

**Hospital and Rehabilitation center for Disabled Children (HRDC) :  
Un hôpital caritatif au secours du pied bot au Népal**

Rapport de stage d'immersion en communauté  
Banepa, Népal, mai-juillet 2013

Radhika Sood, Camille Renold,  
Simon Singovski et Matteo Reymond

## Table des matières

---

### 1. Introduction

### 2. Un hôpital placé dans son contexte : le Népal

- A. L'Histoire et la politique
- B. Le système de castes
- C. Géographie
- D. Démographie
- E. Le système de santé népalais
  - I. Hiérarchie des centres de soins
  - II. Qui paye quoi ?

### 3. HRDC : un hôpital communautaire

- A. Historique de HRDC
- B. Organisation de l'hôpital
  - I. Hiérarchie
  - II. Les différents départements de HRDC
    - 1. Service ambulatoire ou OPD
    - 2. Service diagnostique
    - 3. Service pour les patients hospitalisés
    - 4. Service de chirurgie
    - 5. Service de physiothérapie
    - 6. Service de prothétique et d'orthétique
    - 7. Service de *Community Based Rehabilitation*
    - 8. Service de training et d'éducation
- C. Parcours d'un patient à travers l'hôpital
- D. Difficultés d'accès à l'hôpital

### 4. Le pied bot

- A. Description du pied bot
- B. Evaluation de la sévérité de l'atteinte
- C. Prise en charge et traitement
  - I. Traitement du pied bot non compliqué
    - 1. Traitement conservateur : la technique de Ponseti
      - 1.1 Comment appliquer les plâtres ?
      - 1.2 Comment évaluer la progression ?
    - 2. Traitement chirurgical : élongation du tendon d'Achille
    - 3. Etape finale : orthèse et physiothérapie
  - II. Traitement du pied bot rigide
    - 1. Dispositif d'Ilizarov
    - 2. Relâchement postéro-médial
    - 3. Arthrodèse triple
  - III. Après le traitement

### 5. Conclusions

### 6. Bibliographie

## **Hospital and Rehabilitation center for Disabled Children (HRDC) : Un hôpital caritatif au secours du pied bot au Népal**

### **1. Introduction**

---

Nous avons choisi d'effectuer notre stage d'immersion en communauté au HRDC, un hôpital d'orthopédie pédiatrique au Népal. Nous vous présenterons ici un compte rendu de notre expérience en tant que stagiaires dans cet hôpital. Pour ce faire nous tenterons de rassembler au mieux les différents aspects démographiques, géographiques, politiques, et médico-sociaux nécessaires à la compréhension de l'impact communautaire de HRDC au sein d'un pays en voie de développement comme le Népal.

Les tenants et aboutissants de la situation de HRDC sont très complexes et différents du système occidental développé dans lequel nous vivons. Afin de structurer notre projet, nous avons choisi de nous focaliser sur une seule pathologie, dont nous nous servirons pour illustrer et contextualiser au mieux les sujets abordés.

Le fil rouge de notre projet est la prise en charge du pied bot, une pathologie congénitale que l'on trouve aussi bien dans les pays industrialisés de l'Ouest que dans les pays en voie de développement. Pourtant, et comme l'on s'y attend, la fréquence, l'impact et la manière de prendre en charge une telle malformation est radicalement différente d'un pays à l'autre. Ce sujet nous est donc apparu comme un bon moyen de comprendre la prise en charge et l'impact d'une pathologie au Népal, de pouvoir comparer ces paramètres avec ceux que nous connaissons en Suisse et en Europe, ainsi que de comprendre le fonctionnement et l'importance de cet hôpital népalais.

Nous commencerons donc par traiter de la politique, la géographie et du système de santé du Népal afin de décrire le contexte général dans lequel nous avons fait notre stage. Nous poursuivrons par le développement spécifique de l'organisation de l'hôpital HRDC et des soins qui y sont prodigués. Puis nous traiterons de matière plus médicale du traitement du pied bot, avant de conclure sur la dimension communautaire de l'ensemble du projet.

### **2. Un hôpital placé dans son contexte : le Népal**

---

#### **2-A. L'histoire et la politique du Népal**

---

Le contexte historique et politique a une importance majeure au Népal, qui se répercute sur le domaine médical. En effet, l'histoire explique la politique actuelle qui est la source même du développement du pays.

Le Népal a vu se produire, durant les deux derniers siècles, un grand nombre de bouleversements, passant d'une monarchie absolue à une ébauche de démocratie.

#### **La route vers la démocratie**

En 1768, Prithvi Narayan Shah, le plus connu et respecté des rois népalais, unifia le Népal en conquérant les royaumes voisins. Il posa alors les bases géographiques de ce qu'est le Népal aujourd'hui.

Dès lors, le poste de roi du Népal fut occupé par un membre de la dynastie Shah jusqu'au début du 21<sup>ème</sup> siècle. Cependant, entre 1846 et 1953, c'est la dynastie des Rana qui a réellement gouverné le Népal. En effet, ceux-ci se sont assurés par d'habiles manœuvres que le vrai pouvoir reviendrait au premier ministre, titre qui leur était acquis de façon héréditaire durant cette période.

Malgré certaines lois passées en faveur du peuple par les Rana, la gouvernance de ces derniers était très autoritaire et rude. Parmi le peuple népalais a alors émergé l'envie de démocratie et de destitution des premiers ministres Rana. De plus, le mouvement d'indépendance en Inde, qui a abouti en 1947 à l'indépendance de l'Inde, venait alimenter les envies de liberté.

Des mouvements de révolte éclatèrent sporadiquement durant les années 40. Ces mouvements étaient soutenus par beaucoup d'intellectuels népalais exilés à l'étranger, notamment en Inde, où certains népalais participèrent même à la révolte indienne. Les mouvements étaient également soutenus par le roi Shah de cette époque : le roi Tribhuvan. Les altercations s'intensifièrent dès 1947. Les dissidents s'organisèrent au Népal et à l'étranger ce qui donna plus de poids au mouvement d'indépendance.

Finalement, en 1950, les Rana durent abdiquer et le roi Shah retourna au pouvoir. Il partageait alors le pouvoir avec le premier ministre, qui n'était plus un Rana, aidé par les dirigeants des différents partis formés durant la révolte. Afin d'unifier ce pays composé de plusieurs groupes ethniques et de différentes castes, le roi définit une langue nationale (le népalais) et une seule religion (l'hindouisme).

Une constitution fut écrite en 1959 par le roi et des élections démocratiques furent organisées pour la première fois de l'histoire du pays. Le premier ministre était maintenant issu du gouvernement. Cependant, le pouvoir étant partagé entre le roi et le gouvernement à cette époque, des désaccords commencèrent à émerger, ce qui eut comme conséquence la dissolution du gouvernement par le roi en 1960. Les membres de ce gouvernement furent arrêtés avec d'autres membres de partis. Ils furent assignés à résidence et mis sur écoute. Dès lors et jusqu'en 1990, le roi, à la tête de l'échiquier politique, gouvernait le parlement national qui était interdit aux membres de partis.

En 1990, la pression des différents partis unis pour la même cause et soutenus par le peuple, obligea le roi à réorganiser un parlement. Ce dernier devait inclure les partis réprimés. De plus, le droit de vote pour les népalaises âgées de plus de 18 ans fut établi. C'était le début du mouvement du peuple de 1990. Cependant, l'effet de ces réformes n'eut qu'un effet limité sur le chaos et la crise qui régnaient dans le pays durant le début des années 90. Ainsi, de nouvelles agitations prirent place entre 1992 et 1996. Celles-ci furent sévèrement réprimées par le gouvernement.

Dès 1996, le parti maoïste du Népal, fatigué d'un système parlementaire contrôlé par le roi, lança un mouvement réclamant la fin de la monarchie et l'instauration d'une république démocratique et populaire. Cette initiative mena le pays à une guerre civile entre les dissidents, sympathisants du parti maoïste, et l'armée népalaise. Celle-ci qui dura jusqu'en 2006, instaurant un climat d'instabilité et de peur dans différentes régions du pays.





Perdant du terrain et sous pression, le roi dissout le gouvernement et instaura l'état d'urgence dans le pays. En réaction à ce retour en arrière, un nouveau mouvement populaire encore plus fort émergea : le Loktantra Andolan.

Le roi dû alors réinstaurer pour la troisième fois un gouvernement en 2006, dont les maoïstes, parti le plus populaire du Népal, refusèrent de faire partie tant que le roi partagerait le pouvoir avec le gouvernement. Plus tard la même année, le roi renonça finalement à tous ses pouvoirs, donnant ainsi la gouvernance au gouvernement, que les maoïstes intégrèrent aussitôt. Le Népal devint une vraie démocratie pour la première fois de son histoire. Le Népal devint alors un pays laïc, l'armée fut contrôlée par le gouvernement et non le roi, et des élections furent organisées.

Le gouvernement nouvellement élu s'est trouvé être composé majoritairement... de maoïstes (environ le tiers des sièges). Le but de ce gouvernement était tout d'abord d'écrire une nouvelle constitution afin que le pays fasse table rase du passé et qu'il puisse redémarrer correctement. Mais en 2008, après les deux ans impartis par la Court Suprême du Népal, le gouvernement ne parvient pas à se mettre d'accord pour l'établissement d'une Constitution. Quatre ans supplémentaires furent alors accordés, durant lesquels le gouvernement changea 5 fois. Tous ces efforts ne suffirent pas non plus. La Court Suprême décida donc en 2013 de suspendre le gouvernement en place, et en élit un nouveau constitué de représentants non-affiliés aux partis. Ce nouveau gouvernement a pour but, à l'heure actuelle, d'organiser une nouvelle élection devant désigner un gouvernement composés de différents partis, qui sauront peut-être cette fois-ci établir une Constitution viable.

Aujourd'hui, le Népal se remet encore de cette transition entre une monarchie historique et un gouvernement qui fonctionne mal après une révolution. Et il attend toujours l'élection d'un gouvernement et l'écriture d'une constitution. Ainsi, les différents organisations népalaises, notamment les hôpitaux, reçoivent peu de soutien du pays. La création de nouvelles structures, plus adaptées à la demande actuelle, dépend pour le moment quasiment entièrement d'investissement venant de l'étranger.

### **Les relations avec les pays voisins**

Cette situation très instable est appuyée par la situation géographique du Népal, enclavé entre la Chine et l'Inde, deux immenses puissances économiques et politiques d'Asie. De fait, le Népal dépend à beaucoup d'égard de l'aval et du soutien de ces deux pays, ce qui n'est pas pour favoriser son indépendance. Par exemple, la construction de routes est très souvent soit dépendante financièrement d'investissements étrangers, et/ou politiquement des pays voisins. Il en va de même pour la construction de nouveaux hôpitaux, dont la gestion est revendiquée par l'Inde ou la Chine.

