

Table des matières

I. INTRODUCTION	4
CONTEXTE ET DESCRIPTION DU PAYS	5
1. Le Bangladesh	5
2. Système de santé	10
3. La Grameen Bank, un exemple très parlant	10
4. Quelques indicateurs clé du secteur santé (OMS, 2006)	11
CLINIQUE DE LA LEPRE, UNE APPROCHE THEORIQUE p.	12
1. En bref, qu'est ce que la lèpre ?	12
2. Epidémiologie	12
3. Transmission	12
4. Microbiologie	13
5. Pathogénèse	13
6. Pathologie	14
6.1. La lèpre tuberculoïde	14
6.2. La lèpre lépromateuse	15
6.3. La lèpre borderline	15
7. Manifestations cliniques	15
7.1 Peau	15
7.1.1 <i>Ulcérations</i>	16
7.1.2 <i>Réactions cutanées dans la lèpre</i>	16
7.2 Nerfs	17
7.3 Yeux	17
8. Pronostic	18
9. Quelques chiffres	18
DIMENSION SOCIALE DE LA LEPRE	19
1. La dimension biomédicale et sociale de la maladie	19
2. Lèpre et stigmatisation	20
3. Impact social de la lèpre et diagnostique précoce	20

II. NOTRE STAGE 22

DESCRIPTION DE L'ONG ET DE NOS ACTIVITES	22
1. L'ONG	22
2. Nos activités effectives sur place	22
2.1. Projets communautaires	23
2.2. L'hôpital DBLM	23
LES PROGRAMMES LOCAUX ET COMMUNAUTAIRE	24
1. RHP (Rural Health Project)	24
1.1. Sensibilisation, dissémination et dépistage précoce de la lèpre	24
1.1.1. Centre de formation pour les jeunes	24
1.1.2. Leprosy control assistant et Supervisor	25
1.1.3. Children's theatre	26
1.2. Diagnostic définitif de la lèpre	27
1.2.1. L'accès aux soins	27
1.2.2. Prestations offertes par le département de léprologie d'un hôpital gouvernemental	27
1.2.3. Analyses laboratoires	29
1.3. Prise en charge thérapeutique de la lèpre	29
1.3.1. La MDT (Multi Drug Therapy)	29
1.3.2. Le traitement des réactions	31
1.3.3. Interviews à l'Hôpital de Rangpur dans le cadre de notre expérience RHP	32
2. CP (Community Project)	33
2.1. Projet Hagar à Rangpur	33
2.2. Groupes d'entraide "self help group"	34
2.2.1. Support financier	34
2.2.2. Liens sociaux et support moral	35
2.2.3. Organisation d'un groupe d'entraide	35
2.3. EPIP (Extreme Poverty Initiative Project)	36
2.3.1. Chez le particulier	36
2.3.2. Handicap Center du DBLM Hospital	38

LES ACTIVITES A L'HOPITAL DBLM DE NILPHAMARI	39
1. Description de l'hôpital et de son organisation	39
1.1. Personnel de l'Hôpital	39
1.2. L'infrastructure hospitalière	39
1.3. Organisation	40
2. les prises en charge des complications de la lèpre à l'hôpital DBLM : le pied neuropathique	42
2.1. Les ulcères trophiques	42
2.2. Le traitement des ulcères	42
2.3. La prise en charge est fonction du type d'ulcère	43
2.4. Prise en charge chirurgicale des pieds neuropathiques	44
2.5. Exemple de pied neuropathique	45
2.6. Prise en charge préventive des pieds neuropathique	46
2.7. Désintégration osseuse neuropathique	47
3. Les prises en charge des complications de la lèpre à l'hôpital DBLM : le pied tombant	47
4. Les prises en charge des complications de la lèpre à l'hôpital DBLM : la main en griffe	48
5. Les prises en charge des complications de la lèpre à l'hôpital DBLM : le lagophtalmos	49
6. Le département de Physiothérapie	50
7. Département des chaussures	51
8. General disabilities	53
III. INTERVIEWS DE QUELQUES PATIENTS	55
INTERVIEW DE DEUX PATIENTS REINSERES SOCIALEMENT ET ECONOMIQUEMENT	55
1. Krishna, de religion Hindoue	55
2. Parimor et Savitri, mari et femme, de religion Hindoue	56
INTERVIEW D'UN PATIENT EN PHYSIOTHERAPIE	57
IV. CONCLUSION	58
V. BIBLIOGRAPHIE	59
VI. ANNEXES	60

I. INTRODUCTION

RESUME

Nous avons eu la chance d'effectuer notre IMC au Bangladesh, à l'Hôpital Léprologique DBLM de Nilphamari. C'est durant la période mai-juin 2009, dans le pays, que ce rapport a été rédigé. Nos activités durant le stage d'IMC se sont partagées essentiellement en deux parties. La première consistait à découvrir sur le terrain, dans une approche sociale, les programmes de prévention et de dépistage. La deuxième, plus clinique, nous l'avons passée au sein de l'hôpital même.

Lors de ce travail, nous avons réfléchi sur la problématique de la lèpre, depuis le dépistage de la maladie jusqu'à la réinsertion sociale des anciens patients cliniquement guéris. Une partie de la réflexion porte sur l'impact de la stigmatisation, indissociable de la maladie. Nous avons tenté de mettre en lumière comment les systèmes médico-sociaux luttent pour la combattre. Pour appréhender la situation, nous avons participé aux campagnes de sensibilisation, de prévention et de dépistage. A travers nos expériences dans les villages et nos rencontres avec les populations locales, nous avons pu mieux comprendre comment la lèpre est vécue et assumée dans les communautés rurales du Bangladesh, quelles sont les mesures prises pour démystifier la maladie et comment les personnes atteintes puis guéries peuvent reprendre un cours de vie normal.

Pour ce qui est de l'aspect médical, notre expérience a essentiellement porté sur l'observation de la prise en charge clinique des complications de la lèpre avec un accent particulier porté sur la chirurgie reconstructive et la physiothérapie. Nous avons également beaucoup appris sur les « general disabilities » qui prennent une part de plus en plus importante dans les activités cliniques de l'hôpital DBLM. Notre approche dans ce rapport est essentiellement descriptif.

Pour donner une image vivante et intégrée de divers aspects de la maladie, nous avons choisi de faire un suivi de l'expérience de quelques patients soignés à l'hôpital en les interviewant. Cette approche nous a permis d'intégrer nos activités partagées entre les différents programmes, locaux et hospitaliers.



CONTEXTE ET DESCRIPTION DU PAYS

1. Le Bangladesh



Le Bangladesh est un pays d'Asie du Sud, situé dans le Golf du Bengale, bordé par la Birmanie et l'Inde. La plus grande partie du pays se trouve dans un delta formé par le Gange et le Brahmapoutre. Le Bangladesh possède beaucoup de terres très fertiles de par sa richesse en eau (plus de 90 % du pays est occupé par le delta).

Ce pays détient encore bien d'autres richesses naturelles. Une grande partie de la côte maritime est constituée de la plus grande forêt de mangrove du monde, abritant de nombreuses espèces de flores et de faunes, dont le tigre du Bengale. Au sud de la ville de Chittagong (sud-est du pays), il existe une plage ininterrompue de 120 km de long, la plus longue du monde !

Le Bangladesh a un climat de type tropical avec un hiver (octobre à mars) doux, un été (mars à juin) chaud et humide, et des moussons de juin à octobre.

Dakha est la capitale du pays et la plus grande ville du Bangladesh avec environ 7 millions d'habitants.



Dakha



Carte du Bangladesh



Nilphamari : lieu de l'Hôpital DBLM

DIVISIONS ① BARISAL ③ DACCA ⑤ RAJSHAHI
 ② CHITTAGONG ④ KHULNA ⑥ SYLHET

Chiffres d'une économie d'un pays extrêmement pauvre

Monnaie : Taka (1 CHF = 65 Taka (BDT))
PIB (Produit Intérieur Brut), 2002 : **46.9** milliards US\$
PIB par habitant, 2002 : **331** US\$
PNB (Produit National Brut), 2005 : **66.24** milliards US\$
PNB par habitant, 2005 : **467** US\$

Le Bangladesh possède une population estimée à presque 156 millions d'habitants (2006). Il s'agit du septième pays le plus peuplé au monde et l'un des plus denses. En raison de son RNB (revenu national brut) par habitant (2007) de 2 400 US\$ (comparé à la moyenne mondiale d'environ \$14 000) il est également l'un des pays les plus pauvres du monde.

De nombreux obstacles à la croissance du pays existent, par exemple les cyclones et les inondations (environ un tiers du pays est chaque année inondé pendant la saison pluvieuse de la mousson, ce qui entrave le développement économique). Interviennent aussi l'inefficacité des entreprises d'État, l'augmentation de la main-d'œuvre dépassant le nombre d'emplois, l'usage inefficace des ressources d'énergie (dont le gaz naturel), l'insuffisance de l'alimentation électrique, la lenteur de la mise en œuvre des réformes économiques ou encore les conflits politiques et la corruption.

Malgré ces obstacles, le Bangladesh connaît depuis ces dix dernières années une croissance économique (PIB) annuelle moyenne de 5 %. L'incidence de la pauvreté a diminué et des progrès considérables ont été accomplis dans le domaine de la santé, de l'éducation (l'alphabétisation), de la disparité entre les sexes à l'école et de la réduction de l'expansion démographique.



Dégâts causés par le cyclone Aila

Les frontières du Bangladesh ont été établies en 1947, lors de la partition des Indes, quand le pays est devenu le Pakistan Oriental. Les relations entre les deux parties du Pakistan, fondées sur leur religion commune qu'est l'islam, se sont révélées fragiles. Soumis à une discrimination politique et linguistique ainsi qu'à une négligence économique de la part du pouvoir entre les mains du Pakistan Occidental, les Bengalis du Pakistan Oriental se révoltent. Le futur Bangladesh entame une guerre d'indépendance de 9 mois (3 million de morts) avec l'appui de l'Inde et de l'URSS. C'est dans le plus grand chaos que la République du Bangladesh naît le 7 mars 1971, lorsque le Pakistan Oriental se sépare du Pakistan Occidental.

Malgré sa libération, le pays voit son développement marqué par de nombreux troubles politiques.

Le Bangladesh est un régime démocratique parlementaire, ayant l'islam comme religion d'État, fondé sur le suffrage universel.

Aujourd'hui, les deux principaux partis politiques sont le Parti nationaliste du Bangladesh (BNP) et la Ligue Awami (AL). Le BNP trouve des alliés parmi des partis islamistes, tandis que la Ligue Awami de Sheikh Hasina Wajed (premier ministre femme ! actuel) est alignée sur les partis de gauche et sécularistes. La rivalité BNP-AL a été et reste vive et ponctuée de manifestations, protestations, violences et assassinats (la corruption y est sans doute pour quelque chose). La politique en milieu étudiant est particulièrement forte dans le pays.

Les forces militaires du Bangladesh manifestent également l'intention d'exercer une action politique dans le pays. Elles aident le gouvernement dans la lutte contre la corruption, imposent également une censure sur les médias nationaux. En plus de leur rôle traditionnel de défense, les forces militaires sont appelées à rendre service aux autorités civiles lors de catastrophes naturelles, ainsi que durant les périodes d'instabilité politique.

En janvier 2007, à la suite de graves violences, un gouvernement est mis en place pour organiser les élections. Le pays souffre de corruption intense, de désordre et de violence politique. Supprimer la corruption à tous les niveaux de l'État est la priorité du nouveau gouvernement. Ainsi, beaucoup de personnalités politiques, de fonctionnaires et de membres des partis politiques se sont vus arrêtés pour corruption.

Les relations du Bangladesh avec l'Inde étaient bonnes du fait de l'aide apportée par ce pays dans la guerre d'indépendance et pendant la reconstruction. Au fil des années les relations entre les deux pays ont changé pour plusieurs raisons. Tout d'abord, plus de 50 cours d'eau traversent ses frontières internationales, ce qui cause des problèmes politiques. Une source majeure de tensions est le barrage de Farakka, construit par l'Inde en 1975 à 11 kilomètres de la frontière avec le Bangladesh ; ce barrage dévie beaucoup de l'eau nécessaire aux Bangladeshis.

Une autre source de tension est le problème des frontières. Le trafic d'êtres humains est un problème récurrent au Bangladesh, et l'immigration clandestine reste une cause de tension entre le pays et la Birmanie et l'Inde. L'Inde est en train de construire une barrière tout le long de presque toute la frontière.

Après l'islam, l'hindouisme est la deuxième religion majeure représentant 9,2 % de la population. Les bouddhistes et chrétiens (surtout catholiques) constituent le reste de la population.

La quasi totalité des habitants du Bangladesh sont des Bengalis (98% de la population). Les minorités sont des peuples à majorité musulmane non bengalis venus d'Inde. Il existe plusieurs tribus dans les Chittagong Hill Tracts (région montagneuse du sud est). Cette région est source de tensions interethniques depuis la fondation du pays. Il existe encore d'autres groupes ethniques.

La langue officielle du pays est le bengali. Il est parlé par la majorité de la population. L'anglais est accepté dans les administrations et dans le système éducatif, et utilisé comme seconde langue parmi les membres des classes plus aisées.

Remarques : Pour désigner la population totale du Bangladesh, à savoir les Bengalis et les autres, on parle de *Bangladeshi* ou, plus rarement, de *Bangladas*.

Le Bangladesh a été admis aux Nations unies en 1974 et il est l'un des premiers pays participant aux forces de maintien de paix de l'ONU partout dans le monde.

Le Bangladesh est aussi membre de l'Organisation mondiale du commerce (OMC). Il possède une société dynamique, probablement les organismes non gouvernementaux les plus solides au monde, ainsi qu'un secteur privé en croissance. Il commence également à développer ses liens avec la République populaire de Chine, économiquement et militairement.

Aujourd'hui on cultive énormément de riz, de thé, et de moutarde. Les deux tiers des Bangladais sont agriculteurs, mais plus des trois-quarts des exportations du Bangladesh viennent de l'industrie textile, qui, depuis une vingtaine d'années, commença à susciter l'intérêt d'investisseurs étrangers pour sa main-d'œuvre bon marché.



Conducteur de rickshaw



Culture des rizières

Données récapitulatives

Population totale: 155,991,000 habitants

Densité : 1 023 habitants au km²

Superficie : 143 998 km² (7 % d'eau)

Capitale : Dakha

Pourcentage de la population vivant en dessous du seuil de pauvreté: 45%

Droit de vote des femmes : 1972

Age de la population :

- Moins de 25 ans : 58 %
- 65 ans et plus : 3 %

Un contributeur significatif au développement de l'économie est la propagation massive du microcrédit de Muhammad Yunus (qui se vit décerner le prix Nobel de la paix en 2006 pour cette idée), à travers le Grameen Bank.

Source : Sauf indication contraire, les chiffres concernent l'année 2006. D'après : Statistiques Sanitaires Mondiales 2008

2. Système de santé

Parmi les défis qu'affronte le Bangladesh, on constate la piètre qualité des services de santé et d'éducation et l'accès inégal à ces services, surtout pour les pauvres et les femmes. Ainsi, la lutte contre l'incidence élevée de la dénutrition des enfants, surtout des filles et la faible capacité institutionnelle de faire respecter la primauté du droit et la protection des droits de la personne sont des enjeux de taille.

Le Bangladesh est un pays très pauvre où la santé dépend de nombreux facteurs économiques, culturels, sanitaires et de nutrition. Mais ce qui se révèle important dans cette société, c'est l'inégalité d'accès aux soins en défaveur des enfants, des femmes et de la population rurale. La majeure partie des Bangladeshis sont ruraux et pratiquant l'agriculture de subsistance. Ils sont laissés pour compte de la politique de santé de l'état. De nombreux obstacles empêchent d'aller de l'avant, à savoir une population très importante, la présence de misère et de discrimination sexuelle, ainsi que des catastrophes écologiques et naturelles récurrentes, un taux de mortalité infantile élevé, de la pollution (contamination des eaux à l'arsenic). Malnutrition et maladies telles que paludisme, leptospirose, la dengue ou encore lèpre sont des problèmes courants. Malgré l'amélioration du niveau de santé et d'éducation au Bangladesh (diminution du taux de la pauvreté), les problèmes de santé abondent.

Les problèmes de santé majeurs au Bangladesh se situent au niveau de la nutrition, des infections infantiles et des maladies transmissibles, encore très présentes. La cause principale de mortalité dans la population générale sont la pneumonie et autres maladies respiratoires ainsi que la diarrhée. Même si des efforts considérables sont en cours, il n'existe, à ce jour, encore aucun système d'assurance au Bangladesh pour les personnes les plus démunies. En matière d'assurance maladie, ils se développent surtout des systèmes de micro-assurance, généralement mis sur pied par des ONG qui aident les communautés rurales les plus pauvres.

3. La Grameen Bank, un exemple très parlant

La *Grameen Bank* (fondée par Muhammad Yunus, prix Nobel de la paix 2006), pionnière en matière de micro-crédits depuis 1977, permet aujourd'hui à plus de 2 millions de familles pauvres d'épargner et de contracter de petits emprunts. « Banque sociale », elle intervient sur différents secteurs d'activités dont la santé. En effet, le programme social *Grameen Health* se développe depuis 1997 et vise trois objectifs, à savoir la dispense des soins de santé primaires, le développement d'une assurance de santé à un prix abordable et l'autosuffisance.

Parallèlement, la société *Grameen* a mis en place un projet utilisant les téléphones mobiles (le *Grameen Phone*, réseau téléphoniques très répandu au Bangladesh existe déjà). Il vise à développer un système de transmission des données médicales vers l'ordinateur de médecins éloignés via des téléphones cellulaires. Le médecin peut ainsi fournir des diagnostics en ayant une meilleure information et donne des précisions aux centres médicaux installés dans des régions reculées.

Grameen forme également des jeunes filles au niveau requis pour l'entrée dans des écoles d'infirmières, car le manque d'infirmière est immense au Bangladesh.

La *Grameen Bank* a massivement misé sur les femmes (97% des prêts sont actuellement accordés à des femmes). Le système de santé repose donc sur leur participation, ce qui est une excellente chose pour améliorer la condition de la femme au Bangladesh.

Le dernier projet de *Grameen* en train d'être mis en place, est la formation d'un système de santé de micro-assurance reposant sur une adhésion volontaire et financée par une double cotisation des membres de l'ONG et non-membres. La gestion et la gouvernance sont professionnelles. L'assurance couvrait en février 2003, 47'600 ménages.

