

La prévention du Noma en Afrique: *surmonter les croyances, les cultures et les déficits des politiques de santé publique à l'échelle nationale et internationale*



@Svenn Torfinn

Résumé

Ce travail a pour objectif de donner un aperçu des stratégies de prévention mises en place en Afrique sub-saharienne dans le cadre de la lutte contre la maladie qu'est le Noma.

Le premier chapitre propose une présentation du Noma afin d'établir les bases élémentaires nécessaires à la compréhension du travail. Ce chapitre comprend donc une définition ainsi qu'une contextualisation de la maladie.

Le deuxième chapitre est plus spécifiquement dédié aux facteurs déterminants de la maladie. La situation économique de l'Afrique subsaharienne est donc évoquée sous divers aspects tels que le statut des femmes ou les conséquences de la pauvreté. Dans un deuxième temps, des éléments relatifs à la culture locale, notamment les croyances ainsi que la médecine traditionnelle, seront analysés.

Suite à ces éléments préliminaires, le chapitre trois porte sur une étude d'une politique de prévention. Les différentes étapes ainsi que leur utilité seront tour à tour expliquées. Les éléments relatifs aux solutions locales tels que la sensibilisation des populations, l'intégration du Noma dans les programmes de santé et la coordination des actions entreprises ainsi que les solutions internationales seront évoqués.

Enfin, le 5^{ème} et dernier volet de ce travail fait office d'illustration de la théorie analysée précédemment en prenant l'exemple concret du Burkina Faso. Après un bref résumé de la situation politique et économique suivra l'approche des organisations et les résultats observés.

Table des matières

I.	Introduction.....	4
II.	Présentation du Noma.....	6
	1) définition	6
	2) localisation	7
	3) contextualisation	8
	4) programme de santé publique et initiatives privées	9
III.	Facteurs responsables du Noma : déterminants sociaux, économiques, environnementaux et culturels.....	10
	1) la pauvreté	10
	a) la malnutrition	10
	b) L'accès à l'eau	13
	c) le statut des femmes	14
	d) l'« exclusion »	16
	2) les préjugés	16
	a) les croyances locales	16
	b) médecine occidentale / médecine traditionnelle	17
	c) la malédiction	18
IV.	Les éléments d'une politique de prévention.....	19
	1) Collaborer pour avancer	19
	2) Sensibilisation des populations	21
	3) Agents de santé communautaires	23
	4) Faire connaître le Noma au niveau international	25
	a) Reconnaissance du Conseil des droits de l'homme	26
V.	Le Burkina Faso : un cas particulier.....	27
	1) Situation politique et économique	27
	2) Approche préventive des organisations	28
	3) Résultat des opérations en cours	31
VI.	Conclusion.....	33
VII.	Bilan Personnel.....	35
VIII.	Bibliographie.....	37
	ANNEXE I. Histoire d'Athanase Ilboudo	40
	ANNEXE II. Histoire de Michel Fauma	42
	ANNEXE III. Discours de Bertrand Piccard	43
IX.	Remerciements.....	44

I. Introduction

« Quand on entend son nom pour la première fois, on ne sait pas de quoi il s'agit. Quand on en entend la description, on n'arrive pas à y croire. Et quand on le voit de ses propres yeux, on ne peut plus jamais l'oublier. »

- Bertrand Piccard -

Lors du choix du sujet sur lequel porterait mon travail de maturité, je savais vouloir traiter d'un thème ayant un lien avec le domaine de l'humanitaire sans pour autant savoir précisément quel aspect de ce vaste secteur aborder. Au cours d'une soirée, le nom de la fondation *Winds of Hope* a été évoqué. Après avoir fait quelques recherches sur la fondation et son engagement dans la lutte contre le Noma, j'ai réalisé que celle-ci m'apportait un point de vue sur le travail humanitaire auquel je n'avais pas songé et que je connaissais très mal : le travail de prévention fait sur le terrain. Le Noma semblait regrouper plusieurs sujets qui m'intéressaient, à savoir l'engagement humanitaire et l'Afrique subsaharienne (en particulier les politiques de santé publique en lien avec les différents stades de développement). C'est donc ainsi que j'ai décidé de consacrer ce travail à l'approfondissement de ma connaissance dans le domaine de l'humanitaire ainsi qu'à la découverte du Noma et des politiques de prévention.

Le Noma est une maladie quasiment inconnue pour les Européens mais un fléau pour toute une partie de notre planète.

Se déclarant avec une inflammation de la muqueuse de la bouche, le Noma détruit les tissus mous et osseux du visage dans un laps de temps extrêmement réduit. Cette maladie est liée à des conditions d'extrême pauvreté dont les facteurs prédominants sont la malnutrition, une mauvaise hygiène ainsi qu'une baisse des défenses immunitaires. Ce mal touche particulièrement l'Afrique ainsi que quelques pays d'Amérique du Sud et d'Asie.

La fondation « *Winds of Hope* » créée par Bertrand Piccard s'occupe essentiellement de combattre le Noma. Sa stratégie consiste à privilégier la prévention de la maladie qui est le moyen le plus efficace pour diminuer le nombre de cas. La mise en place d'une telle politique de prévention soulève cependant un grand nombre de difficultés englobées dans ma problématique telles que :

- Comment faire face aux diverses croyances et aux préjugés locaux qui peuvent représenter un obstacle de taille lorsqu'il s'agit de médecine ou d'une question de mode de vie ?
- Comment remédier à l'ignorance de la maladie des populations susceptibles d'être frappées par le Noma?

- Quelle attitude choisir pour sensibiliser l'opinion publique ainsi que la communauté internationale ?
- Comment suppléer à certains déficits des systèmes de santé publique ?

Le Noma n'ayant que très peu de littérature lui étant consacrée, ce travail s'appuie essentiellement sur des entretiens et des rencontres avec les différentes personnes jouant un rôle dans la prévention de cette maladie. Je suis ainsi entrée en contact avec Monsieur Philippe Rathle, directeur de la fondation *Winds of Hope*. Madame Marie-Solène Pham, responsable du programme du Noma de l'organisation *Sentinelles* au Niger, m'a également accordé beaucoup de temps pour répondre à mes nombreuses questions et m'orienter dans mes recherches. Une entrevue avec la doctoresse Denise Baratti m'a permis de clarifier les aspects médicaux du Noma et enfin Madame Glassey, responsable du programme du Noma de *Sentinelles* au Burkina Faso m'a apporté les informations nécessaires à la rédaction du chapitre consacré exclusivement à l'approche du programme de prévention du Noma dans ce pays. J'espère, à travers ces entrevues, avoir rédigé un travail qui témoigne de la manière la plus réaliste possible des diverses situations auxquelles sont quotidiennement confrontées les organisations combattant ce fléau.

La première partie de ce travail est consacrée à une présentation générale du Noma comprenant une définition de la maladie, une contextualisation ainsi qu'une brève exposition des acteurs principaux dans la lutte contre celle-ci.

Le deuxième chapitre traite plus spécifiquement des éléments déclencheurs du Noma en exposant les aspects sociaux, politiques et culturels qui y sont liés.

La troisième partie est consacrée à l'analyse des éléments d'une politique de prévention, en particulier la sensibilisation des populations, la collaboration entre les différents acteurs locaux ainsi que la reconnaissance internationale du Noma.

Avant de conclure, l'analyse d'un cas concret, le programme de prévention du Noma mis en place au Burkina Faso, permettra d'illustrer le chapitre précédent.

Enfin, ce travail aura une dimension pratique, à savoir une sensibilisation ponctuelle de la population Genevoise à la cause du Noma.

II. Présentation du Noma

1) Définition

Le Noma est une forme d'infection foudroyante (stomatite gangréneuse) qui se développe dans la bouche et s'étend en l'espace de huit semaines sur le visage. Dans 80% des cas, les tissus mous et osseux de la face sont détruits et conduisent à une mort certaine et douloureuse.



Sur cette image nous voyons un enfant souffrant d'un Noma déjà très développé.¹

Les cibles les plus fréquentes sont les enfants en bas âge (principalement de deux à six ans) bien qu'il ne soit pas exclu que des adultes soient touchés. Lorsque la maladie est repérée à temps, il peut suffire d'une semaine pour en guérir au moyen d'une réhydratation, une réalimentation ainsi que de bains de bouche. L'ignorance qui entoure ce mal semble cependant jouer contre la montre puisque seuls 7 à 8% des cas² sont pris en charge à temps par les structures médicales. Les populations ainsi que les dispositifs médico-sociaux (agents de santé, hôpitaux, dispensaires) ne connaissent souvent rien du Noma ce qui rend l'espoir d'une guérison très mince et les rares personnes qui survivent à cette infection restent défigurées avec de grandes cicatrices ainsi qu'un trou dans le visage. De plus, les patients ont de grandes difficultés à ouvrir la bouche et donc à parler, manger et même à respirer. Chaque repas constitue pour eux une véritable épreuve. Il va sans dire que de telles marques sur le visage ont un impact esthétique, social et psychologique sur la personne touchée qui se sent jugée et perd confiance en elle. Sachant que la plupart des malades sont encore jeunes, cette situation aura des conséquences sur l'épanouissement de leur personnalité.

¹ Source de l'image :

http://www.windsofhope.org/attached_file/componentId/kmelia2/attachmentId/55/1ang/fr/name/la%20petite%20nigérienne.jpg , consulté le 10.09.15

² Source : Winds of Hope, contexte, géopolitique

<http://www.windsofhope.org/comprendrenoma/contexte/4/16/details.html;jsessionid=7328988888C3A217D5AA1AEC9E59F096> , consulté le 02.01.15

D'après les chiffres donnés par l'OMS, environ 100 000 enfants³ seraient touchés par an. Il est cependant probable que ce chiffre soit bien plus considérable étant donné que les cas de Noma se déclarent dans les endroits les plus reculés du globe qui ne sont donc pas forcément faciles d'accès et ne s'inscrivent pas dans les chiffres officiels.

Les facteurs favorisant la survenue du Noma ont longtemps été inconnus. Certaines recherches ont été menées afin de découvrir une éventuelle bactérie qui serait à la source de ce mal mais le groupe de recherche GESNOMA (Geneva Study Group on Noma) a démontré au terme des recherches effectuées au Niger en 2001 que le Noma est en fait une maladie multifactorielle, indépendante d'une quelconque bactérie. La Dr. Denise Baratti-Mayer, coordinatrice de GESNOMA⁴, explique qu'il s'agit d'un déséquilibre de la flore bactérienne buccale. Un tel déséquilibre serait soigné en quelques jours dans nos sociétés mais dans ces régions défavorisées, l'accès aux soins les plus primaires est problématique et les victimes d'un commencement d'infection (gingivite) ont toutes les chances de développer un Noma.

Parmi les éléments déclencheurs du mal, GESNOMA met en évidence des facteurs jusque-là insoupçonnés et mentionne entre autre la malnutrition ainsi que la malnutrition prénatale. En effet, une mère qui n'est pas suffisamment nourrie pendant sa grossesse risque d'accoucher d'un enfant plus chétif que la moyenne, qui aura par conséquent des défenses immunitaires affaiblies et sera plus exposé à d'éventuelles maladies et infections. Les grossesses fréquentes et rapprochées sont également néfastes pour les enfants, qui sont plus faibles à la naissance. Il semblerait qu'une infection récente telle que la malaria -une infection qui se contracte à travers les piqûres de moustiques et provoque entre autres de fortes nausées, la diarrhée ainsi qu'une forte fièvre- puisse constituer un danger supplémentaire d'avoir le Noma. Une mauvaise hygiène buccale, la difficulté d'accès à l'eau potable, la déshydratation, la vie dans de mauvaises conditions d'hygiène et enfin la proximité avec du bétail mal entretenu sont encore des facteurs non négligeables.

De manière générale, le Noma est une maladie emblématique de la pauvreté.