### **2-B. Le système de castes**

---

Une question qui nous a été fréquemment posée est : « quel est ton nom de famille ? », une façon discrète de déterminer la caste d'une personne. Le Népal est un pays ethniquement complexe et la géographie explique les nombreux groupes multiculturels. Cette complexité nécessite un certain ordre et la stratification sociale du pays se base sur le système des castes, qui trouve ses origines dans les anciens textes hindous. Prithvi Narayan Shah, le roi du Népal pendant la 18e siècle, a fait référence au Népal comme « un jardin de quatre varnas (castes) et 36 sous varnas ». Cette simplification est la base du système de castes d'aujourd'hui.

En 1854, les 1,400 pages du Muluki Ain, le code civil népalais, furent ratifiées. Ce code posa les bases légales du système de castes. A l'origine, il existait en partie un but administratif : diviser les personnes pour définir des communautés, afin de permettre une auto gouvernance. Par la suite, le système prit des dimensions discriminatoires. L'interdiction des personnes de caste inférieure de rentrer dans les temples, d'être éduquées, de participer aux fêtes, ne sont que quelques exemples parmi de nombreux.

Ce système fut fonctionnel légalement jusqu'en 1962, quand eut lieu la révision du Muluki Ain avec l'interdiction de la discrimination. Ceci dit, la division des castes est toujours d'actualité, même si les séparations sont moins prononcées qu'auparavant. Selon la loi, toute caste est égale et l'éducation est ouverte à toute personne. La ségrégation existe encore et elle a surtout lieu socialement. A HRDC, venant de l'étranger, nous avons moins ressenti cette discrimination. Cependant, le fait que la question concernant nos castes nous ait souvent été posée nous a fait comprendre l'importance de ce système dans la société d'aujourd'hui.

La discrimination entre les castes fut fortement associée à la politique jusqu'au renversement de la monarchie. Par la suite, l'ethnicité et la caste devinrent des sujets brûlant. Les personnes indigènes, représentatives d'un tiers du pays, exigèrent leurs droits. Le risque que la politique soit biaisée par la discrimination est encore aujourd'hui omniprésent.

## 2-C. La géographie du Népal

### Carte politique

Le Népal est un pays environ trois fois plus vaste que la Suisse, encadré entre deux géants asiatiques : la Chine (au Nord) et l'Inde (au Sud). Il est subdivisé en cinq régions de développement, quatorze zones administratives et septante-cinq districts. On peut encore diviser chaque district en Village Development Committee (VDC), unité administrative la plus petite, similaire aux municipalités que l'on connaît.

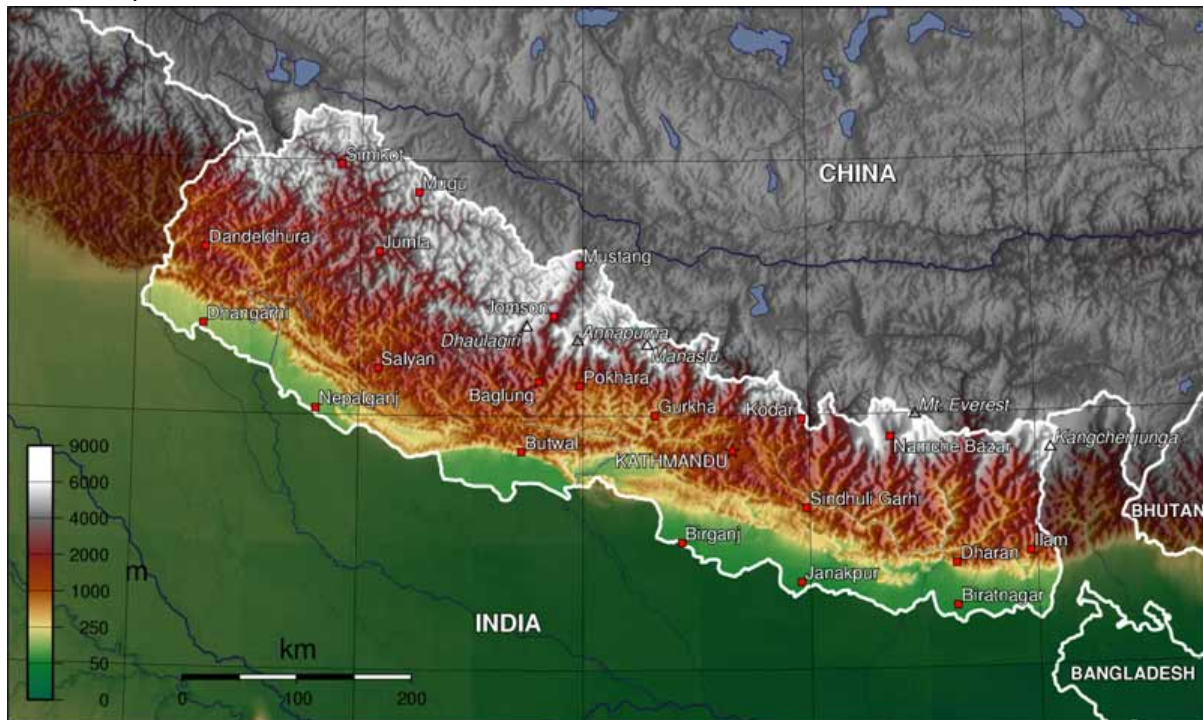


### Relief

Le Népal est un pays dont le relief est internationalement connu : il accueille des masses de touristes au printemps pour la floraison des forêts de rhododendrons, et surtout en automne pour admirer la fameuse chaîne de l'Himalaya au cours d'un trek. Mais le paysage népalais ne se limite de loin pas aux montagnes, et son relief impose au Népal des contraintes de déplacement qui ont un impact direct sur l'accès aux soins. Le pays est grossièrement divisé en trois bandes de terre longitudinales superposées, délimitant les trois zones de relief principales :

- **Le Terai**, au sud, est la zone de plaine qui prolonge la plaine du Gange indien. Avec son climat tropical et sa basse altitude, le terrain est très fertile et plus facile d'accès que les zones montagneuses. On y pratique beaucoup l'agriculture, et une grande partie des routes y ont été construites.
- **Les moyennes montagnes** comportent les plus grandes villes du Népal (Kathmandou la capitale, et Pokhara) ainsi que leurs vallées qui sont donc les centres politiques et culturels du pays. L'altitude entre 1000 et 3000 mètres change déjà radicalement le climat : plus sec et surtout plus froid en hiver. Les routes transitent par les pôles que sont Kathmandou et Pokhara, mais le terrain devient très difficile à pratiquer car de plus en plus montagneux. Construire des routes et les entretenir est peu pratique et demande beaucoup de moyens et de soutien du gouvernement, ce qui pose actuellement quelques problèmes.

- **La chaîne de l'Himalaya**, au nord, qui abrite les plus hauts sommets du monde, partant de 3000 et allant jusqu'à 8850 mètres (Mont Everest). Certains habitants vivent jusqu'à 4800 mètres d'altitude, mais dans ces zones extrêmes la vie et les déplacements sont terriblement difficiles et limités.



## Routes

Les routes sont un déterminant majeur de l'accès aux soins entre autres. Et ce particulièrement dans le cas de HRDC qui n'est pas un hôpital régional mais un centre dans lequel viennent des enfants de tout le pays.

La situation géographique du Népal, à savoir un terrain extrêmement accidenté avec de grands dénivelés, rend le système de route aussi primordial que difficile à établir. En effet, pour construire des routes viables sur un tel terrain, cela demande de grands moyens et une organisation très efficace du gouvernement. Or, ces paramètres manquent à l'appel, particulièrement aujourd'hui en période de crise politique. Les routes sont trop peu nombreuses et donc très fréquentées, ce qui les rend souvent dangereuses. La période de mousson durant l'été, la nuit, le mauvais entretien du goudron parfois même inexistant rend la route régulièrement impraticable, ou alors extrêmement risquée. Par ailleurs, la mauvaise desserte des différentes villes rend les voyages très longs : les villages se trouvent en moyenne à deux heures de marche d'une route principale, et l'axe Kathmandou-Pokhara par exemple (un trajet très fréquenté, environ 200 kilomètres) est parcouru en 7 à 8 heures de bus.

## 2-D. Démographie

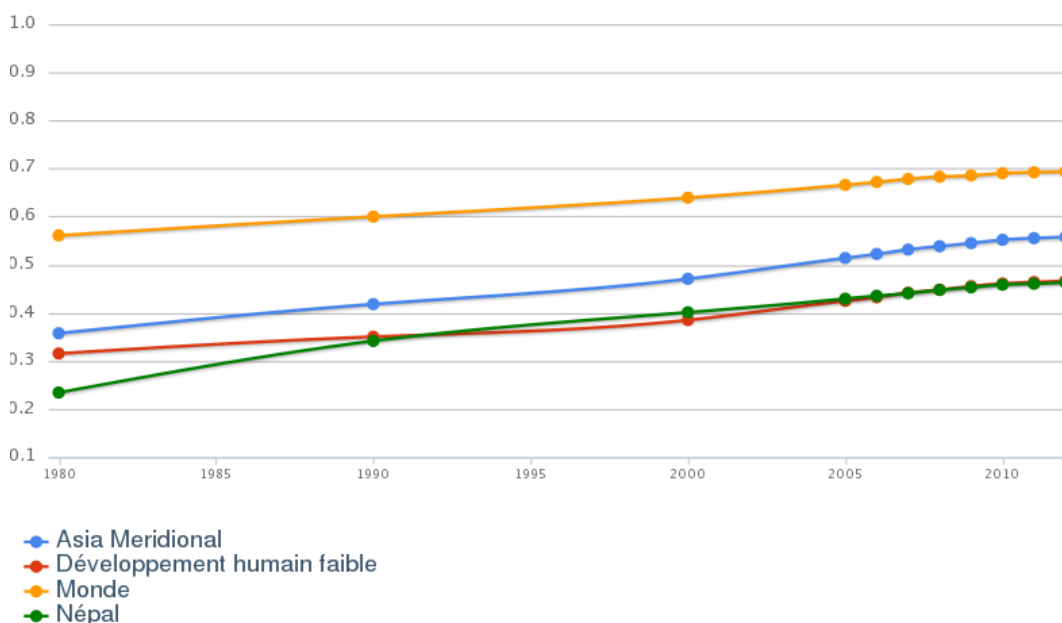
La population du Népal avoisine les 30 millions, ce qui lui donne une densité de population à peu près égale à celle de la Suisse. Le dédoublement de la population entre 1071 et 2001 n'a pas été accompagné par une croissance au même rythme des productions alimentaires.



Ainsi, 30% de la population vit sous le seuil de pauvreté, défini en 2002 comme un revenu individuel annuel inférieur à 77\$.