4. Quelques indicateurs clé du secteur santé (OMS, 2006)

- Dépenses totales consacrées à la santé par habitant: 69 US\$
- Budget santé représentant 5.8 % du budget total
- Dépenses totales consacrées à la santé en % du PIB : 3.1
- Espérance de vie à la naissance h/f (années): 62/63
- Nombre de médecin pour 1000 habitants : 0.26
- Dépenses de santé publique : 1/3 des dépenses de santé dans les hôpitaux gouvernementaux est fourni par l'état
- Participation financière directe des usagers représentant 85.8 % des dépenses privées, soit environ 60 % des dépenses totales. Deux tiers des dépenses de santé dans les hôpitaux gouvernementaux sont directement payés par le patient de sa poche. On peut donc en conclure que l'accès au soin est directement proportionnel au revenu dans les hôpitaux gouvernementaux.
- Dépenses de sécurité sociale en % des dépenses publiques en santé : 0.0
- Pourcentage de la population vivant avec moins de 2US\$/jour : 82.8 %
- Taux :
 - o de croissance de la population : 6,7 % (2006)
 - o de natalité : 29,36 ‰ (2007)
 - o de mortalité : 9,23 ‰ (2009)
 - o de mortalité infantile : 59,02 ‰ (2009)
 - o d'alphabétisation homme : 53,9% femme : 31,8%
 - o de fécondité : 2,74 enfants/femmes (2009)

En conclusion, voyant les chiffres reflétant la situation de la santé de la population du Bangladesh, il s'avère vital de reconsidérer les orientations de la politique sociale pour de permettre à l'ensemble de la population d'accéder à la santé et d'accélérer le développement du pays.

CLINIQUE DE LA LÈPRE, UNE APPROCHE THEORIQUE

1. En bref, qu'est ce que la lèpre ?

La lèpre est une maladie granulomateuse, peu contagieuse, causée par l'infection de *Mycobacterium leprae*. Ces bacilles sont logés essentiellement dans les tissus de la peau et dans certains nerfs, pouvant causer la perte de la sensibilité ou une paralysie. Cette perte de sensibilité, plus que la maladie elle-même, est responsable des dommages occasionnés aux mains, aux pieds, ainsi que des difformités faciales qui, si souvent, font partie d'une lèpre non traitée ou négligée. Par ailleurs, la maladie s'accompagne souvent de dommages immunologiques associés et est une cause importante d'handicaps physiques, survenant souvent chez des personnes dans leur période de vie la plus productive.

2. Epidémiologie

Le diagnostic de la lèpre se fait souvent tardivement car la présentation de la maladie est variable et la peur d'être stigmatisé pèse. La majorité des nouveaux cas sont découverts en Asie du sud et sud-est, en Amérique du sud et en Afrique. Globalement, la prévalence de la lèpre a fortement reculé, mais le calcul de la prévalence et de l'incidence reste difficile. Même si une majorité des malades ont été traités et ont guéri depuis 1985, une proportion significative de ces personnes doit continuer à vivre avec des handicaps permanents dus à l'endommagement des nerfs.

Cette maladie touche tous les groupes d'âge, avec une incidence majeure chez les jeunes adultes. Le diagnostic est plus fréquent chez des hommes, dans un rapport 2:1, probablement à cause du moindre accès aux informations et aux services de santé pour les femmes.

La grande majorité des personnes ayant eu un contact étroit avec des lépreux ne développera jamais la maladie.

3. Transmission

Le *Mycobacterium leprae* a été identifié pour la première fois en 1873 et les humains en sont le seul réservoir connu.

La porte d'entrée de la bactérie n'est pas encore claire, mais la seule possibilité envisagée est le tractus respiratoire supérieur et la peau. Actuellement, on pense que le mode de transmission le plus probable est celui par les voies de sécrétions nasales et on admet que l'entrée de *M. leprae* se fasse par la cavité nasale. L'hypothèse du mode de transmission par la desquamation de la peau semble moins certaine. Bien que les bactéries soient présentes dans les couches profondes de la peau, on ne les trouve que difficilement dans l'épithélium superficiel desquamant.

La susceptibilité de l'hôte joue un rôle significatif dans le développement de la lèpre. Une composante génétique pourrait aussi prédisposer à la maladie. Il n'a pas été démontré que le risque pour des patients VIH-positifs de développer la lèpre soit plus grand, mais une fois co-infectés, les réactions à la bactérie peuvent être augmentées.

La période d'incubation est difficile à déterminer et peut être extrêmement variable. Elle s'étend sur une période de 3 à 5 ans en moyenne. La difficulté de l'étude de la transmission est liée au commencement insidieux de la maladie, au diagnostic tardif (délai de 2 ans entre début de la maladie et dépistage) ainsi qu'aux outils immunologiques inadéquats pour la détermination du diagnostic.

4. Microbiologie

Le *Mycobacterium leprae* (ou bacille de Hansen) est un bacille acide-fast qui ressemble fortement au *Mycobacterium tuberculosis*. C'est un bacille intracellulaire obligatoire acido-alcool-résistant (coloration de Ziehl-Neelsen) à métabolisme aérobie, se présentant sous une grande variabilité de forme (le plus souvent en forme de bâtonnet). On peut identifier cet organisme dans des biopsies colorées, des prélèvements de sécrétions nasales et, le plus souvent, dans des prélèvements cutanés. Les bacilles sont souvent regroupés et se rencontrent en intracellulaire et en extracellulaire. Seulement une faible partie des organismes sont bien colorés (donc viables) au microscope optique, la plupart montre une coloration inhomogène et une morphologie fragmentée et sont donc non-viables. La proportion d'organismes solidement colorés est appelé « index morphologique » et se trouve souvent autour de 4-5% chez des patients avec lèpre lépromateuse non traitée.

Cette bactérie, extrêmement exigeante en ce qui concerne ses besoins de croissance, n'a pas encore pu être cultivée en milieu artificiel de laboratoire. Un modèle adéquat pourtant est le Tatou à neuf bandes qui s'est montré être un hôte naturel pour la bactérie. Effectivement, son système immunitaire simple et sa basse température corporelle constituant des conditions idéales pour l'incubation du microorganisme. Le Tatou est alors devenu la source principale pour les recherches immunologiques et biochimiques.

5. Pathogenèse

Les manifestations cliniques de la lèpre sont déterminées par la réponse immune de l'hôte contre *M. leprae*. Cette réponse protectrice est entièrement dépendante des mécanismes d'immunité cellulaire puisqu'il s'agit d'une bactérie intracellulaire obligatoire et échappe donc aux anticorps. Ce n'est que par ce mécanisme que la bactérie peut être tuée. Même s'il y a production d'anticorps contre plusieurs antigènes de l'organisme, surtout dans la lèpre lépromateuse, ceux-ci ne sont pas très utiles pour son élimination. C'est la capacité de développer une immunité cellulaire qui détermine si une lèpre clinique se développe, guérit spontanément ou si elle évolue dans un des sous-types clinico-pathologique. La guérison spontanée de la lèpre précoce est la règle et non pas l'exception ! Plus de 90% de la population mondiale est immunisée naturellement contre la lèpre.

La réponse immune peut évoluer en une réponse à lymphocytes T helper 1 (Th1) ou bien à T helper 2 (Th2). La réponse à Th1 donnera une lèpre tuberculoïde et la réponse à Th2 une lèpre lépromateuse. Contrairement à la lèpre lépromateuse, la lèpre tuberculoïde induit une réponse immune cellulaire de l'hôte forte, ce qui mènera à une forme plus sévère de la maladie.

L'immunité innée joue aussi un rôle, surtout en ce qui concerne le dommage des nerfs et les implications au niveau de la peau. Il a été démontré que des récepteurs Toll-like (TLR2) sont cruciaux pour le processus de détection de la bactérie et ainsi que pour la génération d'une réponse Th1 appropriée. Les patients avec une mutation dans ce récepteur sont plus sujets à développer une lèpre lépromateuse. La cause majeure des handicaps dus à la lèpre est les réactions de l'hôte contre la bactérie, qui sont essentiellement de nature immunologique.

Les réactions dites de 'type 1' ou 'réversibles' représentent une potentialisation de la réponse immune cellulaire en réponse aux antigènes. Les réactions de ce type sont des rougeurs de la lésion cutanée avec ou sans gonflement et les autres manifestations d'une inflammation. Les nerfs qui sont affectés par cette réaction montrent une perte de fonction abrupte, souvent en l'absence d'autres signes d'inflammation. Ces réactions de types 1 résultent d'une augmentation marquée d'une réactivité d'hypersensibilité retardée et une forte augmentation de cytokines Th1, inclus le TNF- α .

Les lésions cutanées typiques dues aux réactions de 'type 2' sont appelés ENL (erythema Nodosum Leprosum) et sont caractérisés par des papules sous-cutanées érythémateuses présente à n'importe

quel site de la peau. La déposition de complexe anticorps-antigènes peut aussi affecter les nerfs, les yeux et d'autres organes et causer des effets systémiques. Cette réaction de type 2 est un prototype de maladie à complexe immun qui résulte en une attraction de granulocytes, une activation du complément et une activation de cytokines Th2 avec augmentation sélective des interleukines 6, 8, et 10.



Lésion du nerf



Lésion cutanée

6. Pathologie

La lèpre est généralement divisée en type tuberculoïde, lépromateuse ou borderline.

Dans la phase précoce de la maladie, l'infection cutanée indique la multiplication du bacille dans les cellules du derme. L'invasion précoce des nerfs est signalée par un dommage localisé des vaisseaux sanguins proches de leur site d'entrée dans le nerf. Les bactéries se propagent ensuite et prolifèrent dans des cellules de Schwann qui meurent et relâchent les organismes dans les espaces endoneuraux où ils seront captés par des histiocytes. Les lésions précoces de la lèpre définissent le stade indéterminé de la maladie et ce stade peut soit durer des mois, soit se résoudre spontanément ou bien se développer en un des sous-types de la lèpre mentionnés auparavant.

6.1. La lèpre tuberculoïde

Elle se définit par l'interaction initiale entre la bactérie et les histiocytes du derme. Histologiquement, cela se manifeste par la formation de granulomes dans l'épithélium. Une phagocytose des mycobactéries et une présentation d'antigènes efficaces résultent en une réponse immune cellulaire de type Th1 effective. Les faisceaux de nerfs deviennent enflés par la prolifération des cellules de Schwann. Le fait que cet organisme endommage les nerfs se base sur sa tendance unique à envahir les cellules de Schwann. Ces cellules peuvent activer des lymphocytes T cytotoxiques qui vont causer des dommages inflammatoires aux nerfs. Ce sont généralement les nerfs périphériques qui sont impliqués mais aussi les nerfs autonomes peuvent être affectés et contribuer à l'atrophie digitale et l'absorption osseuse en interférant avec l'autorégulation de la micro-vascularisation.

6.2. La lèpre lépromateuse

Dans ce cas les histiocytes initialement infectés changent graduellement en cellules lépreuses, aussi connues sous le nom des Virchow-cytes, qui sont une forme activée de macrophages. Ces macrophages prolifèrent et peuvent devenir spumeux à cause de l'accumulation de lipides de la mycobactérie. Plusieurs mécanismes pour le développement d'une réponse immune de type Th2 ont été proposés. Dans la maladie lépromateuse entièrement développée on trouve du tissu chroniquement enflammé et rempli de mycobactérie dans le derme tandis que la zone sous-épidermique du derme ne montre pas d'infiltrat. A ce stade la maladie est systémique et se propage à travers les vaisseaux lymphatiques ou sanguins vers des organes distants dont le foie, la rate et la moelle osseuse où l'on peut trouver des milliers de bacilles. Les membranes muqueuses du tractus respiratoire supérieur sont aussi largement impliquées et à un stade avancé des ulcérations peuvent se produire avec même perforation du cartilage nasal.

6.3. La lèpre borderline

Dans cette forme on peut trouver des caractéristiques de la lèpre tuberculoïde et lépromateuse. Cette forme de la lèpre est instable avec un grand potentiel de passer à un des deux stades décrits ci-dessus. Ce changement dépendra fortement de la tendance des réactions immunologiques du patient envers un pôle ou un autre.

7. Manifestations cliniques

L'infection par la mycobactérie de la lèpre est beaucoup plus commune que ne l'est l'expression de la maladie clinique et la majorité des lésions lépreuses se résolvent sans traitement. Le parcours de la maladie est hautement variable. Une minorité de patients développent une lèpre lépromateuse avec une infection chronique, progressive et disséminée et avec de multiples bacilles dans les prélèvements cutanés et les sécrétions nasales. La plus grande proportion des patients développent une lèpre tuberculoïde, une maladie hautement localisée et caractérisé principalement par du dommage immunologique de la peau et des nerfs.

La maladie étant insidieuse, des réactions inflammatoires locales peuvent apparaître de façon imprévue, parfois avec des manifestations d'inflammation systémique.

Le diagnostic est généralement basé uniquement sur des signes cliniques et des symptômes. Le plus souvent, on observe des changements de l'apparence de la peau, un gonflement des nerfs ainsi que des régions anesthésiées localisées.

La lèpre tuberculoïde est limitée à la peau et/ou aux nerfs et est localisée à quelques régions asymétriques tandis que la lèpre lépromateuse est fortement disséminée et peut affecter les yeux, testicules, os et les muqueuses du tractus respiratoire supérieur.

7.1 Peau

Les lésions cutanées typiques de la lèpre sont hypopigmentées ou bien ont une coloration cuprique ou rougeâtre. La plupart du temps ce sont des macules ou papules, uniques ou multiples, de taille variable. Ces lésions peuvent se trouver partout sur le corps mais sont moins usuels dans des régions poilues, comme le scalp. La perte de la sensibilité dans ces lésions est typique de la lèpre et se teste généralement par test de piquer / toucher. Souvent il y a aussi une infiltration de ces lésions.

Dans la lèpre tuberculoïde les lésions sont des macules ou des plaques et sont soit érythémateuses soit hypopigmentées. Ces lésions ont souvent une surface sèche avec absence de la transpiration de

cette région. Les bords de la lésion sont bien définis et il y a perte de sensibilité. Les lésions apparaissent le plus fréquemment au visage, à la surface des extenseurs, au dos et aux fesses. On peut également palper des nerfs cutanés épaissis à proximité de la lésion.

Les lésions de la lèpre lépromateuse sont généralement multiples, petites et distribuées de façon symétrique. Il y a souvent mais pas toujours une perte de sensibilité dans la région de la lésion. La morphologie peut varier entre macules, plaques, papules et nodules. La surface des lésions est lisse et brillante et les bords sont mal définis. Les lésions infiltrées ne sont pas anesthésiées. Les papules et les nodules sont des lésions plus avancées et surviennent souvent au visage surtout au niveau des lobes de l'oreille. Les lésions dans cette région sont évoluées tôt dans la maladie en nodule. Ces nodules peuvent parfois se nécroser et faire des ulcérations.



Tâches hypopigmentées

7.1.1 Ulcérations

Dans une lèpre bien établie où le dommage des nerfs sensoriels périphériques est avancé, le patient lépreux peut se présenter avec des ulcères cutanés dus à un manque d'autoprotection de brûlures, d'objets saillants et de petits traumatismes répétitifs. Ils sont le plus communs à la surface plantaire du pied dans des régions soumises à la pression. Les mains peuvent aussi être impliquées le plus souvent suite à des brûlures.

Les lésions mineures répétitives résultent en une absorption graduelle et un raccourcissement des doigts et orteils. Des ulcères trophiques se développent aussi dans des patches anesthésiques s'ils sont situés à des sites susceptibles aux traumatismes comme les fesses et les coudes.

7.1.2 Réactions cutanées dans la lèpre

Réactions cutanées de type 1

Elles commencent typiquement avec une rougeur, un gonflement, et une chaleur dans les sites de lésions lépreuses. Ces réactions se font généralement dans les quelques mois après la prise de l'antibiothérapie contre la lèpre mais elles peuvent aussi se présenter avant ou après le traitement. Ces manifestations localisées peuvent être accompagnées d'un gonflement généralisé des mains, pieds ou chevilles et un autre signe typique est l'implication des nerfs.

Réactions cutanées de type 2

Elles sont caractérisées par des petites lésions nodulaires sous-cutanées qui peuvent apparaître sur tout le corps mais rarement au visage. Ces nodules sont appelés ENL (erythema nodosum leprosum). Ces ENL apparaissent chez environ 5% des patients multibacillaires (voir plus loin) et sont associés à une réponse inflammatoire systémique incluant la fièvre, une tachycardie et des malaises.

7.2 Nerfs

La lèpre affecte les nerfs mixtes périphériques et cutanés. En ordre de fréquence les nerfs impliqués sont : n. postérieur tibial, n. ulnaire, n. médian, n. poplité latéral, n. facial et le nerf radial. Le nerf trigéminal peut aussi être affecté, surtout sa branche ophtalmique ce qui cause une perte de sensibilité dans la cornée. Le gonflement des nerfs impliqués est typique et se fait surtout au nerf ulnaire au niveau du coude et au nerf poplité latéral à la tête de la fibula.

La perte de la sensibilité est généralement plus importante que la perte de la fonction motrice. La perte des fonctions motrices se fait souvent en l'absence d'autres signes d'inflammation du nerf et il peut y avoir atrophie musculaire après perte fonctionnelle et paralysie. Il en résulte des complications fréquentes comme par exemple *la main en griffe* suite à une affection du nerf ulnaire, *le pouce du singe* après lésion du nerf médian, *le pied tombant* suite à une lésion du nerf péroné commun ou une paralysie faciale après affections du nerf facial.

Le test des fonctions nerveuses est important. L'utilisation de monofilaments de nylon est largement appliquée dans la pratique clinique. Ces tests des fonctions motrices et sensitifs au moment du diagnostic aident à estimer le risque des patients à développer d'autres implications nerveuses.



Physiothérapie de l'hôpital : test de la sensibilité

7.3 Yeux

La lèpre est une cause majeure de cécité dans le monde. Ces déficits visuels sont communs à la lèpre lépromateuse bien qu'on puisse les rencontrer également dans la lèpre tuberculoïde en tant que conséquences secondaires.

Les patients peuvent développer un *lagophtalmos* c'est-à-dire une incapacité de fermer les yeux à cause d'une lésion du nerf facial. Ceci expose l'œil à des traumatismes de la cornée. Une sensibilité réduite ou absente de la cornée due à l'implication de la branche ophtalmique du nerf trigéminal est une autre cause potentiel d'ulcération et cicatrisation de la cornée.

Chez des patients atteints de la lèpre lépromateuse, une *iridocyclite* (inflammation de l'iris et du corps ciliaire) peut s'installer. Les signes de cette inflammation sont une douleur, une photophobie et une rougeur des yeux. *L'iridocyclite* est une cause fréquente de cataracte comme l'est également l'utilisation à long terme de stéroïde comme traitement contre les réactions lépreuses.

