

## **Table des matières**

<b>TABLE DES MATIERES</b>	<b>1</b>
<b>I - PREAMBULE</b>	<b>2</b>
<b>II - EPIDÉMIOLOGIE DE LA LÈPRE</b>	<b>3</b>
<b>III - MYCOBACTERIUM LEPRAE</b>	<b>5</b>
<b>IV - LA LEPRE</b>	<b>7</b>
A) <i>INFECTION PAR MYCOBACTERIUM LEPRAE</i>	7
B) <i>SYMPTOMES</i>	7
C) <i>CLASSIFICATION DES TYPES DE LEPRE</i>	10
D) <i>REACTIONS</i>	11
<b>V - TRAITEMENT</b>	<b>13</b>
A) <i>LEPRE</i>	13
B) <i>REACTIONS</i>	15
<b>VI - DIAGNOSTIQUE DE LA LEPRE</b>	<b>16</b>
<b>VII - HISTORIQUE DU LALGADH LEPROSY HOSPITAL</b>	<b>18</b>
<b>VIII - ACCUEIL DU PATIENT LEPREUX</b>	<b>20</b>
A) <i>RAPPEL SUR LES CONDITIONS DE VIE DU PATIENT</i>	20
B) <i>PRISE EN CHARGE DU PATIENT</i>	21
C) <i>REMARQUES SUR LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT</i>	22
D) <i>UNITES MOBILISEES AU SERVICE DU PATIENT</i>	23
<b>IX - RÉHABILITATION D'UN PATIENT LÉPREUX AU LGH</b>	<b>25</b>
<b>X – CONCLUSION</b>	<b>28</b>
A) <i>CARACTERISTIQUES SOCIALES DE LA LEPRE : PREVENTION, CONTAGION ET STIGMATES</i>	28
<b>XI - ANNEXES</b>	<b>30</b>
<b>XII - REFERENCES</b>	<b>33</b>

## **I - PREAMBULE**

*On pourrait commencer ce rapport en nous demandant quels sont les critères pour qu'un problème de santé soit considéré comme communautaire. Plusieurs facteurs principaux semblent se dégager. D'une part, il semble évident que l'importante prévalence d'une pathologie dans la population peut être un tel critère. D'autre part, si les effets d'une maladie, sans pour autant qu'elle se propage, affectent la communauté en général, alors cette maladie devrait être étudiée comme un problème de santé communautaire. Finalement, on pourrait inclure dans ce registre la nécessité, dans la gestion de la maladie, de résoudre le problème dans la communauté et non dans un établissement médical. Bien que cette liste non exhaustive de critères est applicable à la lèpre et pourrait satisfaire certains lecteurs, il peut être périlleux d'envisager la classification sous cet angle<sup>1</sup>. Abandonnons quelques instants l'idée de définir ce qu'est un problème de santé communautaire et d'observer ensuite quelles maladies répondent aux conditions. Peut-être devrions étudier la classification à l'envers. Il est peut-être plus sage de relever, au hasard, un ensemble de pathologies et de remarquer qu'à un groupe précis de maladies, dans le lot en question, est propre un certain type de gestion. C'est seulement à ce moment-là qu'il devient profitable de donner un nom à ce groupe de pathologies ; par exemple, problème de santé communautaire. Cette petite réflexion n'est peut-être pas si futile qu'elle en a l'air. Il s'agit d'éviter de partir d'un dénominateur commun arbitraire pour classer des pathologies. La solution plus heureuse voudrait voir quelles pathologies fonctionnent d'une même manière pour ensuite les regrouper. Dans cette seconde façon de faire, le regroupement se fait selon un dénominateur commun utile, c'est-à-dire utilisable et, on l'espère, nécessaire à la gestion des pathologies cousines. Dans la première façon d'agir, le dénominateur commun arbitraire risque d'omettre certaines pathologies et, plus que de devenir inutile, ce type de classification pourrait même devenir délétères pour les pathologies écartées à tort. Pour former un groupe, il faut d'abord regrouper les membres selon des traits qu'ils ont en commun et qui seront utilisés pour comprendre et gérer au mieux ce même groupe. Former un groupe selon des critères prédéfinis le voue à une stérile productivité, du fait du manque de convergence de ses membres, et de l'absence d'autres membres refusés injustement. Il ne s'agit pas, ici, d'établir une liste de pathologies dites de problème de santé communautaire. Néanmoins, nous nous refusons, et l'on espère que nos raisons auront été comprises, d'expliquer en quoi la lèpre est un problème de santé communautaire. Pour ce faire, et cela semble clair après ce petit préambule, il nous faudrait étudier plusieurs pathologies entrant a priori dans ce même registre.*

---

<sup>1</sup> Le risque étant d'omettre certaines pathologies dont l'inclusion dans un tel répertoire serait fort utile.

## II - Epidémiologie de la lèpre

La lèpre touche environ 212'802 personnes dans le monde (cf. tableau 1) et affecte aussi bien des adultes que des enfants – ces derniers sont particulièrement touchés dans le district de Dhanusha, au Népal. Bien que le nombre de nouveaux cas diminue d'année en année (cf. tableau 2) la lèpre reste encore une maladie de santé publique dans plusieurs pays.

Table 1 **Prevalence of leprosy and number of new cases detected, by WHO region, beginning of 2008**  
Tableau 1 **Prévalence de la lèpre et nombre de nouveaux cas dépistés, par Région de l'OMS, début 2008**

WHO region <sup>a</sup> – Région de l'OMS <sup>a</sup>	Registered prevalence, <sup>b</sup> beginning 2008 – Prévalence enregistrée, <sup>b</sup> début 2008	New cases detected, <sup>c</sup> 2007 – Nouveaux cas dépistés, <sup>c</sup> 2007
African – Afrique	30 055 (0.47)	31 037 (4.85)
Americas – Amériques	49 388 (0.96)	41 978 (8.15)
South-East Asia – Asie du Sud-Est	120 967 (0.72)	171 552 (10.22)
Eastern Mediterranean – Méditerranée orientale	4 240 (0.09)	4 091 (0.85)
Western Pacific – Pacifique occidental	8 152 (0.05)	5 867 (0.34)
<b>Total</b>	<b>212 802</b>	<b>254 525</b>

<sup>a</sup> Population data from *World population prospects: the 2004 revision*, Vol. 1, Table A20. New York, United Nations Population Division. Data from the European Region are not included. – Données sur la population tirées de *Perspectives de la population mondiale: la révision de 2004*, Vol. 1, tableau A20. New York, Division de la Population de l'Organisation des Nations Unies. A l'exclusion des données de la Région européenne.

<sup>b</sup> Values are number (rate/10 000 population). – Nombre (taux/10 000 habitants).

<sup>c</sup> Values are number (rate/100 000 population). – Nombre (taux/100 000 habitants).

tableau 1

Table 2 **Trends in the detection of new cases of leprosy, by WHO region, 2001–2007 (excluding European Region)**  
Tableau 2 **Nombre de nouveaux cas dépistés par Région de l'OMS: évolution entre 2001 et 2007 (à l'exception de la Région européenne)**

WHO region – Région de l'OMS	No. of new cases detected – Nombre de nouveaux cas dépistés						
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
African – Afrique	39 612	48 248	47 006	46 918	45 179	34 480	31 037
Americas – Amériques	42 830	39 939	52 435	52 662	41 952	47 612	41 978
South-East Asia – Asie du Sud-Est	668 658	520 632	405 147	298 603	201 635	174 118	171 552
Eastern Mediterranean – Méditerranée orientale	4 758	4 665	3 940	3 392	3 133	3 261	4 091
Western Pacific – Pacifique occidental	7 404	7 154	6 190	6 216	7 137	6 190	5 867
<b>Total</b>	<b>763 262</b>	<b>620 638</b>	<b>514 718</b>	<b>407 791</b>	<b>299 036</b>	<b>265 661</b>	<b>254 525</b>

tableau 2

L'Organisation Mondiale de la Santé a fixé comme objectif pour l'élimination de cette maladie que chaque pays touché atteigne un taux de prévalence inférieur à 1 cas pour 10'000 habitants. A l'heure actuelle, trois pays n'ont pas encore réussi à passer en dessous de ce seuil. Il s'agit du Brésil, du Népal et du Timor-Oriental. Ces trois pays représentent à eux seuls environ 23% des nouveaux cas de lèpre enregistrés début 2008.

Table 3 Prevalence of leprosy and number of new cases detected in countries with population >1 million that have not yet eliminated the disease

Tableau 3 Prévalence de la lèpre et nombre de nouveaux cas dépistés dans les pays dont la population est >1 million d'habitants et qui n'ont pas encore éliminé la maladie

Country – Pays	Registered prevalence <sup>a</sup> – Prévalence enregistrée <sup>a</sup>			No. of new cases detected <sup>b</sup> – Nombre de nouveaux cas dépistés <sup>b</sup>		
	Beginning of 2006 – Début 2006	Beginning of 2007 – Début 2007	Beginning of 2008 – Début 2008	2005	2006	2007
Brazil – Brésil	27 313 (1.5)	60 567 (3.21)	45 847 (2.40)	38 410 (20.6)	44 436 (23.53)	39 125 (20.45)
Nepal <sup>c</sup> – Népal <sup>c</sup>	4 921 (1.8)	3 951 (1.43)	3 329 (1.18)	6,150 (22.7)	4 253 (15.37)	4 436 (15.72)
Timor-Leste	289 (3.05)	222 (2.2)	131 (1.23)	288 (30.41)	248 (24.63)	184 (17.23)

<sup>a</sup> Values are number (rate/10 000 population). – Nombre (taux/10 000 habitants).

<sup>b</sup> Values are number (rate/100 000 population). – Nombre (taux/100 000 habitants).

<sup>c</sup> Detection reported for mid-November 2006 to mid-November 2007. – Dépistage indiqué pour la période mi-novembre 2006 à mi-novembre 2007.

### tableau 3

Pourtant, environ deux tiers des nouveaux cas sont indiens. L'Inde est un pays très vaste et très peuplé et à cause de cela, la lèpre n'y est pas considérée comme un problème de santé publique par l'OMS : il y a < 1 cas/10'000 habitants. Par conséquent, les léproseries du pays ont tendance à fermer et les patients doivent aller dans d'autres pays pour se faire soigner. Le Lalgadh Leprosy Hospital se trouve près de la frontière népalo-indienne et la très grande majorité de ses patients provient d'Uttar Pradesh, Bihar, Uttaranchal ou encore du Bengale.