2) Localisation

Le Noma est retrouvé dans les pays les plus pauvres de la planète, en particulier en Afrique, en Amérique du Sud et en Asie. Les experts travaillant sur le terrain parlent d'une « Noma Belt » qui s'étend de l'ouest de l'Afrique à l'Afrique du sud. Le plus grand nombre d'individus touchés vivent en Afrique sub-saharienne (Ethiopie, Mali, Mauritanie, Niger, Sénégal, Soudan). Dans ces pays, le Noma est reconnu comme un

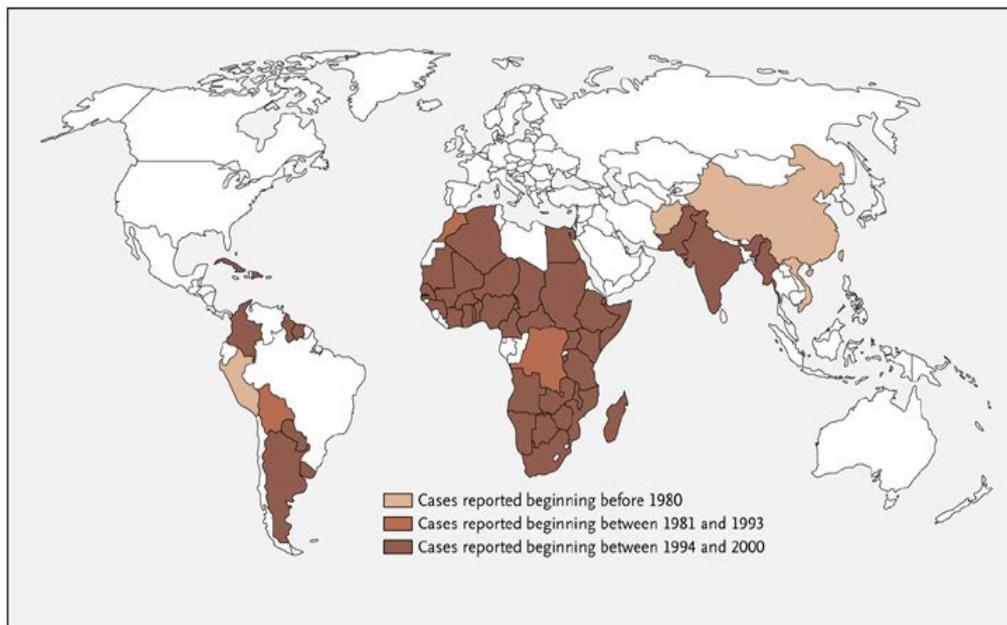
³ Source : Fédération Internationale NONoma, <http://www.nonoma.org>, consulté le 27.12.14

⁴ Source : entretien avec Denise BARATTI-MAYER, le lundi 22 juin 2015

problème de santé publique du fait de la vitesse fulgurante à laquelle la maladie se développe et du nombre de décès qu'elle cause.

La saison des pluies propre à ces pays est celle durant laquelle la maladie se développe le plus fréquemment. La malaria au terme de laquelle la victime est plus vulnérable face au Noma se déclare généralement à cette période de l'année.

Cas de Noma rapportés depuis 1980



Sur cette carte, nous pouvons voir les pays du monde les plus touchés par le Noma depuis 1980 (et avant) jusqu'à aujourd'hui.⁵

Les pays d'Europe ont aujourd'hui fini leur transition démographique tandis qu'une explosion démographique est actuellement observée en Afrique. De par les tensions politiques que l'on y retrouve fréquemment, les plus démunis sont souvent oubliés et se retrouvent rapidement sans ressources pour survivre. Il y a de plus une corruption généralisée qui provoque des problèmes lorsqu'il s'agit de distribuer les ressources équitablement ainsi que de prendre les décisions à long terme pour assurer un bon fonctionnement au pays. Les populations vivent donc dans un climat d'instabilité qui favorise la pauvreté.

3) Contextualisation historique

Cette maladie était déjà connue dans l'Antiquité. En effet, des médecins tels qu'Hippocrate et Galien semblaient avoir conscience de son existence. Les 18^{ème} et 19^{ème} siècles n'ont pas été épargnés : de nombreux textes témoignent de cas de Noma

⁵ Source de l'image :

http://www.ufrgs.br/immunovet/molecular_immunology/noma_epidemiology.jpg, consultée le 05.02.15

pendant ces périodes. Le Noma a disparu des pays industrialisés avec l'apparition de l'hygiène à partir du 20ème siècle, à l'exception de quelques cas signalés dans les camps de concentration d'Auschwitz et de Bergen-Belsen en 1942. Cette particularité nous permet de réaliser les conditions de pauvreté nécessaires à cette maladie, ces camps de concentration étant connus pour avoir fait survivre des détenus dans des conditions terrifiantes. C'est ainsi que seuls les pays les plus démunis font aujourd'hui face à cette maladie.

4) Programmes de santé publique et initiatives privées

Le Noma est un mal négligé qui tue, défigure et détruit la vie de milliers d'enfants à travers le monde. Sa présence est un indicateur des conditions de vie des victimes ainsi qu'un signe d'une extrême pauvreté. Cette maladie est la preuve vivante que les droits des enfants ne sont pas respectés puisque l'accès à l'eau potable, à l'éducation, à la santé et à l'alimentation ne leur est pas garanti. S'il semble aujourd'hui utopique d'éradiquer le Noma (cela reviendrait à éradiquer la pauvreté de la surface du globe), les Etats ainsi que les organisations internationales peuvent faire une différence en prenant leur part de responsabilité dans la lutte contre cette maladie et en tentant d'influencer les facteurs socio-économiques qui en sont la cause.

Pour combattre le Noma de manière efficace, il est essentiel de combiner l'action d'organisations privées avec les programmes de santé publique. C'est dans cette optique que la fondation *Winds of Hope* collabore le plus étroitement possible avec les autorités des pays concernés.

A présent que la maladie a été définie et que les éléments de bases tels que la localisation ainsi que l'histoire ont été abordés, nous allons nous focaliser plus particulièrement sur les facteurs déterminants du Noma.

III. Facteurs responsables du Noma : déterminants sociaux, économiques et culturels

1) La pauvreté

a) La malnutrition en Afrique subsaharienne

La malnutrition est la conséquence d'une série de facteurs tels que l'inaccessibilité à des aliments suffisamment nutritifs, des ingrédients de mauvaise qualité ainsi qu'un manque chronique de nourriture. La position socioéconomique de l'individu joue un rôle essentiel puisque celle-ci décidera de son mode de vie. C'est ainsi que les personnes les plus pauvres et défavorisées sont les plus touchées par la malnutrition.

Les divers rapports de la FAO (organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture) révèlent que la famine a, de manière générale, baissé dans le monde à l'exception de l'Afrique subsaharienne. Le taux de rachitisme infantile (carence en vitamine D) y frôle les 43% depuis maintenant plus de 15 ans⁶. La majorité des pays d'Afrique subsaharienne n'ont enregistré aucune amélioration de leur taux de rachitisme respectif à l'exception du Sénégal, du Togo, de l'Ouganda, de la Namibie, de l'Erythrée et de la Tanzanie.

⁶ Source : La lutte contre la malnutrition infantile en Afrique subsaharienne : des progrès mitigés selon les enquêtes

<http://www.prb.org/FrenchContent/2008/StuntingSSAfrica.aspx> , consultée le 16.05.15

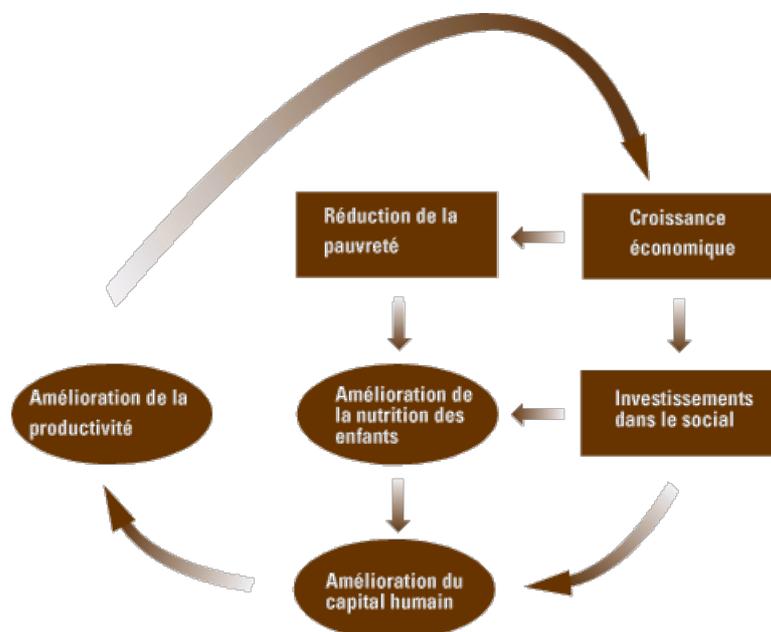
Les personnes les plus susceptibles de souffrir de rachitisme sont les femmes enceintes, les enfants dont la mère était mal nourrie durant la gestation, les fillettes ainsi que les enfants n'ayant pas encore atteint deux ans.

Chez les jeunes enfants, les régimes alimentaires jouent un rôle capital pour le développement. Un enfant rachitique ne pourra pas exploiter tout son potentiel pour ses études et ses performances scolaires seront affectées négativement. De plus, il sera plus vulnérable face aux maladies infantiles puisque son système immunitaire sera affaibli. Il est fréquent que ces enfants soient ensuite plus petits que la moyenne et n'atteignent jamais tout leur potentiel à l'âge adulte. Les conséquences de ces éléments sont la plupart du temps de mauvaises perspectives professionnelles.

C'est ainsi que la malnutrition crée un cercle vicieux puisque les victimes ayant été touchées durant leur enfance ne pourront pas améliorer leurs conditions de vie en grandissant, étant plus limitées intellectuellement et portant à jamais la cicatrice de ce manque chronique de nourriture.

Le lien entre la malnutrition et les maladies (infantiles ou non) découle donc du fait que l'impossibilité de manger suffisamment résulte en une mauvaise santé et éducation, puis de mauvaises conditions de vie une fois l'âge adulte atteint qui favorisent le développement de maladies.

Schéma traitant des conséquences d'une amélioration de la nutrition des enfants



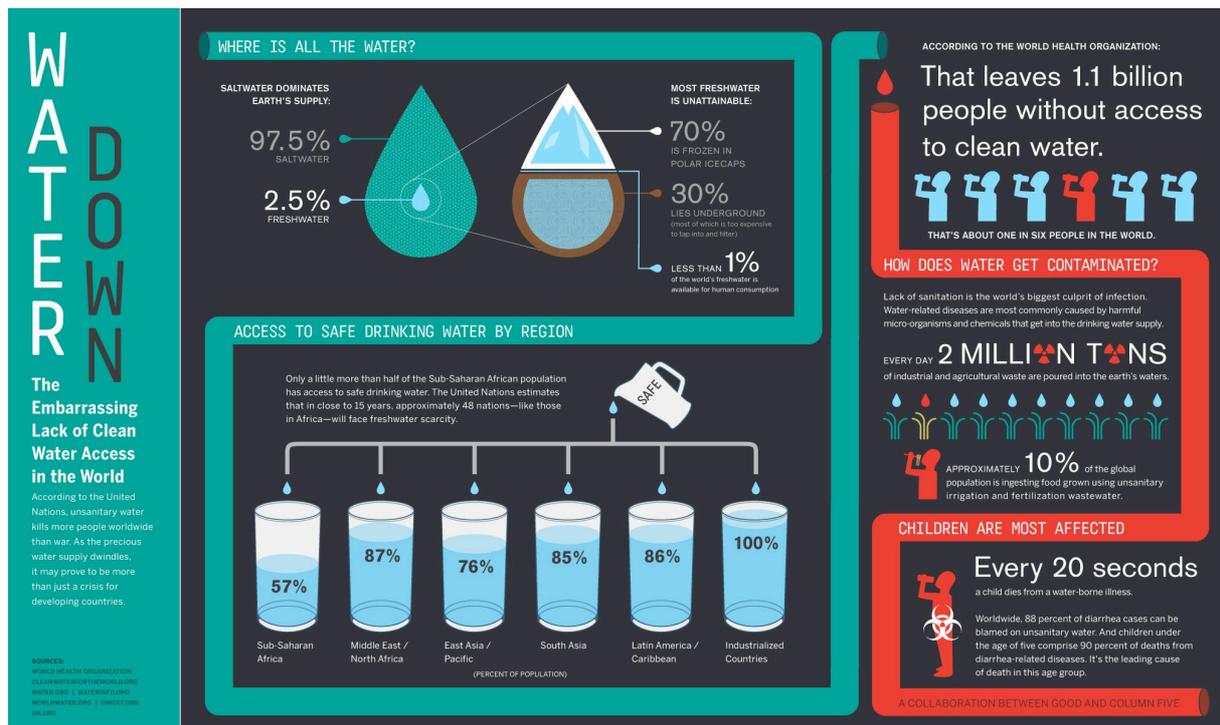
Sur ce schéma nous observons que d'une meilleure nutrition infantile peut découler une meilleure croissance économique signifiant un meilleur niveau de vie.⁹

