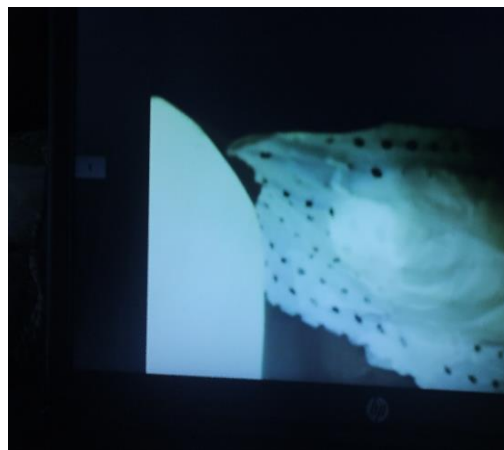


Photo 4 : Cathéter au coup



Source : Cliché VIGAN, 2015

Au-delà de toutes les marques visibles de la maladie, il y a une marque psychologique. La plupart des enquêtés notamment les femmes se fondent en larme pendant l'entretien. Les hommes quant à eux s'en sortent avec des yeux rouges surtout pour ceux dont les femmes les ont abandonnés ou qui ont perdu leur emploi. Cet abandon intervient selon leur dire quand l'homme ne répond plus financièrement et sexuellement.

Conclusion

Le sujet intitulé : « trajectoires médico-religieuses des insuffisants rénaux chronique de la CUNH de Cotonou » a permis de comprendre les différentes manifestations, démarches entreprises dans le traitement de cette maladie et les raisons qui les sous-tendent. Ainsi la prise en charge de l'insuffisance engendre une trajectoire multiple aussi bien médicalement que para médicalement. Trois chemins sont souvent empruntés : le biomédical, la tradithérapie et celui de la religion. S'agissant de l'axe médical, la trajectoire dépend de la maladie de départ. Ainsi donc les spécialistes tels que le cardiologue, le diabétologue, le néphrologue et le rhumatologue sont les plus sollicités. La majorité des patients ont fait recours à la médecine traditionnelle. C'est souvent de la recherche du guérisseur le plus efficace au " bokonon " le plus doué. Il est à noter que quoiqu'en qu'en soit le niveau intellectuel du patient la pharmacopée intervient soit en terme de complément alimentaire, remède contre l'hypertension, le diabète, l'anémie, la faiblesse sexuelle. Le dernier recours utilisé est la religion sous toutes ces formes. Il est noté une mobilité religieuse, une participation très active dans sa communauté de départ et même un renoncement.

L'insuffisance rénale chronique n'a pas de signe ou de symptôme apparent dans les premières années de son apparition. C'est une maladie silencieuse, insidieuse, invalidante et ruineuse. Elle se révèle brutalement et nécessite beaucoup d'attention avant d'être identifiée. Scientifiquement c'est lors d'un bilan de santé qu'on l'identifie par les taux élevé de créatinine et d'urée. Elle se traite mais ne se guérit pas. La dialyse est indéfiniment renouvelée tant qu'il n'y a pas transplantation rénale. La transplantation rénale est un évènement souvent espéré comme un moyen de délivrance face aux dialyses. Le patient reste attaché à de lourds traitements et à un contact continu avec le milieu médical et sa communauté porte un regard particulier sur sa personne.

Les interprétations sociales de l'insuffisance rénale chronique se réfèrent à la fois à la biographie de l'individu et aux structures sociales et culturelles. Dans le cas d'une femme mariée, elle serait infidèle à son ménage. Quant à l'homme, il aurait offensé les divinités ou les ancêtres. Si le patient est un religieux ou un gardien de la tradition c'est avec les femmes des fidèles ou de ses sujets qu'il aurait couché.

Au regard, de la réalité autour de cette affection, il est urgent de revoir les mesures de contournement de ce fléau. C'est une maladie qui fait courir dans tous les sens vu ses manifestations. De même, elle pose un vrai problème développement vu le nombre de personnes actives (les moins de 60ans d'âge) touchées cent dix-huit (118) sur cent cinquante-deux (152). Soit 77.63% de personnes capable de contribuer au développement de la nation. Si l'on part du taux de prévalence de (1.8%) en 2015 soit environs 2% pour le VIH qui fait objet de programmes, de campagnes et autres, l'attention doit être autrement portée sur l'IRC. En 2015, trois-cent-douze (312) à Cotonou était enregistré pour les soins en dialyse avec 29 décès soit 9.29%. Ce taux montre que neuf (09) dialysés sur cent (100) meurent des suites de l'IRC à Cotonou. A la suite des différents recours thérapeutiques, il sera utile d'explorer pour la thèse les déterminants de la trajectoire multiple chez les insuffisants rénaux chroniques de la CUNH.