D'autres pays sont encore fortement touchés par la lèpre, tels le Bangladesh, le Myanmar, le Sri Lanka, la Thaïlande, la République Démocratique du Congo, etc., mais tous ces pays se trouvent en dessous du seuil fixé par l'OMS. Il devient difficile pour ces régions où la maladie n'est pas reconnue comme un problème de santé publique de maintenir l'intérêt du gouvernement et de trouver des fonds afin d'intégrer des activités de lutte anti-lépreuse dans les systèmes de soins primaires. Les léproseries commencent à fermer, comme en Inde, et les lépreux ne peuvent plus se faire soigner dans leur propre pays. S'ils veulent être traités, ils doivent partir dans un autre pays en abandonnant leur maison, leur famille et leur travail. Tous n'ont pas les moyens de quitter cela et ils restent donc chez eux, développent des symptômes avancés de la maladie et se retrouvent mis à l'écart par leur communauté. En effet, comme abordé plus tard<sup>2</sup>, le rôle des personnes luttant contre la lèpre est d'apporter des soins aux malades mais aussi d'éduquer la population sur ce qu'est réellement la lèpre. Dans ces pays où cette maladie n'est plus considérée comme un problème de santé publique, il y a beaucoup moins de personnes capables de fournir ces informations. Par conséquent, les croyances du peuple dominant dans les esprits et les lépreux se retrouvent stigmatisés par leur communauté et par eux-mêmes. En plus de cela, le dépistage et le traitement précoces de la maladie sont primordiaux pour diminuer la morbidité entraînée par la lèpre.

<sup>2</sup> cf. chapitre Réhabilitation

### **III - Mycobacterium Leprae**

La lèpre est provoquée par une bactérie de la famille des mycobactéries, *Mycobacterium leprae*. Dans ce même groupe, on retrouve l'agent responsable de la tuberculose, *Mycobacterium tuberculosis*. Ces deux bactéries partagent un génome très similaire bien que celui de *M. leprae* soit plus court et contienne donc moins de gènes. Cette faible contenance de gènes fait aussi que la bactérie est peu pathogène et c'est ainsi surtout la réponse immunitaire qui cause les symptômes. Les deux bactéries seraient ainsi également issues d'un ancêtre commun.

Les mycobactéries sont caractérisées principalement par leur paroi spécifique riche en acides gras leur permettant de résister aux antiseptiques, à certains antibiotiques et aux macrophages, cellules du système immunitaire impliquées dans la destruction des agents pathogènes. Cette paroi oblige également à utiliser une méthode de coloration<sup>3</sup> spécifique car elle rend les « bacilles acido-alcool-résistants (BAAR) ». Cette méthode particulière est appelée coloration de Ziehl-Nielsen.

*M. leprae* se distingue encore par sa difficulté de mise en culture, car nécessitant un milieu particulier, et par son temps de génération extrêmement long de quatorze jours. Ces deux dernières caractéristiques rendent l'étude de la bactérie et la détermination de l'antibiogramme<sup>4</sup> particulièrement fastidieux.

Le seul réservoir connu de *M. leprae* est l'humain. La voie d'entrée de la bactérie, bien qu'incomplètement connue, serait le tractus respiratoire supérieure et la peau. Les malades peuvent contenir jusqu'à des billions d'organismes par grammes de tissus et jouer ainsi un rôle clé dans la transmission via des sécrétions nasales et des fragments de peau desquamés. A noter également qu'il existe des porteurs asymptomatiques ayant des bactéries dans leurs sécrétions nasales et participant ainsi à la transmission.

*M. leprae*, une fois hors du corps, a la capacité de survivre pendant plusieurs jours voire plusieurs mois dans des conditions optimales de haute humidité et faible lumière.

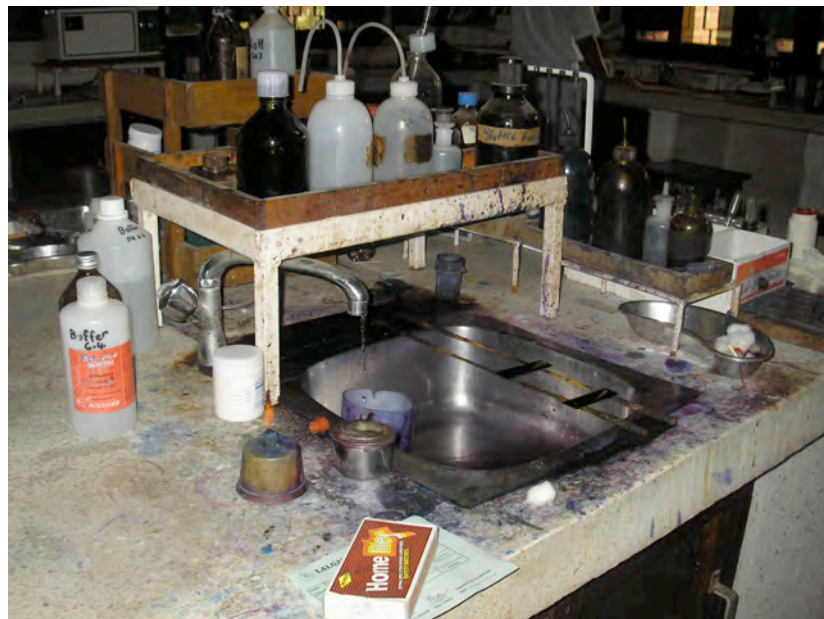
---

<sup>3</sup> La coloration permet, comme expliqué plus tard, d'observer la bactérie au microscope afin de confirmer le diagnostic.

<sup>4</sup> Antibiogramme : détermination de la sensibilité de la bactérie à différents antibiotiques.



*figure 1*  
*Prélèvement de fluide tissulaire*



*figure 2*  
*Coloration des échantillons de fluide tissulaire*

## IV - La lèpre

### **a) Infection par *Mycobacterium leprae***

Tous les individus infectés par *M. leprae* ne développent pas la maladie, car des facteurs de susceptibilité rentrent en jeu comme le niveau socio-économique, l'état immunitaire ou encore des facteurs génétiques. Il apparaît également un gradient dans la susceptibilité qui est fonction de la distance sociale ou physique séparant l'individu d'un cas de lèpre. En effet, plus cette distance est grande, plus le risque est faible.

Ces différents facteurs influençant font finalement de la lèpre une maladie considérée comme peu contagieuse.

La période d'incubation est extrêmement variable et peut s'étendre de quelques mois à plusieurs années. Toutefois, il a été défini qu'elle était en moyenne de trois à cinq ans.

### **b) Symptômes**

Les symptômes de la lèpre ont un rôle très important puisque ce sont eux qui sont responsables des nombreux déficits et déformations provoquées par l'infection et par la même de la stigmatisation des patients. Ils résultent en grande partie de la réponse immune mise en place contre la multiplication de la bactérie dans différents types de cellules à divers endroits du corps, et en particulier les endroits de plus faible température, qui sont plus favorables à la croissance de la bactérie, comme le nez, les oreilles et les extrémités.

Ces différents dommages sont susceptibles de varier en fonction de plusieurs facteurs définissant divers types de lèpre. Il est très important d'apprendre à les reconnaître d'une part pour le diagnostic mais aussi pour l'adaptation du traitement. Toutefois, nous n'entrerons pas dans ces détails ici et nous nous focaliserons sur les symptômes responsables de la stigmatisation.

- **Peau** : au niveau cutané, les lésions dues à la lèpre (plaques, macules, papules, nodules en fonction du type de lèpre) sont principalement caractérisées par leur anesthésie et leur absence de sudation. S'étendant à tout le corps, elles sont particulièrement marquantes au niveau du visage où elles peuvent provoquer une perte des sourcils et cils ainsi qu'une accentuation des rides qui peut donner un faciès dit de lion (*leonine facies* ou *lion-like facies*<sup>5</sup>), tout cela en raison de l'infiltration massive de la peau du visage par la bactérie. C'est également en raison de cette infiltration que les lobes des oreilles sont un site de prédilection pour les prélèvements à visée diagnostique. On peut encore observer des changements trophiques au niveau des doigts, les ongles changeant d'aspect.
- **Nerfs** : la lèpre en affecte deux types, les périphériques mixtes (à fibres sensorielles, motrices et autonomes) et les cutanés (à fibres sensorielles et autonomes).  
Les nerfs sont typiquement élargis et leur palpation fournit alors un indicateur important pour le diagnostic, surtout si elle est accompagnée d'un déficit dans la fonction du nerf. Les fonctions atteintes sont de trois types : sensorielles, motrices et autonomes.  
Les atteintes sensorielle et autonome, localisée au niveau d'une lésion par l'atteinte des nerfs cutanés ou plus étendue par l'atteinte des nerfs périphériques mixtes, est

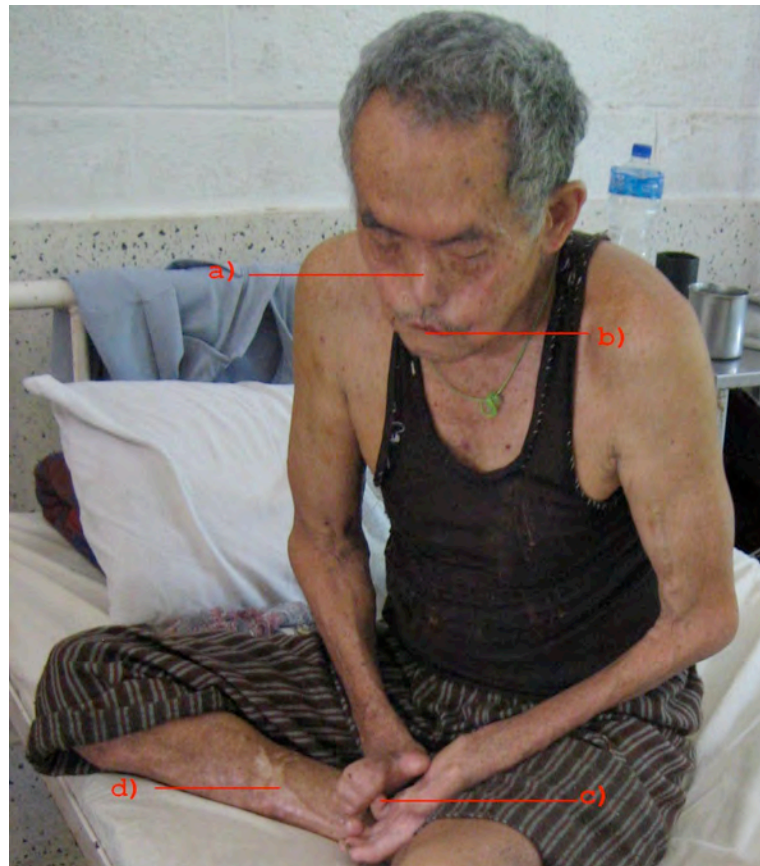
---

<sup>5</sup> Notez que même dans la nomenclature scientifique supposée être objective on remarque déjà une tendance à la caricature du lépreux

susceptible de provoquer divers symptômes. En ce qui concerne la partie sensorielle, on pourra voir une anesthésie précédée parfois par des symptômes tels qu'une diminution ou une augmentation de la sensibilité et des douleurs. Pour la partie autonome, on peut observer une perte de la sudation ainsi qu'éventuellement des oedèmes au niveau des mains et des pieds devenant plus tard secs, gonflés et cyanosés. Ces différents facteurs entraînent typiquement la formation d'ulcères du fait que les patients ne ressentent plus ces zones et n'y font donc pas attention. L'absence de sudation, quant à elle, provoque un assèchement de la peau. Elle devient alors plus susceptible de se fissurer, de saigner et de s'ulcérer, augmentant par conséquent le risque d'infection et provoquant à la longue l'apparition de corne sur les régions sèches et soumises à trop de contraintes, car anesthésiées. On considère ainsi que ce sont les traumatismes répétitifs mineurs qui sont, à la longue, responsables du raccourcissement progressif des doigts et orteils.