⁹ Source de l'image : d'après Stuart Gillespie, John Mason and Reynaldo Martorell, *How Nutrition Improves*, ACC/SCN, Geneva, 1996.

b) L'accès à l'eau

L'accès à l'eau et en particulier à l'eau potable pose de grands problèmes en Afrique subsaharienne, en particulier pour les populations vivant dans des régions reculées en milieu rural. L'OMS dévoile dans le graphique ci-dessous que seuls 57% de la population y a accès. Les familles sont parfois obligées de faire plusieurs kilomètres pour arriver à une source et se procurer ainsi le strict nécessaire pour leurs besoins quotidiens.

Représentation graphique expliquant la distribution d'eau potable et ses conséquences sur la terre¹⁰



Nous pouvons voir que L'Afrique subsaharienne est le partie du monde la plus démunie en eau potable. Cette représentation révèle également les conséquences de cette mauvaise répartition, entre autre l'impact particulièrement néfaste qu'elle a sur les enfants.

L'eau a un impact significatif sur la santé des populations puisqu'elle est facteur de diarrhée lorsqu'elle n'est pas potable. Cette maladie a particulièrement d'impact sur les enfants des villages isolés d'Afrique subsaharienne qui souffrent généralement déjà de malnutrition et sont d'autant plus affaiblis par une diarrhée.

Le manque d'eau a également des conséquences sur l'hygiène et l'assainissement des villages.

¹⁰ Source du graphique : WHO, www.cleanwaterfortheworld.org , consulté le 11.08.15



Nous distinguons en arrière-plan une citerne servant à faire des réserves d'eau potable, en faisant également une utilisation efficace de l'eau de pluie.¹¹

c) Le statut des femmes

La vulnérabilité des enfants face à la malnutrition provient en partie de l'instabilité du statut de la femme suivant le contexte et la région. Diverses formes de discrimination, parfois vues comme des pratiques culturelles auxquelles doivent faire face les femmes de certains pays ou certaines communautés, jouent ainsi un rôle dans le cercle de la pauvreté. Il semblerait que les trois problèmes principaux auxquels les femmes d'Afrique subsaharienne sont confrontées sont l'accès :

- à l'éducation
- aux crédits
- au monde du travail

La proportion d'africaines scolarisées est encore nettement inférieure au pourcentage masculin. Les ménages particulièrement pauvres révèlent que lorsqu'il s'agit de choisir entre envoyer sa fille ou son garçon à l'école, c'est le plus souvent le garçon qui l'emporte. Aller à l'école représente un investissement : les frais de scolarité, l'uniforme et le temps que l'on consacre à son éducation sont des éléments qui peuvent poser problème à de nombreux ménages.

¹¹ Source de l'image : archives de l'ONG Malteser International

Les crédits ne sont accordés aux femmes qu'avec réticence malgré le fait que ce soient ces dernières qui produisent 60 à 80% des denrées alimentaires destinées au commerce ou à la consommation du ménage¹². Les banques exigent généralement de traiter avec le mari, renvoyant quasiment la femme au statut de mineur. Un crédit leur permet d'acheter des terres, des machines, de l'engrais ainsi que des semences ce qui leur permet de générer des revenus et nourrir leur famille. Il a été relevé que les agricultrices à qui un crédit avait été accordé gagnent en autonomie et obtiennent un statut plus proche de celui de l'homme, elles disposent de plus de pouvoir au sein de la famille. Elles peuvent ainsi avoir plus d'influence concernant la dépense des revenus qu'elles préfèrent allouer à l'éducation, aux soins ainsi qu'à la meilleure alimentation possible.

Etant donné que l'accès à l'éducation reste toujours encore restreint pour les femmes d'Afrique subsaharienne, l'accès au monde économique reste un défi. En effet, celles-ci ne sont généralement pas qualifiées pour le travail à effectuer et ont du mal à combiner un travail avec des horaires fixes avec leurs charges ménagères. C'est ainsi que les femmes préfèrent travailler dans le secteur « informel », terme désignant des formes de travail précaires, exemptes de reconnaissance officielle telles qu'on en retrouve dans l'artisanat ou la restauration. Ce secteur offre des salaires plus bas mais n'exige que peu de compétences et permet en général une plus grande flexibilité des horaires.

Pourcentage de femmes travaillant dans le secteur informel et dans le secteur formel

Pays	% emploi indépendant			% emploi salarié		
	Total	Femmes	Hommes	Total	Femmes	Hommes
Kenya	83,2	94,5	66,3	16,8	5,5	33,7
Afrique du Sud	77,9	86,2	61,8	22,1	13,8	37,2
Afrique subsaharienne	90,0	94,3	84,2	10	5,7	15,8

Sources : Charmes (2000).

*Nous voyons sur ce tableau qu'il y a un grand écart entre le pourcentage de femmes exerçant des activités informelles et le pourcentage de femmes actives dans le secteur officiel.*¹³

Si les femmes ont la possibilité d'exercer une activité génératrice de revenus ou ont à leur disposition des technologies les délestant de certains travaux manuels, les situations quotidiennes des familles seront améliorées. C'est ainsi que la place de la femme dans la société joue un rôle non négligeable dans l'état nutritionnel des familles.

¹² Source : femmes rurales et terres de culture

http://www.fao.org/fileadmin/templates/dimitra/pdf/thies2003_enda_cultures.pdf, consulté le 17.05.15

¹³ Source du tableau : les femmes, la pauvreté et le commerce informel en Afrique orientale et australe

http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=RISS_184_0277, consulté le 17.05.15

d) L'« exclusion »

Les humains vivant dans des conditions d'extrême pauvreté doivent faire face à des discriminations quotidiennes. Ces personnes sont pénalisées et souvent exclues d'une société impuissante ou fermant volontairement les yeux sur des réalités difficiles à confronter. Les conditions de pauvreté dans lesquelles vivent certaines personnes sont souvent liées à une grande ignorance pour tout ce qui concerne l'hygiène, l'alimentation, l'allaitement ainsi que l'éducation. De nombreuses organisations s'emploient donc à former en premier lieu les mères en proposant des cours sur les notions basiques de nutrition, de soins et d'hygiène en espérant toucher par ce biais les communautés.

2) Les préjugés

a) Les croyances locales

De par la taille et la diversité des pays de ce continent, l'Afrique est le berceau d'un grand nombre de croyances, variant d'une région à l'autre. Cependant, certains éléments récurrents peuvent être relevés qui permettent d'avoir une meilleure compréhension de la mentalité ainsi que du mode de vie des africains.

L'Afrique est un continent où l'animisme est particulièrement présent. Selon cette croyance, les êtres vivants, les objets ainsi que les éléments naturels ont une âme et peuvent influencer notre monde de manière positive ou négative suivant leur désir. Un culte est donc voué à ces âmes ou esprits afin de s'assurer une image positive auprès d'eux. Il est intéressant de relever que cette croyance est omniprésente dans la vie des Africains, pour qui il n'y a pas de frontière entre le monde profane et le monde spirituel. Chaque acte, chaque événement sera interprété à l'aide d'explications religieuses et non pas scientifiques. Leur croyance se vit au quotidien.

« Ecoutez les ancêtres, l'esprit, les arbres et les animaux. Soyez à l'écoute de toutes ces forces qui viennent nous parler. »¹⁴

-Sobon Fu Somé-

Les esprits des ancêtres sont particulièrement importants. D'une mauvaise entente entre l'esprit d'un ancêtre et la famille vivante peuvent résulter des maladies ou toutes sortes de problèmes. Ceci explique que, dans certaines régions, les maladies soient soignées à l'aide d'un culte aux ancêtres et de certains sacrifices destinés à se faire pardonner de l'esprit mécontent.

Dans une autre optique, les croyances ont aussi un impact sur le régime alimentaire. En effet, l'on retrouve certains préjugés négatifs concernant des catégories d'aliments.

¹⁴ Source : Religions traditionnelles africaines, https://fr.wikipedia.org/wiki/Religions_traditionnelles_africaines, consultée le 22.06.15

Marie-Solène Pham¹⁵, responsable du programme du Noma de *Sentinelles* au Niger, explique par exemple que les œufs sont proscrits du régime alimentaire des jeunes enfants de peur que ceux-ci ne deviennent des voleurs. Les croyances peuvent donc potentiellement supprimer certaines sources nutritionnelles.

b) Médecine occidentale/médecine traditionnelle

La médecine traditionnelle est très présente en Afrique sub-saharienne. D'après les statistiques de l'OMS, près de 80% de la population africaine¹⁶ se tourne en premier lieu vers les tradipraticiens (les « docteurs » pratiquant la médecine traditionnelle) pour répondre à leurs besoins primaires en matière de soins de santé.

Cette forme de médecine trouve ses sources dans les expériences ainsi que les croyances propres à chaque culture. Ainsi, la médecine traditionnelle varie selon les régions.

Les tradipraticiens soignent leurs patients à l'aide de médicaments à base de plantes et recommanderont également des traitements en lien avec les croyances (communication avec les esprits).

Le terme « tradipraticien » désigne les personnes pratiquant la médecine traditionnelle et regroupe les guérisseurs, devins, marabouts et accoucheuses traditionnelles. Leur savoir a généralement été acquis par trois voies :

- lors d'une période d'apprentissage auprès d'un tradipraticien
- par transmission de génération en génération
- par la révélation d'un esprit

En Afrique subsaharienne, quasiment chaque village a son propre guérisseur. Celui-ci est donc un familier et a une proximité avec les habitants que les docteurs des cases de santé (médecine occidentale) n'ont pas. De plus, le paiement peut se faire de manière assez souple ce qui arrange les patients ayant des moyens plus limités. Enfin, la distance séparant le village des cases de santé achève de décourager la majorité des patients et fait peser la balance en faveur du tradipraticien local.

Bien que la médecine traditionnelle soit adaptée pour de nombreuses maladies, elle s'est jusqu'à présent révélée impuissante face au Noma. Lors d'études menées afin de voir le traitement conseillé par les tradipraticiens, plusieurs possibilités ont été relevées :

- certains recommandaient un bain de bouche avec de l'eau tiède salée
- une concoction de plantes (qui n'empirait pas la situation mais était inutile pour guérir l'infection)
- utilisation du fer rouge dans le but de cautériser la plaie
- pratiques religieuses (incantations, prières, traitement basé sur une croyance)

Bien que ces traitements n'empirent pas l'infection, ils sont inutiles face au Noma. De nombreuses ONG essayent par conséquent de collaborer avec les tradipraticiens afin de

¹⁵ Source : entretien avec Marie-Solène PHAM, le 13.03.15

¹⁶ Source : OMS, médecine traditionnelle,

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/2003/fs134/fr/>, consulté le 16.02.15

leur expliquer la marche à suivre en cas d'œdème et d'infection de la bouche et ainsi prévenir à temps le Noma et empêcher la destruction des tissus.

c) La malédiction

De nombreux entretiens avec des personnes impliquées dans la lutte contre le Noma ont permis de mettre en évidence un facteur préoccupant quant aux croyances locales concernant le Noma : il semblerait que cette maladie soit considérée comme une punition divine ou une malédiction des familles concernées.