D'autres tissus impliqués dans l'infection avec *M. leprae* sont les muqueuses (surtout dans le tractus respiratoire supérieur) et les os (changements extensifs particulièrement des mains et des pieds surtout dans la lèpre lépromateuse). Les testicules et les reins sont d'autres cibles mais d'une moindre prévalence.

8. Pronostic

Le pronostic à long terme de la lèpre est bon mais les patients sont quand même exposés à un plus grand risque de mortalité du à des effets indirects.

Une grande étude de cohorte qui a été faite au Bangladesh a démontrée que les patients qui n'ont pas présenté des détériorations des fonctions nerveuses au moment du diagnostic avaient un risque fortement diminué de développer une perte ultérieure de ces fonctions (1% pour les patients PB et 16% pour les patients MB) que des patients qui se présentaient déjà avec des nerfs affectés au moment du diagnostic (16% pour les patients PB et 65% pour les patients MB).

9. Quelques chiffres

- depuis 1981, plus de 15 millions de personnes ont été traitées par la polychimiothérapie MDT dans le monde
- 4 millions de personnes sont déjà atteintes ou sont menacées d'invalidités
- plus de 200'000 nouveaux cas de lèpre sont encore découverts chaque année

DIMENSION SOCIALE DE LA LÈPRE

Pour comprendre l'impact social de la lèpre, il est important de tenir compte de la culture dans laquelle la maladie s'inscrit. Au-delà des différences évidentes telles que la langue, l'appartenance ethnique ou la religion, il faut également considérer les différences au niveau des attitudes, sentiments et réactions des malades qui peuvent parfois être difficiles à comprendre, pour nous occidentaux, et qui sont le reflet plus subtil des variations culturelles.

De plus, il faut garder à l'esprit que les réactions à la maladie sont uniques à chaque patient. Ces réactions sont fortement influencées par le vécu individuel du patient, par le stade d'avancement de la maladie ou encore par la classe sociale et le niveau d'instruction.

Chaque société, chaque culture a ses propres croyances sur la maladie et la santé, sur la difformité et la normalité, sur la vie et la mort. De la même façon, la lèpre est perçue de façon singulière. Ainsi, lorsque nous sommes amenés à travailler sur la lèpre au sein d'une communauté donnée nous devrions commencer par nous interroger sur les idées qu'ont les patients au sujet de leur maladie, sur leurs croyances quant à la normalité et la pathologie, sur leurs attitudes face à la difformité ou face au handicap. Existe-il certains tabous auxquels les malades sont soumis, suivent-ils des habitudes particulières? Un autre point clé sur lequel s'interroger est la cause que les patients attribuent à la maladie.

La lèpre est une maladie, chronique, qui mène inévitablement à une perte de fonction progressive et à des difformités incapacitantes et très « vilaines à voir », si le patient n'a pas l'accès aux soins. Aux yeux du public, lèpre est donc synonyme de chronicité et malformation. Cette vision générale a une influence substantielle sur la vie des patients lépreux. Dans la plupart des cultures, la lèpre est considérée comme un châtement divin, une punition venue droit du ciel. Cette association surnaturelle est probablement à l'origine de la stigmatisation, particulièrement forte, assignée à la lèpre. Par exemple, les conséquences physiques de la polio peuvent parfois être bien pires que celles de la lèpre, en empêchant la capacité de marcher et de travailler. La polio n'a pourtant pas d'association surnaturelle. C'est pour cette raison qu'un patient lépreux sera considéré comme nettement plus malchanceux, même s'il peut être beaucoup moins handicapé physiquement.

Nous verrons par la suite, à travers quelques interviews, comment la lèpre est perçue, ici au Bangladesh.

1. La dimension biomédicale et sociale de la maladie

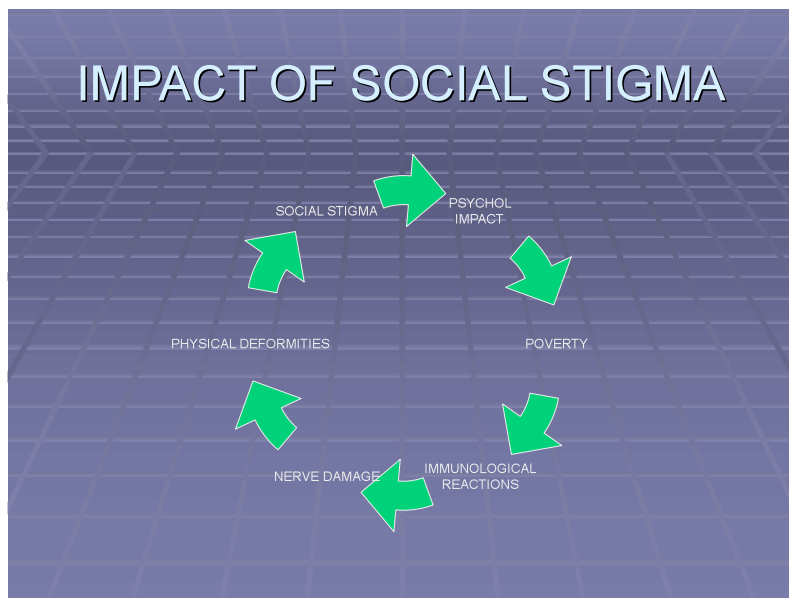
Du point de vue médical, la lèpre existe comme une entité indépendante des croyances et symboles qui lui sont attachés. Les signes et symptômes des différents types de lèpre sont reconnus et traités par le personnel indépendamment de la culture dans laquelle ces signes et symptômes apparaissent. Cela signifie qu'il est possible de considérer la maladie elle-même comme objective et universelle.

Du point de vue sociologique, le problème est symbolique et concerne l'« image de la maladie ». Cette image est formée par les signes et symptômes reconnus par la population comme étant ceux de la lèpre. Il en résulte une attitude particulière à l'égard du malade, dérivant directement du diagnostic médical qui étiquettera le patient de lépreux. Même un faux diagnostic ou une suspicion de lèpre peut mener à ce type de réaction sociale à l'origine de la stigmatisation.

2. Lèpre et stigmatisation

De manière générale, la stigmatisation est une « réaction d'un groupe ou d'une société envers des personnes ou des groupes minoritaires, différents ou défavorisés (minorités ethniques, homosexuels, malades, handicapés, alcooliques, toxicomanes, chômeurs, délinquants, etc.), consistant à attribuer une étiquette qui les catégorise comme déviants. Les personnes à la source de la stigmatisation éprouvent des sentiments de gêne et de ressentiment, et manifestent des comportements d'abandon, d'exclusion, de rejet et de constitution d'une " brebis galeuse ". La stigmatisation induit, chez les personnes cible, des sentiments de vulnérabilité, de honte, et des comportements de retrait, d'entraide, ou parfois d'agression. Sa fonction sociale est de détourner l'attention du problème posé par les personnes stigmatisées (maladie, chômage, etc.), et d'en justifier l'exclusion en les désignant comme responsables de leurs maux ».

La population de malades lépreux représente une sous-culture, c'est à dire un petit groupe au sein d'une population plus large. La population lépreuse peut également être considérée comme une minorité culturelle (groupe minoritaire) au sein d'une communauté donnée et par là même être particulièrement en proie à la stigmatisation.



Social stigma, poverty and complications of leprosy,
Barminus A. G., LML February 2009

3. Impact social de la lèpre et diagnostique précoce

Une infection virale commune n'altère pas un projet vital. Le diabète ou encore une arthrite déformante l'altèrent, mais pas de façon substantielle. La lèpre, par contre, produit une rupture du projet de vie et peut rendre impossible toute redéfinition d'un projet alternatif. Avoir la lèpre implique donc des changements physiques et sociaux qui imposent des changements radicaux dans la vie des patients. Ainsi, il est important de faire le diagnostic tôt pour minimiser les conséquences sociales et limiter la stigmatisation. Pourtant, tout n'est pas si simple. Pour rendre ce diagnostic précoce possible, il faut que le patient ait un minimum d'éducation concernant la santé. Il doit être capable de reconnaître les lésions et les symptômes de la lèpre dès leur premier stade. Il doit aussi les considérer comme suffisamment sérieux pour entreprendre un traitement. Là est le niveau d'intervention des projets communautaires dont un des buts primordiaux dans la lutte contre la lèpre est d'informer les communautés quant aux manifestations précoces de la maladie. Cependant, la reconnaissance de la maladie n'est pas

suffisante. Il faut également que les patients suivent le traitement de façon rigoureuse et soient capables de faire leurs soins de base de manière autonome, ce qui n'est de loin pas chose acquise.

Par exemple, l'adhérence au traitement et aux soins de base peut dépendre du type de lèpre et de la sévérité de la maladie. Une tâche claire sur la peau, de type tuberculoïde est un problème complètement différent d'une lésion nerveuse sévère due à une lèpre de type lépromateuse. Moins stigmatisante, la première situation peut être perçue comme moins grave par le patient et ainsi diminuer l'implication de celui-ci dans son traitement.

Un autre exemple qui illustre la difficulté de la prise en charge précoce est le fait que les patients pauvres ne peuvent pas se permettre de perdre une journée de travail pour aller se présenter à la clinique. Non seulement ils s'y rendraient sans pouvoir s'alimenter pendant la journée (perte de gain), mais risqueraient aussi de perdre leur travail. Ceci explique qu'un grand nombre de patients « oublient » simplement la date du rendez-vous à la clinique. Ce phénomène est d'autant plus marqué que le patient perçoit sa maladie comme peu grave. Là encore, la sensibilisation des populations rurales à l'importance d'une prise en charge précoce de la lèpre est primordiale. Il faut les convaincre à consulter, même si pour eux la maladie semble bénigne au départ.

Comme pour toute maladie chronique, le traitement de la lèpre est long. Ceci peut dissuader le patient d'entreprendre ou continuer le traitement. Ensuite, ce n'est pas parce que le malade a entrepris le traitement qu'il va forcément le terminer. Par exemple, le patient se sent souvent mieux au cours de la prise en charge. Les signes de complication diminuent et ceux de la maladie peuvent même entièrement disparaître. Le patient peut être faussement amené à croire qu'il ne soit plus nécessaire de continuer ou de terminer le traitement. Malheureusement, l'interruption de celui-ci a le plus souvent des conséquences très sérieuses. Là encore, la compliance peut être accrue par des explications adéquates, au bon moment. Effectivement, l'ignorance de la durée approximative de la maladie et de sa prise en charge est une des principales raisons qui poussent les patients à abandonner leur traitement. La communication est essentielle.

TAKE HOME MESSAGE

La lèpre ne cause pas seulement des dégâts au corps, mais a des répercussions sociales et psychiques désastreuses. A cause de la crainte, de la superstition et de l'ignorance qui l'entourent, il arrive souvent que le malade soit rejeté et chassé de sa maison ou de sa famille. Par peur d'être bannis de la société, beaucoup de personnes dissimulent leur maladie jusqu'à ce qu'il soit trop tard.

Au niveau social, le lépreux aura un statut de dévalorisation et au niveau psychologique, un sentiment d'insécurité

Contrairement à ce que beaucoup de gens pensent, il est possible de vaincre la lèpre. Les médicaments sont efficaces et la durée du traitement est fortement raccourci. Il est de 6 à 8 mois (au lieu de 2 à 5 ans auparavant), pour les cas de forme tuberculoïde (ce qui représente le 75% des malades), et de 2 ans pour ceux atteints d'une forme lépromateuse (au lieu de toute la vie).

Si la lèpre est diagnostiquée suffisamment tôt, les difformités sont évitées, et avec elles l'essentiel du problème de l'exclusion sociale.

II. NOTRE STAGE

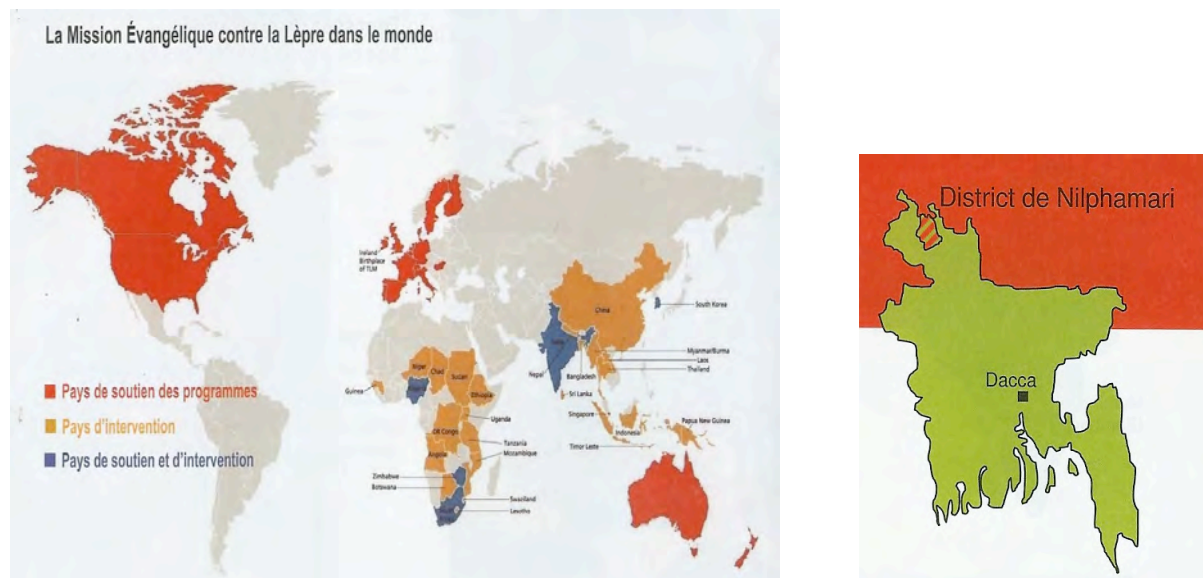
DESCRIPTION DE L'ONG ET DE NOS ACTIVITES

1. L'ONG

La Mission Évangélique contre la Lèpre (MECL) fait partie de l'organisation internationale "The Leprosy Mission" (TLM). Son but est de combattre les causes et les conséquences de la lèpre. Elle est active dans 28 pays, principalement en Inde, en Asie du Sud-est et en Afrique. Elle gère des hôpitaux, des centres de formation professionnelle et des programmes de prévention et de réhabilitation.

Les stratégies de travail de la MECL font appel à une manière holistique de répondre aux besoins des personnes. Cela implique bien-sûr la mise en place de structures hospitalières pouvant soutenir les patients lépreux sur le plan médico-chirurgical, mais aussi la création et la coordination de tout en ensemble de programmes communautaires locaux. Effectivement, la lèpre n'est pas uniquement un problème médical. Beaucoup de composantes sociales s'y mêlent. Dans ce contexte, prévention, sensibilisation, information, réinsertion, formation, alphabétisation ou encore micro-crédits sont particulièrement importants. Tous ces programmes encouragent l'acquisition de l'indépendance.

La MECL est donc active dans différents programmes de prise en charge de la lèpre et de lutte contre Celle-ci. Elle soutient le patient dans sa « globalité » dans le but de briser le cercle vicieux maladie-pauvreté



2. Nos activités effectives sur place

Les activités à Nilphamari sont divisées en programmes locaux (Rural Health Programme et Community Development Programme) et en programmes cliniques (l'hôpital). Chacune de nous trois a participé de façon équivalente à toutes les activités. Durant notre stage, nous avons pu découvrir ces deux facettes en passant les deux premières semaines dans le field et les suivantes à l'hôpital.

2.1. Projets communautaires

Le Rural Health Programme (RHP) est un grand projet communautaire comportant une importante activité de prévention des invalidités. Il s'agit d'un programme qui englobe dépistage, diagnostique et prévention et travaille en collaboration avec le gouvernement et les hôpitaux des districts.

Le RHP organise aussi des campagnes de sensibilisation à la lèpre qui mettent l'accent sur la propagation de l'info et la démystification de la maladie. Ces campagnes s'appuient par exemple sur la formation de personnes allant dans les villages pour informer des symptômes précoces de la lèpre, ou encore sur la mise en place de pièces de théâtre dans les villages. Celles-ci, teintées d'humour sur le sujet de la lèpre, visent à encourager les prises en charge très précoces. (car ce sont plutôt les conséquences de la lèpre qui sont très graves).

Community Development Programme (CP) comporte divers programmes parallèles (réinsertion, sensibilisation, micro-crédits) en faveur de personnes souffrant de séquelles dues à la lèpre, mais aussi dues à d'autres maladies ou accidents. Les responsables de ces programmes travaillent aussi dans le but d'atteindre les groupes les plus défavorisés, les "ultra-poor", ceux qui bénéficient très difficilement des différentes aides (programme EPIP).

Nous avons eu la possibilité d'accompagner, durant les deux premières semaines de notre stage, les divers responsables de ces projets sur le « terrain ». Nous avons alors eu la chance de rencontrer des patients dans leur milieu de vie, ainsi que des groupes de patients qui s'organisent et se soutiennent.

2.2. L'hôpital DBLM

Il s'agit d'un hôpital léprologique avec une importante activité chirurgicale orientée sur les invalidités (paralysies dues à la lèpre, pieds bots, séquelles de brûlures, fentes labiales, paralysies et malformations post-polio, main en griffe). Hormis deux expatriés et leur famille, toutes les personnes actives sont des autochtones.

L'hôpital DBLM (Danish Bangladesh Leprosy Mission) de Nilphamari se trouve au nord du Bangladesh. Il n'existe aucun autre endroit dans ce pays où les personnes affectées par la lèpre ou d'autres invalidités peuvent se faire opérer. Les malades y sont envoyés par tout le pays, y compris par le gouvernement. Le Bangladesh est un pays très pauvre qui comprend plus de 25'000 personnes souffrant d'invalidités dues à la lèpre. La région du nord du pays, essentiellement rurale est particulièrement concernée. Sa population démunie, employés agricoles pour la plupart, est la première cible de la maladie et de ses conséquences. Des symptômes visibles impliquent souvent la perte d'emploi et le rejet social.

Au niveau médical, le soutien vise la prévention et le soins des ulcères, le traitement médicamenteux contre la lèpre, la chirurgie reconstructrice (par exemple redressement des doigts d'une main en griffe afin que les patients puissent de nouveau travailler et pour qu'ils soient mieux acceptés par la communauté), l'ophtalmologie, la physiothérapie ou encore la manufacture de prothèses et de chaussures adaptées.

L'hôpital offre également une aide aux personnes affectées par d'autres handicaps que ceux liés à la lèpre.