Références Bibliographiques

- 1- Adama, L., Lambouado, F., L., et Al., 2009, *Médecine traditionnelle et maladies des reins au Burkina Faso*, DOI : 10. 1016.
- 2- Angers, M., 1996, *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*, Québec, les éditions CEC.
- 3- Beaud, S., 1996, *L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'"entretien ethnographique"*. Politix, N° 35.
- 4- Bertran, J. et Genevay, S., 2011, *Traitement de la goutte chez l'insuffisant rénal*, Revue médecine SUSSE 7.
- 5- Bloch, J., 2010, *Importance du problème (maladie chronique) : fréquence, contribution des différentes pathologies*, adsp.
- 6- Bovinna, I., A., 2006, *Représentation sociale de la santé et de la maladie chez les jeunes Russes ; 'forces' versus 'faiblesses'*, Papers on social representations volume 15 (5).
- 7- Caillavet-Bachellez, V., 2010, *Le parcours de soins du patient : un dispositif fédérateur pour les communautés hospitalières de territoire*, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.
- 8- Claveranne, J.P., Pascal, C., 2004, *Repenser le processus à l'hôpital, une méthode au service de la performance*, Paris : Médica.
- 9- Cohon, P., et Rossi, H., 2011, *Anthropologie et santé, anthropologie des soins non conventionnels du cancer*, *Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* N2.
- 10- Desseix, A., et al, 2010, *Néphrologie & thérapeutique* 6 :111–120.
- 11- Herzlich, C., 1969, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris : Ecole des hautes études en sciences sociales.
- 12- Jodelet, D., 1984, *Représentation sociale : phénomène, concept et théorie*, in Moscovici S., *psychologie sociale*, Paris, PUF.





- 13- Kohossi, M., 1989, *Contribution à l'étude de l'insuffisance rénale au CNHU de Cotonou et mortalité du 1^{er} Janvier 1989 au 31 décembre 1983*, UAC : FSS.
- 14- Laplantine, F., 1986, *Anthropologie de la maladie, étude symbolique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*, Paris : payot.
- 15- Moutouka, S.C., 2000, *Représentation de la maladie mentale et thérapies traditionnelles au Congo, réflexion à partir de l'étude d'itinéraires thérapeutiques* Université de Picardie Jules Verne : psychologie.
- 16- Nguyen, T., Q., H., 2009, *Epidémiologie de l'insuffisance rénale chronique chez l'enfant à l'hôpital pédiatrique de Hanoi et analyse histologique de l'expression du récepteur B1 de la bradykinine sur les biopsies de transplants rénaux*, Université de toulouse : INSERM.
- 17- Olivier de Sardan, J.-P., 2003, *L'enquête socio-anthropologique de terrain : synthèse méthodologique et recommandations à usage des étudiants*, Paris, Karthala.
- 18- Organisation Mondiale de la Santé, 2001, *Promotion du rôle de la médecine traditionnelle dans le système de santé : stratégie de la région africaine AFR/RC50/9*, Hararé : Bureau régional de l'Afrique.
- 19- Pupat, A., 2006-2007, *Perception de la maladie et le coping chez les personnes fibromyalgiques*, Université de Toulouse-le-Mirail : Département de psychologie de la santé.
- 20- Reist, C., 2010, *Pratique soignante et pratiques religieuses*, HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève) : 2010.
- 21- Sènou, B. M., 2002, *Les déterminants de l'itinéraire thérapeutiques au sud-Bénin, Abidjan*, UAC : FLASH.
- 22- Simon, P., 2007, *L'insuffisance rénale, prévention et traitement*, Paris : Masson.