Dans les petits villages ruraux où l'on retrouve la majorité des cas de Noma, la notion de communauté est très importante. Les liens sociaux ainsi que l'image donnée par la famille sont des éléments essentiels. Lorsqu'un enfant est touché par le Noma, la mère est le plus souvent stigmatisée et rejetée par le village qui l'accuse de toutes sortes de maux. La famille toute entière est alors mise à l'écart.

Au fil du temps, une sorte de honte et de pressentiment de punition divine se sont donc cristallisés autour de cette maladie incomprise qu'est le Noma.

Les familles préfèrent finalement cacher l'enfant afin de se protéger des regards condamnateurs de l'ensemble du village au lieu de l'amener dans des centres de soins, sans savoir qu'une telle décision revient dans la majorité des cas à signer l'arrêt de mort du malade.

En résumé, de nombreux éléments jouant un rôle dans la survenue du Noma ont été abordés au sein de ce chapitre.

Dans le contexte de la pauvreté, nous avons vu que la malnutrition provoquait un affaiblissement du système immunitaire favorisant la survenue du Noma. Le statut des femmes et la difficulté pour elles d'accès aux crédits et au monde économique entrave la production agricole. Il en résulte des revenus insuffisants et donc une alimentation incomplète. Enfin, l'exclusion en lien avec l'ignorance en ce qui concerne l'hygiène, l'alimentation ainsi que l'allaitement contribue à augmenter les risques pour les personnes concernées.

Dans le chapitre des préjugés, l'analyse des croyances locales a permis de conclure à l'importance des esprits dans la vie quotidienne. Ainsi, nous pouvons mieux comprendre pourquoi les tradipraticiens utilisent encore aujourd'hui des remèdes et des pratiques hélas impuissants à guérir le Noma. Pour conclure, le pressentiment d'une malédiction, d'une punition divine infligée sous la forme du Noma justifiant que les victimes soient isolées et cachées a été abordé.

Ayant ces éléments en main, nous allons à présent poursuivre en présentant une stratégie de prévention destinée à influencer les facteurs mentionnés ci-dessus afin de réduire les risques de Noma pour les populations vulnérables.

IV. Les éléments d'une politique de prévention

Ainsi que cela a été mentionné dans les chapitres précédents, la manière la plus efficace de combattre le Noma est de le prévenir en appliquant des stratégies de sensibilisation. La fondation *Winds of Hope* résume ainsi la mission qu'elle s'est donnée : « S'attaquer aux racines du mal et éviter d'en soigner les conséquences ».

Au sein de ce chapitre j'analyserai les méthodes employées par les ONG pour sensibiliser les populations et empêcher les facteurs déclencheurs du Noma analysés ci-dessus de se développer. Je m'intéresserai ensuite à la collaboration mise en place entre les acteurs de la lutte contre le Noma puis conclurai ce chapitre sur une note plus politique en donnant une dimension internationale à cette lutte en évoquant la dimension internationale.

1) Collaborer pour avancer

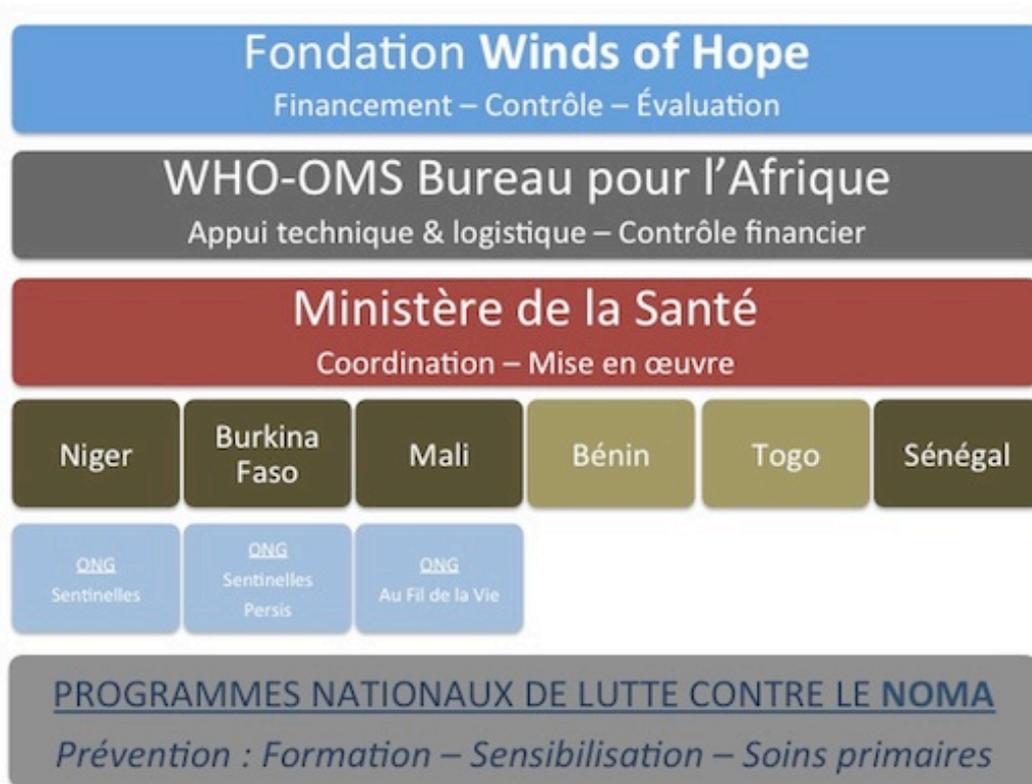
Winds of Hope travaille étroitement avec l'OMS/Afro, le bureau régional de l'OMS pour l'Afrique. Depuis 2001, l'OMS/Afro a lancé un programme régional de lutte contre le Noma (PRLN) dont le but est d'intégrer la prévention ainsi que la prise en charge du Noma dans les programmes nationaux de santé bucco-dentaire. Ce programme a la particularité de nécessiter une collaboration directe avec les autorités sanitaires locales, chose qui n'avait encore jamais été faite. *Winds of Hope* a su identifier le potentiel de ces programmes simples et efficaces et a décidé d'allouer les sommes nécessaires à leur lancement dans les divers pays soutenus (Niger, Bénin, Burkina Faso, Togo, Sénégal, Mali).

Aujourd'hui, une étroite collaboration entre le Ministère de la Santé, l'OMS/Afro et *Winds of Hope* est entretenue. Lorsqu'un pays veut lancer un programme de lutte contre le Noma, la procédure qu'il doit suivre est la suivante :

Le Ministère de la Santé du pays doit tout d'abord procéder à l'élaboration de son plan national de lutte contre le Noma qui devra ensuite obtenir la validation de l'OMS et de *Winds of Hope*, qui se chargeront de le financer et de le superviser.

L'OMS organise des ateliers inter-pays dans le but de suivre l'évolution de chaque programme dans les différents pays. Ces ateliers sont annuels et réunissent les représentants des pays africains soutenus ainsi que les responsables au sein de l'OMS (les ONG peuvent également assister à ces ateliers en tant que spectateurs). Le but de ces réunions est d'échanger les expériences, de mettre en commun les éléments reconnus pour leur efficacité, d'établir un bilan de l'année ainsi que de mettre sur pied un programme pour l'année à venir. Le fait de réunir les agents responsables pour le Noma de chaque pays permet de faire constamment évoluer les programmes et de les améliorer en partageant les expériences positives et en réfléchissant ensemble à d'éventuelles améliorations.

Cette image illustre les liens qui unissent les différents agents actifs dans les programmes régionaux de lutte contre le Noma¹⁷



Winds of Hope a également désiré réunir les organisations et associations impliquées dans la lutte contre le Noma et a par conséquent créé la Fédération Internationale NONoma en 2003. Chaque année se tient une table ronde à laquelle assistent les quelques trente organisations européennes, africaines et américaines membres de la fédération et durant laquelle s’effectue une mise en commun des expériences et des événements à venir. Cette fédération permet aux organisations de communiquer et de s’aider mutuellement en partageant leurs connaissances sur leur domaine de spécialisation. Ensemble, ces associations prennent en charge chacun des aspects du Noma incluant la prévention, la détection, la prise en charge médicale ainsi que la réhabilitation et veillent à se distribuer équitablement les diverses tâches et à les attribuer aux personnes les plus qualifiées.

Parmi les fondations travaillant le plus étroitement avec la fondation *Winds of Hope* nous retrouvons *Sentinelles*, *Terre des Hommes*, *Ensemble pour eux*, *Persis Valais et Burkina*, et *Physionoma*. *Winds of Hope* s’occupe essentiellement de la recherche de fonds qu’elle accorde ensuite aux fondations qui ont prouvé leur compétence pour traiter divers

¹⁷ Source de l’image :

<http://www.windsofhope.org/agirfederer/collaborationoms/5/74/details.html>

aspects du combat contre le Noma. Les plus grands contributeurs sont FOR (Foundation for oral rehabilitation), SUN store ainsi que Peter Ustinov Stiftung.

2) Sensibilisation des populations

La prévention du Noma requiert tout un éventail d'approches afin de maximiser le taux de personnes sensibilisées. L'on attribue donc des travaux spécifiques aux diverses organisations afin de partager les tâches.

Un aspect essentiel est celui des campagnes médiatiques. La couverture presse est un moyen efficace de rentrer en contact avec un grand nombre de personnes. A travers la radio, la population locale découvre le Noma ainsi que ses signes distinctifs et peut éventuellement demander des renseignements ou informer des cas nécessitant une prise en charge. Bien entendu, la télévision ainsi que la presse écrite sont également utilisées bien que la radio reste un moyen privilégié, étant la manière la plus aisée d'entrer en contact aussi bien avec les habitants de villages accessibles que reculés.

La sensibilisation à l'aide d'équipes allant directement sur le terrain a aussi été reconnue pour son efficacité. Des agents de sensibilisation formés vont dans les villages et tentent d'inculquer les notions primaires d'hygiène, de santé ainsi que de nutrition à la population dans le but d'améliorer leurs conditions de vie quotidienne.

Ce dernier type de sensibilisation nécessite des supports efficaces pour la compréhension rapide de tous types de populations. Ils sont très variés à l'image de la diversité des publics ciblés. Nous retrouvons entre autres des affiches ou posters, des livrets, des chansons, des BD, des films ou des pièces de théâtre. Une télévision itinérante diffusant un film sur le Noma a également été mise en place. Ces supports doivent être faits avec soin et dans le respect des traditions culturelles et de la mentalité locale.

AGIR CONTRE LA MALADIE

OUVREZ LA BOUCHE DE VOS ENFANTS



LE NOMA ?

Maladie de la petite enfance

- 1/2 millions de victimes, 100 000 enfants touchés chaque année.
- **Maladie d'origine Bucco-Dentaire Gangrène** qui se développe d'abord dans la bouche avant de s'étendre à d'autres parties du visage.
- Maladie à **évolution rapide**. En moins de trois semaines, tous les stades peuvent être développés et le **taux de mortalité est très élevé**.

Population à haut risque

- Le **noma** touche les **enfants de 1 à 6 ans** qui ont des problèmes de **malnutrition** et qui vivent dans des conditions d'**hygiène difficiles**.
- Le **noma** se déclare presque toujours suite à une **maladie infectieuse** comme la rougeole, le paludisme, la scarlatine ou la varicelle.
- Nous pouvons reconnaître le premier stade de la maladie et **éviter son développement en vérifiant l'état des gencives**.



CE QU'IL FAUT TOUJOURS FAIRE :

- Il faut faire **des bains de bouche**, administrer **des antibiotiques** ainsi que **des vitamines**, quel que soit le stade de la maladie.