- L'atteinte motrice va quant à elle entraîner une paralysie des muscles innervés par les nerfs atteints ce qui va résulter en différentes déformations dont les plus typiques sont, en fonction du nerf atteint :
  - Nerf ulnaire : doigts en griffe (*claw fingers*). Les doigts étant fixés en flexion cela provoque des problèmes de préhension.
  - Nerf médian : pouce de singe (*ape thumb*). La flexion ou l'opposition du pouce étant impossible cela provoque également des problèmes de préhension.
  - Nerf péronier commun : pied tombant (*foot drop*). Les fléchisseurs dorsaux du pied ne fonctionnant plus cela provoque des problèmes de démarches avec le pied qui ne se redresse pas et frotte par terre favorisant ainsi la formation d'ulcères.
  - Nerf facial : paralysie faciale avec en particulier la fermeture incomplète de l'œil (lagophthalmie) qui, combinée à la perte des sensation au niveau de la cornée par l'atteinte d'une branche sensorielle du nerf trijumeau, entraîne une usure de l'œil, car la personne ne ferme plus les yeux et ne ressent pas que ceux-ci sèchent et s'irritent. En l'absence de traitement, cela entraîne à terme la cécité. La lèpre est d'ailleurs une des causes majeures de cécité dans le monde.
- **Membranes muqueuses** : il s'agit en particulier des voies aériennes supérieures. Au niveau du nez on peut observer un écoulement et une obstruction nasale par atteinte de la muqueuse. Le septum nasal peut également s'ulcérer, se perforer et finalement disparaître causant une déformation faciale caractéristique de la lèpre. De telles transformations peuvent avoir lieu tout le long du tractus respiratoire supérieur avec des conséquences graves quand cela arrive au niveau du larynx par exemple en bloquant alors la respiration.
- **Os et articulations** : d'origine multifactorielle, l'atteinte osseuse et articulaire peut provoquer des déformations et handicaps importants à n'importe quels endroits du corps. En sont responsables, entre autres, les traumatismes répétés dus à l'absence de sensibilité, la non utilisation de certaines articulations et muscles par paralysie musculaires ou encore l'envahissement des os par *Mycobacterium leprae*.
- **Autres** : la bactérie se disséminant systématiquement il existe encore d'autres lésions, par exemples testiculaires ou rénales, dont l'on n'abordera pas le détail ici mais qui jouent évidemment un rôle important en clinique.





*figure 3*  
*a) Affaissement de la cloison nasale*  
*b) Paralysie de la lèvre inférieure*  
*c) Doigts en griffe*  
*d) Tache hypopigmentée*



*figure 4*  
*Ulcères et bords cutanés asséchés*



*figure 5*  
*Lagophthalmie*

### **c) Classification des types de lèpre**

Chez une personne infectée, les manifestations de la maladie sont déterminées par la réponse immune contre *Mycobacterium leprae*. C'est sur la base de cette réponse et de ses effets que l'on va pouvoir déterminer plusieurs classifications de l'expression de la lèpre.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit deux types de lèpre. Ce sont ceux-ci qui sont appliqués par les médecins et c'est aussi sur eux que se base l'adaptation du traitement.

<b>Lèpre paucibacillaire</b>	<b>Lèpre multibacillaire</b>
$\leq 5$ lésions cutanées	$> 5$ lésions cutanées
$\leq 1$ nerf périphérique impliqué	$> 1$ nerf périphérique impliqué
Echantillon de fluide tissulaire négatif	Echantillon de fluide tissulaire positif

*tableau 4*

A noter qu'en cas d'échantillon positif, la lèpre est toujours classifiée comme multibacillaire quelque soit le nombre de lésions cutanées ou de nerfs périphériques touchés.

Il est important de remarquer que la classification de ce tableau est très simple. Ceci permet de faciliter grandement la prise en charge des malades dans le monde entier ainsi que le traitement.

L'ironie veut que la classification conservée soit basée sur ce que l'on voit : à nouveau, de l'apparence naît la discrimination.

Toutefois, pour une compréhension plus complète de la physiopathologie de la maladie, il est nécessaire de connaître également la classification suivante, qui se base sur le type de réponse immune et permet de mieux entrevoir l'importance de celle-ci dans les conséquences de la lèpre. Le tableau suivant, de par sa complexité, n'est toutefois montré ici qu'à titre informatif.

<b>Classification immunologique</b>	<b>Tuberculoïde</b>	<b>Borderline</b>	<b>Lépromateuse</b>
Réponse immune à médiation cellulaire	Forte	Intermédiaire ou instable	Faible
Production d'anticorps	Faible ou absente	Variable	Importante
Réponse des lymphocytes T et cytokines	Type Th1		Type Th2
Présence de la bactérie dans les lésions	Non détectées	Variable	Grand nombre
Apparence histologique	Granulomes épithélioïdes	Mixte	Macrophages spumeux
Lésions cutanées	Quelques lésions asymétriques avec perte de sensibilité définitive	Nombre et type de lésions variable	Généralement beaucoup de lésions assez symétriques mais moins de pertes de sensibilité
Réactions	Réactions de type 1 pouvant apparaître	Type 1 plus commune que type 2	Réactions de type 2 non inhabituelles

tableau 5

On peut ainsi constater qu'une réponse immune efficace sera de type Th1, donc cellulaire par l'activation des macrophages, tandis qu'en cas de réponse Th2, menant à la production d'anticorps, la réponse manquera d'efficacité.

Notons que comme nous l'ont expliqué les médecins, il y a une certaine équivalence entre les classifications paucibacillaire/multibacillaire et tuberculoïde/lépromateuse.

#### **d) Réactions**

Un autre aspect important de la physiopathologie de la lèpre est les réactions. Définies comme de type 1 ou de type 2, elles sont la manifestation clinique d'une inflammation aiguë sévère pouvant apparaître avant, pendant ou même plusieurs années après le traitement, alors même que le patient est considéré comme guéris, c'est-à-dire sans charge bactérienne détectable.

Les réactions ne sont toutefois pas une fatalité et peuvent ne pas avoir lieu, ou au contraire survenir de façon récurrente.

Ce sont une cause majeure de handicaps chez les lépreux. L'occurrence de ces réactions n'est pas claire et des recherches sont actuellement en cours sur ce sujet afin d'essayer de les prévenir. Le Lalgadh Leprosy Hospital fait d'ailleurs partie des centres participant à ces recherches. Toutefois, parmi les facteurs intervenant, il y aurait la fonction immunitaire du patient, son état psychologique et d'éventuels bacilles, morts ou vivants, qui seraient restés même après le traitement. Le risque de développer une réaction est accru par un index bactérien élevé lors du diagnostic.

- **Réactions de type 1 ou réactions inverses** : elles représentent une augmentation de la réponse immunitaire à médiation cellulaire contre les antigènes de *Mycobacterium leprae*. Elles s'accompagnent typiquement de papules.
- **Réactions de type 2** : en lien avec la réponse immunitaire médiée par les anticorps, elles sont causées par des complexes immuns entraînant l'attraction de granulocytes et l'activation du complément. Elles s'accompagnent typiquement de nodules.

Les réactions entraînent des lésions spécifiques et une classification clinique, qui distingue les réactions de type 1 des réactions de type 2 et les divise encore en légères ou sévères peut être établie. Trois critères cliniques reviennent systématiquement. Ce sont d'une part les atteintes cutanées avec les lésions caractéristiques pour chaque groupe. D'autre part des atteintes nerveuses avec des pertes de fonctions, des élargissements et des douleurs parfois très intenses. Finalement, entrent en ligne de compte des atteintes de la condition générale avec de la fièvre, des douleurs généralisées, des sensations de malaises et autres.

Il est important d'apprendre aux patients à reconnaître l'existence et la symptomatologie typique de ces réactions afin que, en cas de développement, ils puissent les reconnaître et aller se faire traiter aux plus vite.



*figure 6*  
*Réaction lépromateuse de type 1*

## V - Traitement

### **a) Lèpre**

Lorsque l'on aborde l'antibiothérapie nécessaire à soigner la lèpre, il est appréciable de commencer par définir ce que signifie *traiter*. Pour cela il est intéressant de comparer le point de vue des médecins à celui des patients. En effet, alors que bon nombre de ces derniers la considèrent comme non curable, les médecins, quant à eux, jugent la lèpre guérissable. C'est justement cette importante différence de point de vue qui permet de distinguer le véritable but de l'antibiothérapie. En effet, si l'on en revient à la comparaison, on peut l'expliquer par le fait que, bien que le traitement permette de supprimer les bactéries, de stopper la progression de la maladie due à celles-ci ainsi que la contagiosité, des séquelles considérables peuvent persister pour le reste de la vie des patients. Ces séquelles qui, lorsqu'elles ne sont pas en elles-mêmes des déformations visibles, en sont la source à plus long terme. Sans parler du risque d'apparition de réactions qui plane sur les patients jusqu'à la fin de leur vie. Tout cela rend bien évidemment la maladie difficile à considérer comme curable aux yeux des patients, là où les médecins voient un traitement réussit et un patient guéri.

Le traitement actuel de la lèpre fait appel à trois antibiotiques, la dapsons, la rifampicine et la clofazimine. Le premier à avoir été utilisé est la dapsons, après sa découverte dans les années 1940. A la base en monothérapie, l'apparition de résistance à ce médicament a entraîné l'instauration dans les années 1960 de la MDT ou « Multi-Drug Therapy » dont voici le plan standard tel qu'édicte par l'OMS depuis 1981. Il s'agit ici du régime de traitement pour l'adulte. Il est différent de celui de l'enfant.

	<b>Lèpre multibacillaire</b>	<b>Lèpre paucibacillaire</b>
<b>Rifampicine</b>	600 mg une fois par mois, administré sous supervision	600 mg une fois par mois, administré sous supervision
<b>Dapsons</b>	100 mg par jour, auto-administrés	100 mg par jour, auto-administré
<b>Clofazimine</b>	300 mg une fois par mois, administré sous supervision et 50 mg par jours auto-administrés	
Durée du traitement	12 mois	6 mois

tableau 6

L'intérêt d'une telle standardisation est la simplification qu'elle apporte pour le traitement dans n'importe quelle partie du monde.