L'indice de développement humain de l'ONU classe le Népal au 157<sup>e</sup> rang sur 187 pays étudiés. Cela comprend plusieurs facteurs, dont :

- **l'éducation** : taux d'alphabétisation de 49% et en moyenne 3.2 années de scolarisation par personne, contre 99% d'alphabétisation et 11 ans de scolarisation en Suisse
- Le **revenu** : 700\$ (RNB, revenu national brut par habitant) contre 82'730\$ en Suisse (dollars courants)
- La **santé** : l'espérance de vie étant de 69 ans au Népal, et de 82.5 ans en Suisse



Bien d'autres critères sont établis par l'ONU pour effectuer ce classement, mais ces exemples donnent déjà un aperçu du contexte démographique et humain au Népal, en comparaison avec la Suisse.

## 2-E. Le système de santé népalais

### Hierarchie des établissements de soins

Les centres de soins au Népal sont organisés de manière hiérarchique et distribués le plus justement possible dans les différents districts et Village Development Committee (VDC). On distingue les centres de soins primaires, soit les plus rudimentaires et nombreux ; des centres de soins secondaires, mieux équipés, et dont on trouve un établissement par district ; des centres de soins tertiaires, peu nombreux et les plus avancés au niveau technique. On parle ici des hôpitaux gouvernementaux, les hôpitaux privés ne suivant pas cette organisation.

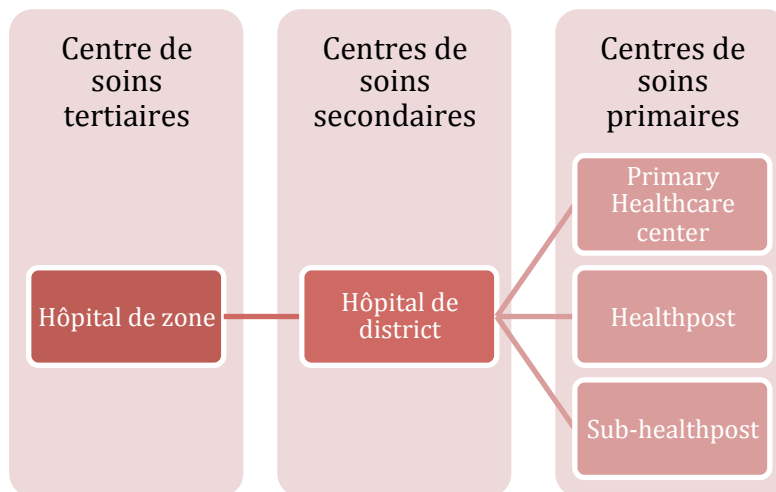
Chaque centre ne contient pas tous les corps de métiers médicaux, les plus petits ne comptent en réalité pas de médecin et sont faits pour des soins mineurs mais le plus proche possible du domicile du patient. Ce genre de petit centre est appelé **centre de soins**

**primaires.** Il en existe trois types, dont le plus petit est le Subhealthpost. On en trouve un par VDC, et il contient des « Community Medical Assistant », soit des auxiliaires de soins non médecins qui assurent les soins de base : principalement les soins des jeunes enfants et des mères en péri-partum, ainsi que les vaccinations. Les CMA peuvent faire des prescriptions simples. Dans le personnel on y trouve également des sages-femmes et des stagiaires, prêtant main forte aux CMA.

Le centre hiérarchiquement au-dessus du Subhealthpost est le Healthpost, on en trouve environ un pour dix VDC. Ces centres restent sommaires et ne s'occupent que de soins ambulatoires et simples.

Puis viennent les Primary Health Centers, qui sont toujours axés sur les soins ambulatoires mais possèdent quelques lits d'urgence. On en trouve un pour environ 30 VDC.

En remontant dans l'organigramme, on trouve les **centres de soins secondaires**, qui sont les hôpitaux de districts. Ces hôpitaux sont plus grands, possèdent tout le personnel et est capable d'assurer la plupart des soins nécessaires, sauf les grosses chirurgies. Ces hôpitaux contiennent des lits, en nombre limité.



Enfin, les **centres de soins tertiaires** sont les hôpitaux de zone. Là se trouvent des lits en suffisance et quasiment tous les soins y sont pratiqués.

### Qui paye quoi ?

Le Népal ne possède pas de système d'assurance maladie comme nous l'avons en Suisse, bien qu'un tel système fasse débat depuis un certain temps déjà. Actuellement, **c'est le gouvernement qui paye une partie des soins dans les hôpitaux gouvernementaux**, selon son Free Health Care Program. Ce programme prend en charge :

- La totalité des soins fournis dans les centres primaires pour tous
- Les prestations des hôpitaux de districts (secondaires) pour une population à risque : pauvres, personnes seules, handicapés, et citoyens séniors au-delà de 60 ans
- Une liste définie de médicaments, pouvant être délivrés par les centres primaires ou secondaires

Les soins dans les centres tertiaires ne sont ainsi pas pris en charge par le gouvernement. Les hôpitaux universitaires sont des centres tertiaires, mais proposent des prestations

considérées comme secondaires ou primaires, et sont ainsi couverts par ce système selon les prestations.

Cela semble être un système viable, malgré le besoin évident de l'aide internationale pour financer ces coûts. Cependant, il s'avère que la majorité des Népalais se font soigner en privé, quelle que soit leur condition socio-économique. En effet, la Nepal Living Standard Survey 2010/11 (CBS 2011), affirme que 63% de la population népalaise, pour un problème aigu de santé, se rend chez un médecin privé en payant de sa poche, plutôt que de profiter du système gouvernemental. Les documents officiels que nous avons lus ne nous ont pas permis d'expliquer pourquoi, mais les dires officieux du personnel de santé avec qui nous avons discuté a mentionné, comme on s'y attend, la mauvaise qualité des soins, et l'attente souvent très longue avant d'être pris en charge. Par ailleurs, les centres de soins primaires qui sont les plus proches, accessibles pour la population, et pris en charge par le gouvernement, ne contiennent pas ou peu de médecins, manquent apparemment de personnel vraiment formé, et ont des problèmes de gestion des stocks de médicaments. L'utilité de soins à priori gratuit se discute alors, si leur qualité n'est pas suffisante. Il est difficile d'interpréter ces données dans la mesure où nous avons travaillé dans un hôpital non gouvernemental ne faisant pas partie de ce système, mais elles semblent montrer un problème dans l'efficacité de ce système gouvernemental. Mais avec cette idée du fonctionnement global du système de santé, il nous a en tout cas été possible d'avoir une meilleure appréciation du rôle de HRDC (*voir section suivante*). HRDC n'est pas un hôpital gouvernemental, mais il ne peut pas non plus être classé dans les hôpitaux privés : c'est un hôpital caritatif.

### 3. HRDC : un hôpital communautaire

---

Cette section est dédiée à la description de l'hôpital, son organisation et les différents départements qu'il contient, au travers desquels les patients passent lors de leur séjour.

#### 3-A. Historique de HRDC

---



L'histoire de HRDC commença en **1984**, avec la rencontre d'un chirurgien népalais, le Dr. Ashok Kumar Banskota et de l'ONG (organisation non-gouvernementale) Suisse *Terres des Hommes* (TdH), qui s'intéressait déjà auparavant aux problèmes orthopédiques des enfants des rues. Ensemble, ils décidèrent d'ouvrir un centre de pédiatrie orthopédique au Népal. Ils ont à cette époque trouvé un accord jusqu'en 1990 avec les instances gouvernementales concernées, le contrat devant être renégocié ensuite. En **1985** naquit le *Hospital for Disabled children* (HDC) à Jorpati,

Katmandu, composé d'un staff de 30 personnes, d'un médecin et de 47 lits. La gestion de l'hôpital est alors sous la responsabilité de TdH.

En **1992**, dus à de nombreuses tensions politiques et économiques quand au soutien gouvernemental du projet, les locaux de l'hôpital ont été obligés de migrer temporairement de Jorpati à Dhobighat, Kathmandu. Par ailleurs, TdH ne fut plus autorisé à garder la gestion de l'hôpital car un nouveau accord ne fût pas trouvé, malgré deux années de négociations. Par contre, les subventions de TdH purent être conservées. Ainsi, il fallut créer, quelques mois plus tard, l'association *Friends Of the Disabled* (FOD) menée par le Dr. Banskota, qui prit la responsabilité de gestion de l'hôpital. Mr. Krishna Psd Bhattarai, aujourd'hui directeur exécutif, fut nommé chef de projet et le soutien financier provenait à l'époque encore entièrement de TdH. **FOD est une organisation autonome, non-religieuse, non-gouvernementale et à but non lucratif, dont HRDC constitue l'un des projets.**

La construction de l'hôpital actuel à Banepa, doté d'une capacité de 74 lits, fut entreprise en **1993**, lorsque FOD trouva enfin un accord avec le gouvernement népalais (*Nepalese Government's Social Welfare Council*) et TdH. Petit à petit, le soutien financier de TdH diminua, grâce au recrutement de plusieurs autres donateurs, et TdH ne contribue aujourd'hui plus qu'à 10% du financement de l'hôpital. Ainsi, en une dizaine d'année, FOD parvint à accroître son indépendance vis à vis de TdH tant sur le plan financier que sur le plan de gestion de l'hôpital. Aujourd'hui, l'hôpital est financé d'une part par le profit d'un hôpital privé à Kathmandou possédé par le Dr. Banskota, et d'autre part par des organisations internationales, dont la Coopération Suisse pour l'aide au Développement gérée par l'ambassade suisse au Népal.



### 3-B. Organisation de HRDC :

---

HRDC s'organise selon la hiérarchie suivante :

**1. FOD et conseil :**

Se chargent de la gestion et de l'administration de l'hôpital. FOD approuve, ou non, des politiques administratives développées par le personnel administratif.

**2. Comité exécutif général :**

Mr. Krishna Bhattairai  
Dr. Ashok Banskota

**3. Chefs de département**

Chefs de 9 départements, qui seront détaillés plus bas.

**4. Personnel**, composé de 151 personnes (d'après les données pour l'année 2012)

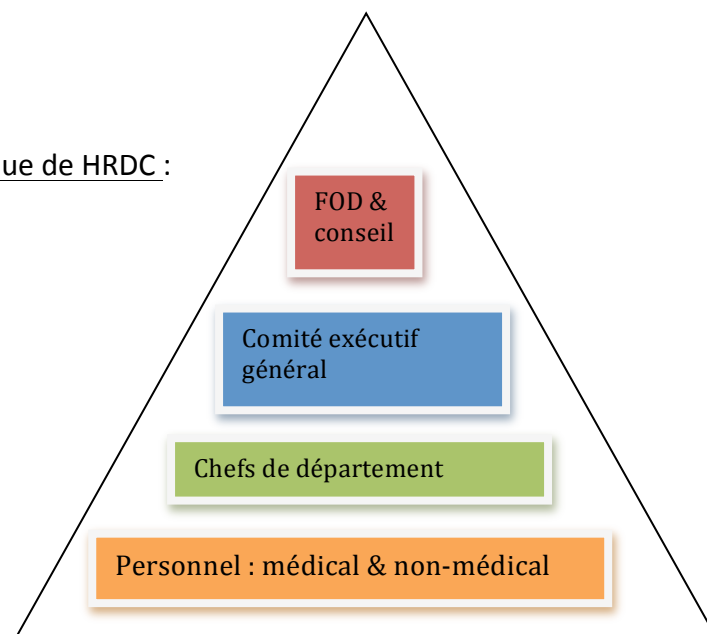
Personnel médical :

- 10 médecins
- 29 physiothérapeutes, infirmières, s'occupant des *inpatients* : patients hospitalisés

Personnel non-médical :

- Personnel administratif
- Entretien et transport : personnel chargé de la gestion du matériel et de bureau, du système sanitaire, de l'électricité, et du transport du personnel (il existe une navette reliant HRDC et Kathmandu, quatre fois par jour)
- Services domestiques : personnel chargé de l'alimentation (du staff et des patients), ainsi que du nettoyage des lieux et des services de lessive
- Dossiers médicaux : une partie du personnel se concentre sur le maintien et la mise à jour des dossiers médicaux, la gestion de données, l'archivage des admissions/*discharge*/suivi/inactivation de dossier. Sous la section « dossiers médicaux » l'on trouve aussi la section « Recherche et photographie ».