REPÉRER

les stades de la maladie



Apparition de saignements sur les gencives, et de lésions. L'enfant a une mauvaise odeur dans la bouche.

Désinfecter la bouche et les gencives, faire des bains de bouche, et donner des vitamines à l'enfant.



Apparition d'un œdème facial, de gonflement sur les joues, le menton, la lèvre, ... L'enfant a de la fièvre.

Administrer des antibiotiques. Désinfecter la bouche rapidement, car à ce stade, la maladie évolue très vite.



Apparition d'une plaque gangrèneuse, de marques sombres et de croûte sur les joues, menton, nez, ...

Ne pas enlever la plaque gangrèneuse. Conduire l'enfant à l'hôpital le plus proche, il a besoin de soins spécialisés en urgence.



Perte tissulaire étendue, des trous apparaissent dans le visage.

Désinfecter la plaie, empêcher le blocage des mâchoires lors de la cicatrisation. Conduire l'enfant à l'hôpital, il a besoin de soins spécialisés.

TRAITER

le noma par des actions concrètes



AGIR CONTRE LE Noma



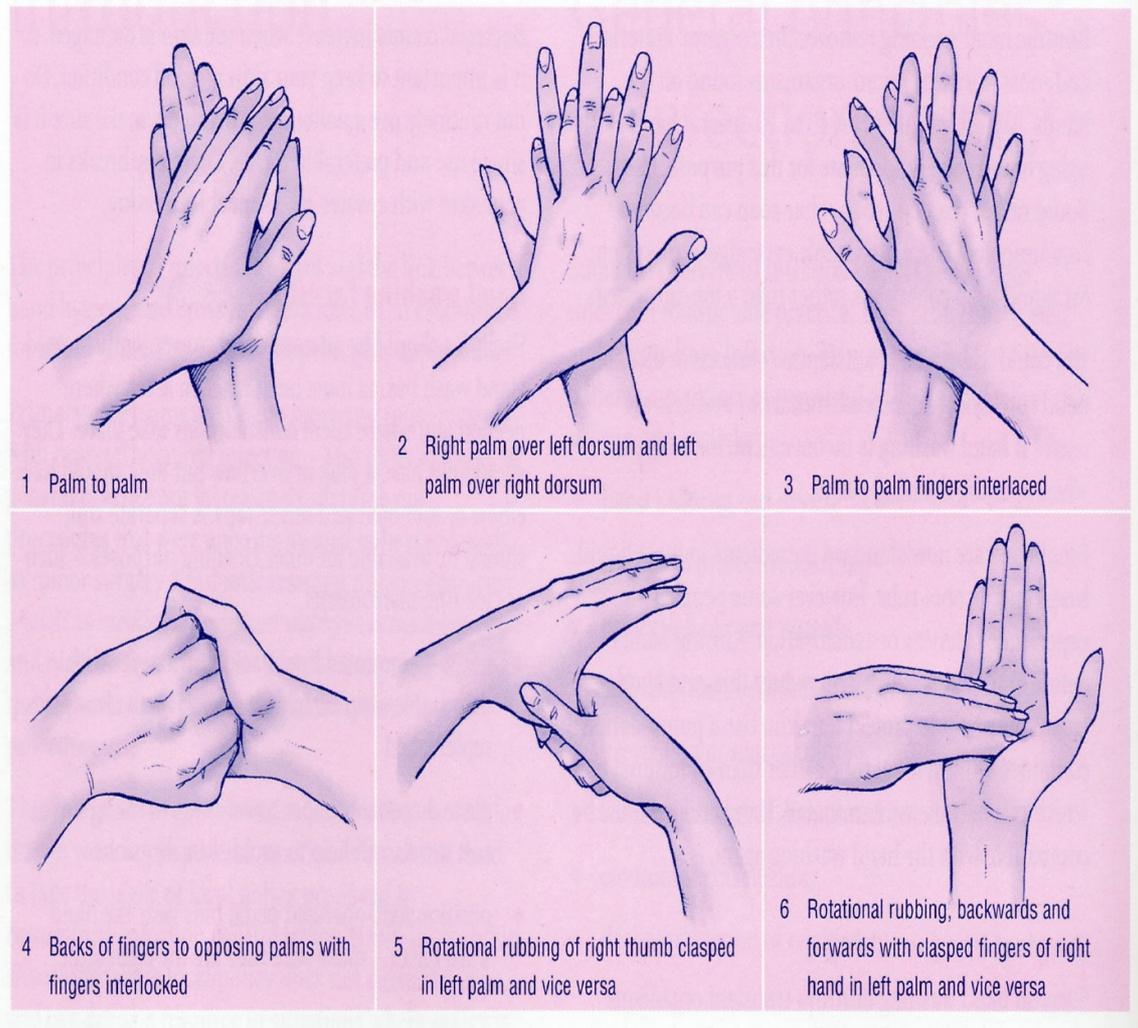
PROGRAMME O.M.S DE LUTTE CONTRE LE NOMA
ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ - GENÈVE - SUISSE

CENTRES COLLABORATEURS OMS



Ce poster est un exemple des supports visuels utilisés sur le terrain durant les campagnes de sensibilisation.¹⁸

¹⁸ Source de l'image : Programme de lutte contre le Noma OMS/ Afro



Ce poster est un exemple des supports utilisés pour expliquer l'importance de l'hygiène aux populations.¹⁹

A titre d'exemple, citons le cas d'un jeune infirmier de la *maison Fati* à Ouagadougou nommé Augustin Koara qui est quotidiennement confronté au Noma à travers les enfants qu'il soigne. Son travail lui a permis de réaliser l'importance de la prévention et il a pris l'initiative d'enregistrer des chansons avec des amis, dont les paroles constituent une sensibilisation et une prévention à la maladie. Ses chansons sont à présent diffusées sur les radios locales et les deux clips qu'il a réalisés passent sur la chaîne de télévision nationale du Burkina. Ce type de support a prouvé son efficacité et est soutenu avec enthousiasme par les organisations telles que *Winds of Hope*.

3) Formation des agents de santé communautaires

Etant donné que de nombreux cas de Noma sont retrouvés dans des villages particulièrement reculés d'Afrique, l'OMS en collaboration avec *Winds of Hope* a décidé de mettre en œuvre un programme d'action consistant à former une personne par village. Le but de ce programme est d'instruire et former des personnes en lien direct

¹⁹ Source de l'image : archives d'images de l'ONG Malteser International

avec la population tels que les agents de santé communautaires, les agents des structures de santé ou les tradipraticiens pour reconnaître et prévenir le Noma, en particulier dans les villages les plus difficiles d'accès pour les équipes parcourant les localités dans le but de procéder à une sensibilisation.

Les agents choisis sont généralement des personnes locales qui, une fois formées de manière adéquate, sont particulièrement efficaces puisqu'elles maîtrisent parfaitement la langue ainsi que les codes culturels de ces régions qu'elles connaissent par cœur. Durant leur formation, on leur apprend divers éléments qu'ils seront ensuite capables d'enseigner aux habitants des villages auxquelles ils sont assignés. L'accent est particulièrement mis sur les quatre points suivants.

En premier lieu, il convient de revoir les notions basiques d'hygiène ainsi que de soins élémentaires. En effet, l'hygiène buccale est particulièrement importante pour prévenir le Noma et il a fréquemment été relevé que les enfants ne se brossaient pas ou pas suffisamment les dents.

Les agents de sensibilisation apprennent aussi à aider à améliorer le régime alimentaire des foyers en apportant des conseils en nutrition aux mères de famille. Une nutrition saine et équilibrée, dans la mesure des moyens à disposition, permet de renforcer les défenses immunitaires en particulier chez les enfants en bas âge.

Des cours sont donnés aux mères concernant l'hygiène, l'alimentation et l'allaitement. ²⁰



²⁰ Source de l'image : archives d'images de l'ONG Malteser International

Il est en outre particulièrement important de combattre le mythe de la « malédiction » que l'on retrouve assez systématiquement dans l'entourage des enfants touchés par le Noma. Cette croyance justifie souvent une mise à l'écart de l'enfant qui est relégué au statut de pestiféré et qui, faute de soins appropriés, meurt ou reste défiguré.

Enfin, l'on apprend aux agents à détecter rapidement les signes précurseurs du Noma ainsi qu'à prodiguer les soins de santé primaires empêchant l'infection de se développer.

Des personnes capables de sensibiliser tout un village à ces différents facteurs auxquels incombe la responsabilité de la persistance du Noma, peuvent faire une différence majeure. Cette opération prend beaucoup de temps mais fait ses preuves puisque certains cas ont été découverts grâce à la sensibilisation ou au savoir-faire de ces agents.

Winds of Hope tente en outre de faire intégrer le Noma dans les formations de santé professionnelles, c'est-à-dire les formations académiques des dentistes, médecins, infirmiers ou sages-femmes afin que ces derniers soient aptes à reconnaître et prendre en charge les victimes identifiées.

Ces deux stratégies ont un dessein commun, celui de faire en sorte que si un cas de Noma n'a pas pu être prévenu et se déclare, la victime soit rapidement identifiée et prise en charge par une personne compétente.

4) Plaidoyer international

Comme le résume Bertrand Piccard, « en raison de son caractère non transmissible, le Noma n'est une priorité pour personne. » Le secteur de l'aide humanitaire s'est considérablement développé au fil de ces dernières années, d'innombrables ONG servant des causes toutes aussi nombreuses ont vu le jour. Ce qui maintient ces associations en vie est l'attention qu'elles suscitent, l'intérêt que leur portent les personnes, les médias et la communauté internationale. En fin de compte, il est devenu indispensable au Noma, une maladie quasiment inconnue des pays plus développés et par conséquent de donateurs potentiels, sans oublier la communauté internationale, de se faire connaître. Mais comment faire réaliser aux gens l'importance de cette mission, comment leur faire comprendre ce qui pousse ces organisations à se battre pour éliminer cette maladie et surtout, que représente ce combat à côté du nombre incommensurable d'autres projets dont nous entendons parler ?

Si nous nous arrêtons à la maladie même, ce combat pourrait en effet paraître insignifiant, similaire à des milliers d'autres. Et pourtant le Noma est incomparable, il représente un projet unique. Au-delà d'une simple maladie, le Noma est un symbole, le symbole de la pauvreté la plus extrême que nous puissions trouver sur cette terre. En s'engageant pour éliminer le Noma, les organisations, les pays, les gouvernements reconnaissent la gravité de la situation dénoncée par la persistance de cas de Noma.

C'est dans cette optique que *Winds of Hope* a inlassablement plaidé sa cause auprès de plusieurs instances internationales et de personnalités influentes. Ce travail a fini par porter ses fruits lorsqu'en 2012, le Comité des Droits Humains des Nations Unies a adopté une étude portant sur le lien entre la malnutrition sévère d'une population et les maladies infantiles en utilisant le Noma comme exemple. Ce travail met en évidence l'influence qu'a la position socio-économique de l'enfant sur son état général de santé et dénonce ce que le Noma signifie : la preuve incontestable qu'un grand nombre de droits humains sont violés, notamment le droit à l'alimentation, à l'eau, à l'assainissement et à la santé.

Cette étude est particulièrement favorable au combat contre le Noma puisqu'elle lui octroie la crédibilité et la reconnaissance internationale qui lui avaient fait défaut jusque là. La conclusion de l'étude enjoint les Etats parties à poursuivre la lutte contre la pauvreté et la malnutrition tout en renforçant les programmes de lutte contre le Noma. Le Comité des Droits Humains des Nations Unies attribue en outre le statut de maladie négligée au Noma, sortant ainsi cette maladie de l'oubli dont elle a si longtemps été victime. L'intérêt porté au Noma par la communauté internationale, les différentes associations et les gouvernements des pays concernés a grandi, laissant espérer un engagement à la hauteur de la mission qui leur est confiée : oser croiser le regard du visage de la pauvreté.