LES PROGRAMMES LOCAUX ET COMMUNAUTAIRE

1. RHP (Rural Health Project)

Comme nous l'avons décrit précédemment, ce programme englobe dépistage, diagnostique et prévention.

Responsable : Mr. Mizanour

1.1. Sensibilisation, dissémination et dépistage précoce de la lèpre

L'enjeu de ce projet est de taille. Il vise à mettre en place des structures permettant d'informer la population au sujet de la lèpre. La question suivante se pose alors : Comment faut-il faire pour atteindre les personnes les plus touchées, à savoir les personnes les plus démunies des villages ruraux ? Voici quelques éléments de réponses.

1.1.1. Centre de formation pour les jeunes

Durant notre stage, nous avons eu l'occasion de visiter un centre de développement pour jeunes. Il offre une formation de deux mois, destinée aux jeunes sans emploi. Ils suivent quotidiennement des cours de culture générale. Environ 20% du temps est accordé à la connaissance de la maladie de la lèpre en général ainsi qu'à l'apprentissage de la détection de ses symptômes précoces. Les étudiants retournent ensuite dans leur village et vont ainsi répandre leurs connaissances dans les régions mêmes les plus reculées. Cette transmission de l'information permet un diagnostic plus précoce en évitant ainsi les invalidités.

Les symptômes sont enseignés par le support d'image. Les enseignants insistent sur le point qu'il ne s'agit pas une maladie si terrible si elle est traitée à temps et qu'elle n'est que peu contagieuse (seul 2% des personnes contaminées développent la maladie).

Cela équivaut, en quelque sorte, à une formation de dépistage non professionnelle tout en permettant à ces jeunes personnes d'augmenter leur chance d'être engagées par la suite.



Salle de cours du centre de formation pour les jeunes

Lorsque nous avons visité ce centre de formation pour jeunes, nous avons été accueillies généreusement, comme à chaque fois, avec le traditionnel thé accompagné de biscuits. Nous avons ensuite pris place sur un canapé en face du responsable du centre, ce qui faisait très officiel. Plus tard, nous nous sommes dirigées vers la salle de cours. A notre entrée dans la pièce, pas un bruit. Et soudainement, une cinquantaine d'étudiants se sont levés. Le responsable nous propose des sièges perchés sur une petite estrade, devant tout le monde. A ce moment, nous nous sommes toutes les trois demandé : « mais qu'est ce qu'on fait là ». L'espace d'un instant, nous étions prêtes à prendre nous « enfuir » mais nous ne pouvions faire marche arrière. Une dizaine de personnes déjà nous suivaient. Nous avons pris notre courage à deux mains, nous nous sommes assises et tout le monde a fait de même. Le responsable nous a tendu un micro en nous demandant de nous présenter. La gorge nouée, nous avons parlé, puis nous avons assisté au cours, pendant près d'une heure.

Ces visites très officielles procurent un sentiment plaisant. Pourtant, tout cet accueil peut paraître si démesuré que la situation semble prendre une tournure comique.

De manière générale, nous espérons que notre présence et notre intérêt à cette problématique apporte quelque chose aux populations locales. Par exemple, dans les villages, on nous montrait comment examiner un patient soupçonné d'avoir la lèpre. Les habitants nous voyant toucher et parler à ces « lépreux » se sont rendus compte que finalement la maladie ne devait pas être si contagieuse qu'ils ne le pensaient.

1.1.2. Leprosy control assistant et Supervisor

En parallèle, il existe des acteurs qui, eux, sont des professionnels de la prise en charge de la lèpre. Ils reçoivent une formation spécifique de trois mois au DBLM Hôpital. Les deux statuts les plus hauts placés sont le *supervisor* et le *Leprosy control assistant*.

Le *leprosy control assistant* travaille sur le terrain et dans les hôpitaux gouvernementaux. Ils s'occupent de la prévention et du dépistage dans les villages.

Le *supervisor* comme son nom l'indique, supervise tout le réseau dans son district

Ces deux catégories de personne (professionnel et non professionnel) ont un même but commun qui est de propager l'information. Les conséquences sont, premièrement, une diminution de l'incidence de la maladie (incidence de la lèpre est passée de 30/10'000 à 1/10'000) et deuxièmement, une diminution de la stigmatisation (ce qui va de pair, car moins il y a de tabou, plus on en parle et plus les gens sont au courant).



bilisation dans les villages



sensi



nouveau patient : Test de sensibilité du patch

Nous avons eu la chance de participer à l'une de ces campagnes de sensibilisation dans un village. Ce jour là, nous étions bien tombées, car grâce au RHP, un homme du village venait d'être dépisté par le *leprosy control assistant* et s'apprêtait à se rendre à l'hôpital pour recevoir le traitement.

1.1.3. Children's theater

Il existe aussi, dans le programme RHP, un projet plus ludique destiné surtout aux enfants. Il s'agit de pièces de théâtre humoristiques, sur le sujet de la lèpre, qui sont jouées dans les villages par une équipe d'animateurs. La troupe se déplace chaque soir dans les villages et improvise une scène de théâtre. Ils chantent et font des sketches sur la lèpre en s'attribuant des rôles typiques tels que le sujet lépreux, un ami (qui représente monsieur et madame tout le monde) et un *leprosy control assistant*. Ils mettent en situation des scènes de vie réelle. Les thèmes de la stigmatisation et du dépistage sont abordés. Le message essentiel qu'ils transmettent est que la lèpre est une maladie curable, sans conséquences invalidantes, si elle est traitée à temps.

Nous sommes arrivées dans un village voisin de là où nous logions, pour assister au spectacle. Il faisait nuit et il n'y avait pas d'électricité. Comme d'habitude les gens étaient incroyablement chaleureux et attentionnés à notre égard. On nous a installé sur des chaises et les villageois nous ont « éventé » tout au long du spectacle (ce qui, bien-sûr, nous gênait au départ). C'était très intéressant de voir à quel point la population était complètement absorbée par ce qui se disait. L'ambiance était très sympathique.



Scène de la prescription du traitement MDT à l'hôpital pour que les gens « voient à quoi ça ressemble ». On observe le *leprosy control assistant* (à gauche de l'image) qui vient dans le village. Il tient une plume entre ses mains qui lui servira à tester la sensibilité du patient qui a des « skin patches » sur l'avant-bras gauche (image du centre).

1.2. Diagnostic définitif de la lèpre

Actuellement, c'est l'hôpital gouvernemental qui prend en charge le traitement de base de la lèpre, à savoir celui qui vise l'élimination de la bactérie. On a vu plus haut comment les populations rurales sont informées et comment la maladie est dépistée sur le terrain. Tous ces efforts mis en place par les programmes communautaires visent finalement une seule chose, faire que le patient et son entourage reconnaissent la maladie comme étant la lèpre et l'acceptent comme telle. Cette prise de conscience collective est un élément clé pour qu'un malade se décide de se rendre à l'hôpital pour y accepter le traitement qu'on lui offre.

1.2.1. L'accès aux soins

Au Bangladesh, on observe trois façons principales pour accéder aux soins léprologiques. Premièrement, le patient se rend activement à l'hôpital. On entend par là que c'est lui-même ou éventuellement son entourage qui dépiste les symptômes précoces de la maladie. La motivation de se rendre à l'hôpital vient alors du patient, sans l'intervention d'une personne externe à la communauté. Cet accès au soin est rendu possible grâce aux campagnes d'informations et aux énormes efforts dans la lutte contre la stigmatisation liée à la lèpre. Nous sommes amenées à penser qu'il s'agisse là de la situation la plus encourageante pour une prise en charge globale efficace et autonome de la maladie au niveau communautaire.

Deuxièmement, le patient se rend activement à l'hôpital, après avoir été dépisté par un « leprosy control assistant » dans son milieu de vie.

Finalement, le patient est référé au département léprologique par un médecin généraliste qui suspecte la maladie. La lèpre n'est alors pas nécessairement la plainte principale.

Il est important de noter que des efforts considérables ont été fournis par les responsables des projets communautaires en partenariat avec le gouvernement pour intégrer le département de léprologie dans les hôpitaux généraux gouvernementaux. Jusqu' à il y a environ une décennie encore, les hôpitaux léprologiques étaient isolés, refermés sur eux-mêmes, ce qui contribuait beaucoup à entretenir la stigmatisation. Cette intégration a été lente et son chemin semé d'embûches. De longues négociations se sont révélées nécessaires. Malgré ce grand pas en avant, l'intégration complète n'est pas encore gagnée. Si le département de léprologie fait bel et bien partie de l'hôpital gouvernemental, celui-ci trouve souvent sa place dans une aile sombre et isolée de l'hôpital, dans des espaces restreints. Aussi, son accès se fait généralement par une petite porte arrière. Combien de temps faudra-il encore pour que le lépreux y accède par la porte principale ?

1.2.2. Prestations offertes par le département de léprologie d'un hôpital gouvernemental

Le département de léprologie offre le diagnostic final de la maladie avec prélèvements et analyses laboratoires à l'appui et procure le traitement médicamenteux, la MDT (Multy Drug Therappy). Il instruit également les patients aux soins quotidiens de base et fournit les chaussures adéquates et les prothèses, ce qui permet de réduire notablement les complications liées à la lèpre, telles que les ulcères consécutifs aux pieds neuropathiques.

Toute la prise en charge des nouveaux cas de lèpre non compliqués est gratuite, ce qui permet son accès aux plus démunis. Les cas de complications liées à la lèpre sont référés à l'hôpital DBLM de Nilphamari.

Lors de notre stage, nous avons à plusieurs reprises eu l'occasion de nous rendre dans ces hôpitaux périphériques, où nous avons à chaque fois été accueillies « dans les règles de l'art », avec beaucoup de courtoisie. Après les présentations formelles de chaque membre de l'équipe médicale, nous avons dégusté le thé accompagné de biscuits et autres friandises sucrées. C'est dans cette ambiance décontractée que nous avons eu la chance de comprendre mieux ce qui se passe.

Les patients qui arrivent à l'hôpital pour la première fois, sont vus, dans la plupart des cas, par le « leprosy control assistant ». Ce sont eux qui pratiquent le diagnostic. Les médecins ne sont que très peu impliqués dans ces programmes, probablement pour diminuer le coût de prise en charge.

Avec les efforts de sensibilisation, on observe les patients se présenter de plus en plus précocement dans le déroulement de la maladie. Ainsi, les symptômes les plus courants rencontrés par les assistants sont les patchs cutanés hypopigmentés. Ces lésions de la peau, typiques de la lèpre tuberculoïde (type I), ont en commun quatre caractéristiques essentielles, à savoir :

- 1) la perte de sensibilité
- 2) l'absence de démangeaisons
- 3) l'absence de pilosité
- 4) l'absence de transpiration

La présence simultanée cutanée de ces quatre signes au niveau de la lésion est suffisante pour poser le diagnostic de lèpre et indique le début immédiat du traitement médicamenteux.



Test du patch avec une plume

Plus rarement, des patients se présentent avec des nodules cutanés typiques de la lèpre lépromateuse (type II), nécessitant eux aussi un traitement immédiat.

Assises sur trois petites chaises au fond de la pièce, nous observons les patients défilier, les uns après les autres. Les « leprosy control assistants » effectuent leur travail avec rigueur. Ils passent une plume d'oiseau sur les tâches pigmentées à la peau en demandant à chaque fois : « vous sentez-elle ? ». Ensuite, le patient passe chez un autre soignant qui va procéder au prélèvement sanguin. Une petite incision sur le lobe de l'oreille et le « tour est joué ». On nous dit que ce type de prélèvement peut aussi se faire au niveau de l'arcade sourcilière.



Prélèvement sanguin



1.2.3. Analyses laboratoires

Par la suite, les prélèvements sont analysés au laboratoire de l'hôpital et le taux de bactéries est déterminé par microscopie quantitative. Les résultats sont exprimés par l'index bactériologique qui va de 1+ à 6+. La plupart des patients lépreux restent cependant négatif.

C'est essentiellement la charge en bactérie qui va être définie, en comptant le nombre de microorganismes présents par champs de microscope. En microscopie optique, après coloration de Ziehl-Neelsen, le bacille apparaît sous forme d'amas ou de chaînettes. Une analyse est dite positive à partir de la présence de 1-10 bacilles en moyenne par 100 champs. On note alors BI +1. Cette notation augmente graduellement jusqu' à BI +6 qui correspond à une charge de plus de mille bacille par champ. BI +3 correspond à 1-10 bacilles par champ.

Cette quantification est très importante, comme nous le verrons, pour définir le traitement médicamenteux.

Nous avons eu l'occasion, à plusieurs reprises, de visiter les laboratoires compétents.



Notre expérience au laboratoire



1.3. prise en charge thérapeutique de la lèpre.

1.3.1. La MDT (Multi Drug Therapy)

La chimiothérapie contre la lèpre est la MDT (*Multi-Drug Therapy*). Hautement efficace, elle est devenue la norme pour le traitement de la lèpre. Une monothérapie doit être évitée à cause de l'éventuelle émergence de résistances.

La MDT comporte trois principaux antibiotiques. La Rifampicine est la composante bactéricide clé de la chimiothérapie contre la lèpre. Le taux de résistance reste bas et les effets secondaires peu nombreux. La Dapsone cible une enzyme importante dans la bactérie. Ce médicament a été utilisé depuis les années 50 et même s'il a été sujet à de larges résistances après monothérapie, il reste très utile aujourd'hui en combinaison avec la Rifampicine (il évite l'émergence d'organismes résistants à la Rifampicine). En combinaison avec la Clofazimine, la Dapsone est un bactéricide. La Dapsone est bon marché. Ses rares effets secondaires sont néanmoins graves. Elle peut induire une réaction d'hypersensibilité de type retardée débutant 4-6 semaines après l'initiation du traitement, se manifestant par une éruption (rash) qui peut être sévère et exfoliant. D'autres symptômes incluent notamment la fièvre et l'hépatite. La Clofazimine est un bactéricide dont le mécanisme d'action n'est pas encore entièrement élucidé et peut être multifactoriel. Les résistances sont rares.

Il existe d'autres médicaments avec des activités contre la mycobactérie lépreuse. Ils peuvent être utilisés pour remplacer un médicament standard qui ne pouvant être utilisé pour diverses raisons comme par exemple une intolérance à la substance.

La MDT a été standardisée globalement par l'OMS pour simplifier les régimes du traitement. On en retiendra une combinaison de deux ou trois antibiotiques dont la composition et la durée dépendent essentiellement du nombre de patches dermiques et de la charge bactérienne. A l'hôpital DBLM, les soignants tiennent compte d'un troisième paramètre qui est le nombre de nerfs lésés impliqués dans la symptomatologie. Sur ces critères, on établit soit un traitement PB (paucibacillaire) soit un traitement MB (multibacillaire).

- Traitements PB

Il s'agit d'une bithérapie sur six mois constitué de Rifampicine et de Dapsone. La rifampicine se prend une fois par mois et la Dapsone quotidiennement. En cas d'allergie à la Dapsone, celle-ci est remplacée par la clofazimine.

- Traitement MB

Il s'agit d'une trithérapie sur douze mois constitué de Rifampicine, de Dapsone et de clofazimine. La Rifampicine se prend toujours une fois par mois, la Dapsone et la clofazimine quotidiennement.

Critères d'administration des traitements PB ou MB

La lèpre repose essentiellement sur un diagnostic clinique. Pour le choix du traitement on utilise généralement une classification clinique simple. Selon l'OMS, le diagnostic clinique se fait uniquement sur la base de signes cutanés.

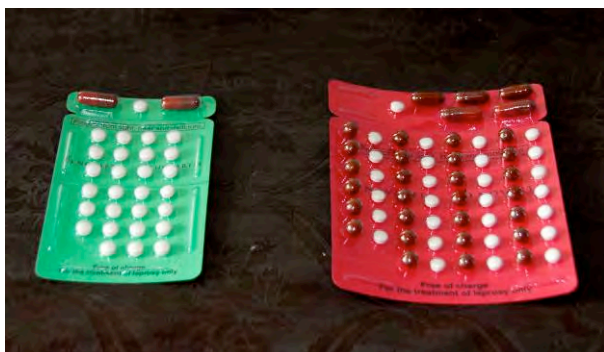
Les patients ayant de 1 à 5 patch dermiques reçoivent le traitement PB

Les patients avec plus de 5 patches de même que les patients avec nodules lépromateux reçoivent le traitement MB

Tous les patients avec une histologie positive, soit BI +1 à BI +6 reçoivent le traitement MB. Dans certaines institutions non gouvernementales, en plus des critères ci-dessus, on tient compte du nombre de nerfs impliqués. Si plus de deux nerfs sont touchés, alors un traitement MB est préconisé.

Il est intéressant de noter que chez environ 1-5% des cas de lèpre il n'y a pas de lésions cutanées. Cette forme de la maladie est nommée la lèpre *purement neurale*.

Gestion pratique de l'administration médicamenteuse



MDT



La multi-thérapie se présente sur une même plaquette. La Rifampicine se prend une fois par mois, à l'hôpital, sous la supervision du personnel soignant. Les autres antibiotiques se prennent quotidiennement à domicile, sous la responsabilité du patient. Lorsque la plaquette arrive à la fin, le patient retourne à l'hôpital où lui sera administrée la dose suivante et ainsi de suite. L'éradication de la bactérie est déjà presque complète après la prise de la première dose.

De manière générale le traitement est bien toléré, bien qu'il existe des réactions allergiques, surtout à la dapsoné. Dans ce cas l'antibiotique n'est pas remplacé et le patient suit alors une bithérapie.

Une récurrence de la lèpre après une durée fixe de thérapie MDT n'est pas usuelle (moins de 0.5% dans les cinq ans après une lèpre traitée). Les récurrences sont le plus souvent la conséquence d'une résistance contre un des médicaments. Les patients récidivistes répondent à une deuxième thérapie MDT dont la durée est généralement prolongée à deux ans.

1.3.2. Le traitement des réactions

Le traitement des réactions (névrites, réactions cutanées de type 1) est un élément crucial dans la thérapie de la lèpre. Effectivement, l'implication fréquente des troncs des nerfs périphériques est responsable des infirmités permanentes pouvant émerger malgré un traitement MDT adéquat. Si de telles réactions surviennent, le traitement MDT approprié doit être continué sans interruption et on administre au patient des corticostéroïdes (prednisolone) pour le traitement des névrites et des réactions cutanées de type 1 (chez les patients PB et MB). La réponse aux corticostéroïdes est bonne même si cela nécessite souvent des thérapies prolongées et répétées (même après l'achèvement de la MDT). Parallèlement, des traitements physiques sont souvent nécessaires, incluant le repos, le port d'atèles et de la physiothérapie.