Pyramide hiérarchique de HRDC :



## Les 8 départements de HRDC :

### 1. Service ambulatoire, ou out patients department OPD

Les lundis, jeudis et vendredis ont lieu les consultations ambulatoires. Les patients peuvent être soit des nouveaux cas, soit revenir pour un suivi. Il y a en général deux à trois médecins présents dans la salle, prêts pour les consultations. Des dizaines de patients attendent leur tour dans la même grande salle, avec leur famille. Après s'être installés, les patients sont examinés (souvent très rapidement) puis référés vers un autre service pour des examens complémentaires : service de radiographie, de physiothérapie. Plus tard dans la journée, les patients reviennent avec une radiographie ou un bilan physiothérapeutique que le médecin analysera.

De temps en temps, les médecins ont besoin d'aide d'un de leurs supérieurs et passent donc dans la salle d'à côté avec le patient et sa famille pour obtenir un second avis.

Lors de ces consultations, nous avons pu explorer et poser toutes nos questions sur différentes affections orthopédiques pédiatriques, comme les pieds bots ou alors comme l'infirmité motrice cérébrale (*cerebral palsy*). Dans cette dernière, l'examen physique est crucial puisqu'il va permettre d'établir le pronostic de l'atteinte. Nous avons ainsi pu souvent examiner nous-mêmes les patients, aidés par un médecin, et avons pu développer des connaissances pratiques. D'un point de vue psychologique, ce n'était pas toujours facile de voir de très jeunes mères venir avec leur bébé atteint par cette condition, ne pouvant pas soulever leur tête à l'âge d'un an, et qui ne réalisaient pas vraiment que leur enfant était atteint d'un retard de développement physique et cérébral.

Nous étions toujours très bien accueillis en OPD par les médecins qui ont vraiment pris le temps de tout nous expliquer et surtout de nous traduire ce que les patients leur disaient. C'est dans ce service que nous avons pu énormément ressentir l'ambiance de cet hôpital. Une ambiance à la fois grave, de par les patients venant avec des difformités jamais vues, ainsi que touchante et pleine d'espoir lorsque l'on annonçait à ces patients les possibilités qui leur étaient offertes. Ces personnes remarquaient qu'ils étaient venus au bon endroit et qu'ils ne seraient jamais jugés par le monde qui les entourait.



*Dr. Rajesh en consultation en OPD*

*Dr. Shilu Shrestha, seconde femme chirurgien orthopédique au Népal, en OPD prenant le temps d'expliquer à sa patiente sa radiographie.*





*Dr. Shambhu Kumar Shah en consultation*



*Une image du Dr. Bibek Banskota nous donnant un cours concernant les sepsis de hanche, un vendredi après-midi dans le service OPD.*

## 2. Services de diagnostics

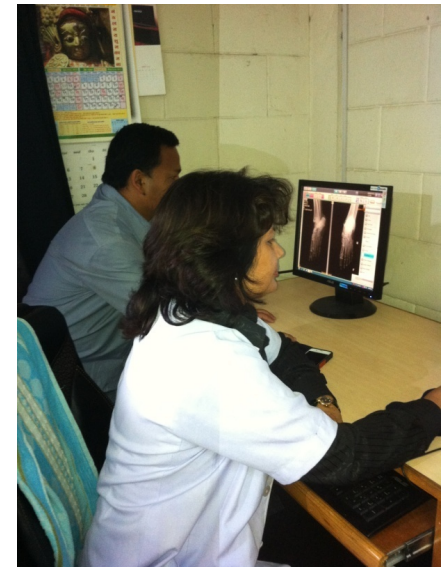
Ce département contient deux branches : radiographie et laboratoire. Le service de radiographie est énormément utilisé et rentabilisé. Chaque jour, des dizaines d'enfants passent par la salle de radiographie.

En ce qui concerne le laboratoire, le personnel effectue des analyses sanguines. Certains tests sont envoyés à d'autres hôpitaux. Il existe aussi une petite banque de sang sur place, qui permet de subvenir aux besoins en poches de sang lors des opérations.

De plus, le service de laboratoire purifie lui-même le phénol, utilisé comme myorelaxant lors du traitement de la *cerebral palsy*. Cette affection est normalement traitée par du botox, qui est moins musculotoxique, mais qui coûte environ 300 fois plus cher que le phénol, et nécessite des injections plus nombreuses et plus fréquentes...



*Les radiographies sont depuis quelques mois informatisées, ce qui constitue un énorme progrès et facilite les transferts de données entre différents services ainsi que le stockage.*





### 3. Service pour les patients hospitalisés, ou *inpatients*

Il s'agit de l'endroit où les patients hospitalisés dorment et vivent ensemble pendant parfois plusieurs semaines.

Ce département est divisé en deux : le département infirmier et chambres communes (appelées *wards*) ; ainsi que le département chirurgical.

Il y a deux *wards* dans l'hôpital : le premier abrite les enfants en réhabilitation, et le second contient les lits des enfants en soins aigus. Le service de réhabilitation était toujours très animé et nous étions toujours accueillis par les cris enthousiastes des enfants, qui aimaient qu'on vienne les saluer un par un.

Les lundis, jeudis et vendredis, avant les consultations en ambulatoire, nous assistions aux *ward rounds* à 9h. Ainsi, pendant environ une heure, médecins, infirmières, physiothérapeutes, psychologues et nous (!) traversions les deux *wards*, en allant de patient en patient. Le résident expliquait le cas, puis tous discutaient d'une opération ayant eu lieu, d'une opération à venir, du suivi, etc. Souvent, le médecin chef posait des questions théoriques aux résidents, ce qui nous aidait énormément à mettre au clair certaines informations.

Chaque soir, les résidents faisaient des *ward rounds* de nuit auxquels nous avons aussi pu assister. Nous avons beaucoup aimé comparer l'ambiance de nuit et l'ambiance de jour, totalement différentes l'une de l'autre.

*Ward des soins aigus*



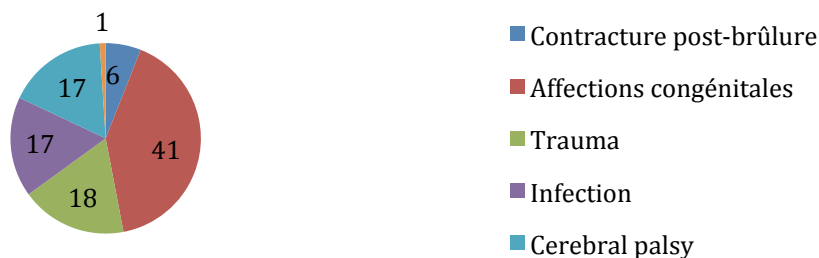
*Ward-rounds*

#### 4. Service de chirurgie

Les opérations ont lieu les mardis et mercredis dans les quatre salles d'opération du *operation theatre* (OT) de HRDC. L'opportunité d'assister à ces opérations nous a fait voir l'orthopédie sous un autre angle. Les chirurgiens étaient toujours prêts à nous expliquer et nous laisser observer tout ce qu'ils faisaient.

L'équipe chirurgicale est composée de chirurgiens orthopédiques et anesthésistes principalement, ainsi que de deux chirurgiens plastiques externes. Ainsi, une fois par semaine, deux chirurgiens plastiques viennent s'occuper de la chirurgie réparatrice, une spécialité cruciale pour traiter les contractures post brûlures très fréquentes et handicapantes, ou autres malformations diverses, comme une réparation de fente labio-palatine ou prise en charge d'une syndactylie.

### Diagramme de distribution des chirurgies



Le bloc opératoire accueillait beaucoup de pathologies différentes, avec principalement des pieds bots, des malformations secondaires chez les infirmes moteurs cérébraux, des dysplasies de la hanche (affections congénitales) ; mais aussi des brûlures, des ostéomyélites (infection) et des scolioses (colonne vertébrale). Nous avons pu observer énormément d'opérations ce qui nous a vraiment plu ! Le cas le plus impressionnant auquel il nous a été donné d'assister a été la stérilisation puis la réinsertion d'un fémur après extraction dans le cas d'une ostéomyélite chronique. Lors des semaines qui suivirent, le patient n'allait pas très bien et sa plaie continuait à s'infecter. Mais le personnel n'a pas perdu espoir et l'enfant va à présent mieux, l'infection ayant quasiment disparu de son fémur. Ceci est typiquement le genre d'opérations qui se déroule à HRDC ; même si le pronostic de pouvoir remarcher n'est absolument pas garanti, l'équipe médicale se coordonne pour trouver des solutions innovatrices qui auront toujours un meilleur pronostic que de ne rien faire. De plus, nous avons pu assister à des transferts de tendons, à de nombreuses ostéotomies, à des arthroscopies...