Entre 1985 et 2005, la MDT a permis de guérir plus de 14 millions de malades. La thérapie est offerte depuis l'an 2000 par Novartis à l'OMS qui s'occupe de la redistribuer dans le monde. D'abord prévu jusqu'en 2005, ce don de Novartis, ayant déjà permis de guérir quelques 4 millions de personnes pour environ 40 millions de dollars US en 5 ans, s'est vu prolongé jusqu'à fin 2010 pour une valeur comprise entre 14,5 et 24,5 millions de dollars US en fonction du nombre de cas dépistés pendant cette période. La quantité de médicaments

fournie dans le cadre du nouvel accord est donc moins importante qu'auparavant, et cela en raison des grands progrès effectués pour éliminer la lèpre en tant que problème de santé publique.

Voici les trois médicaments de bases utilisés dans la MDT.

- **Dapson** : bien que la résistance à son effet ait été très étendue, elle reste très utile dans la lèpre d'abord paucibacillaire pour éviter l'émergence de résistance à la rifampicine et dans la lèpre multibacillaire, en combinaison avec la clofazimine, pour son effet bactéricide. C'est un médicament bon marché avec des effets secondaires rares mais qui peuvent être très sévères et même mortels.
- **Rifampicine** : c'est actuellement la pierre angulaire du traitement en raison de son effet bactéricide puissant. En effet, la première dose réduit le nombre de bactéries viables à des niveaux indétectables en quelques jours et le taux d'élimination est de plus de 99,9% après un mois. C'est en raison de cette efficacité importante qu'un dépistage rapide est primordial pour diminuer l'occurrence des réactions, la contagion et la progression des dommages dus aux bactéries. Le taux de résistance est actuellement faible mais très contrôlé car si ce médicament perdait son effet, cela poserait de graves problèmes et nécessiterait une réadaptation du traitement. Ainsi, le Lalgadh Leprosy Hospital a été désigné par l'OMS comme l'un des centres de surveillance de la résistance à la rifampicine.
- **Clofazimine** : cet antibiotique fonctionne particulièrement bien en association avec la dapson et la rifampicine. Les résistance à son effet sont très rares et le dosage utilisé peu toxique.

La MDT se trouve actuellement sous forme de plaquettes comprenant le traitement complet pour un mois très pratiques et simples d'utilisation, rendant le traitement plus accessible et renforçant la compliance.



figure 7

*Il s'agit ici d'une tablette de traitement pour un mois contre la lèpre multibacillaire de l'adulte. Comme on peut le constater, sur le verso de la plaque se trouve une illustration permettant de savoir exactement quels pilules prendre quels jours, ceci dans le but d'obtenir une compliance la plus parfaite possible de la part du patient. La partie supérieure représente les médicaments à prendre le premier jour puis dans la partie inférieure ceux pour les jours deux à vingt-huit. Pour information, D = Dapsone, C = Clofazimine et R = Rifampicine.*

L'efficacité est excellente puisque après la première dose, les patients ne sont plus contagieux et la transmission est donc interrompue. De plus, il n'y a pratiquement pas de rechutes.

Il existe deux autres antibiotiques utilisables lorsque la thérapie classique à base des trois médicaments ci-dessus ne marche pas, l'ofloxacine et la minocycline.

### **b) Réactions**

Le traitement des réactions est également très importants puisque non traitées, celles-ci peuvent laisser des séquelles permanentes. Voici le traitement recommandé pour les réactions de type 1 et 2.

	<b>Initiale</b>	<b>Récurrente</b>
Réactions type 1	Prednisolone pendant 12-20 semaines	Prednisolone pendant au moins 20 semaines
Réactions type 2	Prednisolone pendant 6-12 semaines (une drogue antipyrétique à base d'aspirine peut parfois aussi suffire)	Prednisolone plus éventuellement clofazimine et thalidomide

tableau 7

Ainsi, le traitement se base principalement sur la prise d'immunosuppresseurs puissants avec des effets secondaires également très importants. A noter que la clofazimine est administrée ici à un dosage élevé pour son effet immunomodulateur au contraire de son usage dans le traitement de la lèpre. Le thalidomide est quant à lui utilisé avec grande précaution pour son effet anti-inflammatoire.

Il faut garder à l'esprit que les traitements purement pharmacologiques ne sont généralement pas suffisants et, autant dans le traitement de la lèpre que de ces réactions, du repos, de la physiothérapie, de l'enseignement, de la chirurgie et encore d'autres méthodes sont nécessaires afin d'aider les patients à retrouver une vie normale et éviter les complications à long terme.

## **VI - Diagnostique de la lèpre**

Un diagnostic et un traitement précoces, qu'il s'agisse de la lèpre ou de ses réactions, sont très importants si l'on veut limiter les lésions chez les patients et la transmission à d'autres personnes. En effet, comme expliqué précédemment, un traitement précoce permet d'éliminer la charge bactérienne rapidement grâce à la rifampicine et évite ainsi au nombre de bactéries de croître encore ce qui diminue par conséquent le risque de réactions et la contagion.

Il existe 3 signes cardinaux permettant le diagnostic de la lèpre. Ce sont :

- des lésions cutanées hypopigmentées ou érythémateuses montrant une réduction de la sensibilité,
- des nerfs élargis et atteints fonctionnellement à des sites caractéristiques de la lèpre,
- des bacilles acido-alcool-résistants dans les échantillons de fluides tissulaires.

La présence d'un seul de ces signes suffit pour affirmer le diagnostic. C'est également sur la base de ces signes cardinaux que l'on va pouvoir classer la lèpre en paucibacillaire ou multibacillaire et adapter ainsi le traitement comme expliqué précédemment<sup>6</sup>

Généralement, la clinique suffit. Toutefois, des tests de laboratoire sont également possible, à commencer par l'analyse d'un échantillon de fluides tissulaires qui est pratiquée systématiquement et permet premièrement d'adapter le traitement selon la classification ci-dessus, et deuxièmement de suivre l'évolution de la maladie.

Ainsi, lorsqu'un patient lépreux ou suspecté de l'être se rend à l'hôpital, après avoir été vu par un médecin ou un physiothérapeute, il reçoit un bon pour se rendre au laboratoire. Là, les laborantins effectuent des prélèvements de fluides tissulaires au niveau des lésions ou des pieds (tâches cutanées, sites présentant un réaction de type 1 ou 2, zones de diminution de la sensibilité), ainsi qu'au niveau des oreilles. Une fois le fluide tissulaire prélevé, le laborantin passe la lame sur une flamme afin de fixer les bactéries. Il effectue ensuite une coloration de Ziehl-Nielsen, spécifique pour les mycobactéries, qui permet leur mise en évidence lors de l'analyse microscopique.

Comme décrit dans le chapitre sur la physiopathologie de la lèpre, celle-ci peut se manifester par divers types de lésions cutanées et le diagnostic différentiel de celles-ci est donc assez large. Ainsi, l'exploration soigneuse de la sensibilité, la recherche de la présence ou de l'absence de caractéristiques associées à la lèpre comme les nerfs élargis et l'exclusion d'autres maladies cutanées sont nécessaires pour établir le diagnostic. C'est pour cela d'ailleurs que tout nouveau patient se présentant avec une perte de sensibilité fournit un échantillon d'urine dans lequel on mesure le taux de glucose afin d'écartier un éventuel diabète dont les symptômes pourraient être confondus avec ceux de la lèpre.

Dans le cas des réactions, une connaissance de la symptomatologie permettra d'abord au patient de savoir quand consulter puis au médecin de certifier le diagnostic et d'adapter le traitement. Une fois de plus donc, l'éducation des patients est capitale. Il peut d'ailleurs aussi être intéressant d'enseigner quelques bases sur la symptomatologie de la lèpre aux patients car ceux-ci pourront référer à l'hôpital toute connaissance présentant des signes suspects, prévenant ainsi l'apparition de symptômes sévères et la transmission.

Finalement, et c'est ce qui est particulièrement intéressant dans ce problème, l'éducation précède même la prise en charge. On appelle ça la prévention. Toutefois, elle est parfois très difficile à mettre en place dans les pays en développement où les moyens de

---

<sup>6</sup> voir tableau 4, page 8



communication et d'enseignement tels que la télévision, la radio, les écoles ou encore les pharmacies sont nettement moins développés que dans nos pays riches. C'est ce qui participe à rendre la gestion de cette maladie particulièrement difficile.

## **VII - Historique du Lalgadh Leprosy Hospital**

Le Lalgadh Leprosy Hospital (LGH) fut créé en 1992 par une infirmière britannique du nom d'Eileen Lodge et membre de la Nepal Leprosy Trust (NLT). Mme Lodge avait déjà participé à la création de nombreux hôpitaux dans tout le Népal, mais étant donné que le district de Dhanusha est le lieu où la prévalence de la lèpre est la plus forte de tout le pays, il lui était évident qu'il fallait également y construire un hôpital, et plus particulièrement à Lalgadh.

Après une grande bataille avec les autorités militaires qui possédaient le terrain ainsi qu'avec le soutien de la population locale, Eileen Lodge reçut la permission de bâtir le Lalgadh Leprosy Hospital.

Au départ, les patients arrivaient et repartaient le même jour. Il n'y avait pas l'équipement nécessaire pour les garder la nuit. Ce fut seulement 4 ans plus tard, en 1996, que Mme Kitty Horner fit don à l'hôpital de lits. Depuis ce jour, le centre a pu s'agrandir et possède désormais 57 lits.

C'est grâce à des dons et des galas de Charité que le LGH trouve des fonds pour diagnostiquer et traiter la lèpre. En effet, il s'agit d'un hôpital de charité. Ce qui signifie que les personnes infectées par *Mycobacterium leprae* sont traitées et prises en charge gratuitement.

Ces dons sont offerts par des fondations luttant contre la lèpre ou des ONG dont la majorité sont établies en Grande-Bretagne et en Irlande. Tous passent par l'intermédiaire de la NLT. Beaucoup de personnes ayant travaillé à la léproserie aident à soulever des fonds partout dans le monde. En échange de ces dons, le LGH met une plaque commémorative au nom des personnes qui ont permis d'acheter du nouveau matériel, mais leur fait surtout correspondre des vignettes cliniques illustrant des succès thérapeutiques.