Références Webographiques

Serge M'boukou, « Trajectoires de soins en Afrique », le Portique, 4-2007/ Soins et éducation (11), mis en ligne le 14 Juin 2007, consulté le 26 Octobre 2014, URL : [http : // leportique. revues.org/944](http://leportique.revues.org/944)

ANNEXES

Détail de l'étude

Périodes Tâches	Novembre 2014	Décembre 2014	janvier 2015	Février 2015	Juillet 2016	Septembre 2016
Recherche documentaire						
Pré-enquête, rédaction du protocole						
élaboration des outils et travaux de terrain						
Rédaction et finalisation du document						

Source : Données de terrain 2015

Grille d'observation

A utiliser aux différents endroits de soins

- Description de l'espace de soins
 - Superficie (espacé, touffu)
 - Propreté
 - Couleur du mur (bleu, blanc...)
 - Lumière dans la salle
 - Libre
 - Sombre
 - Brouillant (bruit des machines)
 - Aéré (climatisé)
 - Sonorisé ou non

- le matériel qui s'y trouve
 - Les bouteilles de gaz
 - Les grosses machines
 - Les images et leurs états
 - Les tapis et leurs états
 - Les rideaux et leurs états

- Quels sont les acteurs qui interviennent

- Quelles sont les actions posées (les plus posées)

- Les moments du traitement (quand)

- Les conduites pour le faire

- Quels en sont les résultats (effet ressenti)
- L'expression du visage pendant la dialyse
- Le support religieux trouvé sur le malade

Guide d'entretien destiné aux néphrologues

Cette fiche est réalisée dans le cadre de l'étude sur la trajectoire médico-religieuse des insuffisants renaux chroniques de la clinique universitaire de néphrologie hemodialyse du cnhu/hkm de cotonou. Elle est destinée aux néphrologues intervenant dans le traitement de l'insuffisance rénale chronique.

Nom_:

Prénoms :

Age :

Spécialité par rapport aux affections :

Hypertension =1

Diabète=2

Insuffisance rénale= 3

- Symptômes de l'insuffisance rénale
- Les étapes de prise en charge
- le coût du traitement pour le patient
- Le temps nécessaire pour une satisfaction, un contrôle ou une guérison
- Les pratiques paramédicales constatées chez les malades
- Le respect et le suivi du traitement
- Autres informations

Guide d'entretien destiné aux phytothérapeutes

Cette fiche est réalisée dans le cadre de l'étude sur la trajectoire médico-religieuse des insuffisants renaux chroniques de la clinique universitaire de néphrologie hemodialyse du cnhu/hkm de cotonou. Elle est destinée aux tradipraticiens intervenant dans le traitement de l'insuffisance rénale chronique.

Nom_:

Prénoms :

Age :

Spécialité par rapport aux affections :

Hypertension =1

Diabète=2

Insuffisance rénale= 3

- Diagnostic de l'insuffisance rénal
- La mode de prise en charge
- Les produits intervenants dans le traitement
- Les plantes utilisées
- Le temps nécessaire pour une satisfaction, un contrôle ou une guérison.
- le coût du traitement pour le patient
- Les conseils pour éviter la maladie
- Autres informations

4- Depuis combien d'année ?

.....

5- Est-ce qu'il vous est arrivé une fois de manquer les séances de dialyse ?

.....

6- Pour quelles raisons ?

.....

7- Quelles sont les traitements mise en place ?

- Traitement biomédicale
- Traitement phytothérapeutique
- Traitement religieux

8- Depuis quand subissez-vous ce ou ces traitements pour l'insuffisance rénale ?

.....

9- Pourquoi ce choix du traitement ?

.....

10- Quelles sont les traitements commencés et abandonné?

.....

11- Quelles sont les traitements commencés simultanément ?

.....

12- Quelles sont les traitements dont vous avez connaissance ou dont on vous parlé et vous n'avez pas engagé ?

.....

Représentations et perceptions

13- Comment se dénomme la maladie dans votre langue ?

.....

14- Donnez la signification de cette expression

.....

15- Quelles sont les manifestations de la maladie

.....

- 16- Quels sont les changements intervenus dans votre vie ?
.....
- 17- Quels sont les changements intervenus dans votre corps ?
.....
- 18- Que disent les gens de votre maladie ?
.....
- 19- Qui sont ceux qui savent que vous souffrez de l'IR ?
.....
- 20- Comment l'ont-ils appris
.....
- 21- L'ont-ils découvert comme ça ?
.....
- 22- Quelle est leur réaction ?
.....
- 23- Qu'ont-ils fait ?
.....
- 24- Quels sont les comportements qui vous ont le plus marquez
positivement parmi vos proche aussi bien dans le milieu médical, social que
familial?
.....
- 25- Quels sont les comportements qui vous ont le plus marquez
négativement parmi vos proche aussi bien dans le milieu médical, social que
familial?
.....
- 26- Que faites-vous avant la maladie et aujourd'hui vous ne pouvez plus
faire ?
.....
- 27- Quelles sont les causes de la maladie ?