*Nous quatre (Simon,  
Matteo, Camille et  
Radhika)  
avant une journée au bloc  
opératoire*



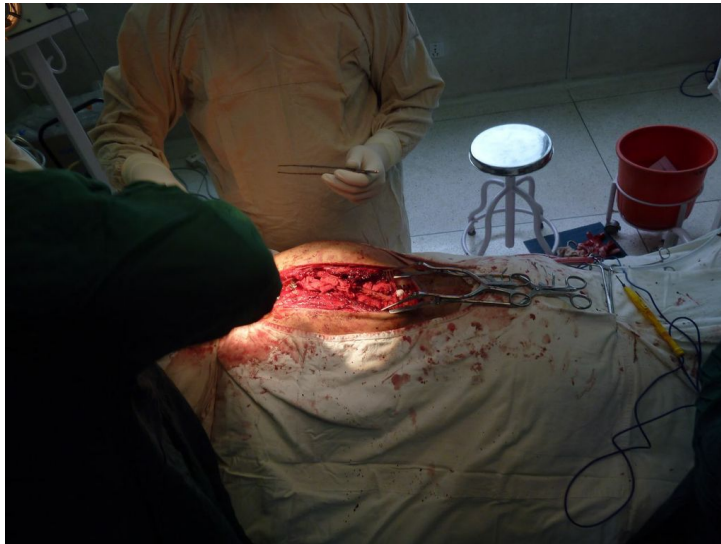
*De gauche à droite: Dr. Shilu,  
Simon, Dr. Rupesh, Matteo*

*Transfert antéro-postérieur du tendon d'Achille  
(relapsing cf)*





*Extraction et stérilisation du fémur chez un patient atteint d'ostéomyélite chronique*



*Opération de la colonne vertébrale : stabilisation d'une scoliose*

*Arthroscopie du genou, à la recherche de la cause d'une inflammation de l'articulation devenant chronique*



## 5. Service de physiothérapie



Le service de physiothérapie est composé de 7 membres :

- un chef de département
- un physiothérapeute
- deux assistants séniors de physiothérapie
- trois physio-techniciens

La salle de physiothérapie est une grande salle très ouverte, devant laquelle s'accumulent rapidement les patients les jours des consultations ambulatoires. Les patients y viennent sur ordonnance médicale pour un bilan physiothérapeutique pré-opératoire, après une opération pour apprendre des exercices de rééducation à faire à la maison, pendant le séjour pour des exercices de mobilisation ou encore pour traitement quand la chirurgie n'est pas nécessaire. La salle se divise en une zone pour l'application des plâtres et d'une zone de consultation de physiothérapie. Des lits sont à disposition pour pouvoir examiner les patients. Partout dans la salle sont disposés des accessoires de physiothérapie pour que les enfants puissent effectuer les exercices sous la supervision des physiothérapeutes.

Pour le pied bot, c'est ici que seront posés les différents plâtres destinés à diminuer la malformation. Nous avons passé beaucoup de temps dans le service de physiothérapie. Nous avons pu apprendre à appliquer des plâtres et c'est ici que nous avons compris la technique de traitement du pied bot dite de Ponseti, qui sera détaillée dans la section *Traitement*.

Les jours de chirurgie, le secteur de physiothérapie est beaucoup plus calme, et l'on ne s'occupe que des patients hospitalisés : de vérifier leurs plâtres, d'en enlever certains. Nous avons réalisé au cours de notre stage que la salle de physiothérapie constituait, en quelques sortes, la salle « sociale » de HRDC. C'est là que se fait plus en détails l'anamnèse des antécédents personnels et familiaux des patients, et l'ambiance y est très décontractée.



*C'est en salle de physiothérapie que le personnel décide de la taille et du type de béquilles à fournir aux enfants*



*La zone des plâtres*

*Radhika en train d'effectuer  
des exercices de physiothérapie  
avec un des patients*



*Tous à nos plâtres !*



## 6. Services de prothétique et d'orthétique



Une **prothèse** est un dispositif destiné à remplacer, en tout ou en partie, un organe, un membre amputé, déformé ou mal formé et à lui restituer sa fonction et/ou son aspect original. Par exemple : un membre artificiel.

Une **orthèse**, au contraire, est un appareil orthopédique servant à compenser, immobiliser, prévenir ou corriger une partie du corps affaiblie ou anormale. Par exemple : béquilles, attèle. (définition tirée de [www.cliniquedupiedequilibre.com](http://www.cliniquedupiedequilibre.com))

Ce service est d'une importance fondamentale pour l'organisation de l'hôpital et le traitement des enfants. Suivant la pathologie, il est nécessaire de fabriquer une prothèse/orthèse, comme suite à une amputation (prothèse), ou par exemple pour le traitement du pied bot (orthèse, voir plus loin). Chaque année, plus de 1600 pièces sont fabriquées à la main et distribuées ! Lorsque l'application des prothèses et orthèses est correcte et suivie de rééducation, ce service permet de fournir une grande indépendance fonctionnelle. En effet, l'équipe d'orthétique et prothétique fabrique du matériel à un prix très raisonnable à la fois pour les patients et pour l'hôpital. D'avoir ce service sur place est un atout incroyable, puisqu'il permet d'adapter directement les conseils des médecins aux besoins des patients qui peuvent y aller directement après leur consultation.

Quand nous sommes allés rendre visite à ce service, le personnel nous a, comme d'habitude, très bien expliqué les méthodes de fabrication des orthèses et prothèses. Quant aux types d'orthèse fabriquées, nous y reviendrons lors de l'explication du traitement des pieds bots.

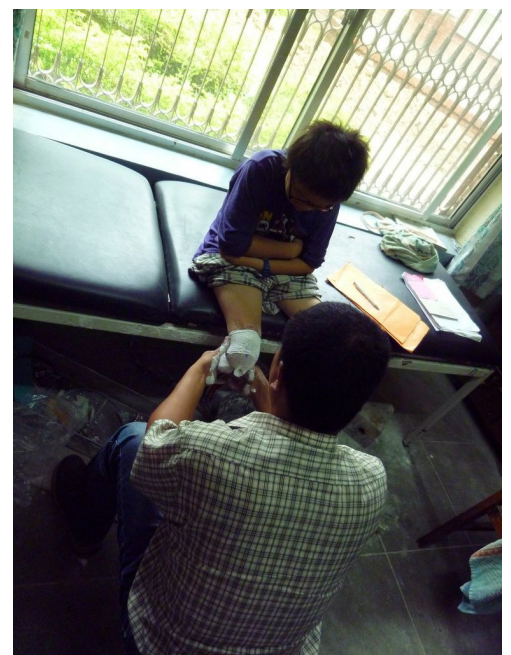


*Fabrication des  
chaussures pour la  
correction des pieds bots*



*Fabrication d'une prothèse de jambe*

*Mesures faites chez un garçon amputé des  
deux jambes*



### 7. Service de Community Based Rehabilitation (CBR) :

Nous avons pu observer la prise en charge des enfants handicapés dans le contexte d'un hôpital. Mais le travail que fait HRDC se joue à une échelle beaucoup plus grande, celle du pays entier. C'est en effet un établissement communautaire qui a un rôle dans la prise en charge des enfants handicapés dans tout le Népal.

Les CBR sont des antennes locales et décentralisées de HRDC qui ont pour but de fournir des prestations au plus proche de l'environnement du patient, dans son village et sa communauté. Les services fournis comprennent :

- L'identification des patients nécessitant une intervention ;
- L'apport de l'information à la famille et aux communautés concernant les handicaps et les possibilités de traitement offertes par HRDC aux enfants ;
- Le conseil aux parents et aux familles ;
- La facilitation de l'accès à HRDC, à travers une aide financière ou l'organisation de transport ;
- Dans certains cas, l'intervention. Il peut s'agir de techniques simples (le changement d'un plâtre par exemple) ou même plus complexes. En effet, HRDC organise des camps dans les villages reculés, par exemple des camps chirurgicaux. Par exemple, en mai 2013 a eu lieu le camp chirurgical de Bhatnagar : sur deux jours, 33 chirurgies ont eu lieu ;
- Le suivi des patients qui ne peuvent pas se déplacer pour venir au centre ;
- L'aide à la réhabilitation du patient.

Le CBR est décentralisé en trois bureaux régionaux et à travers ceux-ci vise à améliorer l'accès aux soins, en particulier pour les personnes des communautés désavantagées et marginalisées qui sont souvent pauvres et mal informées. A l'origine, ce service a été initié en 1988 comme service d'accompagnement aux enfants avec des handicaps pour le voyage de la maison à l'hôpital. En 2013, le CBR est un soutien social crucial pour les patients de HRDC.

Ce soutien prend toute son importance dans le domaine de la réhabilitation. En effet, l'expérience de HRDC démontre que la réhabilitation dépend de l'implication de la famille et de la communauté. Ainsi, le département de Community Based Rehabilitation, CBR, travaille avec les familles, les organisations locales et les communautés afin de mobiliser les ressources locales et permettre à l'enfant d'atteindre une indépendance fonctionnelle. Il est donc primordial pour ce centre orthopédique basé sur la charité d'agir au-delà de Banepa, dans toutes les régions défavorisées du Népal.

De plus, une intervention locale améliore souvent le pronostic de certains patients. On verra notamment que l'âge de la prise en charge est primordiale dans le traitement du pied bot.

### 8. Service de training et d'éducation :

Ce service se charge de deux choses :

- L'organisation de programmes de formation intramurales et extramurales : c'est ainsi que certaines personnes peuvent devenir physio-techniciens après une formation de 3 mois, mais aussi que des workshops peuvent avoir lieu sur différents thèmes

(fabrication des chaussures orthopédiques, application de la technique Ponseti, suivi et réhabilitation des patients, prévention du VIH...)

- L'ouverture et le maintien d'une bibliothèque au sein de l'hôpital, accessible aux enfants que l'on retrouve étonnement souvent en train de lire et écrire, et bien sûr de jouer à des jeux ! Cette bibliothèque a vu le jour grâce au soutien de plusieurs organisations ayant comme objectif la promotion des connaissances et compétences des enfants.

Ainsi, nous n'étions pas les seuls observateurs lors de notre stage. Souvent, des étudiants de physiothérapie venaient aussi observer et poser leurs questions auprès des différents services, tout comme nous !

### 3-C. Parcours d'un patient dans l'hôpital

---

Il existe au sein de l'hôpital neuf salles clairement numérotées et possédant des fonctions bien distinctes. Lorsque les patients viennent consulter en ambulatoire (les lundis, jeudis et vendredis), ils vont de salle en salle en suivant un ordre précis.

En premier lieu, quelle que soit la situation du patient, celui-ci se présente à la **salle n°1, réception**, où il se présente et paye, pour les frais administratifs et de dossier, une somme de :

- 40 NPR (= 0,39CHF) s'il s'agit d'une nouvelle admission
- 10 NPR (= 0.09CHF) s'il s'agit d'un suivi.

Le patient est ensuite dirigé vers la **salle n°9, salle de CBR et du conseiller social**, où il remplit un formulaire qui fournit un premier niveau d'information sur sa situation. Cette information constitue la base du dossier du patient, qu'il garde avec lui lors de sa visite à HRDC.

La prochaine étape est la **salle n°2, salle de consultations en ambulatoire (OPD)**. Après qu'ils aient attendu devant la salle n°2, un gardien fait entrer un nombre de patient en fonction de la disponibilité des médecins. C'est ici que se déroulent l'anamnèse et l'examen physique. Les consultations ont lieu trois jours par semaine (lundi, jeudi et vendredi), commencent vers 10h et se terminent vers 15h, dépendant évidemment du nombre de patients à consulter ce jour-là.



C'est à partir d'ici que les chemins des patients se séparent en fonction de la consultation :

- Certains sont envoyés vers la **salle n°5, salle de radiographie**
- D'autres sont envoyés vers la **salle n°6, salle de prothétique/orthétique** pour un changement ou la création de prothèse ou d'orthèse lors d'un suivi
- D'autres encore sont envoyés vers la **salle n°7, salle de physiothérapie** pour un bilan

Après leur passage dans ces différentes salles, les patients reviennent en **salle n°2** où les médecins analysent radiographies et bilans physiothérapeutiques, puis discutent avec le patient du diagnostic et du suivi. Ils vont ainsi fixer la date d'une nouvelle consultation, ou alors faire admettre à l'hôpital un patient qui doit subir une opération.