Nous aimerions partager ici une anecdote qui illustre le fait que la bataille contre la lèpre et son intégration dans les hôpitaux gouvernementaux est loin d'être gagnée.

Nous avons rencontré à l'hôpital DBLM un jeune homme ayant fait une très forte réaction allergique à la dapsoné. Il souffre d'une hépatite fulminante et toute sa peau s'est « mise à peler ». La vision était horrible. Le malade est soigné tant bien que mal. En discutant avec le Dr. Hemonto, celui-ci nous confie que si ce patient lépreux sans argent était dans un hôpital gouvernemental, il ne serait tout simplement pas soigné. Ils le laisseraient mourir. Ce genre de comportement médical inégalitaire nous interpelle et nous sommes, en tant qu'occidentales, continuellement invitées à nous poser des questions qui souvent restent sans réponses.

1.3.3. Interviews à l'Hôpital de Rangpur dans le cadre de notre expérience RHP

Lors de l'une de nos visites à l'hôpital gouvernemental de Rangpur, nous avons eu l'occasion de rencontrer deux patients venant pour une première consultation léprologique. Ils sont diagnostiqués comme nouveaux cas au moment de notre visite. C'est avec plaisir que nous avons pu leur poser quelques questions sur leur vécu.



Première patiente

Une vieille dame se présente avec un patch cutané au moment du diagnostic. Elle souffre de déformations congénitales du visage qui ne sont et pas dues à la lèpre. C'est par coïncidence que nous avons pu voir une telle infirmité faciale.

Nous lui posons la question quant à sa réaction face au diagnostic. La vieille dame nous répond que la première fois qu'on lui a dit qu'elle avait la lèpre, elle n'était pas tout à fait convaincue. Elle est donc allée voir un deuxième médecin qui lui confirme à son tour le même diagnostic. C'est suite à ce deuxième avis qu'elle se résigne à se rendre ici à l'hôpital où elle espère qu'on lui fournisse le traitement approprié.

Elle nous dit aussi qu'elle n'a pas un grand problème avec sa maladie. Cette indifférence est probablement due au fait de son diagnostic très précoce. En effet, elle présente un seul signe cutané et ne souffre d'aucun handicap lié à la lèpre. La prise en charge précoce la rassure. Elle confiante envers les issues de la maladie.

Deuxième patient

Il s'agit d'un jeune homme à 25 ans, étudiant en art qui consulte un dermatologue de l'hôpital gouvernemental au moment où il remarque des problèmes de sensibilité au niveau du pied. Celui-ci lui annonce qu'il est atteint de lèpre et le réfère au département léprologique. C'est lors de cette visite que nous le rencontrons.

Nous lui avons demandé comment il allait informer son entourage de son diagnostic.

Il nous répond qu'il discutera avec sa famille pour la mettre au courant de sa maladie. En même temps, il nous dit clairement qu'il n'en parlera pas avec ses amis, de peur que ceux-ci ne rompent la relation qu'ils entretiennent avec lui. Il se confierait néanmoins à eux s'il souffrait d'une autre maladie que de la lèpre. La stigmatisation est encore profondément ancrée dans l'idéologie des populations bien qu'elle tende lentement à diminuer. Les patients lépreux évitent au maximum d'informer leur entourage au sujet de leur maladie, autrefois maudite. Elle reste aujourd'hui un secret familial.

Ce jeune homme instruit, est déjà bien informé sur sa maladie. Il dit être attentif à la sensibilisation qui se fait à travers le pays. Il dit que pour lui, les médias ont été le principal véhicule de l'information.

2. CP (Community Project)

Responsable : Mr. Joha et Mr. Suren

Nous avons eu l'opportunité de découvrir le CP sur le terrain. Cet organisme détient plusieurs projets en cours que nous allons brièvement décrire.

2.1. Projet Hagar à Rangpur



Femmes et enfants au moment de notre visite

La condition d'une femme seule en âge d'être mariée est complexe au Bangladesh et peut impliquer, dans les cas les plus graves, des problèmes d'intégration, l'incapacité de subvenir seule à ses besoins et parfois le rejet social. Ceci est particulièrement vrai si la femme a une histoire de vie atypique, perçue comme inacceptable par la société Bengalie.

Le projet Hagar, mis en place par le Community Project, offre une structure d'accueil temporaire à ces femmes laissées pour compte. Elles y sont accueillies avec leurs enfants, en attendant, dans le meilleur des cas, des arrangements leur permettant de retourner dans leur village. Ce retour est le plus souvent arrangé et médié par les animateurs des projets communautaires. Si les négociations n'aboutissent pas, la femme et ses enfants est prises en charge par des organisations spécialisées plus importantes à la capitale.

Comme dans beaucoup de pays musulmans, il est mal perçu socialement qu'une femme travaille. Les commerces sont donc généralement réservés aux hommes. Sans mari, une femme Bengalie n'a quasiment aucune source de revenu et il est très difficile pour elle d'assumer seule l'éducation de ses enfants. Dans la communauté locale, la tradition veut que la famille élargie ou l'entourage supporte la veuve si celle-ci mène une vie « honorable ». Bien sûr, il faut que les revenus de la famille soient suffisamment importants, ce qui n'est souvent pas le cas. La veuve dans une famille pauvre doit alors trouver un travail rémunéré pour nourrir ses enfants et sa vie peut devenir un calvaire. Bien qu'il soit

difficile, de manière générale, pour une femme de trouver un emploi, le travail dans des conditions de nécessité reste toléré.

Le problème est très différent si la femme a à sa charge l'éducation d'enfants illégitimes. Au Bangladesh, toute relation hors mariage est strictement prohibée et mène au rejet de la femme, non seulement par son mari, mais aussi par toute la famille et la communauté. Même si la conception a eu lieu dans des conditions épouvantables, comme par exemple lors d'un viol, ce rejet n'est pas remis en question.

Nous aimerions partager ici une de ces histoires.

« Une femme mariée, avec deux fils mène une vie respectable dans son village. Un beau matin, son mari prend sa bicyclette et ne revient jamais à la maison. Le village le déclare qu'il y a 99% de chances qu'il soit mort.

Très vite, la veuve se fait abuser et violer par son neveu. Elle est alors enceinte d'un enfant illégitime. Malgré les menaces de son neveu, elle refuse d'avorter. Pris d'une épouvantable colère, le neveu saisit un couteau et tente de tuer le bébé en poignardant le ventre de la veuve. Celle-ci survit grâce à l'intervention de la communauté qui a entendu les hurlements. Même si les villageois la sauvent, ils la rejettent malgré tout. Elle n'a plus nulle part où aller ».

C'était très touchant pour nous de rencontrer les Femmes de Hagar, d'écouter leurs histoires terrifiantes qu'elles racontaient les yeux baissés. Même si nous ne comprenions pas ce qu'elles disaient et que leur vie nous parvenait à travers la voix du traducteur, leurs émotions étaient tangibles. Nous étions émues.

2.2. Groupes d'entraide "self help group"

Le Community Project est un exemple concret de l'application du système de micro-crédits de la Grameen Bank. Il soutient un projet de groupe d'entraide qui concerne des personnes invalides ayant souffert soit de la lèpre, soit d'une autre infirmité (congénitale ou acquise). Ce groupe offre la possibilité à ces personnes stigmatisées et rejetées par la société de réintégrer la vie de leur communauté locale et tente de les aider à vivre plus facilement avec les séquelles de leur maladie.

Le programme offre d'une part un soutien matériel et d'autre part, contribue indirectement au soutien moral (qui prend naissance au sein du groupe même).

2.2.1. Support financier

L'idée de départ est de donner une certaine somme d'argent au groupe comme capital de fond. Grâce à ce capital, les membres se construisent, petit à petit, un système autonome de micro-crédits qui permet d'instaurer un cercle de « récolte et redistribution de l'argent ». Chaque personne contribue directement au pouvoir total du groupe en apportant, lors de la réunion mensuelle, une somme fixée par celui-ci. Ce pouvoir augmente progressivement et le groupe utilisera « son argent » soit pour des prêts individuels en fonction des besoins de chacun, soit pour des investissements collectifs (locaux de réunion, vache, etc.)

Par exemple, un micro-crédit pour un membre peut lui servir à l'achat d'une machine à coudre. Il pourra alors peut-être ouvrir une petite échoppe de couturier. Ce prêt devra être remboursé dans l'année qui suit avec un intérêt d'environ 10%, ce qui est beaucoup moins que les intérêts sur

crédits obtenus ailleurs. En plus du remboursement, le membre apportera à sa collectivité, un montant préalablement fixé.

L'équité se situe essentiellement au sein même du fonctionnement de groupe qui veut que chaque membre ait la même possibilité, à long terme, de profiter du capital commun.

2.2.2. Liens sociaux et support moral

Un autre but de ces réunions est de permettre aux participants de partager leurs expériences et leur vécu ce qui aide à reconstruire un sentiment d'appartenance. Le malade se sent moins seul. Le soutien mutuel, financier et moral est encouragé au sein du groupe, donnant un sentiment de force à des personnes ayant toujours vécu dans l'exclusion. Ensemble, ils réussissent à se définir et à forger leur propre identité.

Parallèlement, et peut-être de manière moins évidente, les communications au sein des groupes jouent un rôle non négligeable dans la limitation des complications liées aux maladies.

Dans cette optique, le groupe d'entraide peut être considéré comme un lieu de partage des expériences relatives aux aspects pratiques des soins de base. Par exemple, les participants discutent ensemble comment ils soignent leur pied neuropathique ou leur lagophtalmos et se donnent des « astuces ».

Comme nous le verrons plus tard, le soin rigoureux et continu de certaines complications de la lèpre, tels que des ulcères est indispensable pour éviter des invalidités supplémentaires au handicap déjà présent.



Notre présence au sein des groupes d'entraide, une expérience inoubliable

2.2.3. Organisation d'un groupe d'entraide

Au départ, quand un nouveau groupe d'entraide est formé sous l'initiative du CP, celui-ci est supervisé régulièrement par un coordinateur régional. Très encadré, le groupe peut encore profiter un certain laps de temps de dons financiers en cas de besoin. Mais à mesure que le groupe évolue dans sa gestion, une part plus importante est accordée à son autonomie, le but final étant son fonctionnement indépendant de tout soutien financier externe.

Le groupe se distribue trois rôles majeurs dont chacun est attribué à un membre. On retrouve ainsi un « leader » qui organise et gère le déroulé des réunions, un « caissier » qui s'occupe de tous les aspects financiers du groupe et un « organisateur », responsable du programme et des objectifs du groupe à terme.



Supervision du coordinateur régional (à gauche)



Le leader et l'organisateur

Durant nos deux premières semaines sur le terrain, nous avons eu la possibilité de participer à deux réunions de « Self Help Groups », dans des villages différents et d'en observer le fonctionnement et l'organisation. Nous avons pu constater que les membres étaient très motivés par le programme. Ils nous disent qu'ils profitent énormément du soutien qu'il leur apporte. Les participants expriment ouvertement leurs avantages en tant que membre et sont fiers d'atteindre le but du groupe, à savoir son fonctionnement autonome.

Nous étions surprises par leur niveau d'organisation. Ces groupes fonctionnent si bien que le rôle du superviseur présent le jour de notre visite, se limitait à celui de point de référence en cas de problème.

Nous avons pris conscience que ces groupes constituent une étape importante pour épanouissement professionnel et personnel de ses membres et qu'ils sont primordiaux à la réinsertion de ces personnes dévalorisée dans un nouveau quotidien. Cela change leur vie.

2.3. EPIP (Extreme Poverty Initiative Project)

L'EPIP est une organisation qui fait parti du CP. Ce projet s'occupe de centres de formation professionnelle et de la supervision de la gestion d'argent des personnes ayant bénéficié d'un soutien financier.

Les populations ayant droit à ce type d'aide sont les « ultra-poors ». Selon l'OMS, la classe des « ultra-poor » se définit par les personnes vivant avec moins de un dollar américain par jour. Mais nous avons pu constater qu'en réalité cette définition n'est pas applicable. Le problème est bien plus complexe et tient compte à la fois du milieu de vie, de la situation familiale, etc. Ainsi, sur le terrain, la définition de « ultra-poor » se fait de façon plus subjective et se base sur la quantité de riz par jour et par personne (580g de riz, à la production ou à l'achat), sur le nombre d'enfant et leur sexe (si c'est un garçon, il pourra travailler et rapporter de l'argent à sa famille), sur le type de maison (grandeur et matériau), sur la surface de terrain cultivable ou encore sur le nombre d'animaux (vache, chèvre, poule) possédés. Il faut savoir que souvent, il n'y a qu'une seule personne qui ramène l'argent pour faire vivre toute la famille. Donc si ce membre de la famille tombe malade, cela crée un grave problème pour tous.

2.3.1. Chez le particulier

Comme mentionné précédemment, les membres du Self Help Group peuvent faire un emprunt par micro-crédit pour lancer leur commerce. L'EPIP envoie un coordinateur sur le nouveau lieu de travail. Une fois par mois, commerçant et coordinateur regardent ensemble l'état des comptes. Ils discutent de la gestion de la nouvelle « petite entreprise » et de son évolution, en s'appuyant sur un plan qui se présente sous forme de dessins de vache, sac de riz, etc.

Nous avons visité deux membres de famille bénéficiant du soutien du projet EPIP.

La première personne est une femme veuve, autrefois atteinte de lèpre. Mère de trois enfants, elle s'est retrouvée sans le sou et sans soutien familial. Le système de micro-crédits lui a permis d'acheter une vache et un veau. Avec la vache, elle a pu revendre du lait et en vendant le veau qui a grandi et a pris de la valeur, elle a pu racheter deux veaux et rembourser le micro-crédit. C'est ainsi que cette femme dans une détresse extrême au départ, peut à présent survivre avec ses enfants même en étant veuve.



Vieille veuve dans son petit commerce

La deuxième personne est un homme, lui aussi autrefois atteint de lèpre mais qui est resté infirme. Dans son cas, l'EPIP est plutôt intervenu comme médiateur. Le coordinateur a négocié avec la femme pour qu'elle s'engage à s'occuper de son mari en échange d'un soutien financier pour la rénovation de leur maison. Elle a pu (même en tant que femme) ouvrir sa petite échoppe dans son village.

Nous avons eu la chance d'avoir le directeur de l'EPIP en personne, Mr Joha, pour découvrir ce projet. Il nous a emmené voir différentes personnes qu'il suivait pour les aider dans l'utilisation et la gestion de leur argent. A chaque fois que nous nous déplaçons nous étions entourés d'une foule de Bengalis curieux. La plupart d'entre eux n'avaient jamais vu des européennes. Parfois, la situation avait un côté oppressant, mais les gens sont tellement gentils, accueillants et curieux, qu'on arrive à passer outre.

Grâce à ces visites, nous avons découvert des régions encore plus reculées et isolées du pays. Nous avons été surprises par le lien parfois très proche qui existait entre le responsable et les bénéficiaires.

De manière générale, l'EPIP et le CP sont des projets superbes ! Réinsérer des personnes proches de la mort, privées de tout soins ou qui avaient « touché le fond », c'est magnifique !



Visite avec Mr. Joha

2.3.2. Handicap Center du DBLM Hospital

L'EPIP gère aussi des centres de formation de couture qui ont pour but de réinsérer des femmes rejetées à cause d'un handicap (« disabilities » dues à la lèpre, à des problèmes congénitaux ou acquis et plus rarement à des retards mentaux). Cette formation qui mène à l'obtention d'un certificat, comprend d'abord 4 mois de cours de base pour apprendre à compter, coudre et écrire. Par la suite, pendant 8 mois, elle offre des cours de tailleuse et de marketing. Les femmes apprennent donc à la fois la profession de couturière, le « business » et le contact avec la clientèle. Elles ont alors toutes les cartes en mains pour réussir, et même si la femme bengalie n'a pas encore sa place dans le milieu commerçant (et sur le marché du travail de façon générale), être couturière pour une clientèle féminine est un atout majeur (les femmes n'aiment pas se laisser prendre les mesures ou « toucher » par un homme, même pour la confection de vêtement).

Par ailleurs, à plusieurs reprises, lors des consultations médicales, nous avons été surprises par la pudeur des femmes.

Il existe un tel centre sur le compound même de l'hôpital DBLM. C'est là que nous avons eu l'occasion de rencontrer des jeunes femmes handicapées en formation. Elles nous ont accueillies comme des « reines », comme des personnes très importantes. Elles étaient heureuses que l'on vienne les voir et que l'on s'intéresse à leur travail. Nous y avons fait quelques achats.



Handicap Center du DBLM Hospital

LES ACTIVITES A L'HOPITAL DBLM DE NILPHAMARI

L'Hôpital DBLM (Danish Bangladesh Lepra Mission) de Nilphamari se trouve au nord du Bangladesh. Il n'existe aucun autre endroit dans ce pays où les personnes affectées par la lèpre ou d'autres invalidités peuvent se faire opérer. Les malades y sont envoyés depuis tout le pays, y compris par les hôpitaux gouvernementaux. Le Bangladesh est un pays très pauvre qui comprend plus de 25'000 personnes souffrant d'invalidités dues à la lèpre. La région du nord du pays, essentiellement rurale est particulièrement concernée. Sa population démunie, employés agricoles pour la plupart, est la première cible de la maladie et de ses conséquences. Des symptômes visibles impliquent souvent la perte d'emploi et le rejet social.

1. Description de l'hôpital et de son organisation

1.1. Personnel de l'Hôpital

- Le Dr Negrini, médecin chirurgien consultant (expatrié)
- Deux médecins assistants en formation pour prendre la relève du Dr Negrini (nous étions souvent avec eux). Il s'agit de la Drsse Ferdous et du Dr Hemento.
- Le directeur, Mr. Sumon
- 90 employés locaux : infirmières, cuisinier, physiothérapeutes, logeant pour la plupart sur le compound.

1.2. L'infrastructure hospitalière

L'hôpital comprend 130 lits qui se regroupent en trois types de chambres, selon la pathologie, à savoir les ulcères, les complications chirurgicales et les complications médicales. Les hommes et les femmes sont séparés, mais pas les patients léprologiques et non léprologiques.

Il y a deux salles d'opérations et une salle de réveil.

Il y a aussi un laboratoire (qui s'occupe des analyses de biopsie, sanguine, des selles), une salle de physiothérapie ainsi que trois salles de pansements (on y effectue divers soins tels que changements des pansements d'ulcères, regonflements des coussins sous-cutané pour les greffe de peau au cas de grand brûlé, changement de plâtre, etc).

Il existe encore deux autres bâtiments dans l'enceinte de l'Hôpital. Le Training Center et un centre de formation pour réinsertion pour femmes (voir EPIP).