En parallèle de sa lutte contre la lèpre, la léproserie est impliquée dans deux projets de recherche pour l'OMS. Dans le premier, elle a été désignée pour étudier l'apparition de réactions de type I et II qui peuvent survenir au cours de la maladie ou plus tard dans la vie du patient, après un traitement réussi. Cette étude regroupe plusieurs centres dans le monde entier et consiste à récolter des échantillons de sang et de fluide tissulaire chez les nouveaux cas de lèpre et chez les patients développant une de ces deux réactions. Ces prélèvements sont ensuite envoyés au Leprosy Control Center, à Baton Rouge (Louisiane), où ils y seront étudiés.

Dans le deuxième projet, le LGH a été désigné comme l'un des centres de surveillance de la résistance à la rifampicine. Cette étude regroupe sept pays et est destinée à contrôler l'apparition de résistance à la rifampicine. L'hôpital récolte des échantillons de bacilles afin d'étudier le profil génétique de la bactérie et de comprendre pourquoi et comment une résistance peut apparaître. Ce projet consiste également à trouver une alternative à la rifampicine.



*figure 8*  
*Vue du LGH depuis la tour d'eau*

## **VIII - Accueil du patient lépreux**

### ***a) Rappel sur les conditions de vie du patient***

La grande majorité des patients se présentant au Lalgadh Leprosy Hospital consultent pour des affections dermatologiques. Cependant, comme nous l'avons vu plus tôt, quelques 1'300 patients sont positivement diagnostiqués pour la lèpre dans ce même hôpital. Ces patients suivent un parcours bien défini dans l'hôpital avant de rencontrer Mme Kiran Jha, responsable de la *Counselling Unit (CU)*, unité d'assistance psychologique et médicale.

Nous verrons ici quelles sont les différentes étapes auxquelles sont soumis les patients suspectés d'être atteints de la lèpre. Ce chapitre se concentrera sur la prise en charge psychologique, et dans cette optique, nous présenteront le plan établi par Mme Jha pour le suivi des patients. Dans ce contexte, il nous faudra aborder les raisons pour lesquelles la prise en charge psychologique occupe une place si importante dans le suivi du patient lépreux. Nous présenterons ensuite les différents acteurs de cette prise en charge. Nous achèverons finalement ce chapitre en insistant sur le problème de la curabilité de la lèpre. Ce dernier point, comme nous le verrons plus tard, est d'une importance capitale, car il permet d'associer ou, mieux, de réfléchir les exigences médicales scientifiques sur le comportement du patient.

Nous commencerons donc par détailler ici les conditions dans lesquelles le patient atteint de lèpre vit.

Ces conditions ont nettement évoluées ces vingt à trente dernières années. Alors qu'à l'époque les patients étaient très souvent séparés de et par leur famille ou leur village, on observe aujourd'hui une diminution de la récurrence de ces comportements. Ces réactions extrêmes, bien que moins systématiques, ne sont toutefois pas complètement abolies. Des problèmes subsistent, mais d'une façon générale, la qualité de vie des lépreux tend à s'améliorer. C'est grâce à la mobilisation des personnes connaissant la lèpre et à la diffusion de leurs connaissances que la représentation et les croyances peuvent être modifiées. Le terme n'est probablement pas exagéré, car il s'agit bien de rediriger les croyances populaires – tout en les respectant – vers des connaissances qui profitent à tous. L'*awareness program* programme de prise de conscience dont nous a parlé l'assistante a été déterminant dans l'atteinte de ces objectifs. Bien que nous en reparlerons plus tard, nous pouvons déjà l'introduire ici. Le principe est d'informer au maximum les patients nouvellement diagnostiqués. Il est nécessaire de leur faire comprendre, dans la mesure du possible et selon leur niveau d'éducation, l'agent infectieux responsable de la lèpre, ses effets sur les différents tissus de l'organisme, les symptômes et le traitement. Dans ses explications, Mme Jha prend évidemment en compte les croyances du patient. Après avoir reçu les informations, le patient pourra alors les diffuser dans son village. L'intérêt de cette méthode est donc double. Il permet, d'une part, d'expliquer au patient de quoi et pourquoi il souffre. Dans un deuxième temps, il favorise la diffusion des connaissances et donc la diminution de fausses croyances parfois – souvent – délétères pour le patient.

Le support apporté aux lépreux par le LGH ne s'arrête pas ici. L'hôpital possède un *socio-economic rehabilitation department (SERD)*, département de réhabilitation socio-économique susceptible de venir en aide aux plus démunis. Ce département ne s'occupe donc pas uniquement des patients souffrant de lèpre.

La lèpre est devenue, au fil des ans, une maladie de mieux en mieux connue par la population. Les préjugés, malédictions et autres croyances injurieuses envers le patient tombent peu à peu. Néanmoins, s'il est vrai que la situation s'améliore, se voir diagnostiquer

la lèpre reste une étape douloureuse. C'est pourquoi la CU a mis sur pied un plan pour la prise en charge psychologique du patient. Cette dernière ne veut certainement pas s'opposer à la prise en charge médicale pure. Bien au contraire, nous verrons qu'elle se présente plus volontiers comme étant à son service ; l'étude du traitement exprimera au mieux cette notion. Pour l'heure, observons de quelle façon s'articule ce plan de prise en charge.

### **b) Prise en charge du patient**

Il n'existe qu'une minorité de patients se présentant au LGH avec, déjà, la certitude qu'ils souffrent de la lèpre. Les patients peuvent exprimer différentes plaintes que les médecins associent à cette maladie. Quand un patient présente un des trois signes cardinaux de la lèpre, il lui est demandé de respecter un certain parcours ; le but étant de s'assurer de la pathologie, pour ensuite évaluer le degré d'atteinte du patient.

Après avoir reçu un dossier personnel à l'accueil de l'hôpital, un premier tri des patients suspectés de lèpre est effectué dans le hall d'attente – toujours occupé par un très grand nombre de personnes. Le Dr. R. est responsable de cette première étape. S'il suspecte un cas de lèpre, le patient est envoyé à la *screening room*, salle de dépistage. Le patient y est soumis à une première vérification de son état. Le professionnel de la santé en charge de ce premier dépistage remplit un dossier incluant l'ensemble des lésions relevantes et confie ensuite le patient au physiothérapeute. Ce dernier évalue l'atteinte nerveuse et musculaire, puis envoie le patient au laboratoire où les scientifiques évaluent son index bactérien, à partir d'un échantillon de fluide tissulaire. C'est après être passé au laboratoire que le patient se présente à la CU. A ce stade, dans la grande majorité des cas, le patient n'a toujours aucune idée de la maladie dont il souffre.

Afin d'informer le patient sur sa pathologie, recueillir ses craintes et lui permettre de vivre correctement malgré sa maladie, le suivi psychologique est organisé en trois sessions (cf. figure 1, Annexes).

On pourrait résumer ainsi les différentes sessions. Mme Jha donne des informations, dans un premier temps, puis recueille des plaintes. Enfin, elle tente d'améliorer la qualité de vie du patient en s'armant des informations échangées durant les deux premières sessions. Chacune des séances dure environ trente minutes, ce qui est significativement plus long que les maigres cinq minutes des consultations générales.

La première étape est d'une importance capitale pour deux raisons. Elle détermine, d'une part, le degré de compliance du patient et, d'autre part, engage le patient dans un rôle d'émissaire, au sein de sa communauté, de ce qu'est *vraiment* la lèpre – c'est-à-dire du point de vue scientifique. Ce deuxième effet permet d'influencer le regard de la population générale sur cette maladie. Nous verrons plus tard plus en détails de quoi il s'agit. Lors de cette première session, l'assistante apprend au patient qu'il souffre de la lèpre, qu'une bactérie est à l'origine de cette pathologie, elle lui expose les différents symptômes possibles et, enfin, informe le patient sur le traitement, son efficacité, ses effets secondaires, et l'importance de respecter les prescriptions médicales. Parler de bactérie permet au patient de s'éloigner des croyances selon lesquelles il aurait été maudit, ou puni pour un péché antérieur. De cette façon, le patient développe moins de reproches envers lui-même, ce qui est évidemment non négligeable dans son suivi. La question de l'importance, pour le patient, d'être au clair avec les différents aspects du traitement sera abordée plus tard.

A la première séance, les patients peuvent réagir de différentes façons, de l'indifférence aux larmes. Néanmoins, le dénominateur commun de cette consultation est de

faire comprendre au patient sa pathologie et son traitement et, surtout, que Mme Jha gagne leur confiance. Après s'être assurée de la bonne compréhension de leur maladie, les patients sont renvoyés chez eux<sup>7</sup>.

De retour dans leur communauté, les patients peuvent être soumis à de sévères reproches, stigmatisations et même maltraitements. C'est avec tous ces problèmes que le patient revient à la CU pour la deuxième consultation. Quand le patient présente des déformations, c'est surtout pour son physique qu'il viendra se plaindre. A l'inverse, il peut ne souffrir que de lésions anesthésiques – difficilement identifiables par un tiers sans examen clinique – dont la persistance malgré le suivi du traitement est rarement comprise par les patients. Ce genre de plaintes est évidemment à prendre très au sérieux, afin de ne pas perdre la confiance établie envers le corps médical. Il se peut, finalement, que le patient n'exprime aucune plainte et affirme que lui-même et ses proches ont sincèrement accepté sa pathologie. Dans ce dernier cas, on reprend avec le patient l'importance de l'auto-médication<sup>8</sup>, sujet qui sera abordé en parallèle avec la question du traitement.

A cette deuxième session, le sujet peut revenir avec des stigmas exprimés à son égard par sa famille, ses amis ou, d'une façon plus générale, la communauté dans laquelle il vit, voire par lui-même. Sur la base des auteurs de ces stigmas, l'assistante décide s'il est préférable de recevoir une nouvelle fois le patient, seul ou avec sa famille, ou d'effectuer une visite à domicile pour la troisième session.

Cette troisième consultation, appelons-la ainsi même si elle peut se dérouler à domicile, a pour but de rencontrer les malentendus qui mènent à la stigmatisation du patient. Si elle se fait à domicile, l'assistante sera chargée d'écouter et d'apprendre dans quel genre de condition vit le patient depuis qu'il a été dépisté positivement. Par manque de connaissance de la maladie, de ses symptômes et de sa contagiosité, les proches du patient peuvent être menés à isoler physiquement et psychologiquement celui qu'ils devraient soutenir. On aura un exemple d'une telle situation dans la *Vignette n°1* (cf. Annexes). En rencontrant la communauté, et après avoir entendu son point de vue sur le problème, l'assistante propose le sien et négocie une entente afin de permettre au patient de retrouver une vie normale et d'être soutenu par sa famille. Cette présentation théorique des fonctions de la CU ne peut assurer à chaque fois l'atteinte de ses objectifs. Cependant, dans la grande majorité des cas, Mme Jha estime avoir pu remplir son devoir.