Après leur deuxième passage à la salle n°2, les patients retournent en **salle n°9**, où le patient et sa famille vont discuter avec le conseiller social. C'est ici que sont discutés 1) le montant que la famille devra payer pour le traitement, 2) l'aspect psychologique de ce que représente une opération et un suivi à long terme (*voir détails page suivante*).

Les patients passent par la **pharmacie** pour récupérer les médicaments qu'il leur faut.

Pour finir, les patients retournent à la **salle n°1**, où ils payent et où on leur donne une carte de suivi (*follow-up card*), où sont détaillées toutes informations nécessaires pour le suivi.



#### Entretien avec le conseiller social de la salle n°9 (CBR) :

Mr. Shalikram Timalina nous a expliqué comment fonctionnait le paiement par les patients, quand ils peuvent se le permettre. Les patients peuvent être classifiés dans 16 catégories différentes, en fonction de la pathologie et du traitement à poursuivre. Chaque catégorie définit combien la famille devrait théoriquement payer. Après avoir discuté avec le patient et sa famille, le conseiller a une idée beaucoup plus claire d'où ils se situent financièrement par rapport au prix qu'on leur demande et il les évalue d'un point de vue socio-économique afin de se mettre d'accord d'entrée de jeu sur le montant de la participation financière de la famille du patient. Il existe une liste des prix des prises en charge en fonction des différentes pathologies afin d'avoir une idée claire des coûts globaux. Ceci serait impossible à faire en Suisse, dans la mesure où tout est calculé au détail près, et que ces coûts précis changent pour chaque patient ! Au HRDC, on fait des « forfaits » qui évitent à la famille du patient de devoir payer plus à la fin, d'autant plus qu'ils ne sont pas couverts par une assurance (ce n'est pas un hôpital gouvernemental, *c.f. Système de santé*)

**Ainsi, l'hôpital a établi la règle suivante : on demande normalement aux patients de payer 15% des coûts de traitement. S'ils ne peuvent fournir ce montant, l'hôpital leur demande une contribution de 10% de ces 15% (soit 1.5% du prix total). Si ils ne peuvent toujours pas payer cette somme, les soins leurs sont fournis gratuitement.**

C'est aussi le conseiller social qui s'occupe de toute la sphère sociale et psychologique du patient et de sa famille. Il va leur parler en cas de stress ou de problème, que ce soit un problème d'ordre social ou alors d'ordre économique engendré par le handicap du patient. Il nous a expliqué que souvent les patients cachent certains problèmes, et c'est aussi pour cette raison qu'il accompagne le staff médical lors des ward-rounds tous les matins, puisqu'ils lui permettent de repérer certains problèmes que les patients et leur famille tenteraient de cacher. Par exemple, il remarque souvent une réticence de la part du patient et/ou de sa famille au moment du retour à la maison, synonyme d'arrêt de l'encadrement médical. Il va intervenir pour comprendre les raisons de cette réticence et pour aider l'enfant à se sentir en sécurité et le plus autonome possible par rapport à son retour.

De plus, il coordonne différentes organisations qui s'occupent de patients qui n'ont pas ou plus de famille ou qui ont besoin de soutien résidentiel. Nous avons pu nous-mêmes rencontrer plusieurs bénévoles travaillant avec différentes associations et qui venaient accompagner un ou plusieurs patient(s) lors de son/leur séjour au HRDC.

Finalement, le conseiller se charge non seulement des patients avant leur admission ou pendant leur séjour, mais aussi des patients une fois qu'on les a laissés partir. Ceci prouve



l'importance du suivi à long terme des patients à HRDC, car même si un de leur problème a été traité à l'hôpital, il faut être attentif à une éventuelle récurrence, et il en reste souvent de nombreux autres problèmes à ne surtout pas laisser de côté dans la tentative de réhabilitation de l'enfant. Ainsi, le conseiller les revoit régulièrement après leur séjour.

### 3-D. Difficultés d'accès à l'hôpital

---

HRDC représente un rassemblement de croyances et cultures ; c'est un établissement qui symbolise en quelque sorte la diversité du Népal. Les patients proviennent des régions différentes du pays, et même des pays alentours. En tant que stagiaires, nous avons été sensibilisés à l'importance qu'avait le voyage jusqu'à l'hôpital. C'est un déterminant majeur de la décision de prise en charge d'un patient.

Lors d'une consultation en OPD, un petit garçon, âgé de 7 ans, entre avec son père. Quand il arrive à son tour, l'enfant boite vers le médecin. Ses chaussures sont de vieilles baskets en lambeaux. En regardant son dossier, le médecin nous explique la pathologie dont l'enfant est atteint, qui n'explique cependant pas sa boiterie. Le médecin lui demande d'enlever ses chaussures afin de faire l'examen physique. Le médecin découvre alors une plaie qui saigne abondamment. Le pourtour de son pied est recouvert de lésions et abrasions récentes de la peau en raison de la distance qu'il a dû traverser à pied pour arriver à l'hôpital. Cette expérience est un exemple de l'importance d'une partie du passé de l'enfant – le voyage qu'il a fait pour arriver ici. En effet, en tant que stagiaires, nous étions confrontés surtout au présent et au futur de l'enfant - patient. Cependant, ce présent et futur dépendent de son passé, de son contexte et des difficultés auxquelles il a été confronté pour arriver jusqu'à l'hôpital. L'expérience nous a sensibilisé à ce fait.

Ce voyage, dans la plupart des cas, est très difficile et les familles font face à cette difficulté d'accès, qui peut être définie de plusieurs façons :

- d'un point de vue **géographique**

Le Népal est un terrain vaste et difficile à pratiquer. La majorité des familles font de longs voyages en bus pour arriver à Banepa. Les enfants - patients ont souvent de la peine à se mobiliser, ce qui rend le trajet d'autant plus difficile.

- D'un point de vue **psychologique**

La discrimination et l'absence d'information concernant l'infirmité entravent fréquemment la prise en charge de l'enfant. La famille ne possède souvent pas les informations nécessaires pour permettre la prise en charge correcte de leur enfant. De plus, le problème n'est pas seulement celui d'un manque d'information mais également d'une mal-information, à l'origine d'une fausse idée de la maladie. C'est d'ailleurs le cas partout dans le monde : une prise en charge faussée par la stigmatisation n'est pas propre au Népal.

La pression sociale peut pousser la famille à cacher la pathologie ou à apprendre à vivre avec, sans considérer les possibilités de traitement. Alors, l'enfant peut malheureusement être perçu comme un fardeau. Cela explique en partie la réticence à consulter. Celle-ci peut également avoir comme origine la peur que la pathologie soit non traitable, suscitant un sentiment d'impuissance.

Toutes les interrogations de l'entourage du patient peuvent les mener à se questionner sur la nécessité de consulter pour la maladie de l'enfant. Pourtant, même en considérant les cas les plus extrêmes lorsque la maladie est non traitable, les soins palliatifs sont loin d'être inutiles. Au contraire, ils améliorent la qualité de vie et l'état de santé de l'enfant. D'un point de vue d'intérêt médical, cela permet également une meilleure compréhension de la pathologie en question et donc la progression de la médecine.

Les interrogations et les peurs vont même jusqu'à remettre en question les traitements et la médecine en soi. Cette dimension implique les craintes envers les coûts, la douleur et le fait d'être loin de la maison pendant une période indéfinie.

Ainsi, plusieurs éléments psychologiques définissent le voyage de l'enfant. En écoutant leurs histoires, nous arrivons à la conclusion que le traitement de ces enfants a commencé le jour de la prise de conscience des possibilités existantes pour leur problème.

- d'un point de vue **financier** :

La médecine et l'argent sont, malheureusement, deux éléments indissociables. Les soins chers, inaccessibles et réservés aux personnes de statut social supérieur ne sont pas rares. L'aspect financier comporte deux sphères :

- Les coûts directs et indirects des soins peuvent évidemment être une barrière à l'accès aux soins. En effet, comme mentionné plus haut, la qualité des hôpitaux subventionnés par le gouvernement encourage les népalais à aller se faire soigner en privé, et ce en payant de leur propre poche.

Or, avec sa politique communautaire, HRDC permet un accès de qualité en contournant la difficulté du financement par le patient. Malgré ce grand avantage, il est clair que l'hôpital lui-même dépend financièrement d'organisations internationales, et fonctionne sur un système financier aussi fragile qu'il est caritatif. Durant l'année 2013, la contribution financière des patients a généré environ 10 millions de roupies népalaises, qui correspond à 10% des fonds de HRDC.

La considération des coûts soulève ainsi une question importante : le rôle du gouvernement dans la distribution des soins. D'après le directeur exécutif de HRDC, M. Bhattarai, les services que fournit HRDC, qui est un établissement non gouvernemental, devraient être financés par l'Etat et fournis dans les hôpitaux gouvernementaux. Les soins seraient alors plus accessibles.

- La mobilisation d'un membre de la famille pour accompagner l'enfant : les consultations OPD et les suivis nécessitent des déplacements. L'enfant est dans la plupart des cas accompagné par un membre de la famille. Le trajet empêche cette personne de travailler et l'oblige à renoncer provisoirement à son activité lucrative. D'ailleurs, dans le cas de l'admission, la durée moyenne du séjour hospitalier est de 21 jours. Tout enfant en dessous de l'âge de 5 ans doit être accompagné d'un adulte. Les statistiques montrent que 80 à 90% des enfants à HRDC sont accompagnés. Les accompagnants peuvent être les parents, mais sont souvent les frères, sœurs, oncles ou tantes. Nous avons fait la connaissance d'une petite fille de 9 ans atteinte d'un pied bot, qui subissait un traitement lourd. (Ilizarov, voir section *Traitements*). Elle était accompagnée par son grand frère qui n'avait que 11 ans.



Le soutien que reçoivent les patients peut être bouleversant. Mais il implique parfois de renoncer à des journées de travail. Ainsi, les implications financières d'un séjour au HRDC concernent non seulement l'individu, mais aussi toute sa famille.

- d'un point de vue **médical** :

La douleur ressentie par le patient est ambivalente : elle encourage les familles à consulter mais elle rend également le voyage à HRDC plus difficile. C'est particulièrement vrai dans le cas d'une affection orthopédique touchant l'appareil locomoteur.

### **Etude de cas**

Afin de pouvoir appliquer les éléments cités ci-dessus prenons le cas de Gaurav Raj Gupta. Gaurav est un jeune garçon indien de 8 ans. Il vient accompagné de son petit frère, sa mère et son père. Sa famille est originaire de Sikkim, un état indien à la frontière Est du Népal.