.....
28- Combien de fois uriner-vous par jour ?

.....
29- Pensez-vous que vous pouvez guéri de votre maladie ?

.....
30- Comment ?

.....
31- Votre guérison viendra-t-il de

- Dieu ?

- De l'hôpital ?

- Des plantes ?

32- Avez-vous eu une expérience à d'autres occasions

.....
33- Utilisez-vous autres chose ?

.....
34- des sacrifices si oui ?

.....
35- Lesquels ?

.....
36- A quelle entité ou à quel Dieu

.....
Trajectoires religieuses :

37- Avez-vous une religion ? oui ou non

38- Laquelle ?

.....
39- Pourquoi n'en avez-vous pas ?

.....
40- Depuis quand êtes-vous dans cette religion ?

.....
41- Pratiquez-vous autre chose ?

.....
42- Militez-vous dans une autre communauté ?

.....
43- Pourquoi ?

.....
44- Votre présence dans cette communauté a-t-elle un lien avec votre maladie ?

.....
45- En quoi elle vous aide dans votre maladie ?

.....
46- Cette appartenance s'est-elle révélée utile pour vous dans d'autre situation ?.....

47- Il y a-t-elle une présence une aide dans votre communauté :

- En termes de présence
- D'argent

48- Quels sont les objets religieux que vous portez sur vous lors de la dialyse ?

49- Que faites-vous sur le plan spirituel

- Avant la dialyse
- Pendant la dialyse
- Après la dialyse

50- Quelle est la prière la plus fréquente pendant la dialyse

Autres informations à compléter

Réaction à la fin de l'entretien

Merci pour votre collaboration et votre contribution à la réalisation de nos travaux

Table des matières

Sommaire	2
Dédicace	3
Remerciements	4
Sigles et Acronymes	5
Liste des tableaux	6
Liste des photos	6
Liste des planches	6
Liste des figures	6
Résumé	7
Abstrat	7
Introduction	8
PREMIERE PARTIE :	10
CADRE THEORIQUE ET MEDOLOGIQUE DE LA RECHERCHE	10
Chapitre I : Cadre théorique de la recherche	11
1-1 Problématique	11
1.2-Hypothèses	15
1.3-Objectifs	15
1.4 -Clarification conceptuelle	15
1.5-Quelques axes actuels de la discussion	18
1.6- Modèle d'analyse	20
1.7- Justification du sujet	21
Chapitre II : Cadre méthodologique de la recherche	24
2.1-Délimitation du champ d'investigation	24
2.1.1-Délimitation du cadre de la recherche	24
2.1.2-Monographie de la municipalité de Cotonou	24
2.1-3 Carte de Cotonou	25
Situation géographique de la commune de Cotonou.	25
2.1.4-Délimitation thématique	27
2.2-Démarche méthodologique	27
2.2.1- Recherche documentaire	27
2.2.2-Nature et durée de l'étude	28
2.2.2.1-Nature de l'étude	28
2.2.2.2-Durée de l'étude	29
2.2.3-Groupes cibles et échantillonnage	29
Les différentes personnes à approchées et la collection réalisée sont exprimées.	29
2.2.3.1-Groupes cibles	29
2.2.3.2-Echantillonnage	30
2.2.4- Techniques et Outils de collecte de données	31
2.2.4.1- Recherche documentaire	31
2.2.4.2-L'entretien semi-structuré	32

2.2.4.4- L'observation.....	33
DEUXIEME PARTIE II: LES TRAJECTOIRES MEDICALE ET RELIGIEUSE DES INSUFFISANTS RENAUX CHRONIQUES.....	36
Chapitre III : Trajectoires de l'insuffisant rénal chronique à la recherche de guérison	37
3.1- Présentation des résultats	Erreur ! Signet non défini.
3.2-Trajectoire médicale de l'insuffisant rénal chronique	42
3.3-Trajectoire traditionnelle de l'insuffisant rénal chronique	44
3.4-Trajectoire religieuse de l'insuffisant rénal chronique.....	47
Chapitre IV : Pratiques sociales et représentations sociales autour de l'insuffisance rénale chronique.....	53
4-1- Pratiques sociales autour de l'insuffisance rénale chronique.....	53
4-2- Représentations populaires de l'insuffisance rénale chronique	56
Conclusion.....	62
Références Bibliographiques	64
Références Webographiques.....	66
ANNEXES	67
Table des matières.....	78