Il y a également au sein de l'hôpital un « Shoes Department » qui s'occupe de fabriquer des prothèses et des chaussures orthopédiques.



Salle d'opération (gauche) et salle de réveil (droite)

Un coin de l'Hôpital est réservé aux bains des pieds quotidiens. Les patients croient que l'eau ici est magique (en réalité, le fait de ramollir la peau et de la gratter ensuite permet aux ulcères de guérir).



bains de pieds



Chambre, cuisine et lingerie de l'Hôpital



1.3. Organisation

Il est important de préciser que l'Hôpital ne soigne pas uniquement des patients lépreux, mais prend en charge beaucoup d'autres « disabilities ». La plupart des chirurgies sont des pieds bots (env. 30 par année), des fente labiale, des brûlure avec greffe de peau (concerne souvent les femmes à cause de leur tenue vestimentaire traditionnelle), des main en griffe, des amputations et bien d'autres encore.. Selon le type d'opération, le patient reste à l'Hôpital et suit une physiothérapie (élément clé pour un bon résultat).

Les journées opératoires sont organisées tous les lundis et mercredis.

Les tournées chirurgicales sont prévues le samedi et celles des complications médicales le dimanche avec le Dr Hemento et Dr Ferdous.

Le deuxième et quatrième dimanche du mois (ce qui équivaut au lundi pour nous, le week-end au Bangladesh étant le vendredi et samedi) sont réservés aux consultations générales. Celles-ci sont structurées en trois parties. D'abord, il y a les consultations « primaires ». Généralement, c'est l'un des médecins assistant qui occupe ce poste. Ensuite, il y a les consultations post-opératoires effectuées par le Dr Negrini. Finalement, il y a la « cour des miracles ». Petite cour à l'extérieur où l'on voit de tout (macroglossie, filariose de 30 ans, etc). On y fait aussi des plâtres pour les pieds bots de bébés. Malheureusement, lors de ces journées, il faut faire une sélection. Comment choisir les patients que l'on va soigner? Les critères positifs sont le fait d'être une femme et d'être jeune. La motivation du patient joue également un rôle clé.



Cour des miracles



Consultation avec le Dr Negrini et la Drsse Ferdous

Lors de notre séjour, l'hôpital n'était pas complètement occupé. Effectivement, en période de pré-mousson, la population rurale travaille aux champs. C'est lors de la mousson que les patients affluent (inondations, manque d'hygiène, infection des ulcères).

Nous avons été très surprises de constater que les soignants sont « pluridisciplinaire ». Ils touchent à tous les domaines et travaillent dans un grand respect mutuel.

2. les prises en charge des complications de la lèpre à l'hôpital DBLM : le pied neuropathique

Comme nous le savons, les lésions nerveuses dues à la lèpre induisent une perte de sensibilité, une perte des fonctions autonomes ainsi qu'une perte des fonctions motrices.

Alors que les deux premiers déficits nerveux sont responsable essentiellement des ulcérations trophiques des pieds et des mains, le dernier est responsable des handicaps moteurs, fréquents dans la maladie (pied tombant, main en griffe ou encore les lagophthalmies). Nous verrons comment ces complications sont prises en charge à l'Hôpital DBLM.

A l'hôpital DBLM, une grande part des activités est consacrée à la prise en charge de pieds neuropathiques compliqués. On peut définir de façon simple le pied neuropathique comme étant un pied détérioré suite à des fonctions nerveuses motrices, sensibles et autonomes altérées.

Dans le cadre de la lèpre, les trois complications majeures de ce problème sont les ulcères et la désintégration osseuse neuropathique et le pied tombant.

2.1. Les ulcères trophiques

Les ulcères plantaires ne sont pas directement dus à l'infection bactérienne, mais sont une conséquence des pieds anesthésiques. Ils peuvent survenir chez des patients, même longtemps après l'arrêt du traitement MDT, les lésions nerveuses étant irréversibles. Les ulcères sont localisés dans 80% des cas au niveau de l'avant pied. Le reste du temps, c'est l'arrière pied qui est atteint.

Les mains neuropathiques sont également fréquentes dans la lèpre mais comme leur étiologie et leur prise en charge est similaire celles du pied neuropathique, nous n'en parlerons pas de façon explicite.

Les lésions nerveuses sensibles induisent une absence de douleur. Elles sont donc responsables de la perte d'une protection essentielle contre les traumatismes. Les personnes qui ont un membre anesthésique souffrent bien plus fréquemment que la population tout venant de lésions traumatiques allant de blessures mineures de la peau à de graves brûlures.

Ce phénomène est encore accentué davantage dans les pays en voie de développement comme le Bangladesh, où la plupart des personnes marchent pieds nus ou avec de mauvaises chaussures. Nous verrons par la suite que le port de chaussures adaptées est un élément clé dans la lutte contre les complications de la lèpre.

Parallèlement, l'absence de fonction nerveuse autonome induit une sécheresse de la peau et son craquellement, ce qui génère des fissures et micro-lésions.

L'ensemble de ces lésions plus ou moins importantes offre un terrain propice aux infections. Les plaies et lésions qui en résultent peuvent évoluer en ulcères si elles ne sont pas soignées de manière appropriée.

2.2. Le traitement des ulcères

Quatre mesures primordiales sont à la clé d'une bonne prise en charge des ulcères. Il s'agit de l'élévation du pied, du nettoyage, du drainage et du traitement antibiotique si nécessaire.

L'élévation du pied est une mesure simple mais très importante dans la gestion de l'ulcère car elle permet le drainage veineux et lymphatique tout en diminuant la tension dans les tissus.

Le nettoyage en profondeur de la plaie est également un élément clé pour la guérison rapide d'un ulcère. Il vise à éliminer les tissus nécrotiques et les éventuels corps étrangers. A l'hôpital DBLM,

l'Eusol (Edinburgh University Solution) est l'antiseptique de choix pour la désinfection des plaies. Il s'agit d'une solution bon marché, à action nécrolytique efficace et respectueuse du pH de la peau, moins agressive que d'autres désinfectants tels que le Dakin. L'Eusol doit être fraîchement préparé au moins une fois par semaine.

Le drainage s'impose en cas de plaie infectée. Il vise à éliminer en profondeur tout tissu nécrosé ou faiblement vascularisé - ce qui concerne os, tendons, cartilages, fascia ou encore sequestrum. Pratiquement, le médecin procède à une incision dans une région si possible opposée à la plaie qui ne doit pas supporter le poids du corps.

Le traitement antibiotique est recommandé lors d'infections profondes impliquent l'os, les tendons ou les articulations et lors d'infections générales qui se manifestent par de la fièvre ou des lymphadénopathies. Si la présence de gangrène ou de fasciite qui impose impérativement un traitement antibiotique, d'autres situations telles que les ulcères superficiels ou les ulcères bien drainés ne requièrent pas leur usage.

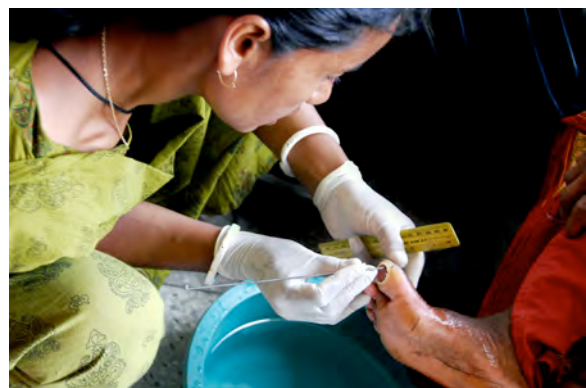
2.3. La prise en charge est fonction du type d'ulcère

Dans le cas d'un ulcère aigu, le traitement vise à contrôler l'inflammation aiguë et guérir l'ulcère. Les points importants sont une surélévation et une mise au repos du pied, un nettoyage en profondeur ainsi qu'un pansement avec bandage soigneux. Si nécessaire, un traitement antibiotique est recommandé

Dans le cas d'un ulcère chronique simple, un pansement approprié ainsi qu'une protection des activités physiques et des lésions mécaniques sont suffisants.

Dans le cas d'un ulcère chronique compliqué, il faut d'abord identifier et éliminer la source de la complication. Il peut s'agir, par exemple, d'une nécrose profonde - le médecin procède alors à un drainage éliminant l'exsudat infecté - ou encore d'une compression mécanique venant de l'intérieur du pied suite à une désintégration osseuse. Dans ce cas, le chirurgien procède à une arthrodèse.

Lors de notre expérience à l'hôpital, nous avons souvent eu l'occasion de participer à la « tournée des pieds neuropathiques » avec l'un des deux médecins assistants. Ces tournées ont lieu deux fois par semaine et se font au chevet du patient dans un premier temps, puis en salle de pansement par la suite. Le médecin surveille alors l'évolution de l'ulcère et pratique les drainages si nécessaires. Les pansements sont effectués par les infirmières.



Pansement et soin des ulcères

Les ulcères infectés font partie de ces choses difficiles à voir pour quelqu'un qui n'en a pas l'habitude et il n'est pas rare de se laisser surprendre par un « petit réflexe vaso-vagal » lorsque l'infirmière retire un gros ver du fond de l'ulcère d'un patient avant de refaire son pansement, comme si ce genre de situation était tout à fait banale. Ceci fait partie des nombreuses situations étranges que l'on peut faire au Bangladesh et que probablement on ne revivra jamais en Suisse.

2.4. Prise en charge chirurgicale des pieds neuropathiques

La chirurgie du pied neuropathique recouvre la chirurgie reconstructive, employée dans la reconstitution des tissus mous et des os ainsi que les amputations.

Un ulcère chronique incurable peut nécessiter un remplacement des tissus mous lésés par des tissus sains pris dans une autre région du pied. Le prélèvement se fait généralement dans une zone peu sollicitée physiquement de la voûte plantaire qui guérira spontanément. Ce tissu sain est greffé à l'intérieur de l'ulcère, ce qui permet sa guérison.

Dans le cas d'un ulcère récurrent, il peut être envisageable d'entreprendre une reconstruction osseuse. Par exemple, une déformation du pied suite à une désintégration osseuse neuropathique peut engendrer des points de pression internes, responsable d'un ulcère chronique. Dans ce cas, le chirurgien procède à des arthrodèses. Dans les cas d'extrême sévérité ou d'urgence, ce dernier peut décider d'une amputation. Il s'agit souvent de situations où le pied est très gravement infecté, qu'il présente de la gangrène ou un fasciite. Ce même choix peut aussi être pris en cas de déformation sévère du pied ou de cancer. Une amputation est une chirurgie lourde pour le patient qui change profondément son mode de vie futur. Pour cette raison, elle est envisagée en dernier recours, lorsque le membre lésé ne peut plus être sauvé.



Préparation d'une amputation avec Magot

2.5. Exemple de pied neuropathique

Cette femme ayant contracté la lèpre, a fait des ulcères à répétition et risque l'amputation si elle n'est pas prise en charge correctement. Même si l'opération de ce pied n'a pas 100 % de chance de réussite, cette femme est tout de même opérée car elle est motivée et a des enfants.

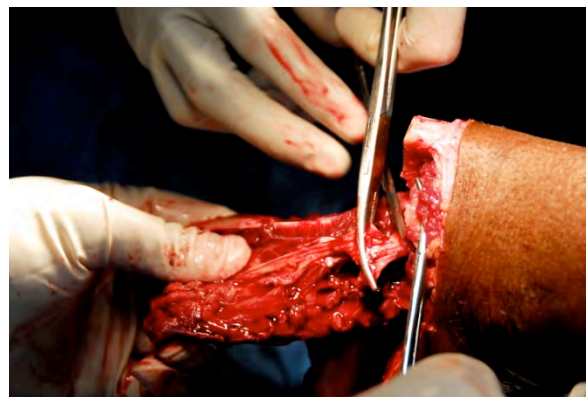


Opération d'un pied neuropathique



Radiographie de la patiente en question

Nous avons eu l'occasion d'assister, entre autres, à une amputation en dessous du genou. C'était une expérience enrichissante qui nous a permis de mettre en lumière les notions théoriques que nous a enseignées le Dr Negrini lors de son cours d'introduction sur la prise en charge thérapeutique et chirurgicale des pieds neuropathiques. Là encore, assister à une amputation dans les conditions les plus rudimentaires n'était pas l'expérience la plus évidente pour les novices que nous sommes. Pourtant, l'expérience que nous avons pu en tirer est inoubliable. Nous nous représentons une amputation comme un acte chirurgical extrêmement minutieux, effectué avec tout ensemble de « petites scies électriques et précises », tranchant le membre avec exactitude. La réalité est autre. C'est avec toute sa force que le chirurgien assistant s'applique à séparer le membre malade de son patient qui, éveillé et curieux, semblait presque soulagé de ce qui lui arrivait. Le résultat final était remarquablement précis et propre.



chirurgie d'amputation

2.6. Prise en charge préventive des pieds neuropathique

Le soin quotidien des pieds neuropathiques non-ulcéreux est primordial pour éviter l'apparition d'ulcères. A l'hôpital (gouvernemental ou spécialisé), le patient apprend les soins de base qu'il devra pratiquer régulièrement à la maison. Lors de ce « self care » le patient est amené à examiner lui-même l'état physique de ses pieds, à les tremper pendant 20 minutes dans de l'eau claire, à poncer les squames sèches et réhydrater la peau. Après ce soin d'hygiène de base, il apprend à bander efficacement son pied. Il doit également prendre conscience que le ménagement et le repos du pied sont des attitudes primordiales pour éviter le développement d'ulcères.



Soin quotidien des pieds

Le moment de soin quotidien est aussi un partage social que les patients semblent particulièrement apprécier.



Bains de pieds

Un autre aspect très important dans la prévention de l'ulcère est le port de chaussures adéquates, fabriquées sur mesure. La chaussure pour un pied neuropathique comporte une semelle particulière dont l'intérieur moule parfaitement la forme du pied – qui peut être très déformée- et permet une bonne répartition du poids du corps. La partie externe de la semelle, au contact avec le sol, est recouverte d'un matériau particulièrement résistant qui évite que le pied anesthésique ne puisse être lésé à travers la chaussure.

Le cordonnier mettra tout en œuvre pour que cette chaussure soit la plus discrète possible afin qu'elle ne puisse pas servir de signe externe pouvant étiqueter le patient comme lépreux.

2.7. Désintégration osseuse neuropathique

Cette pathologie, également appelée « pied de Charcot », commence généralement par une fracture négligée qui peut être même minime. Dans le cadre d'un pied neuropathique, un os ne peut guérir, puisque, en l'absence de douleur, celui-ci est constamment retraumatisé. Le cal ne peut se former et la guérison spontanée n'est jamais possible.

La guérison nécessite une immobilisation totale et prolongée, souvent deux à trois fois plus longue que s'il s'agissait de la même fracture sur un pied « normal ». ce n'est pas la guérison en elle-même qui est prolongée, mais le patient ne protège pas son membre après le retrait du plâtre.

Les conséquences sont souvent une déformation des structures osseuses du pied qui peuvent nécessiter une intervention chirurgicale de reconstruction osseuse. Les arthrodèses sont classiquement pratiquées. Nous avons pu assister à une telle opération.

3. Les prises en charge des complications de la lèpre à l'hôpital DBLM : le pied tombant

Le pied tombant est la conséquence d'une lésion nerveuse motrice. Il s'agit d'une à la détérioration du nerf responsable de l'innervation des muscles fléchisseurs du pied. Dans la lèpre, cette complication est souvent liée à la survenue d'une paralysie du nerf péronier commun (aussi n. sciatique poplitée externe). La conséquence est une faiblesse de la flexion dorsale du pied qui se répercute au niveau de l'articulation de la cheville. Selon l'avancement de la détérioration nerveuse, la symptomatologie peut s'étendre de la simple faiblesse à une paralysie complète.

De manière générale, le patient souffre d'un handicap majeur. Il n'est souvent plus capable d'effectuer une marche normale. La perte de la force implique que le pied « tombe » en avant ce qui donne au patient une démarche spécifique appelée « steppage » : la personne soulève fortement la jambe et touche le sol avec la partie antérieure du pied en premier. Cette démarche pathologique, en plus d'avoir un impact majeur sur la vie quotidienne et le travail du patient (qu'il ne peut peut-être plus effectuer), mène à la stigmatisation.

A l'hôpital, nous avons eu la possibilité de suivre des patients avec ce tableau clinique. Les patients avec pied tombant arrivent à l'hôpital dans l'espoir d'une opération salvatrice. Pourtant, lors de la première consultation, après l'examen du niveau de force musculaire (ou plutôt la faiblesse), la prise en charge est le plus souvent orientée vers la physiothérapie. Celle-ci vise à restaurer, du moins en partie, la force musculaire. Parallèlement, le patient reçoit une aide externe. Il s'agit d'une attelle spécifique servant à tenir le pied en dorsiflexion lors de la marche. Les patients sont généralement contents de ce soutien. Malgré tout, ils souhaitent souvent une correction chirurgicale. Ils sont loin de s'imaginer une bonne qualité de vie avec cette attelle, dérangeante et surtout « stigmatisante ».

La chirurgie du pied tombant existe, même si, faute de moyens, elle n'est pas systématiquement pratiquée. Elle permet la restauration (du moins partielle), de la fonction musculaire perdue et consiste en un transfert tendineux (on utilise le plus souvent le tendon du muscle tibial postérieur comme donneur). Les résultats de cette opération sont souvent très satisfaisants pour le patient qui, avec une physiothérapie ultérieure, peut récupérer une partie non négligeable de la fonction musculaire ainsi qu'une démarche plus ou moins harmonieuse.

Lors de notre stage, nous n'avons pas assisté à une telle opération mais nous avons assisté à l'admission d'un patient pour la prise en charge de son pied paralysé. Ce monsieur présentait une complication supplémentaire, à savoir l'affection parallèle du nerf tibial postérieur à la détérioration du nerf péronier commun. Le transfert tendineux est alors impossible, puisque le muscle donneur est lui

aussi paralysé. La seule option dans ce cas est de considérer un entretoisement (raidisseur) de l'articulation de la cheville dans une position de 90°.

La prise de décision quant à l'orientation thérapeutique (chirurgicale ou physiothérapeutique) est difficile et sollicite des discussions entre le chirurgien et le patient visant à donner des informations exhaustives sur les améliorations limitées et complications éventuelles de l'intervention chirurgicale et/ou de la physiothérapie.