Tout au long de ce chapitre nous avons donc vu que l'un des éléments clés de la réussite du combat contre le Noma était la collaboration entre les acteurs publics et privés, c'est-à-dire les différentes ONG ainsi que les gouvernements locaux, afin de remédier aux problèmes de santé publics partiellement responsables de la subsistance du Noma. La méthode de sensibilisation a également été abordée en mettant l'accent sur le respect des croyances et des cultures locales. Enfin, l'importance du plaidoyer auprès de la communauté internationale a été relevée.

Le chapitre suivant sera dédié à une illustration concrète des éléments théoriques analysés jusqu'à présent.

V. Etude du cas du Burkina Faso

1) Contextualisation et situation politique

Nous allons nous pencher sur le cas du Burkina Faso afin de donner une dimension plus concrète de l'action menée sur le terrain par les diverses ONG. En effet, c'est dans ce pays que *Winds of Hope* a lancé pour la première fois une « note politique », c'est-à-dire un angle de prévention essentiellement axé sur l'autonomisation du pays pour les programmes de lutte contre le Noma.

Le Burkina Faso figure parmi les 10 pays les moins développés du monde et compte une population de 16,460 millions d'habitants. L'espérance de vie atteint 56,5 ans pour les femmes et 55,3 ans pour les hommes. Les statistiques révèlent un taux d'analphabétisme très élevé, en particulier chez les femmes qui n'ont souvent pas la chance d'aller à l'école. La langue nationale est le français mais d'innombrables dialectes sont parlés dans les diverses régions. La religion prédominante est l'islam suivi de 20% de chrétiens et près de 15% d'animistes²¹.

Le climat est de type tropical avec deux saisons principales : la saison des pluies (varie de 3 à 4 mois) et la saison sèche (8 à 9 mois). Les pluies sont drues durant la période de précipitations, provoquant parfois des inondations. Cependant, l'eau se fait désirer durant le reste de l'année ce qui représente un défi pour les 80% de la population²² vivant de l'agriculture.

Le Burkina Faso est un Etat démocratique depuis 1991. L'article 37 de la Constitution stipule que le président est élu par le peuple pour une durée de 5 ans et ne peut être réélu qu'une seule fois.

Le climat politique du Burkina Faso a été relativement tendu durant l'année 2014 dû à un abus de pouvoir de la part du président de longue date, Blaise Compaoré. Ce dernier est arrivé au pouvoir en 1987 à la suite d'un coup d'Etat contre Thomas Sankara. Il a ensuite été réélu successivement en 1998, 2005 et 2010. Voyant les élections de 2015 se profiler, Compaoré a exprimé son envie de modifier l'article 37 de la Constitution dans le but de pouvoir se représenter légalement indéfiniment. Le peuple a cependant refusé de laisser passer cette violation des lois et un soulèvement populaire a eu lieu du 28 octobre au 21 novembre 2014, provoquant la démission de Compaoré après 27 ans au pouvoir. Il y a actuellement un organe de transition à la tête du pays et ce jusqu'aux prochaines élections prévues en novembre 2015.

²¹ Source : Burkina Faso, https://fr.wikipedia.org/wiki/Burkina_Faso#Religion, consulté le 12.08.15

²² Source : <http://www.marchedelespoir.ch/sites/default/files/pdf/compl.pdf>

2) Approche préventive de Sentinelles et Winds of Hope

De nombreuses ONG sont présentes et actives dans la lutte contre le Noma au Burkina Faso depuis de nombreuses années. Un entretien avec Madame Glassey, responsable du programme de la fondation *Sentinelles* dans ce pays, a grandement contribué à me donner un aperçu plus clair des actions menées sur le terrain et du travail préliminaire à accomplir pour organiser les diverses campagnes de sensibilisation. C'est donc sur la base du mode de fonctionnement de cette fondation que sera basé ce chapitre.

La fondation *Sentinelles* a décidé de mener un combat sur deux fronts : elle se focalise d'une part sur la sensibilisation de la population locale ainsi que des agents de santé et apporte d'autre part une aide médicale aux cas qui n'ont pas pu être prévenus.

Un projet a débuté en juin 2015 visant à sensibiliser les villages dans l'Est-Bouganda aux symptômes et au traitement du Noma. De nombreuses démarches ainsi qu'un grand travail de préparation ont été nécessaires pour lancer cette nouvelle mission, révèle Mme Glassey.

Tout d'abord, la validation du Ministère de la Santé devait être obtenue ce qui n'a pas posé de problème, en grande partie grâce à la présence de longue date ainsi qu'au sérieux de *Sentinelles* au Burkina. La question du financement a ensuite été résolue avec le soutien de *NomaHilfe Schweiz*, qui a accepté de parrainer ce projet. Le recrutement de personnel qualifié pour ce type de mission représentait un obstacle supplémentaire : il s'agissait de trouver des personnes ayant un minimum d'expérience antérieure de sensibilisation ainsi que certaines connaissances sur le Noma afin d'optimiser les retombées de la campagne de prévention. Le dernier facteur à prendre en compte est la météo. D'un point de vue pratique, certains petits villages deviennent totalement inatteignables durant la période des pluies, il faut donc planifier le programme de sensibilisation durant les mois de la période sèche.



Les difficultés à se rendre dans les villages lors de la saison des pluies. ²³

²³ Source de l'image : archives d'images de l'ONG Malteser International

Des agents de sensibilisation ont donc été formés puis envoyés sur le terrain afin de procéder à une sensibilisation des agents de santé, terme désignant les médecins, les infirmiers, les sages-femmes ou les chefs de district. Les agents de santé communautaires sont très importants puisqu'ils assurent le relais entre le village et le centre de santé. Il est donc essentiel de les sensibiliser à la cause du Noma afin qu'ils aient les réflexes nécessaires à la prise en charge adéquate de la victime.

Quant à la sensibilisation des populations locales, elle requiert une approche sensiblement différente. La diplomatie et un grand respect de la hiérarchie omniprésente parmi les membres du village sont essentiels : il s'agit de passer tout d'abord par les acteurs considérés comme importants dans le village, c'est-à-dire les agents de santé communautaires, le chef de village ainsi que les enseignants. Le reste du village ne sera disposé à écouter les agents de sensibilisation uniquement après que ces membres importants aient exprimé leur accord concernant ce que les agents ont à dire. Suite à cette première étape, il faut trouver un moyen de toucher les populations qui n'implique pas de lecture ou d'écriture puisque la majorité est analphabète. *Sentinelles* a contacté une troupe d'acteurs ougandais afin de mettre sur pied une pièce de théâtre informative. L'on retrouve dans celle-ci une situation villageoise typique avec une famille vivant dans un environnement sale et dont l'enfant tombe malade. Les autres villageois se détournent alors de la famille en question, accusant la mère de mal s'occuper de ses enfants et affirmant que la famille est victime d'un sort. Des membres d'une ONG interviennent, expliquant ce qu'est véritablement le Noma et la marche à suivre pour soigner l'enfant.

Séance de sensibilisation dans un village²⁴



²⁴ Source de l'image : Fondation Sentinelles, <http://www.sentinelles.org/>, consulté le 13.03.15

Ce type de support fonctionne généralement bien sur les spectateurs qui retiennent mieux les informations. Un jeu concours est organisé à la fin pour vérifier de manière ludique si le message a été compris. Un jury informel pose des questions et les bonnes réponses sont récompensées par un petit prix tel qu'une brosse à dent ou d'autres éléments en lien avec l'hygiène. Il n'y a sinon que peu de manières possibles d'évaluer si ces campagnes de sensibilisations sont efficaces et contribuent à une éventuelle diminution des cas.

Malheureusement, la sensibilisation ne permet pas une disparition de la maladie et *Sentinelles* doit régulièrement prendre en charge des cas plus ou moins avancés de Noma. Le premier obstacle à la prise en charge des victimes est la découverte des cas. Cette maladie reste très peu connue et s'étend de manière fulgurante. Le taux de patients arrivant à temps aux structures de santé reste donc très faible. *Sentinelles* a établi une collaboration avec les centres de santé régionaux et le centre hospitalier Yalgado Ouedrago : ces derniers déclarent les cas identifiés à *Sentinelles* afin de lui permettre de prendre l'enfant en charge et commencer un suivi individuel. En contrepartie, ces centres restent à la disposition de *Sentinelles* pour les soins médicaux et certaines interventions chirurgicales nécessaires à la reconstruction du visage.



25

Chaque suivi individuel poursuit le même but : la reconstruction d'une vie normale et indépendante pour ces jeunes patients. C'est dans cette optique que *Sentinelles* soutient,

²⁵ Source de l'image : archives d'images de l'ONG Malteser International

dans la mesure de ses moyens, certains patients dans leur formation scolaire, supérieure, professionnelle ainsi que dans certains projets économiques.

La note politique :

Une nouvelle démarche a de plus été entreprise au Burkina Faso: la note politique. La fondation *Winds of Hope* assure le soutien financier de ce projet qui vise à faire se rencontrer des acteurs burkinabés et internationaux tels que :

- le ministère de la santé du Burkina
- le programme national de lutte contre le Noma
- la fondation *Winds of Hope*
- le centre de santé de l'association *Persis-Burkina* dirigé par le Dr Lassara Zala
- la fondation *Sentinelles* représentée par Mme Habibou Savadogo
- la fondation *Hymne aux enfants* représentée par le Dr. Madibélé Kam
- la radio locale « la voix du paysan » dirigée par Mr Adama Sougouri

Le but de ce groupe de travail est de soumettre des propositions d'actions concrètes au ministère de la santé afin que celles-ci soient intégrées dans le programme national. Le ministre de la santé du Burkina Faso qui a pris l'initiative d'organiser cette note politique montre ainsi une prise de responsabilité quant à ce que signifie le Noma, notamment l'atteinte aux droits de l'enfant, la malnutrition, les inégalités sociales ainsi que la pauvreté extrême, et exprime sa volonté d'y remédier.

3) Résultat des opérations en cours



Sur cette carte nous pouvons voir les diverses régions mentionnées dans le tableau avec le nombre de cas de Noma correspondant.²⁶

Région	Noma
Cascades	3
Haut bassin	5
Boucle du Mouhoun	14
Centre	9
Centre Nord	8
Centre Sud	3
Centre Ouest	12
Centre Est	3
Nord	5
Est	11
Sahel	21
Sud Ouest	3
Plateau Central	1
Ghana	1
TOTAL	99

²⁶ Source de l'image : Burkina Faso, administrative divisions, https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/e/ed/Burkina_Faso_administrative_divisions_-_de_-_colored.svg, consultée le 26.07.15

Comme nous pouvons le voir sur le tableau ci-dessus, *Sentinelles* a assuré la prise en charge de 99 cas de Noma²⁷ durant l'année 2014. Neuf d'entre eux ont été découverts au cours de l'année, les autres étant des cas déjà connus et en cours de traitement. Parallèlement, le traitement de huit personnes a pu être achevé.

Au niveau de la prévention et de la sensibilisation, de nombreux dons et soutiens financiers ont permis la visite de 82 structures sanitaires ainsi que la sensibilisation de 293 agents de santé.

Le projet lancé en Est-Bouganda étant encore très récent, il n'est pour l'instant pas possible d'en estimer les retombées.

Quant à la note politique, elle a permis d'élaborer cinq stratégies principales visant à combattre les causes du Noma et à soulager les conséquences qui sont généralement très lourdes.