L'organisation de la prise en charge psychologique du lépreux est donc sciemment réfléchi. La première séance informe le patient. La deuxième lui permet d'exprimer ses craintes et rapporter les injures reçues. La troisième tente de résoudre, dans la mesure du possible, l'origine des stigmas.

### **c) Remarques sur la prise en charge du patient**

Il doit nous être permis de porter un regard critique sur cette prise en charge. Par simple comparaison avec le modèle exigé dans nos hôpitaux, on pourra s'étonner du manque de participation active du patient lors de la première séance où le terme *lèpre* survient dès la deuxième phrase. Bien qu'exprimé en népalais, l'accent greffé au terme ainsi que le vif changement d'expression du visage du patient trahit le moment auquel Mme Jha annonce le

---

<sup>7</sup> En réalité, certains patients sont immédiatement pris en charge à l'hôpital, si les médecins relèvent, par exemple, des réactions allergiques au traitement, des problèmes nerveux importants ou encore des lésions avancées. Cependant, il arrive que même dans ce contexte les patients se retrouvent renvoyés chez eux, l'hôpital ne possédant qu'une cinquantaine de lits.

<sup>8</sup> C'est-à-dire la capacité du patient à gérer lui-même le traitement prescrit par le médecin.

diagnostic. Cependant, si ce modèle est différent du notre, il n'en est pas nécessairement moins efficace. Ce n'est donc pas pour défendre ce modèle que nous expliquerons le contexte dans lequel il est mis en œuvre et qui l'a mené à être tel qu'il est. Le facteur principal, sans doute, est le temps à disposition. Comme nous l'avons vu, une consultation dure, en moyenne, trente minutes, et il serait simplement impossible de recevoir les plaintes du patient dès la première consultation. En effet, souvent, Mme Jha doit même recevoir plusieurs patients en même temps lors de cette première séance – ce qui nous éloigne encore plus de notre modèle de prise en charge. Il n'y a donc soit pas suffisamment d'assistants – il n'y en a qu'une – soit trop de patients – quelques 1'300 par an – pour partager, dès le début de la prise en charge, les connaissances du médecin et de son patient. Il y a une deuxième raison non négligeable que l'on pourra citer ici. Si l'on voulait, dès la pose du diagnostic, recevoir les plaintes du patient et partager ses connaissances avec celles du médecin, alors il faudrait que le patient ait quoi que ce soit à exprimer. Certes, la confusion dans laquelle il se retrouve la plupart du temps, après avoir entendu le diagnostic, serait à investiguer. Néanmoins, les patients n'ont souvent aucune idée de ce qu'est la lèpre, comment ils l'ont attrapée ni comment la situation évoluera. Les questionnaires (cf. figure 2) nous ont en effet appris que peu de patients ont une idée du mode de transmission de la maladie<sup>9</sup>. Leurs seules connaissances ne se résument souvent qu'à l'origine de la lèpre, à savoir une malédiction ou une punition d'un péché antérieur. S'il y a un manque d'appréciation des connaissances du patient lors de la première séance, c'est souvent parce qu'il n'y a simplement pas de connaissances disponibles à partager. Dans le restant des cas, et c'est navrant, les croyances du patient ne sont pas investiguées et si elles reviendront, de toute façon, lors du deuxième entretien, elles seront modulées par le regard des autres – ce qui a sans doute autant d'avantages que d'inconvénients.

#### **d) Unités mobilisées au service du patient**

La CU n'est certainement pas le seul acteur de la prise en charge psychologique, ou éducative, du patient. D'autres protagonistes, en interaction avec la CU sont à prendre en compte. Parmi eux, on pourra citer les infirmières, la fabrique de chaussures adaptées aux lépreux<sup>10</sup> (*Footwear Unit*), la *Selfcare Unit (SC)*, unité d'auto-médication, et le *community-based empowerment and rehabilitation department (CBER)*, département de réhabilitation et d'amélioration de la qualité de vie dans la communauté. Nous présenterons ces acteurs dans l'ordre proposé ci-dessus. La fabrique de chaussures sera associée à l'étude de l'unité SC, qui se développera comme un chapitre à part entière.

Deux types de patients sont accueillis au LGH. Un premier service, *l'Out Patient Department (OPD)*, patients extérieurs, s'occupe de patients arrivant et repartant le même jour. Le second, *In Patient Department*, patients intérieurs, accueille des patients, lorsqu'il en a la capacité, laquelle dépendant de la vacuité des lits, pour une ou plusieurs nuits. Dans la

---

<sup>9</sup> On ne peut que difficilement reprocher aux patients de ne pas connaître le mode de transmission, puisqu'il est peu connu des scientifiques mêmes. De cette constatation découle deux conséquences. Soit le patient n'aurait rien à dire, et donc le questionnaire serait une perte de temps – qui est, rappelons-le, une denrée rare dans ce genre d'établissement hospitalier. Soit le patient aurait son point de vue à exprimer, ses croyances à partager avec le médecin. Néanmoins, l'organisation est faite de telle façon que c'est justement la deuxième séance qui offre la possibilité au patient de présenter son rapport avec la maladie. L'avantage de le présenter lors de la deuxième session est que le patient présente non seulement ses émotions mais, en plus, des émotions modulées par le regard des autres.

<sup>10</sup> La fabrique de chaussures se trouve dans le complexe hospitalier, voir photo, [Annexe](#)

majorité des cas<sup>11</sup> ces lits sont destinés aux patients souffrants de lèpre. Comme nous l'avons vu plus tôt, il est du ressort des médecins d'évaluer si l'état de santé du patient exige un séjour à l'hôpital. Dans de tels cas, les infirmières informeront la CU de l'évolution du cas clinique. Leur rôle est donc, simplement, de faire correspondre des détails ou certaines plaintes à Mme Jha. Néanmoins, les infirmières participent aussi directement à l'*assistance* du patient ; en effet, comme dans la plupart des hôpitaux, les infirmières restent les premières personnes sollicitées par les patients en cas de problème.

Pour le CBER et l'unité de SC, on se référera au chapitre Réhabilitation.

En parallèle de notre regard sur l'unité de SC, il nous faut aussi prêter attention aux aspects plus pragmatiques du traitement.

Les prises en charge psychologique et médicale-scientifique convergent vers un même but, la compliance au traitement. Dans le chapitre consacré à la physiopathologie, nous avons présenté le traitement antibiotique, ainsi que ses exigences pour détruire la charge bactérienne. Il est à noter que le traitement antibiotique ne peut qu'éliminer la bactérie : si le patient se présente avec des lésions avancées, telles que signe de Bell positif<sup>12</sup>, l'antibiotique ne pourra corriger les déficits. Certaines fonctions pourront toutefois être plus ou moins récupérées grâce à la chirurgie reconstructrice. Cette branche de la médecine est très importante pour diminuer les stigmas et améliorer l'estime qu'ont les lépreux d'eux-mêmes. C'est entre autres<sup>13</sup> pour cette raison qu'elle est pratiquée régulièrement au LGH. Si le traitement antibiotique ne peut résoudre des lésions déjà présentes, il peut néanmoins les prévenir. Ce principe doit absolument être bien compris des patients, afin qu'ils respectent les prescriptions médicales. Alors que l'affaire peut sembler relativement simple au premier abord, elle n'est réalisée sans embûche qu'en théorie. Un problème majeur auquel doit faire face le corps médical est la confiance que veulent bien lui accorder les patients. Le doute de ces derniers sur l'efficacité du traitement est légitime : il ne reversera que rarement les handicaps établis. C'est donc ici que l'on voit l'importance de comprendre l'action du traitement, de connaître sa cible, *M. Leprae*, et ses limites. Une remarque fréquente des patients au sujet du traitement illustre bien la précarité qu'ils lui greffent. Ils ont, en effet, tendance à ne pas croire en la curabilité du traitement, vue l'incapacité qu'il a à résoudre les déficits. C'est pourquoi, souvent, à la question<sup>14</sup> « La lèpre se soigne-t-elle ? » les patients répondent par la négative.

On comprend donc que ce n'est qu'après avoir pris conscience des limites du traitement que le patient peut accorder sa confiance au corps médical. En somme, il faut éviter de décevoir les patients ; le cas échéant, la compliance – et donc l'efficacité du traitement – s'en trouvent sévèrement diminuée.

---

<sup>11</sup> cf. chapitre Historique du LGH, répartition des lits

<sup>12</sup> Le signe de Bell s'exprime par une absence de fermeture complète de la paupière lorsqu'elle est demandée au patient. On voit alors le blanc de l'œil (c'est-à-dire la choroïde) du patient. Le signe de Bell peut être, et c'est le cas dans la lèpre, consécutif à la lagophthalmie.

<sup>13</sup> On pourra évidemment aussi citer l'importance de rendre au patient certaines fonctions motrices basiques et indispensables, comme l'opposition du pouce.

<sup>14</sup> cf. Questionnaire, Annexe



## **IX - Réhabilitation d'un patient lépreux au LGH**

Afin que les patients traités à la léproserie puissent retourner dans leur village et retrouver une vie plus ou moins normale, le LGH a mis en place le *Community Development Department* (CDD). Ce département regroupe de nombreuses unités telles le *Community Based Empowerment and Rehabilitation* (CBER), le *Socio-Economic Rehabilitation Department* (SERD) et la *Training Unit*. Un schéma explicatif de l'organisation du CDD est proposé dans les annexes.

Le CDD aide à la réhabilitation des patients dans la société. Il agit dans les quatre districts les plus touchés par la lèpre, à savoir les districts de Dhanusha, de Mahottari, de Sarlahi et de Sindhuli. Son action consiste à aider le gouvernement dans la lutte anti-lèpre en fournissant une aide technique, des véhicules, des médicaments ainsi que l'enseignement pour les plus jeunes et des emplois pour les plus âgés. Il se charge également d'envoyer des équipes dans certains villages afin de sensibiliser la population au sujet de la lèpre, par exemple en leur expliquant quels sont les symptômes de la maladie. Ceci permet d'augmenter le nombre de consultations précoces et par conséquent de diminuer la morbidité associée à ce bacille. Le CDD utilise aussi la radio, la télévision ou encore le bouche à oreille pour informer les gens. En effet, la majorité des patients qui arrive au LGH viennent sur leur propre initiative pour des problèmes cutanés. Parmi ceux contaminés par *Mycobacterium Leprae*, seul un très faible pourcentage sait, à l'avance, de quelle pathologie il souffre. Lors de cette première consultation, les symptômes sont souvent déjà irréversibles. En plus de cela, dès qu'ils apprennent qu'ils sont atteints de la lèpre, ils pensent que cette maladie n'est pas curable et qu'ils ne pourront plus travailler. C'est à cause de ces croyances ainsi que les handicaps que la lèpre entraîne que la majorité des personnes surnomment la lèpre la *living death*.