Patient avec un pied tombant avec atrophie des muscles de la jambe droite, il a les deux nerfs impliqués (image de gauche) Attelle pour un patient avec un pied tombant (image de droite)

4. Les prises en charge des complications de la lèpre à l'hôpital DBLM : la main en griffe

La main en griffe (en anglais claw hand) caractérise un aspect inhabituel et particulier de la main lié à la diminution de volume et une baisse de l'utilisation des muscles situés entre les métacarpiens (os situés dans la paume de la main). Ces muscles ont pour but de fléchir la main. Au cours de la main en griffe ces muscles fléchisseurs sont privés de l'action des muscles antagonistes c'est-à-dire des muscles devant effectuer les mouvements contraires aux muscles agonistes. C'est ce déficit qui entraîne la flexion des deux dernières phalanges et l'extension exagérée de l'articulation métacarpophalangienne c'est-à-dire de l'articulation située entre la paume de la main et les premières phalanges. De ce fait l'index et le majeur se positionnent en forme de crochet alors que les autres doigts sont tendus.

La main en griffe est produite par l'extension permanente des premières phalanges sur le métacarpe avec flexion des secondes et troisièmes phalanges sur les premières. Elle est due à l'atrophie des muscles interosseux qui, au début, tout au moins, ne porte que sur quelques-uns d'entre eux, s'accompagne d'autre part de l'atrophie d'autres régions de la main ou de l'avant-bras et se complique plus tard de rétractions et d'adhérences tendineuses, qui rendent permanente cette attitude.

Là encore, la chirurgie de la main (transfert tendineux) se montre très satisfaisante, à condition que le patient suive une prise en charge physiothérapeutique assidue et régulière, d'abord sous supervision à l'hôpital DBLM, puis seul, à domicile. La chirurgie n'est envisagée que si le chirurgien peut s'assurer au préalable de la motivation et de la compliance du patient à la physiothérapie post-opératoire.

La priorité pour un tel type de prise en charge est donnée aux femmes jeunes, une belle apparence des mains étant un élément indispensable à un « bon mariage ». Aussi, des mains « enlaidies » peuvent mener une femme mariée à l'exclusion, dans ce pays où la polygamie est courante. Le mari choisira simplement une deuxième femme.



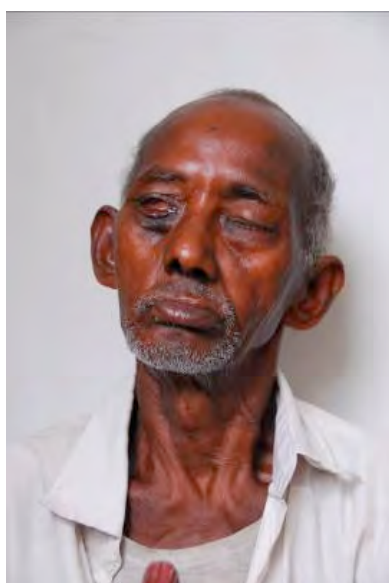
transfert tendineux et physiothérapie de la main en griffe

5. Les prises en charge des complications de la lèpre à l'hôpital DBLM : le lagophtalmos

L'affection du nerf facial dans la lèpre peut mener à une incapacité de la fermeture de l'œil. Une branche du nerf trigéminal, souvent atteint en parallèle, rend la cornée insensible. Cette paralysie mène à un déficit de la protection de l'œil par manque du réflexe de fermeture et a donc comme conséquence une sécheresse de la cornée, des kératites et même des ulcères. L'œil est ainsi rendu vulnérable. La forte susceptibilité aux infections secondaires peut, dans des cas sévères, mener à la cécité.

La prise en charge de cette pathologie est en principalement basée sur la protection de la cornée. Le patient doit porter des lunettes de soleil pour la protection et l'œil doit régulièrement être humidifié pour éviter sa sécheresse.

Il existe une chirurgie de transfert du muscle temporal. Elle a pour but de restaurer la fonction de clôture de l'œil. Le réflexe ne peut cependant pas être récupéré. Un soin adéquat de l'œil sera donc toujours requis. Une des complications du lagophtalmos est la cataracte.



lagophtalmos

6. Le département de Physiothérapie

Le département de physiothérapie est intégré à l'hôpital et est un des points clé dans la prise en charge des patients. Il est installé dans une grande pièce meublée de tables et chaises (où les patients prennent place). On y rencontre quelques outils spécifiques pour l'entraînement comme par exemple des barres pour l'entraînement de la marche après affection des membres inférieurs.

Comme nous l'avons déjà mentionné, La physiothérapie préopératoire et postopératoire est un élément indispensable au bon résultat chirurgical. La physiothérapie préopératoire vise à maintenir une bonne flexibilité des muscles et tendons concernés ou de l'améliorer. Effectivement, plus on peut préserver ou obtenir une bonne mobilité des membres affectés, plus le résultat postopératoire sera un succès. Le soin de la peau dans la région de la future intervention est important pour avoir une bonne guérison.

Bien que le moment de l'intervention chirurgicale soit surtout fixé selon des critères opératoires définis et l'état de santé général du patient, la qualité de la physiothérapie préopératoire peut s'avérer essentielle. Par exemple, dans le cas d'une main en griffe rigide, l'opération ne peut avoir lieu que si une certaine souplesse est restaurée par une physiothérapie efficace et régulière qui peut parfois durer pendant plusieurs semaines.

A la suite de l'intervention chirurgicale, le patient porte souvent un plâtre pour stabiliser le membre. Mais dès que celui-ci est ôté, une physiothérapie extensive postopératoire doit prendre place et rythmer le quotidien du patient.

Celle-ci est constituée d'exercices de force, de coordination ainsi que d'exercices fonctionnels.

Alors que l'opération permet de corriger des déficits anatomiques, la physiothérapie, elle, traite les déficits fonctionnels du membre (conséquence, par exemple, de sa non-utilisation). Une atrophie ou rigidité, peuvent être récupérées grâce à des exercices de longue durée et une prise en charge physiothérapeutique complète (pré –et postopératoire) peut facilement s'étendre sur plusieurs mois.

Ainsi, le travail des physiothérapeutes, en interaction continue avec les chirurgiens, est primordial au succès d'une opération.



en salle de physiothérapie

Nous avons passé plusieurs demi-journées en salle de physiothérapie où nous avons pu assister aux différents exercices effectués avec les patients.

Durant leur séjour à l'hôpital, les patients se retrouvent tous les jours ensemble, dans la salle, où ils s'entraînent sous la supervision des thérapeutes. Ils semblent partager un moment important de la journée, favorable à l'échange et à l'intégration.

Il est important que les patients soient activement impliqués car ils doivent apprendre à autonomiser cet entraînement. La série d'exercices sera à pratiquer tous les jours, y compris une fois de retour à domicile. Ceci est une condition sine qua non pour le bon maintien des fonctions du membre fragilisé.

La compliance à la thérapie, à la sortie de l'hôpital, varie considérablement d'un patient à l'autre. La sensibilisation des patients de la part de l'équipe soignante est donc particulièrement importante et se base sur la communication. Il est fondamental que le patient comprenne les enjeux. Si ces objectifs ne sont pas atteints, le patient peut subir des rechutes, c'est à dire que les membres peuvent redevenir rigides et donc moins fonctionnels.



en salle de physiothérapie

7. Département des chaussures

Associé à l'hôpital il y a un département responsable de la fabrication des chaussures spéciales, des attelles et des prothèses.

Ce département, comme celui de la physiothérapie, fait partie intégrante de la prise en charge du patient lépreux.

Pourquoi des chaussures spéciales ? Comme nous l'avons mentionné plus haut, une bonne protection des pieds neuropathiques est essentielle pour éviter les complications ultérieures, notamment les ulcères.

Que ce soit pour les chaussures, les atèles ou les prothèses, les artisans du département travaillent sur mesure et fabriquent l'aide externe la plus appropriée au patient, en fonction de ses besoins personnels.

Par exemple, dans le cas d'un patient amputé, mieux la prothèse est adaptée au membre et mieux elle sera intégrée au quotidien du patient.

Notre visite dans ce département a été très intéressante. Un des employés nous a montré les différentes chaussures qu'ils produisent et les étapes que cela implique.

Le travail pour ces personnes n'est pas évident, les possibilités financières étant faibles et l'infrastructure très simple. Les conditions ne sont pas idéales pour la réalisation d'excellentes chaussures et prothèse comme nous avons l'habitude de les voir en occident et les matériaux sont de moindre qualité. Pourtant, les artisans soulignent avec fierté le défi de travailler dans ces circonstances puisqu'elles requièrent des très bonnes capacités artisanales.

Nous étions très impressionnées par le travail précieux fourni par ces gens. Avec si peu ils améliorent considérablement la qualité de vie de nombreux patients.



prothèses fabriquées par le département chaussures de l'hôpital DBLM



Coordonnier à l'oeuvre

8. General disabilities

Comme le titre l'indique, notre travail porte essentiellement sur la problématique de la lèpre. Cependant, une description exhaustive des activités de l'hôpital ne serait complète sans tenir compte des « general disabilities » qui occupent une part grandissante.

Lors de notre stage, nous avons eu l'occasion de nous intéresser à d'autres problèmes que la lèpre, surtout sur le plan chirurgical. Effectivement, une partie non négligeable de nos occupations étaient axées sur la prise en charge et le suivi de pathologies telles que les pieds bots (méthode de Ponseti ou chirurgie), les séquelles de brûlure et la chirurgie reconstructive (greffes de peau, coussins d'expansion), ou encore la chirurgie des fentes labiales.

Par ailleurs, nous avons eu l'occasion de découvrir bien des pathologies dont on n'entendra probablement jamais parler en Suisse. Par exemple, lors des journées de consultation, nous avons rencontré un patients avec Filariose non traitée pendant 30 ans, des enfants rachitiques, un enfant souffrant de macroglossie, un enfant avec un syndrome pyramidal et un « Babinsky sorti du livre ». Et bien sûr des dizaines d'enfants âgés avec des pieds bots, des petites filles aux cicatrices de brûlures terrifiantes, des enfants hurlant de douleur, des vieillards aux pieds nécrosés, infestés de magots et tant d'autres choses inacceptables à voir, parfois monstrueuses, parfois intrigantes. Au-delà de la difficulté de certaines situations, de leur côté aversif ou répulsif, il y avait notre curiosité qui permettait de faire face, et la force de ces gens.



Filariose non traitée pendant 30 ans!



Enfant rachitique



Fillette avec pieds bots

Encore quelques images



enfant avec macroglossie



adolescente avec séquelles de brûlures



enfant avec malformation congénitale



vieillard atteint de la lèpre

III. INTERVIEWS DE QUELQUES PATIENTS

Pour donner une image vivante et intégrée de notre expérience au Bangladesh, nous avons choisi de faire un suivi de l'expérience de quelques patients soignés à l'hôpital. Cette approche nous permet d'intégrer nos expériences acquises lors de nos activités partagées entre les différents programmes communautaires et l'hôpital.

INTERVIEW DE DEUX PATIENTS REINSERES SOCIALEMENT ET ECONOMIQUEMENT

1. Krishna, de religion Hindoue



La mère de ce patient est morte alors que Krishna était encore jeune. C'était son père qui s'occupait de lui. Lorsqu'il eut les premiers symptômes de lèpre, au niveau des mains et des pieds, son père l'emmena chez un guérisseur traditionnel qui lui donna un traitement avec une racine d'un « arbre spécifique » en vue de faire disparaître ces signes. Malheureusement, ses mains et ses pieds ne guérissaient pas. Son état s'empira même. Finalement, le père décida de l'amener à l'hôpital DBLM pour le faire contrôler. Ceci fut en 1981. A cette époque, Krishna avait déjà développé un pied tombant ainsi qu'un ulcère suite aux lésions nerveuses déjà avancées. Il a été traité par une monothérapie à la Dapsone pendant cinq ans (à l'époque la MDT n'était pas encore introduite et ceci était le traitement utilisé) et a été opéré pour son pied tombant. Ses mains, légèrement en griffe, et quelques problèmes aux yeux, n'ont pas été traités.

En 1987 Krishna a suivi une formation de couturier de 8 mois. L'organisation lui a fait le don d'une machine à coudre avec laquelle il a pu établir un « petit business » dans sa communauté d'origine. Ceci a permis de rétablir son statu socio-économique ainsi que celui de toute sa famille.

Vécu

Au départ, le père ne voulait pas emmener son fils à l'hôpital DBLM tout de suite, de peur que l'entourage ne le considère comme « lépreux ». Effectivement, tout le monde connaît cet établissement, et pense que celui qui y entre en ressort forcément comme lépreux. Tout le monde aurait donc su que son fils avait la lèpre, ce qu'il voulait éviter à tout prix. Finalement, il n'eût plus le choix.

Krischna n'échappa pas à la règle, et comme pour toute personne étiquetée de lépreuse, plus personne ne voulait se rendre à sa maison, ni même le toucher. On disait même que si l'on approchait l'ombre d'un lépreux, on contractait à son tour la maladie.

Nous avons interrogé Krishna sur la manière dont il pensait avoir « attrapé » la lèpre.

Il nous a répondu, qu'au départ il avait la sensation de devenir fou. Il ne cessait de se demander quel péché lui ou ses parents ont commis pour mériter une telle punition de Dieu.

Actuellement, sa vision a complètement changé. Il sait que la lèpre est une maladie due à une bactérie et qu'elle est curable.

Dans le fond, son père avait su d'un voisin que s'il amenait son fils au DBLM hôpital il serait guéri. Krishna nous raconte qu'à l'époque, le personnel du DBLM hôpital allait de maison en maison pour informer les villageois. Mais les choses n'étaient pas si simples. La population rurale évitait leur contact ils travaillaient avec des lépreux. Aujourd'hui la situation s'est beaucoup améliorée bien que l'on puisse

encore parfois rencontrer cet évitement dans les zones du pays les plus éloignées, celles que les programmes de sensibilisation n'ont pas pu atteindre.

Krishna vit maintenant avec sa famille, dans la communauté. Pour lui, la santé, c'est la capacité de pouvoir travailler avec sa machine à coudre afin de gagner suffisamment d'argent pour « bien » vivre. Actuellement, lui et sa famille sont totalement réintégrés. Il est fier de dire que désormais il est un homme respecté.

En tant que personne illettrée, son rêve d'avenir est de pouvoir offrir à ses enfants une bonne éducation.



Krishna et sa machine à coudre



2. Parimor et Savitri, mari et femme, de religion Hindoue



Savitri :

C'est un des ses voisin qui a suspecté qu'elle avait la lèpre. Il lui suggéra d'aller faire un check à l'hôpital.

En 1994 donc s'est donc rendue à l'hôpital à Thakurga, hôpital désormais fermé. Elle y reçut un traitement MDT de 6 mois. Par la suite elle a eu la possibilité de suivre une formation de 8 mois pour la couture.

Savitri est chanceuse. Sa maladie a été découverte à temps. Elle n' pas développé d'infirmité liée à la lèpre. Elle se dit également heureuse d'avoir pu bénéficier d'un don financière de la part de l'organisation.



Parimor :

Il avait entendu parler d'une séance de dépistage de la lèpre qui se faisait sur une place de marché, proche de sa communauté. Il s'y est rendu et à été diagnostiqué malade. Par la suite, il a été redirigé vers un centre pour lépreux.

En 1992 Parimor a reçu deux ans de traitement médicamenteux ainsi qu'un soin adéquat contre l'ulcère qu'il avait développé en complication. Il a actuellement de légères mains en griffe, pas assez sévères, toutefois, pour l'empêcher de travailler.

En 1995 il a pu profiter d'une éducation de mécanicien sur vélos et l'organisation lui a fait don d'un set d'outils pour mécaniciens.

Les deux époux actuels ont vécu leur histoire séparément l'un de l'autre, jusqu'au jour où une amie commune leur suggéra le mariage. Après tout, pourquoi pas ? Aujourd'hui, ils vivent heureux ensemble. Savitri possède une petite échoppe et forme trois jeunes filles à la couture. Parimor, lui aussi, mène un « petit business ». En tant que mécanicien, il gagne sa vie.

Le couple a deux enfants et leur statut économique a bien augmenté depuis. Ils vivaient dans une petite hutte délabrée et, aujourd'hui, ils possèdent une bonne maison et suffisamment de moyens pour nourrir tout le monde. Les problèmes sociaux contre lesquelles ils luttait autrefois n'existent plus et leur respect dans la communauté a été entièrement rétabli.

Dans l'avenir, les époux aimeraient bien s'acheter du terrain pour s'y construire une maison en pierre et, bien sûr, offrir la meilleure éducation possible à leurs enfants.

INTERVIEW D'UN PATIENT EN PHYSIOTHERAPIE

Mannou est un jeune homme de 25 ans. Il vivait avec sa famille à Dhaka et travaillait dans le domaine de l'artisanat. Il brodait des tissus. Il y a deux ans il a remarqué des problèmes de sensibilité au niveau de ses mains et son travail devenait de plus en plus difficilement réalisable. Il s'est rendu à l'hôpital gouvernemental où son diagnostic de lèpre a été posé. Niant complètement sa maladie, Mannou est retourné chez sa famille et continua de travailler, alors que l'état de ses mains s'empirait de plus en plus. Un jour, son handicap était si marqué qu'il dut arrêter sa profession. Cette situation était d'autant plus dramatique que Mannou était le seul à rapporter de l'argent à la maison. Son soutien financier nourrissait toute la famille. La maladie de Mannou lui a fait perdre le respect de sa famille. Les tensions s'accumulaient et ses proches l'isolaient de plus en plus. Finalement, il a été renié et quitta sa maison. Il n'avait d'autre choix que de vivre dans les rues de Dhaka où il passait ses journées à gueuser et chercher du refuge dans la gare et des squats. Un jour, il prit connaissance d'une organisation non-gouvernementale qui s'occupait de patients lépreux. Il s'y est rendu. L'organisation lui a procuré le traitement nécessaire qu'il suivait sans problèmes. Malheureusement, il avait déjà développé des infirmités dues à la lèpre. Ses deux mains et deux pieds sont affectés. Une des mains présente une faiblesse presque complète avec une main tombante quasi inutilisable. Les trois nerfs (ulnaire, médial et radial) sont affectés. La faiblesse dans l'autre main est moindre. Ses deux pieds sont moins gravement atteints. La paralysie de la main étant chirurgicalement corrigeable, l'organisation de Dhaka l'a référé à l'hôpital DBLM ici à Nilphamari.

Nous avons rencontré Mannou en physiothérapie où il passait les derniers tests avant son opération normalement planifiée pour le lendemain. Contre toute attente les physiothérapeutes découvrirent qu'il était en train de faire une réaction inflammatoire, ce qui est, malheureusement, une forte contre-indication pour une chirurgie. L'intervention a été annulée et Mannou a été référé à l'hôpital gouvernemental de Dhaka pour y suivre un traitement à la cortisone. Il devra attendre au minimum trois mois pour être reconsidéré en chirurgie.