- 1) Lutter contre la pauvreté en favorisant l'accès aux micro-crédits, le développement d'activités génératrices de revenus et l'accès à l'éducation
- 2) Favoriser la prise en charge précoce de cas de Noma en améliorant la formation des agents de santé ainsi qu'en facilitant l'accès aux soins
- 3) Développer la sensibilisation des populations concernant les comportements d'hygiène ainsi que les comportements alimentaires
- 4) Compléter la documentation lacunaire sur le Noma en favorisant les recherches, notamment sur l'étiologie, la prise en charge actuelle du Noma, l'impact sur les victimes ainsi que le rôle de la médecine traditionnelle
- 5) Aider les victimes dans leur réhabilitation personnelle ainsi que dans leur réintégration sociale et professionnelle

Ces stratégies mises au point de manière conjointe entre les acteurs burkinabés et les diverses organisations concernées, sont adaptées au contexte du Burkina Faso et vont dans le sens des changements souhaités par ce pays sur le plan de la santé ainsi que le plan social. La collaboration démontrée pour l'élaboration de cette note politique marque le début de l'autonomisation d'un pays qui se montre prêt à lutter contre ce problème de santé publique. La situation actuelle est donc favorable à la mise en pratique de ces théories puisque les différents acteurs de la lutte ont démontré leur capacité à travailler main dans la main et mettre en commun leurs forces afin d'optimiser les chances de réduire la survenue du Noma.

²⁷ Source : Rapport annuel 2014, programme Noma pour le Burkina Faso, *Sentinelles*

VI. Conclusion

Le caractère scandaleux du Noma réside dans son obstination à s'acharner sur les êtres les plus démunis de notre planète, en particulier les enfants, qui lui payent le plus lourd tribut. L'ironie du sort veut en outre que ce mal soit dérisoirement simple à guérir médicalement parlant si le patient est identifié à temps. Le drame du Noma est cependant que la prise en charge s'effectue en général beaucoup trop tard, à un stade où une guérison est longue et coûteuse et les séquelles nombreuses quand le pronostic vital n'est pas engagé. Vaincre le Noma signifie donc d'identifier les obstacles à une prise en charge précoce et de proposer des solutions pour surmonter ceux-ci.

Parmi les éléments entravants qui ont été mentionnés dans ce travail, ce ne sont pas ceux d'ordre médical qui arrivent en tête, mais bien plus ceux d'ordre social, culturel et politique que cumule l'Afrique sub-saharienne. Le manque d'hygiène, souvent du à une mauvaise éducation des jeunes filles dans ce domaine, elle-même liée au statut de la femme se double des effets pervers de croyances enracinées dans la culture locale. Mais il faut également tenir compte du fait que le Noma est une maladie rare et non contagieuse et qu'à ce titre, elle ne présente pas de danger pour l'hémisphère Nord, ce qui explique le peu d'attention qui lui a été accordée jusqu'à présent.

De nombreuses initiatives ont vu le jour, chacune d'entre elles visant un domaine bien particulier. Si celles-ci sont méritoires, leurs résultats ont cependant été décevants avant qu'une prise de conscience intervienne et que la nécessité d'une coordination de ces actions s'impose. L'association faitière regroupant toutes ces interventions a permis une concentration des forces grâce à laquelle des résultats concrets ont pu être enregistrés. L'impact et l'efficacité de chacune des initiatives concernées est ainsi considérablement augmenté puisque tous les domaines sont pris en charge de manière coordonnée évitant ainsi une multiplication inutile ou un oubli de certains aspects.

L'exemple du Noma est révélateur d'une métamorphose de l'aide humanitaire. Aux actions ponctuelles et individuelles, limitées dans le temps et visant directement les victimes, s'ajoute aujourd'hui une aide aux structures locales existantes afin de leur permettre de prendre le relais. Cette approche vise à assurer une aide durable et une proximité accrue avec les réalités du pays. L'aide ne se concentre donc plus uniquement sur la pathologie en soi, mais également sur la formation des agents locaux et la politique de santé du pays. Aux campagnes de prévention devront cependant s'ajouter une implication des pays concernés (à l'image du Burkina Faso) ainsi qu'une prise de conscience de la part de la communauté internationale pour pouvoir espérer une élimination de la maladie.

Cela nous amène finalement à nous poser la question suivante : dans quelle mesure chacun d'entre nous peut-il participer à cet effort ? La réponse tient en tout premier lieu dans l'information. Plus personne dans nos pays de ne devrait pouvoir prétendre ne pas

être au courant, ne pas savoir ce qu'est le Noma et ses conséquences. Si tel était le cas, la pression sur les instances dirigeantes pour faire de l'éradication du Noma une priorité serait telle que les initiatives privées seraient rapidement complétées par des campagnes subventionnées par des organismes nationaux ou supranationaux. Parler du Noma autour de soi est à la portée de tous. C'est donc bel et bien entre nos mains que réside un aspect non négligeable de la solution à une des facettes les plus honteuses de notre monde.

« En raison de son caractère non transmissible, le Noma n'est une priorité pour personne. En raison de son lien direct avec la malnutrition et le manque d'hygiène, il apparaît comme un problème insoluble. Et pourtant c'est un symbole : le symbole du déséquilibre dans lequel évolue notre monde clivé entre société de gaspillage et populations affamées, entre technologies ultrasophistiquées et dénuement total. C'est le symbole de notre vision à court terme lorsque nous oublions que l'humanité ne pourra pas avancer très loin en laissant trois quarts de sa population derrière elle. Tirer la sonnette d'alarme ne relève pas d'une question de solidarité naïve mais bel et bien d'un problème de sécurité pour l'avenir de notre planète. »

- Bertrand Piccard-

Bilan personnel

A présent que mon travail de maturité est achevé, je suis en mesure de prendre du recul afin de poser un regard critique sur le produit fini ainsi que d'analyser mon ressenti vis-à-vis de ce projet qui m'a accompagnée durant un an.

Je suis globalement satisfaite de mon travail, estimant avoir fourni des recherches approfondies qui permettront au lecteur d'avoir un aperçu clair du sujet traité. Le Noma étant une maladie quasiment inconnue, il s'agissait pour moi de me spécialiser sur le sujet de la prévention avant de pouvoir en parler et de transmettre la fascination qu'elle a progressivement exercé sur moi au fil de mes recherches. Mon objectif était de m'immerger dans un monde et un sujet inconnu afin de pouvoir ensuite le partager avec d'autres personnes. Posant un regard sur cette dernière année, je pense avoir relevé ce défi.

A présent que ce sujet m'est devenu plus familier, je regrette de ne pouvoir participer à une campagne de prévention afin de pouvoir observer l'application de la théorie que j'ai analysée. En effet, cela aurait été la conclusion logique (à laquelle je n'ai cependant pas encore renoncé) d'un travail qui aurait alors été une préparation à une expérience humanitaire certes dure sous de nombreux aspects, mais dont l'utilité et même l'indispensabilité me paraissent à présent indiscutables.

Le choix de porter mon dévolu sur un sujet dont je ne connaissais rien était un défi comportant de nombreux obstacles. Le plus évident est tout d'abord la bibliographie lacunaire sur le sujet. C'est en quelques jours que j'ai réalisé que mon travail ne pourrait en aucun cas être complet à travers des livres qu'ils me faudrait remplacer par des interviews. Je ne savais pas à qui m'adresser au début et il m'a fallu un certain temps pour découvrir cette véritable famille et communauté que représentent les acteurs divers et variés apportant - chacun à sa manière- leur pierre à l'édifice.

De par l'aspect particulièrement multifactoriel du Noma, il m'a également fallu beaucoup de temps et de réflexion pour arriver à un plan qui englobe tous les éléments déterminants de la maladie et de sa prévention. Les conseils puis l'approbation des personnes rencontrées ainsi que de mon professeur accompagnant M. Thion, m'ont permis de mettre au point des chapitres appropriés.

Au delà de ces difficultés, je vois à présent à quel point ce travail a été enrichissant et formateur pour le futur. Portant un intérêt marqué pour la diversité des cultures ainsi que le travail humanitaire, j'ai eu l'opportunité à travers ce travail d'être accueillie dans un monde qui m'était totalement étranger. L'Afrique et la pauvreté qui y règnent n'étaient pour moi que des éléments banalisés par une trop forte récurrence du sujet et qui avaient perdu de leur sens. Mon travail de recherche m'aura permis de poser un

regard nouveau sur ces inégalités et leurs conséquences ainsi que sur une culture dont j'ignorais l'incroyable richesse.

Je retiendrai en outre l'accueil chaleureux porté par les nombreuses personnes que j'ai eu la chance de rencontrer. La passion, le soutien ainsi que l'enthousiasme qu'ils ont montré à l'égard de leur travail m'ont portée tout au long de cette année. L'impossibilité de participer à une campagne que je mentionne ci-dessus a été compensée par les récits et anecdotes de ces personnes dédiées au Noma qui m'auront virtuellement transportée sur le terrain.

Au delà de l'apprentissage de la gestion du temps, j'ai appris à porter un regard ouvert sur toutes les sources d'informations potentielles puis à organiser mes recherches de manière cohérente. Le travail humanitaire m'avait jusqu'à présent paru très inaccessible de par mon statut d'étudiante. J'ai cependant réalisé que chacun pouvait agir et influencer le cours des choses à son échelle, même à travers un travail de maturité.

VII. Bibliographie

LIVRES :

- The Economist, *Pocket World in Figures 2015 Edition*, Profile books LTD, 2014, 256 pages
- Parès, Yvette, *Perles de sagesse de la médecine traditionnelle africaine*, éditions Yves Michel, 2009, 174 pages
- Tchero, Joachim, *Santé et développement en Afrique subsaharienne*, l'Harmattan, 2014, 217 pages
- Sofowora, Abayomi, *Plantes médicinales et médecine traditionnelle d'Afrique*, Karthala, 2010, 343 pages

ARTICLES :

TONINATO, Aurélie, « Le chirurgien venu du néant » Tribune de Genève, 07. 10.14
DE WECK, Julien, « Sa fortune pour la bonne cause » Tribune de Genève 05.09.14

PAGES INTERNET :

Le Noma dévore le visage des enfants,

http://www.sso.ch/doc/doc_download.cfm?uuid=C8BEEAFFD9D9424C4ADAB4CAE35230BF&&IRACER_AUTOLINK&&, consulté le 27.12.14

NoNoma,

http://www.nonoma.org/index.php?option=com_content&task=view&id=13&Itemid=28&lang=french, consulté le 27.12.14

Les enfants martyrs du Noma

<http://www.noma-hilfe.ch/files/pdf/les-enfants-martyrs-du-noma.pdf>, consulté le 27.12.14

Mission de prévention,

<http://www.windsofhope.org/agirfederer/mission/5/19/details.html>, consulté le 28.12.14

Mission de lancement d'une note et d'un dialogue politique sur le Noma au Burkina Faso,

http://www.windsofhope.org/attached_file/componentId/kmelia2/attachmentId/575/lang/fr/name/Rapport%20de%20mission%20OMS-WoH%20mai%202014.pdf, consulté le 28.12.14

Ateliers inter pays,

http://www.windsofhope.org/attached_file/componentId/kmelia2/attachmentId/405/lang/fr/name/Rapport%20Atelier%20Brazzaville%202012.pdf, consulté le 02.01.15

Noma (cancrum oris),

http://www.windsofhope.org/attached_file/componentId/kmelia2/attachmentId/402/lang/fr/name/2006.07%20Lancet%20-%20Dr%20Enwonwu%20-%20Noma%20cancrum%20oris.pdf, consulté le 02.01.15

Procès verbal de la 11ème table ronde,

http://www.windsofhope.org/attached_file/componentId/kmelia2/attachmentId/367/lang/fr/name/PV%20TR%20FINN%202012.pdf , consulté le 02.01.15

L'accès à l'eau potable dans toute l'Afrique, un espoir lointain?