Gaurav est atteint de pied bot. Il a subi une chirurgie pendant sa première année de vie, et quelques années plus tard une série de plâtres de Ponseti (*voir section Traitements*). En dépit de ces traitements, la malformation persiste. La prise en charge, chère et longue, amène sans doute les parents à se demander si la maladie est réellement traitable. Anurag, le petit frère de 3 ans, présente la même affection. Au vu de ces problèmes de santé, les parents décident d'entreprendre le voyage jusqu'au HRDC.

Celui-ci implique de nombreux changements de bus pour traverser une distance de 400 km. Aux difficultés imposées par le voyage et la situation des enfants viennent s'ajouter les problèmes pratiques d'un séjour à l'étranger. En effet, arrivant dans un pays inconnu, ils ne parlent pas la langue, ne connaissent pas les manières de faire et n'ont pas de famille. De plus, ils ont dû laisser leurs emplois et fermer leur maison pendant une période indéfinie afin d'accompagner leurs enfants. Le père partage ses craintes à propos de l'état de leur maison avec nous.

Nous suivons la prise en charge des deux garçons. Le traitement d'Anurag agit plus rapidement que celui de son grand frère. Anurag est alors prêt à rentrer à la maison et il lui est donc demandé de libérer le lit, afin de permettre l'admission d'un autre enfant. Le grand frère, lui, doit rester et cette situation angoisse les parents. Avec aucune maison, ni connaissance dans le pays, le père doit trouver un endroit où se loger avec son fils. Cependant, avec des fonds limités, il ne peut pas se permettre de rester trop longtemps. Il envisage alors de rentrer à Sikkim, ce qui l'obligerait à reprendre son travail. Mais comment s'occuper de son petit de trois ans et travailler? Une autre alternative serait que Mme Gupta rentre avec Anurag. Cette option est vite mise de côté en raison du voyage reconnu comme étant dangereux.

La décision est prise avec M. Timalina, le conseiller social. Ils décident de permettre à M. Gupta et Anurag d'occuper un lit d'hôpital une semaine de plus avant de les loger dans les résidences de HRDC, proche de l'hôpital, sans engendrer de frais pour la famille.

## 4. Le pied bot

### 4-1. Description du pied bot



Le pied bot est une déformation congénitale de la cheville et du pied. Il peut être classé en quatre pathologies congénitales selon l'orientation de la déformation de la cheville :

- ***Congenital Talipes Equinovarus (CTEV)***: la cheville (*talipes* en latin) est déviée postérieurement (equinus) et médialement (varus). C'est celui qu'on appelle classiquement pied bot, car il représente la majorité des affections (95%).

- ***Congenital Talipes Equinovalgus*** : la cheville est déviée postérieurement (talipes equinus) et latéralement (talipes valgus).

- ***Congenital Talipes Calcaneovarus*** : la cheville est déviée antérieurement (talipes calcaneus) et médialement.

- ***Congenital Talipes Calcaneovalgus*** : la cheville est déviée antérieurement et latéralement.

Ici, nous parlerons uniquement du pied bot « classique » : le CTEV.

Le CTEV est dit primaire ou idiopathique lorsque celui-ci n'est pas causé par une autre pathologie. L'étiologie exacte du CTEV primaire n'est à l'heure actuelle pas connue. Les causes supposées sont les suivantes :

- I. **Compression intra-utérine** : l'utérus n'offre plus suffisamment de place à l'enfant pour un développement normal, notamment à cause d'une anomalie du liquide amniotique. Le membre de l'enfant étant comprimé, il se déforme. Bien que cette anomalie puisse jouer un rôle dans certains cas, cette théorie est de moins en moins soutenue. En effet, les ultrasons anténataux ont révélé que, dans la majorité des cas, la déformation est présente sans anomalie du fluide amniotique.
- II. **Arrêt lors du développement des membres inférieurs**. Dans ce cas, l'enfant présentera également des problèmes musculaires et tendineux.

Le pied bot peut aussi être secondaire. Cela signifie que l'enfant souffre d'une autre pathologie qui va, dans un deuxième temps, entraîner le CTEV. Les principales affections pouvant causer un pied bot sont les suivantes :

- 1) **Problèmes nerveux** : spina bifida, poliomyélite.
- 2) **Développement musculaire imparfait** : arthrogryphose multiple congénitale.
- 3) **Structure osseuse anormale** : déformation du tibia.

Qu'il soit primaire ou secondaire, le CTEV peut être unilatéral ou bilatéral.

La morphologie du pied lors d'un CTEV se résume par un ensemble de quatre déformations, rassemblées sous l'acronyme CAVE :

- **C** : **Cavus**. Le premier métatarse est dirigé médialement en raison d'une raideur des muscles intrinsèques. L'arche plantaire est quant à elle exagérée. Le degré de cavus détermine l'habileté de l'enfant à marcher.

- **A** : **Adduction de l'avant pied**, dû à la raideur du muscle tibial postérieur.

- **V** : **Varus de la cheville**, qui est déviée médialement. Le tendon achilléen est trop raide et le muscle tibial postérieur contracté.

- **E** : **Equin**. La cheville est maintenue en flexion plantaire. Cette position est associée à la raideur des muscles du compartiment postérieur, ainsi qu'à un raccourcissement du tendon d'Achille, ce qui limite la dorsiflexion.

Ces signes externes sont accompagnés d'anomalies osseuses, musculaires, tendineuses et des tissus mous.

On voit dans le CTEV une déformation osseuse. Le talus étant fermement maintenu par la mortaise crurale, il ne peut donc pas pivoter et reste sur place. C'est le calcaneus qui effectue la rotation, entraînant le naviculaire et l'os cuboïde avec lui. Puisque tous ces os tournent autour du talus, entraînant l'entière du pied médialement et postérieurement, le talus fait proéminence antérieurement. Ces déformations prennent leur origine dans la marche du patient souffrant de CTEV. En effet, le patient appuie son poids sur la partie dorso-latérale de son pied, ce qui provoque une contraction des tissus mous du côté médial du pied. Cette contraction est à l'origine des déformations osseuses.

De plus, les tissus mous environnant sont souvent pathologiquement contractés, ce qui maintient la position anormale du pied. Ensuite, on observe une contracture de certains muscles et un raccourcissement de tendons. D'avantage, le membre concerné est plus fin et souvent plus court que le membre sain.

En moyenne, la fréquence du pied bot est de 1/1000 naissances. Mais on retrouve cette pathologie plus fréquemment au Népal qu'en Europe. En effet, 80% des femmes au Népal accouchent sans assistance médicale. De plus, le suivi de femmes enceintes est beaucoup moins développé que dans les pays industrialisés, la raison étant le manque de moyens. Ainsi, les facteurs de risques pouvant entraîner un CTEV sont plus difficilement évitables au Népal car la grossesse et l'accouchement sont moins contrôlés. Le résultat est qu'au Népal, la fréquence du pied bot à un âge plus élevé est supérieure.

#### 4-2. Evaluation de la sévérité de l'atteinte

---

Afin de déterminer la sévérité de l'atteinte, d'établir un pronostic, de choisir le bon traitement et de suivre l'évolution du patient, des systèmes de classification sont utilisés. A l'heure actuelle, on utilise majoritairement deux systèmes : celui de Pirani et de Dimeglio. Ils

se basent tous deux sur des caractéristiques morphologiques précises de la déformation en leur attribuant des notes proportionnelles à la gravité.

1) Le **score de Pirani** se calcule en additionnant le score de l'arrière-pied (hindfoot score) avec celui du pied moyen (midfoot score).

A) Le score de l'arrière-pied est une addition de trois facteurs

- **Pli postérieur** : on analyse le pli postérieur situé entre pied et tibia.
- **Emptiness of heel** (« talon vide »): on analyse à quel point on sent le calcanéus lorsqu'on parle le talon. Plus le calcanéus est présent, moins il est déplacé et moins grave est la déformation.
- **Rigidité de l'equinus**, ou de la flexion plantaire : afin d'évaluer la rigidité de la flexion plantaire, on regarde la mobilité du pied en dorsiflexion.

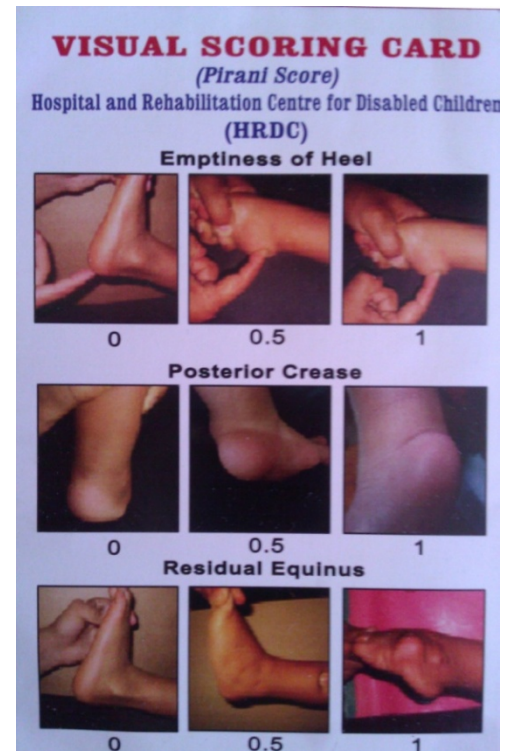
B) Le score du pied moyen est lui aussi une addition de trois facteurs :

- **Pli médial** : on analyse le pli médial, situé entre l'arrière-pied et pied moyen.
- **Tête du talus** : on regarde si la malformation se corrige en appuyant latéralement sur la tête du talus, car celui-ci est le point de pivot du pied déformé. C'est une autre manière de sentir la rigidité du pied.
- **Courbure latérale du pied** : on mesure l'angle de la courbure latérale, indiquant ainsi le degré de déviation de la déformation.

Pour chaque point, une note de 0, 0.5 ou 1 est attribuée, 1 représentant la gravité maximale. Les scores du pied moyen et de l'arrière-pied sont additionnés ce qui donne une note maximale de 6 par pied.



*Scores de l'arrière-pied  
à gauche, et du pied  
moyen à droite*



2) Le **score de Dimeglio** se base quant à lui sur une mesure des angles de la difformité. A noter qu'on ne mesure pas les angles des mouvements du pied : le pied est pris en statique et les différents angles mesurés sans mouvement. Pour chaque pied, on mesure sept angles, notamment l'angle de la flexion plantaire du pied et le varus du talon.

Ensuite à chaque angle correspond une note qui permet de déterminer la gravité des différentes déformations. Ainsi :

- Un angle entre 90° et 45° correspond à une note 4
- Un angle entre 45° et 20° correspond à une note 3
- Un angle entre 20 et 0° correspond à une note 2
- Un angle entre 0° et -20° correspond à une note 1
- Un angle inférieur à 20° correspond à une note 0

On utilise ces scores en clinique dès l'arrivée du patient à l'hôpital, afin de classer la sévérité de l'atteinte et d'établir un pronostic. Mais ce n'est pas tout. On les utilisera également pour choisir le bon traitement ainsi que pour évaluer l'effet de ces traitements sur la déformation (*voir section suivante*).