Mannou en physiothérapie

IV. CONCLUSION

Nous avons constaté, tout au long de notre stage, les efforts importants investis dans la lutte contre la lèpre et ses conséquences sociales. Celle-ci est réalisée à travers divers programmes, soutenus par L'OMS à l'échelle globale, et coordonnés, à l'échelle nationale et locale, par une multitude d'ONG, plus ou moins importantes. Ensemble, ils ont le but commun de vouloir éradiquer la lèpre dans le monde. L'OMS avait fixé comme objectif d'éliminer la lèpre en tant que problème de santé publique d'ici l'an 2000. Les spécialistes de l'Oms avaient défini l'élimination comme l'obtention d'un taux de prévalence inférieur à 1 cas pour 10'000 personnes. Le programme d'élimination a obtenu de très bons résultats et ce, surtout grâce à la délivrance de médicaments hautement efficaces, dans le monde entier. Seulement, malgré cette importante avancée, les taux de détection de nouveaux cas restent constants, ce qui suggère que les antibiotiques seuls ne soient pas suffisants.

Selon l'OMS, il est plus correct de classer la lèpre parmi les maladies chroniques stables, plutôt que parmi les maladies infectieuses aiguës, répondant à des stratégies d'élimination.

Au Bangladesh, l'éradication de la lèpre, selon la définition de l'OMS, a quasiment réussi. La maladie ne se présente plus, de nos jours, comme un problème de santé majeur aux yeux des autorités Bengalie.

Mais peut-on réellement affirmer que la lèpre est éliminée ? Si la maladie infectieuse peut être considérée comme « vaincue », la chronicité des complications (immunologiques, handicaps, difformités durables) et leur impact social continue à perturber la qualité de vie de milliers de personnes autrefois atteintes. Pour pallier à ce problème l'OMS soutient désormais une prévention et un traitement des complications dans le cadre d'une structure davantage intégrée (but actuel de l'OMS de 2006 à 2010).

Nous avons pu observer les efforts allant dans ce sens. Par exemple, au Bangladesh, les activités qui visent à juguler et à traiter la lèpre s'intègrent dans le système général de soins de santé. Cette situation permet de limiter la stigmatisation associée à une telle maladie. Ceci pose un autre problème, celui de la capacité des infrastructures hospitalières et sociales. Par exemple, la mission DBLM travaille sur quatre districts. Dans la région il y a pour le moment 8500 patient lépreux souffrant des infirmités dues à leur maladie. Parmi eux, seuls 1500 à 2000 ont la chance d'être intégrés dans un groupe d'entraide. Tous les autres vivent toujours à un niveau de pauvreté extrême. Arrivera-t-on finalement à réellement éradiquer la lèpre ? Probablement pas ces prochaines années, répond M. Mizanour, mais un jour on y parviendra.

Remerciements

Nous avons vécu au Bangladesh une expérience inoubliable, enrichissante, qui, à jamais, gravera nos mémoires.

Nous tenons à remercier tout particulièrement le Dr Negrini et sa famille qui nous ont offert un accueil chaleureux. Sans eux, la réalisation de ce stage n'aurait pas été possible. Nous remercions également M. Eric Chollet, directeur de Lepramission Suisse, M. Sumon, directeur de l'hôpital DBLM à Nilphamari ainsi que les responsables des projets locaux, M. Suren, M. Mizanour et M. Joha. Un grand merci encore aux deux médecins assistants, Drsse Ferdous et Dr Hemonto et à toute l'équipe de l'hôpital DBLM. Tous nous ont consacré beaucoup de leur précieux temps.

V. BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- Lonely planet, Bangladesh
- Manson, Tropical Diseases, ch.58 Leprosy. Stefen G. Withington
- Surgical Reconstruction & Rehabilitation in Leprosy and other Neuropathies. Richard Schwarz, Wim Brandsma
- The Social Dimension of Leprosy, International Federation of Anti-Leprosy Associations
- Social Stigma, Poverty and Complications of Leprosy. Barminus A. G., LML February 2009
- Leprosy Elimination. Richardus J 2009 03 03, Lancet
- Elimination not an appropriate goal for leprosy. Diana N.J. Lockwood et al. Bulletin of the World Health Organisation, March 2005
- Présentations et cours donnés par le Dr Negrini durant le stage.

Sites Internet

- Site de la MECL <http://www.lepramission.ch>
- Bangladesh <http://fr.wikipedia.org>
- Système de santé www.gipspsi.org/GIP_FR/.../1/.../Bangladesh%20ok.pdf
<http://www.who.int/countries/bgd/fr/>
<http://www.statistiques-mondiales.com/bangladesh.htm>

Site annexes :

- Notre blog : <http://mad-projectbangladesh.blogspot.com>

VI. ANNEXES



Physio Post-op follow-up Form DBLM

Name : _____ Age : _____ Sex : F M
 Hospital : _____ Registration Number : _____ Clinic : _____ Consultation Number : _____
 Operation : _____ Side : _____ Date : _____

Assessment	Assessor	Date	Recorded in DB
Pre-op D1			<input type="checkbox"/>
Discharge D2			<input type="checkbox"/>
3 Months D3			<input type="checkbox"/>
6 Months D4			<input type="checkbox"/>

Foot Surgery				
Ulcer :				
Pre-op Ulcer	<input type="checkbox"/>			
Place of the Ulcer	_____			
Post-op Ulcer	<input type="checkbox"/>			
Date of the Ulcer	_____			
Place of the Ulcer	_____			
Gait :				
Which part of foot touches the ground first ?				
Dates	D1	D2	D3	D4
Heel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Flatfoot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Forefoot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Foot Position :				
Dates	D1	D2	D3	D4
Straight	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inverted	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Everted	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Measures :				
Dates	D1	D2	D3	D4
Resting Position				
Active Dorsiflexion				
Active Plantarflexion				
Range of Movement				
Post-op Clow Toes	<input type="checkbox"/>			

Sensory Status		
Region	Right	Left
Corneal		
Ulnar		
Median		
Post Tibial		

Patient Evaluation	D2	D3	D4
Khub bhalo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bhalo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Motamuti bhalo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bhalo na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hand Surgery						
Function :						
Activity	Dates	D1	D2	D3	D4	
Moving 10 Marbles						
Opening Nut and Bolt						
Doing/Undoing 6 Buttons						
Opening/Closing Jar Lid						
Unassisted Angles :						
Fingers	Angle					
Dates	D1	D2	D3	D4		
Index	<input type="checkbox"/>					
Long Finger	<input type="checkbox"/>					
Ring Finger	<input type="checkbox"/>					
Little Finger	<input type="checkbox"/>					
Assisted Angles :						
Index	<input type="checkbox"/>					
Long Finger	<input type="checkbox"/>					
Ring Finger	<input type="checkbox"/>					
Little Finger	<input type="checkbox"/>					
Contracture Angles :						
Index	<input type="checkbox"/>					
Long Finger	<input type="checkbox"/>					
Ring Finger	<input type="checkbox"/>					
Little Finger	<input type="checkbox"/>					
Surface Contact :						
Dates	D1	D2	D3	D4		
Surface Contact Grasp						
Pinch: Number of Fingers						
Complications :						
Swan Neck	<input type="checkbox"/>	Thumb :				
Check Rein	<input type="checkbox"/>	Web	D1	D2	D3	D4
Z Thumb	<input type="checkbox"/>	IP				

Eye Surgery (TMT)				
Dates	D1	D2	D3	D4
Blinking	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blinking Frequency	<5/ <input type="checkbox"/>	>5/ <input type="checkbox"/>	<5/ <input type="checkbox"/>	>5/ <input type="checkbox"/>
Lid Gap Gentle				
Lid Gap Strong				
Overcorrection		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comments

DBLM HOSPITAL PROGRAM
POD Assessment Form

NAME: _____ CLINIC: _____ TYPE: _____ AGE: _____ SEX: _____ REG. No: _____

RIGHT				<i>Eye and Motor Assessment</i>	LEFT			
				Date				
				Visual Acuity				
				Blink Y/N				
				Conjunctiva or Sclera N/A				
				Cornea N/A				
				Pupil N/A				
				Lens N/A				
				Corneal Sensation N/A				
				<i>Facial Nerve</i>				
				Tight Eye Closure (Orb.Oculi)				
				Lidgap in gentle Closure				
				Orbicularis Oris				
				<i>Ulnar Nerve</i>				
				Little finger out (A.D.M)				
				F.D.P. 3 rd & 4 th				
				1st Dorsal Interossei				
				Lumbricals 3 rd & 4 th				
				<i>Median Nerve</i>				
				Thumb up (A.P.B.)				
				F.D.S. 1 st to 4 th				
				F.D.P. 1 st & 2 nd				
				Opponens Pollicis				
				Lumbricals 1 st & 2 nd				
				<i>Radial Nerve</i>				
				Wrist up (extensors)				
				<i>Lat. Popliteal Nerve</i>				
				Foot Up (Tibialis Anterior)				
				Extensor hallucis Longus				
				Peroneus Longus & Brevis				
				<i>Posterior Tibial Nerve</i>				
				Tibialis Posterior				
				Intrinsics N/W/P				

The Bold words are considered as quick muscle test (QMT)

SENSORY ASSESSMENT

Right	Left	Right	Left	Right	Left	Right	Left
1		4		5		6	
Date:-		Date:-		Date:-		Date:-	

Key for Sens.	blue	purple	red	orange	pink	pink loss	Mobile claw	=		Scar	=	
Hand	0	1	2	3	4	5	Fixed claw	=		Loss	=	
Foot	NA	0	1	2	3	4	Ulcer	=		Absorption	=	

Physical Treatment & Management Plan.			
Date	Problem with Duration	Management Plan with signature	

READING OF SKIN SMEARS: BACTERIOLOGICAL INDEX - B.I (Ziehl-Neelsen Stain)

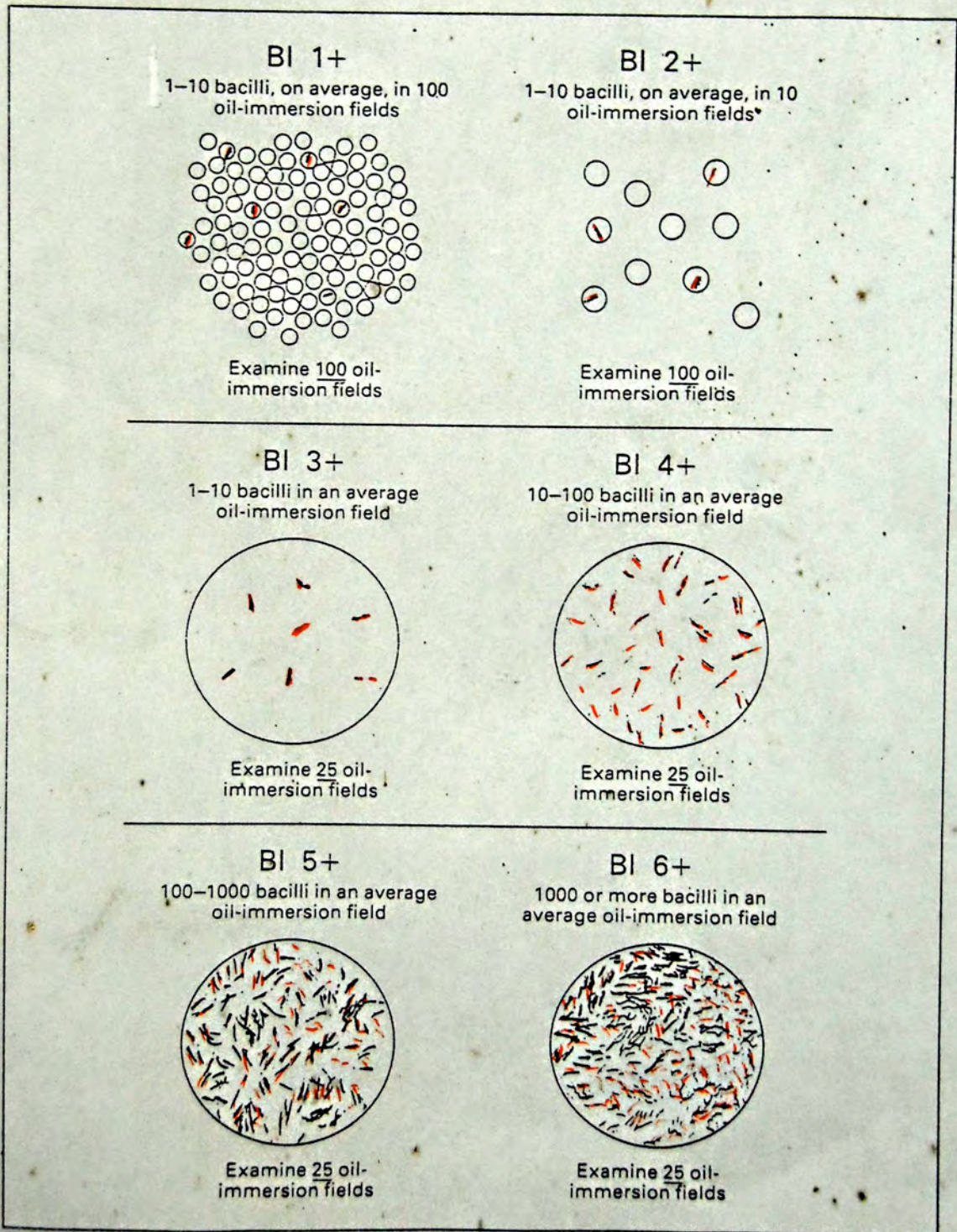


Fig. 14 Diagrammatic representation of the Bacteriological Index (BI) of slit-skin smears or nose-blow smears according to Ridley's logarithmic scale

Programme Hôpital étudiants médecine Genève 2009

		Après-midi		In charge
	Matin			
dimanche, 31. mai 2009	Visite médicale neuritis and reactions	Teaching on Leprosy reconstructive surgery		JFN
lundi, 1. juin 2009	Assisted Devices	Journée opératoire		JFN
mardi, 2. juin 2009	Surgical Clinic in Thakurgaon			JFN & Hemonto
mercredi, 3. juin 2009	Assisted Devices	Journée opératoire		JFN
jeudi, 4. juin 2009	Teaching on leprosy neuritis & reactions	e-mailing training to MOs		Hemonto & Diana
vendredi, 5. juin 2009				
samedi, 6. juin 2009	Visite site archéologiques locaux			
dimanche, 7. juin 2009	Follow-up specific patients	Teaching on neuropathic foot		JFN
lundi, 8. juin 2009		Journée opératoire		JFN
mardi, 9. juin 2009	Assisted Devices			
mercredi, 10. juin 2009	Follow-up specific patients	Teaching on clubfoot		JFN
jeudi, 11. juin 2009	Interview with VT student	Journée opératoire		JFN
vendredi, 12. juin 2009		e-mailing training to MOs		Diana
samedi, 13. juin 2009	Teaching on photography ?			Myriam
dimanche, 14. juin 2009	Surgical Clinic in Nilphamari			JFN & Ferdous
lundi, 15. juin 2009				
mardi, 16. juin 2009	Voyage de retour à Dhaka			
mercredi, 17. juin 2009	à Dhaka			
jeudi, 18. juin 2009				
vendredi, 19. juin 2009				
samedi, 20. juin 2009				

2 cas

Demandes Suivi longitudinal d'un patient

Greffée av-bras à voir

Documents / teaching

Pieds bois, Ponsetti
Paralysie radiale
DDE damage
Hernies
Fentes labiales

*Schedule for
Anne, Diana, Myriam
18-28 May, 2009*

Date	Day	Time	Plan	Responsible person	Car
18.05.09	Monday		Hospital Program	Hospital Program	
19.05.09	Tuesday	8:00am	Leprosy Clinic RMCH (Rangpur)	Mr. Mizanur (RHP)	RHP
20.05.09	Wednesday	8:00am	Self Help Group Meeting (Horipur)	CP Director	Hospital
21.05.09	Thursday	9:00am	Leprosy Clinic (Domar)	Mr. Mizanur (RHP)	RHP
		5-6pm	Peoples Theatre (Nilphamari)	Mr. Mostofa (RHP)	RHP
24.05.09	Sunday	9:00am	Self Help Group (Saidpur)	Mr. Hiralal (CP)	Hospital
		11:30am	Disability Clinic (Nilphamari)	Mr. Zobaer (CP) Dr. Negrini (Hospital)	
25.05.09	Monday	8:30am	EPIP & Hagar (Rangpur)	Mr. Joha (CP)	CP
26.05.09	Tuesday	9:00am	Teprigonj Group (Debigonj)	CP Director	CP
		2:00pm	Self Help Group (Boda)		
27.05.09	Wednesday	8:00am	Leprosy & TB clinic (Ranisonkoil)	Mr. Mizanur & TB staff (RHP)	RHP



DBLM Hospital, Operations scheduled

Name	Age	Sex	Operation planned	Time planned
June 2009				
Monday, June 01, 2009				
Total operating time planned :				8:30
Sumi	4	F	Cheiloplasty	2:00
Sumi	5	F	Soft tissue release vs. Arthodesis	2:30
Tahera	12	F	Insertion of 3 skin expanders	2:00
Kohinur	18	F	Sleerosis injection lower lip	0:30
Rohirna	35	F	Release palmar plate PIP D5	0:30
Rohima	35	F	DDE repair D4	1:00
Wednesday, June 03, 2009				
Total operating time planned :				10:45
Roshni	0.7	F	TAS	0:30
Nipa	3.5	F	STR	4:00
Masum	18	M	Repair Hernia	1:45
Juwel	19	M	Cheiloplasty	2:00
Morzina begom	36	F	Triple arthodesis	2:30
Monday, June 08, 2009				
Total operating time planned :				11:15
Rafi	0.5	M	TAS	0:45
Rajinur	5	M	Lip adhesion	0:45
Surovi	6	F	Flap debridement + graft of the donor sites	2:00
Ambia Begum	10	F	Insertion of EF	1:30
Fojlul Hoque	10	M	Cheiloplasty	2:00
Monowar	27	M	Cheiloplasty	2:30
Anil Chandro	52	M	Hemorroidectomy	1:30
Mofijul	55	M	Hip needle aspiration	0:15
Wednesday, June 10, 2009				
Total operating time planned :				8:15
Babu	0.3	M	POP under ketamin	0:45
Ripon	5	M	Insertion of SE (2)	2:00
Nayan	7	M	Hernia repair	0:45
Monni	7	M	Hernia repair	0:45
Sarmin	8	F	Multiple Z - plasty PBC axilla	1:00
Jiaur Rahaman	34	M	Closur of mid-tarsal amputation	3:00

Tableau récapitulatif des complications de la lèpre