Le but de ce département est de diminuer les stigmates causés par la lèpre et de permettre la réinsertion de personnes ayant subi des atteintes nerveuses. Il faut savoir que les stigmates sont très mauvais pour les lépreux. En plus de les mettre à l'écart par leurs proches et leur village, ils rendent la prise en charge et le traitement très difficiles. Etant donné que les patients seront moins soutenus par leur famille, ils auront tendances à être moins motivés à se soigner et ceci diminuera sa compliance. Les stigmates décalent aussi l'appréciation des premiers symptômes car la personne atteinte aura honte et préférera se cacher plutôt que d'aller consulter un médecin. Changer cette vision de la maladie est donc très important pour permettre un diagnostic précoce et pour établir une bonne réinsertion dans la société. Malheureusement, changer les vieilles croyances de toute une population est difficile et par conséquent, cette mission prend du temps. Cependant, chaque année, le CDD se rapproche un peu plus de ce but, ce qui l'encourage à continuer.

Chacune des unités présentes dans le CDD remplit un rôle spécifique afin de lutter pour la réhabilitation et la diminution des stigmates. Prenons pour commencer le CBER, établi en 2001. Il supervise tous les autres départements du LGH et travaille avec des *Self Health Group* qui possède deux fonctions principales. La première est d'enseigner quelques notions d'hygiène pour les personnes ayant des lésions nerveuses causées par la lèpre La deuxième est de discuter de certains problèmes présents dans la communauté afin de trouver des solutions. Le CBER fournit un support économique à ces groupes. Grâce à cette unité, le patient a le droit à une meilleure réinsertion.

La *Training Unit*, quant à elle, s'occupe de l'enseignement du personnel co-médical, c'est-à-dire les personnes travaillant à la *Self Care Unit* ou les groupes qui se rendent dans les villages afin d'enseigner des notions d'hygiène. Le *Self Care Unit* est une unité qui contient 24 lits et offre une formation de 14 jours aux personnes atteintes de la lèpre. Cette formation est donnée par des enseignants dont 50% sont des anciens lépreux. C'est la conseillère, Mme Kiran Jha, qui fait le nécessaire pour que les patients entrent dans cette unité. En général, il s'agit de patients motivés avec des lésions anesthésiées ou des ulcères. Avant leur entrée et à leur sortie, les patients remplissent un rapport afin d'évaluer leurs connaissances et de voir l'évolution. Une fois dans cette unité, ils apprennent à examiner leurs yeux, leurs mains et leurs pieds au moins une fois par jour. Ils prennent soin de leurs pieds en les lavant. Tous les matins, ils les trempent dans l'eau (ceci permet de ramollir la corne), enlèvent ensuite les peaux mortes à l'aide d'une pierre ponce et finalement se mettent un peu d'huile afin d'éviter que leurs pieds ne soient trop secs (ce qui pourrait augmenter le risque d'infections). On leur enseigne aussi à faire la différence entre une blessure qui nécessite une intervention médicale et une autre qui peut être soignée par eux-mêmes. Dans ce dernier cas, les enseignants leur expliquent qu'il faut laver et bander la plaie, se reposer et éviter de trop marcher, si cette lésion se situe au pied. Les patients apprennent également à cuisiner, jardiner et à faire des activités agricoles sans se blesser car la majorité a des lésions anesthésiées, les patients ne font donc pas nécessairement attention à ce qu'ils font et finissent par se blesser, ce qui risque fortement d'entraîner l'apparition d'un handicap. C'est pour ces raisons que le personnel du *Self Care Unit* leur enseigne comment éviter de se brûler en cuisinant, à mettre du tissu ou du caoutchouc autour de leurs outils pour ne pas se blesser ou encore à porter des lunettes de soleil le jour et des cotons sur les yeux la nuit pour les personnes souffrant de lagophtalmie et d'une anesthésie de la cornée. Les enseignants leur expliquent aussi l'importance de faire régulièrement des pauses lorsqu'ils travaillent ou marchent pour éviter de se blesser.

Cette unité enseigne des exercices aux patients afin d'éviter ou de retarder l'apparition de symptômes moteurs. Ces exercices ont été mis en place par des médecins et des physiothérapeutes. Toutes ces recommandations et les entraînements qu'ils apprennent devront être suivis tout au long de leur vie.

Les enseignants fournissent quelques notions sanitaires comme se laver les mains avant de manger. Ceci a pour but de leur apporter une meilleure hygiène de vie.

La capacité à reconnaître des personnes atteintes de la lèpre, des réactions ou encore ayant des effets secondaires à la MDT dans la communauté est très importante et leur est donc enseignée dans cette unité. Grâce à cela, les patients peuvent les encourager à consulter et être ainsi traités à temps.

En plus de toutes ces notions, il offre aussi des cours de littérature où les patients apprennent à lire et à écrire. Les femmes ont également droit à des cours où elles apprennent à faire de la broderie, des colliers ou encore de la peinture.

Le but du *Self Care Unit* est de prévenir les déformations et les handicaps causés par la lèpre en diminuant les risques d'accidents dans la vie de tous les jours.

Une autre unité joue un rôle non négligeable dans la diminution des accidents. Il s'agit de la *Footwear Unit* qui fabrique des souliers adaptés aux patients lépreux. En effet, l'intérêt de ces chaussures se situe dans leur qualité à empêcher un clou de traverser la semelle ainsi que le fait qu'elles évitent la formation d'ulcères aux pieds en provoquant un minimum de frottement. En plus de cela, elles sont aussi adaptées aux pieds déformés.

Comme vu dans le chapitre Accueil du patient lépreux, la SERD gère tous les aspects socio-économiques de la réhabilitation.

Le CDD n'est pas le seul organe de l'hôpital à avoir un impact sur les stigmates et la réhabilitation : il ne faut pas oublier les médecins et plus particulièrement la chirurgie reconstructrice. Depuis de nombreuses années, le Dr Lama pratique des interventions gratuites pour les patients ayant une déformation due à la maladie. Il a ainsi permis à de nombreuses personnes atteintes de steppage, *claw fingers*, *ape thumbs* et lagophtalmie de retrouver, après quelques semaines de physiothérapie, une très bonne motricité. Les patients ont par conséquent pu utiliser à nouveau leurs outils et continuer à travailler ou arrivent désormais à fermer complètement leurs yeux.

Une bonne réhabilitation nécessite un plan bien défini que le patient devra suivre ainsi que la prise en compte de la localité dans laquelle il vit. En effet, il ne servirait à rien de fournir des outils agricoles à une personne qui n'a pas de ferme.

Il existe trois aspects primordiaux dont il faut tenir compte. Le premier comprend les aspects physiques (déformations ou autres handicaps) pouvant empêcher les patients de travailler. Le deuxième regroupe les différents problèmes médicaux et mentaux, dont l'auto stigmatisation, par exemple, qui peut pousser à l'isolation du reste de la communauté. Finalement, le troisième aspect est socio-économique. Il est important que le patient ait les moyens de vivre et de conserver son emploi. Lorsque tous ces problèmes sont résolus, on peut dire que la personne est réhabilitée.

Par opposition, les principaux freins à la réinsertion sont le mensonge et la paresse que leur handicap peut entraîner. Les lépreux ont tendance à mentir au sujet de leur maladie afin de continuer à travailler et ne pas être mis à l'écart de leur communauté. Ce genre de comportement ne fait que renforcer les stigmates présents dans la société et augmente les difficultés lors de la réhabilitation. En plus, avec leur handicap, certains patients ne veulent pas faire les efforts nécessaires à leur réhabilitation et aimeraient uniquement obtenir de l'argent, sans travailler. En agissant ainsi, ces personnes freinent les efforts mis en place par le CDD.

Heureusement, en règle générale, les patients sont très coopérants vis-à-vis du programme et arrivent à devenir autonomes. Grâce à toutes les mesures mises en place par le CDD, la population devient de plus en plus informée sur la lèpre et les stigmates commencent à diminuer.

## X – Conclusion

### **a) Caractéristiques sociales de la lèpre : prévention, contagion et stigmates**

On a essayé d'étudier la lèpre, le long du rapport présent, à la lumière de son impact sur la société, sur les relations que les patients développent avec leur communauté. La physiopathologie, l'histoire du patient, ainsi que le contexte actuel dans lequel est géré cette maladie participent à la composition des différents aspects de ces relations. Après avoir discuté avec plusieurs médecins et membres du personnel soignant en général, nous avons reconnu plusieurs raisons pour lesquelles cette maladie entretient un lien si particulier avec la société. Alors qu'il nous semble difficile de la considérer comme *problème de santé communautaire* (voir préambule), nous essayerons toutefois ici d'étudier trois axes qui font de la réhabilitation du patient un sujet central de cette pathologie. Dans un premier temps, nous verrons comment les problèmes de la contagion et de la prévention, intimement liés, participent à cette facette de la lèpre. Nous verrons ensuite le rôle des stigmas.

Un problème majeur dans le traitement de la lèpre est de manœuvrer entre les exigences du traitement médical, et les croyances du patient et de la société. Certaines de ces croyances peuvent être aussi solides que stigmatisantes. Une question importante à se poser chercherait à comprendre d'où viennent ces croyances. Le but étant de les faire tomber peu à peu ou, mieux, de les rediriger afin de supprimer leurs conséquences néfastes. Nous proposons ici ce qui pourrait être une des nombreuses solutions au problème.

Nous avons demandé au Docteur Lama s'il existait une prévention contre la lèpre. La réponse se fait quelque peu attendre, avant qu'il nous explique qu'il n'existe pas de prévention proprement dite. Cependant, les gens devraient veiller à leur hygiène en général, tandis que la maladie devrait être dépister le plus rapidement possible, et son traitement instauré aussitôt. Le chapitre *Traitement* nous informe, en effet, que la bactériémie chute drastiquement, au point de rendre le patient non contagieux, dès la première dose de rifampicine. Nous apprenons donc que, même s'il existe des moyens de diminuer la propagation de la maladie, il n'existe pas de moyen clair et efficace pour éviter de la contracter. Dès lors, on peut imaginer qu'il revient à la population elle-même d'en imaginer les modes de transmission. Ce manque de moyen de prévention pourrait justement laisser un bassin fertile à l'imagination et à la formation de croyances destinées et développées par la société. Ce procédé n'est pas nouveau. De tout temps, l'inconnu a été expliqué par le divin. Si cette pathologie ne peut être résolue scientifiquement, on ne peut pas être étonné de voir la population chercher des réponses plus spirituelles. Si ce modèle est encore plus vieux que l'Histoire, il est tout à fait malheureux pour les patients lépreux. En effet, si l'on accepte de comprendre leur désir de chercher des réponses auprès de divinités, on peut aussi envisager que la laideur puisse être considérée de mauvais augure. Pourquoi Dieu aurait rendu laid et repoussant un homme bon ?