<http://www.afrik.com/article25071.html> , consulté le 03.01.15

Le Figaro : La malnutrition en Afrique est un problème « structurel »

<http://www.lefigaro.fr/conjoncture/2012/10/10/20002-20121010ARTFIG00361-la-malnutrition-en-afrique-est-un-probleme-structurel.php> , consulté le 11.04.15

Résumé : La malnutrition : causes, conséquences et solutions

<http://www.unicef.org/french/sowc98/pdf/presume.pdf> , consulté le 11.04.15

Partie A- Scaling up nutrition

http://scalingupnutrition.org/wp-content/uploads/2013/02/Benin_PSDAN_PANAR_Part-A1.pdf , consulté le 11.04.15

Afrique Renouveau : La lutte des Africaines pour l'égalité

<http://www.un.org/africarenewal/fr/magazine/july-2005/la-lutte-des-africaines-pour-l-egalite> , consulté le 11.04.15

La lutte contre la malnutrition en Afrique subsaharienne : des progrès mitigés selon les enquêtes <http://www.prb.org/FrenchContent/2008/StuntingSSAfrica.aspx> , consulté le 16.05.15

Les femmes, la pauvreté et le commerce informel en Afrique orientale et australe

http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=RISS_184_0277 , consulté le 17.05.15

World Health Organisation : Investir dans la santé pour l'Afrique

http://www.who.int/pmnhc/media/membernews/2011/investir_sante_afrique.pdf , consulté le 30.07.15

Programme de secours aux enfants atteints de Noma au Burkina Faso

<http://www.noma-hilfe.ch/files/pdf/sensibilisation-sentinelles-2015.pdf> , consulté le 02.08.15

Etude sur l'étiologie du Noma : aspects microbiologiques et facteurs de risque

http://www.windsofhope.org/attached_file/componentId/kmelia2/attachmentId/482/lang/fr/name/2004%20-%20Thèse%20Dresse%20Baratti%20Mayer%20-%20Étiologie%20du%20noma.pdf , consulté le 02.08.15

VIDEO :

Envoyé spécial : Burkina Faso, la mission du sourire http://www.francetvinfo.fr/replay-magazine/france-2/envoye-special/burkina-faso-la-mission-du-sourire_829435.html , consulté le 04.03.15

DOCUMENTS EXTERIEURS :

SENTINELLES, rapport annuel 2014, programme Noma pour le Burkina Faso

INTERVIEWS EFFECTUES :

- entretien avec Monsieur Philippe RATHLE, directeur de la fondation Winds of Hope, le vendredi 31 octobre 2014
- entretien avec Madame Marie-Solène PHAM, responsable du programme du Noma au Niger, le vendredi 13 mars 2015
- entretien avec Madame Sylvie GLASSEY, responsable du programme du Noma au Burkina Faso, le vendredi 12 juin 2015
- entretien avec Dr. Denise BARATTI-MAYER, coordinatrice du groupe GESNOMA (Geneva Study Group on Noma) ainsi qu'enseignante à l'université de Genève en faculté de médecine, le lundi 22 juin 2015
- entretien avec Monsieur Roland HANSEN, responsable du secteur de l'Afrique pour l'organisation Malteser International, le mercredi 5 août 2015
- entretien avec Dr. Marie Therese BENNER, responsable du secteur de la santé (senior health advisor) pour l'organisation Malteser International, le mardi 11 août 2015

ANNEXE I.

Histoire d'Athanase Ilboudo, victime du Noma au Burkina Faso rapportée à Sentinelles

La vie de l'enfant (exposé)

*Cet exposé a pour but de le faire connaître d'une manière personnelle et profonde.
Tant sur le plan humain que familial et social, ce texte précise sa vie passée et présente.
Remplir au minimum deux pages.*

Jeune garçon de 26 ans à peu près, Athamase est issu d'une très grande famille mossi. La preuve est que lui, étant le dernier enfant de sa mère, il a des oncles deux fois plus âgés que lui.

Athamase a perdu ses deux parents: le père quand il avait 19 ans et la mère deux ans plus tard.

Il a eu son nom quand il avait à peu près 4 ans. Selon Athamase sa défunte mère lui a expliqué comment il a eu la maladie. Il semblerait que une sorcière qui en voulait à son père a jeté un mauvais sort à Athamase et il serait mort si son père n'était pas un grand "wack man" c'est à dire un féticheur. Ce mauvais sort le suit toujours puisqu'il est malheureux et rejeté par la société et même par son propre frère aîné (cela le choque plus que tout). Il a la volonté de travailler mais la construction totale des ses mâchoires et même son état physique ne jouent pas en sa faveur. Personne ne veut l'employer sous prétexte qu'il va faire peur aux gens.

(Suite de l'exposé de la vie de l'enfant.)

Au village, il ne participait pas aux cérémonies et même s'il y assistait souvent, il était écarté et on ne pouvait ni boire, ni manger dans le même récipient que les autres.

Après le décès de sa mère, il était sous la charge de son demi-grand-frère pour le "mom" puisqu'il ne faisait rien pour lui. Athamase se débrouille avec son petit commerce de cigarettes et de bonbons pour se nourrir. Ce commerce, il l'a monté lui-même. C'était une minable table. Athamase dormait dans une case délabrée. Les mauvaises conditions de sa vie et aussi la fuite des jeunes de son âge du village vers la ville l'ont amené à venir à Ouagadougou chez un de ses oncles au nom de Ilioudo Emmanuel. Il est garde de sécurité pénitentiaire. Il vit chez lui depuis deux ans et est à sa charge. Il dort dans une maisonnette avec son petit meuble. Il y a trois mois qu'un mécanicien a accepté de le prendre comme apprenti mais pour une fois par semaine : le dimanche car ce jour, il n'y a pas beaucoup de clients. Depuis 25 jours, le mécanicien lui a permis de venir tous les jours. Il gagne 150 et 200 F par jour. (de quoi manger le soir.)

Athamase fait ce travail malgré lui. Son activité préférée c'est le commerce. Il ne serait pas venu en ville s'il avait les moyens et s'il ne se était pas fait voler sa table. Athamase pense que s'il est opéré, sa vie va changer car jusque là, il est malheureux dans la société à cause d'une maladie qu'il n'a pas voulu avoir. Il se dit aussi qu'il pourra facilement se trouver une femme.

ANNEXE II.

Histoire de Michel Fauma, victime du Noma au Burkina Faso rapportée à Sentinelles

La vie de l'enfant (exposé)

Cet exposé a pour but de le faire connaître d'une manière personnelle et profonde. Tant sur le plan humain que familial et social, ce texte précise sa vie passée et présente. Remplir au minimum deux pages.

- Fauma Michel est un jeune garçon né en 1992. Il est originaire du village de Yeranfoula - Goss dans la province du Poni à une cinquantaine de kilomètres de Gaoua le chef-lieu de province - Michel est de l'ethnie Gan dont les origines se situent au Ghana. Michel n'a pas été scolarisé, il est l'unique enfant de ses parents. Michel est né en Côte d'Ivoire où il a été victime du noma. Ses parents sont revenus au Burkina car sa mère aussi était malade. Quelques années après leur retour, sa mère décède - Michel dont la famille croyait que son noma était contagieux sera mit au quasi quarantaine. Il était également considéré comme un porte-malheur. Il prenait seul ses repas, n'avait pas accès aux autres enfants de la famille et était caché du regard des autres. Il faut souligner que Michel vit dans sa famille maternelle depuis son retour de la Côte d'Ivoire. Dans la tradition Gan, il semble que le fils aîné de la famille appartienne à sa famille maternelle qui a charge de son éducation. En ce moment, le père de Michel se trouverait à Bahfora où il souffrait de troubles mentaux et de crises épileptiques. Il faut aussi rappeler que c'est récemment que Michel a été intégré à la vie communautaire car il était considéré comme un porte-malheur - seuls ses grands-parents l'acceptaient. Lors de notre première visite, nous avons dû venir à la famille sur le fait que le noma n'est pas une maladie contagieuse et que l'on pouvait aisément vivre avec ces personnes. Nous insistons sur le fait qu'il faut veiller à l'hygiène et à l'alimentation des jeunes enfants en améliorant leurs conditions de vie. Michel est un jeune garçon timide, qui ne s'exprime - beaucoup. /.

ANNEXE III.

Discours de Bertrand Piccard, président de la fondation Winds of Hope²⁸

« Quand on entend son nom pour la première fois, on ne sait pas de quoi il s'agit. Quand on en entend la description, on n'arrive pas à y croire. Et quand on le voit de ses propres yeux, on ne peut plus jamais être e même qu'avant. Le Noma est une maladie qui ne laisse pas seulement des cicatrices indélébiles sur le visage de ses petites victimes, mais qui incruste aussi ses séquelles dans l'esprit de ceux qui la croise : la honte de n'avoir pas su plus tôt, l'horreur que cela soit encore possible au 21ème siècle, l'incompréhension que si peu d'organisations humanitaires s'en occupent.

Chaque année, dans l'indifférence générale, environ 100 000 enfants en bas âge, vivant dans les régions les plus pauvres d'Asie, d'Amérique latine et d'Afrique sub-saharienne, payent un tribut inacceptable à la malnutrition, au manque d'hygiène et à l'ignorance. D'une gingivite, devenue ulcéro-nécrotique, à un œdème de la joue passé inaperçu, l'infection se développe en quelques jours avant de devenir irréversible, en raison d'un affaiblissement des défenses naturelles. Et pourtant, durant ce laps de temps, une antibiothérapie banale aurait suffi pour interrompre le cours de la maladie. Mais personne ne savait... L'enfant est maintenant condamné à voir une nécrose pestilentielle ravager son visage, détruisant tissus mous et tissus osseux, et à présenter au monde dit civilisé le vrai visage de la misère : hideux, révoltant, inacceptable. 20 % des victimes survivent, mais au prix de souffrances intolérables : trous béants dans la face, rétractions cicatricielles qui bloquent les mâchoires et empêchent une alimentation normale, troubles respiratoires, rejet social à cause de l'apparence repoussante des séquelles. Des enfants sans visages, saviez-vous que cela existait ?

En raison de son caractère non transmissible, le Noma n'est une priorité pour personne. En raison de son lien direct avec la malnutrition et le manque d'hygiène, il apparaît comme un problème insoluble. Et pourtant c'est un symbole : le symbole du déséquilibre dans lequel évolue notre monde clivé entre société de gaspillage et populations affamées, entre technologies ultrasophistiquées et dénuement total. C'est le symbole de notre vision à court terme lorsque nous oublions que l'humanité ne pourra pas avancer très loin en laissant trois quarts de sa population derrière elle. Tirer la sonnette d'alarme ne relève pas d'une question de solidarité naïve mais bel et bien d'un problème de sécurité pour l'avenir de notre planète. »

²⁸ Source : fédération NoNoma,

http://www.nonoma.org/index.php?option=com_content&task=view&id=12&Itemid=27, consulté le 15.08.15

Remerciements

Quelques dernières lignes pour remercier les personnes grâce à qui ce travail a été possible.

Je tiens en premier lieu à remercier mon professeur accompagnant, M. Thion, pour son soutien continu ainsi que ses précieux conseils qui m'ont guidés tout au long de l'élaboration de mon travail.

Je remercie bien entendu également les personnes qui m'ont accordé de leur temps et sans qui ce travail n'aurait pas vu le jour.

Je pense tout particulièrement à Caroline Guy et Philippe Rathle de *Winds of Hope* avec qui cette aventure a débuté lors d'un premier entretien en octobre 2014. Je leur suis infiniment reconnaissante de leur aide précieuse ainsi que de leurs indications qui m'auront ouvert les portes du monde du Noma.

Je remercie Marie-Solène Pham ainsi que Sylvie Glassey (*Sentinelles*) qui m'ont donné la matière teintée d'authenticité et de fascination dont j'avais besoin à travers leurs récits passionnés sur leurs projets respectifs.

Enfin, je remercie la doctoresse Denise Baratti de m'avoir prise par la main pour me guider parmi ces innombrables éléments inconnus qui constituent le monde du Noma. Je lui suis infiniment reconnaissante pour son aide ainsi que ses idées nouvelles qui m'ont permis d'avoir l'ouverture nécessaire à la rédaction de mon travail.

Je tiens en dernier lieu à remercier ma famille qui m'a offert son soutien inconditionnel tout au long de cette année. Merci de m'avoir écoutée, d'avoir été une source inépuisable d'idées, d'avoir si souvent relu mon TM que vous le connaissez probablement par cœur, de m'avoir tout simplement une fois de plus démontré que je pouvais toujours compter sur vous.