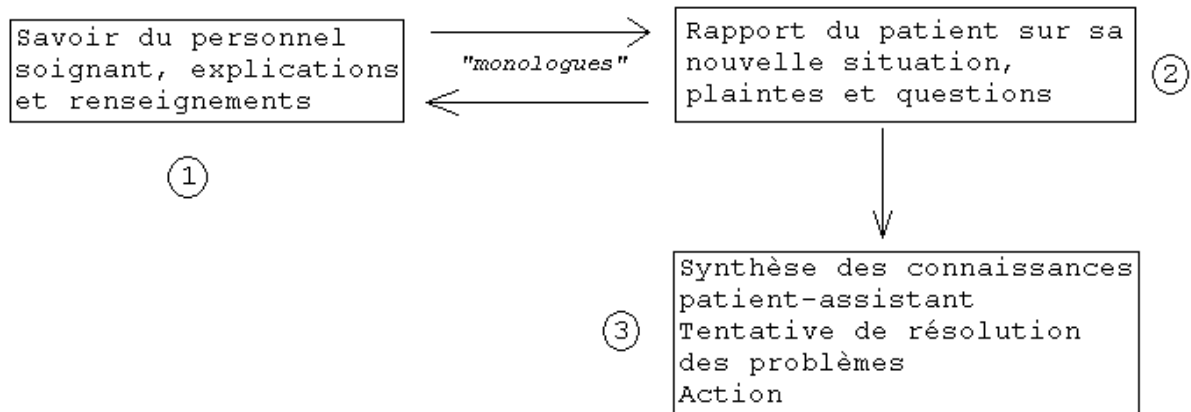
Pour amorcer l'étude de l'impact que peut avoir la lèpre dans une communauté, on a donc relevé les effets du manque de connaissances vérifiées concernant les moyens de prévention. Ces effets pourraient être à l'origine, en partie au moins, des fausses croyances. Voyons à présent de quelle façon ces fausses croyances contribuent à une telle classification de la lèpre.

Se pose ainsi le problème de la contagion. L'assistante nous le dit elle-même, « les patients croient que la lèpre est contagieuse » et développent une réelle peur de contracter la

maladie et de souffrir alors des déformations physiques associées. Les fausses croyances et les réactions disproportionnées au sujet du mode de transmission et des déformations sont nettement plus contagieuses – peut-être même plus délétères – que la maladie elle-même. Voilà un *critère* non énoncé tout à l'heure et qui est, sans doute, ce qui rend surtout la lèpre problème de santé communautaire : la haute virulence des fausses croyances. Elles sont partagées par un nombre important de personnes et contribuent, bien que ceci puisse ne pas paraître évident, à une diminution de la compliance. En effet, comme nous l'avons déjà abordé dans le chapitre concernant la réhabilitation, un patient stigmatisé, et donc sans support psychologique adéquat de la part de ses proches, respecte plus difficilement les prescriptions médicales. Or, la stigmatisation des patients n'est qu'accentuée par la diffusion de ces fausses croyances. La solution au problème devient, dès lors, évidente. Les acteurs du système de santé s'efforcent à propager des connaissances sur la lèpre vérifiées scientifiquement, afin de lutter contre les peurs mystiques à l'origine de tant de blâmes. On retiendra une formule dont la sagesse égale au moins son évidence : « *More awareness, less stigmas.* » (« Plus de connaissances, moins de stigmates. ») (M. Kamal Karki, superviseur du CBER).

## XI - Annexes

Figure 1



---

Figure 2

Afin de comprendre quelles étaient la vision et les connaissances des patients sur leur maladie, nous avons rédigé un petit questionnaire que nous leur avons fait remplir. Malgré les informations fournies par Mme Kiran Jha, certaines personnes continuent de croire aux croyances populaires et pensent avoir été punies par Dieu. D'autres ont très bien compris quel était l'agent responsable de leur maladie, le mode de transmission ainsi que le traitement.

Voici quelques questions qui ont retenues notre attention :

Selon les différents traitements, lequel est selon vous le meilleur pour la lèpre ?

1. Le temps ; si oui, combien de temps ?
2. Les médicaments ; si oui, lesquels ?
3. La prière
4. Aucun traitement n'existe pour la lèpre
5. Autres : .....

Les patients savent qu'ils prennent la MDT pour se soigner. Cependant, la moitié des personnes ayant répondu la deuxième proposition ont aussi répondu la troisième. Selon eux, ils prennent les médicaments pour se soigner mais dans le fond, seule la prière pourra vraiment les guérir. Nous avons même rencontré un patient qui essayait toutes les religions. Il espérait ainsi trouver un Dieu qui lui permettrait de se rétablir.

Est-ce que vous pensez que la lèpre est une maladie commune ?

1. Oui, elle est présente dans le monde entier
2. Oui mais pas dans les pays développés
3. Oui mais seulement dans les pays développés
4. Oui mais seulement en Asie
5. Non

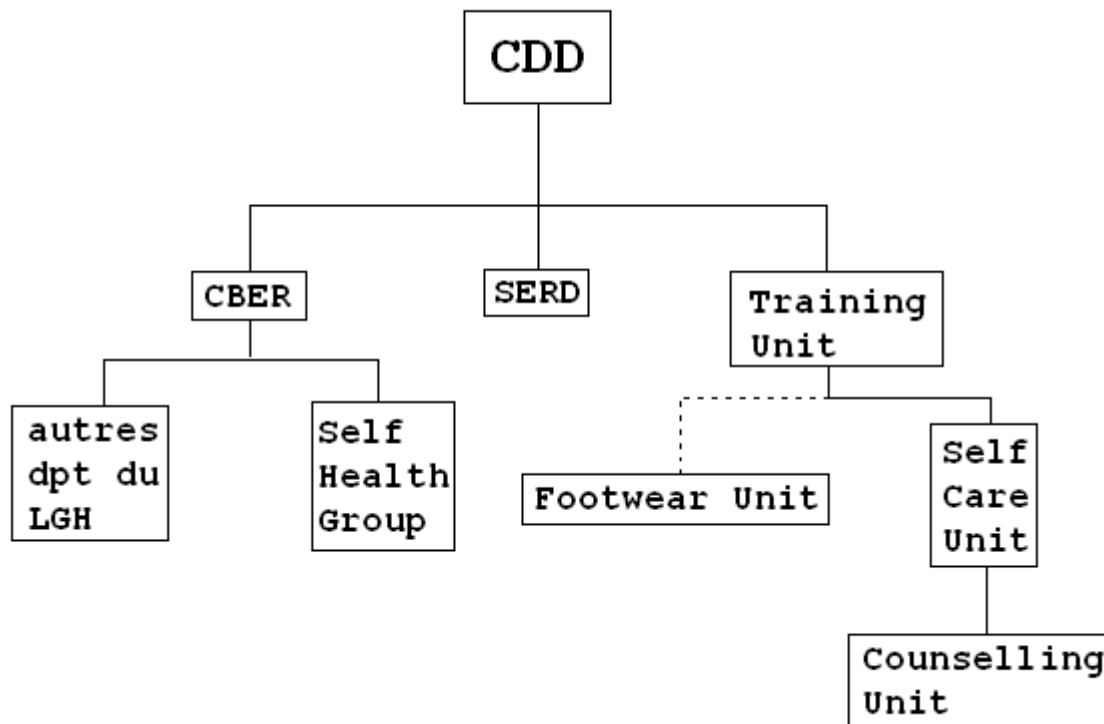
Environ 80% des patients interrogés ont répondu la première proposition. Comme nous l'avons vu dans l'Epidémiologie, la lèpre sévit surtout dans les pays en voie de développement. Avant notre voyage, le Dr François Chappuis nous avait dit qu'à Genève, il y avait en moyenne deux cas de lèpre par an. Il s'agit en principe de personnes ayant voyagés pendant un certain temps dans des régions endémiques de la lèpre.

Pensez-vous qu'il existe un vaccin contre la lèpre ?

1. Oui
2. Non

60% des patients interrogés ont répondu oui. Les infirmières nous ont ensuite expliquées qu'en réalité les patients ignoraient si un vaccin existait contre la lèpre mais que beaucoup d'entre eux l'espéraient.

Figure 3



Organisation du CDD

### *Vignette 1*

M. F souffre de la lèpre depuis 13 ans. Il a déjà été pris en charge et diagnostiqué dans un autre hôpital, avant de venir au LGH. Sa pathologie, bien que traitée, le soumet à de nombreuses réactions et complications nécessitant des soins journaliers. Vu son état, M. F. séjourne actuellement au LGH.

Il éprouve des sentiments de rejet, de peur, de dépression, et *se sent faible*. Il se demande non pas pourquoi la maladie s'acharne, mais pourquoi sur lui. A l'inverse de ce que l'on pourrait croire, il ne trouve pas de réconfort dans la CU, mais est très reconnaissant envers l'unité de *self care*.

Son parcours est riche en événements, depuis qu'il a été diagnostiqué pour la lèpre. Rejeté par la communauté dans laquelle il vivait, M. F. a vécu plusieurs années dans la jungle, à l'écart de tout contact humain. Etrangement, il nous raconte cela sans exprimer les émotions auxquelles on pourrait s'attendre. Il reste serein et nous explique sans état d'âme ses années passées en autarcie. C'est l'image la plus frappante que nous ayons reconnue, illustrant jusqu'où peut mener les stigmates et le rejet par la société d'un de ses membres.

En ce qui concerne le traitement, il semble approuver l'utilité des antibiotiques. Néanmoins, et nous nous permettons d'extrapoler ses paroles, peut-être que sa position vis-à-vis du traitement médical dépend de qui l'interroge – en l'occurrence, un étudiant en médecine. Il ajoute ensuite avoir prié un certain dieu, propre à une certaine confession. La maladie n'ayant pas été réglée, il se réjouit à présent d'être pris en charge dans un hôpital chrétien. Il nous explique, en effet, qu'il essaiera d'implorer tous les dieux, quelle que soit la religion, jusqu'à ce que l'un d'eux apaise sa douleur.

A la question de savoir ce qu'il envisage par la suite, il nous répond simplement qu'il n'a pas de futur. Il s'assied et mange. Sa position est certes peu commune mais très intéressante : il ne désire pas mourir, il est même heureux, mais préférerait que dieu vienne le chercher. Peut-être ne veut-il pas prendre la responsabilité de sa mort tout en étant convaincu qu'elle serait une meilleure solution.



## **XII - Références**

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. L'OMS et Novartis fournissent un traitement gratuit à tous les malades de la lèpre dans le monde [en ligne]. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr57/fr/index.html>

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. Relevé épidémiologique hebdomadaire [en ligne]. Disponible sur : <http://www.who.int/lep/resources/wer8333.pdf>

Manson's tropical diseases / [ed. by] Gordon C. Cook, Alimuddin I. Zumla. Londres : Saunders Elsevier, 2009.