#### 4-C. Prise en charge et traitement

---

Cliniquement, la prise en charge optimale de l'enfant devrait avoir lieu avant l'âge de deux ans. La prise en charge du CTEV peut être classée en quatre catégories selon le moment de son apparition et son développement :

- Négligé : l'enfant est atteint depuis plus de 2 ans.
- Résiduel : l'atteinte perdure en dépit du traitement.
- Relapse : le pied recommence à se déformer en raison d'une correction incomplète ou des pics de croissance. Mais la déformation n'est que partielle.
- Récurrent : retour de l'anomalie complète malgré un traitement terminé.

En OPD, où l'examen clinique est effectué, la déformation est évaluée selon le système de score décrit ci-dessus. L'amplitude des mouvements est mesurée et une anamnèse complète est effectuée. Le patient qui consulte pour la première fois est ensuite envoyé en Radiologie.

L'imagerie s'y fait selon deux axes : en dorsiflexion latérale et en antéropostérieure.

Dans le cadre, par exemple, d'un CTEV négligé, les examens radiologiques démontrent :

- L'articulation calcanéocuboïde oblique, dont la correction est primordiale lors du traitement
- L'articulation sous talaire est en supination maximale (flexion plantaire, inversion et adduction)

Radiographie AP de la cheville : à observer - articulation calcanéocuboïde oblique, subluxation de l'os naviculaire sur la tête du talus



Les évaluations radiologiques vont s'ajouter à l'examen physique et à l'évaluation physiothérapeutique et donc servir de base au choix de la prise en charge adéquate.

Il existe plusieurs méthodes de traitement pour le CTEV. Par souci de clarté, nous séparerons les méthodes en deux sous-chapitres : les traitements appliqués lors de CTEV rigides et **compliqués**, ainsi que les traitements pour le CTEV **non compliqué**, plus souple.

### I. Traitement du pied bot non compliqué

Il est très important de noter que la technique de Ponseti s'applique aux jeunes enfants et aux enfants qui possèdent des pieds non-rigides. Lorsque la rigidité apparaît, des traitements plus agressifs doivent être entrepris.

La première méthode de traitement du CTEV est **l'addition d'un traitement conservateur et d'un traitement chirurgical**. Dans les cas non compliqués où le traitement conservateur est utile, on privilégie cette séquence de par la nature non-agressive de celle-ci. En effet, l'expérience a montré que plus le pied déformé est forcé à reprendre sa place normale par des manipulations agressives ou de la chirurgie, plus il aura tendance à devenir rigide et/ou revenir à la malformation initiale.



**Before  
Treatment**



**5 plaster changes**



**After  
Treatment**



### 1. Traitement conservateur : la technique de Ponseti

Le Dr. Ignatio V. Ponseti, de l'université de Iowa, a mis en place sa technique de traitement non-invasif du pied bot dans les années 1950. Cette technique de correction de CTEV est le gold-standard pour le traitement du CTEV idiopathique.

La méthode consiste en l'application d'une succession de plâtres, en commençant le plus tôt dans l'enfance possible, et permettent de corriger ou du moins d'améliorer trois des quatre malformations présentes chez un enfant souffrant d'un CTEV : le cavus, l'abduction et le varus du pied. La quatrième malformation, le pied équin, n'est la plupart du temps pas totalement corrigée par les plâtres. Cependant, dans 25% des cas, le plâtre peut suffire à corriger totalement le pied bot.

On applique au minimum six plâtres à l'enfant. Ces plâtres doivent impérativement être appliqués du pied jusqu'au dessus du genou, et avec une flexion du genou située entre 70° et 90°. Lors de l'application, des manipulations sont entreprises afin de corriger la déformation. Le plâtre n'est utilisé que pour maintenir les corrections effectuées. S'il s'agit d'un programme Ponseti normal, le plâtre est remplacé tous les sept jours. L'hôpital dispense également des programmes de Ponseti accélérés où le plâtre est remplacé tous les 5 jours.

Le premier plâtre est particulièrement important car il corrige le cavus du pied. Les prochains plâtres vont surtout contribuer à augmenter l'abduction du pied jusqu'à ce que l'angle d'abduction devienne 0°.



Un pied gauche en cours de correction par la technique de Ponseti. (Pied droit normal)

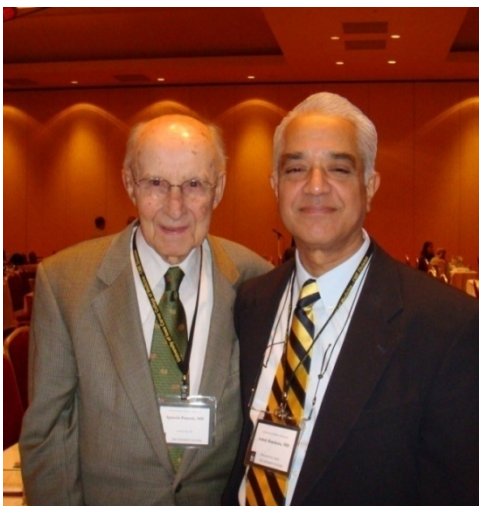
### 1.1 Comment appliquer les plâtres ?

Le plâtre est appliqué du pied à la cuisse, avec le pied maintenu en supination, avec une pression à trois niveaux :

1. Pli postérieur
2. Pli médial
3. Tête du talus

Cette méthode étant énormément pratiquée à HRDC, le personnel y est très bien formé, surtout en ce qui concerne la technique de Ponseti.

Au HRDC, ce sont les médecins qui prescrivent le traitement par la technique de Ponseti, et l'équipe de physiothérapie qui applique les plâtres. Cependant, qu'il s'agisse des médecins ou des physiothérapeutes, tous sont formés pour appliquer les plâtres de cette manière et savent corriger les CTEV. La prédominance de cette technique est due au fait que depuis ses débuts, l'hôpital traite le pied bot de cette manière. Le Prof. Ashok K. Banskota a lui-même rencontré le Dr. Ponseti en 2006.



Rencontre du Dr. Banskota et du Dr. Ponseti aux Etats-Unis, il y a quelques années





De gauche à droite : Sunil Manandhar (physio-technicien), Dr. Manish, Dr. Rupesh.  
Les deux médecins sont venus un après-midi en physiothérapie dans le but de venir faire réviser leur technique de plâtrage Ponseti.

Plus le traitement est entrepris tôt après la naissance, plus le résultat sera satisfaisant. Cet aspect ajoute de l'importance au rôle du HRDC dans la prévention.

L'effet de la technique de Ponseti sur la déformation est mesuré en appliquant quotidiennement les systèmes de Pirani et de Dimeglio.



## 1.2 Comment évaluer la progression de la correction ?

Il y a deux manières de faire ceci, dépendant de l'âge de l'enfant :

- Si l'enfant a moins de 5 ans, on applique le **score de Pirani**,
- Si l'enfant a plus que 5 ans, on utilisera le **score de Dimeglio**.

Grâce à l'effort de prévention et d'information du HRDC, les patients se présentent majoritairement avant l'âge de 5 ans. C'est donc le système de Pirani qui est le plus utilisé. Il est important de savoir que tous les éléments du score de Pirani peuvent être corrigés par les plâtres, sauf la rigidité du pied équin. Cet aspect de la déformation n'est traitable que par la chirurgie. Le score diminue progressivement lors de l'application de la méthode de Ponseti, on considère que le patient est finalement prêt pour le traitement chirurgical une fois que ce score se trouve inférieur à 2.5.

Ainsi, chaque patient possède sa fiche de suivi, décrivant l'évolution des scores pour chaque pied, ce qui permet de noter la vitesse et le degré d'évolution ou de correction de la malformation.

Nous avons déjà mentionné le fait que le HRDC applique le programme Ponseti accéléré, où le changement de plâtre a lieu tous les 5 jours, ainsi que le programme normal (changement chaque semaine). Le programme accéléré répond à un besoin imposé par les conditions économiques et géographiques du Népal. Le traitement standard, où la correction et le plâtre sont effectués toutes les semaines, est réservé aux personnes qui peuvent effectuer le déplacement et qui n'ont pas besoin de séjourner sur place.

## 2. Traitement chirurgical : élongation du tendon d'Achille

Une fois qu'on a appliqué les six plâtres et que le score de Pirani est descendu en-dessous de 2.5, la phase Ponseti se termine et l'on peut considérer le traitement chirurgical. Celui-ci consiste à simplement couper le tendon d'Achille, ce qui relâche le muscle contracturé et donc trop court à cause de la malformation. Ceci rend une bonne position au pied, le maintenant moins rigide, et réduit l'équinus. On nomme cette opération le *heel cord release (HCR)*. Le tendon d'Achille se redéveloppera dans la bonne position par la suite. Afin de maintenir la correction et stabiliser le pied afin de favoriser le développement du tendon dans la bonne position, cette opération doit impérativement être suivie par l'application d'un plâtre. Celui-ci maintient le pied en abduction et dorsiflexion de 15° pendant un minimum de 3 semaines !



*Le pied en position équine avant relâchement du tendon d'Achille*

*Section du tendon*

*Contrôle du saignement*

*Maintien en dorsiflexion*





### 3. Etape finale : orthèse et physiothérapie

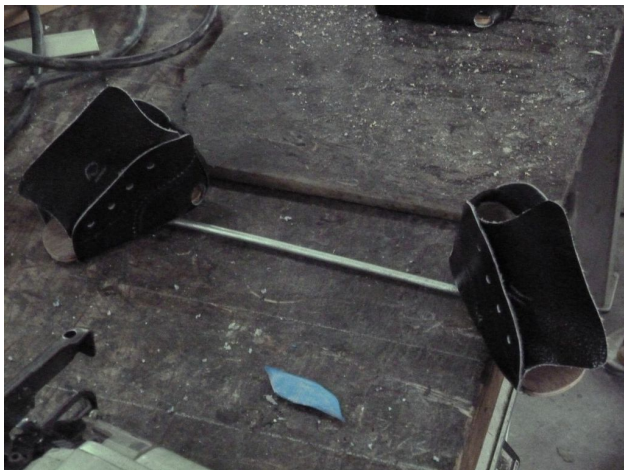
Après 3 semaines de plâtre, celui-ci peut être retiré. Il faut alors consolider la correction afin d'éviter la récurrence de la malformation. On utilise alors des chaussures orthopédiques particulières :

- 1) les **Denis-Browne splint** qui sont deux chaussures reliées par une barre de métal afin de maintenir une position corrigée du pied
- 2) les **chaussures de correction du CTEV** qui corrigent aussi la malformation après la phase plâtre, mais permettant à l'enfant de marcher.

Ainsi, si l'enfant est plus jeune que 10 mois, on lui fournit le Denis-Browne splint jour et nuit. Par contre, si l'enfant est âgé de 10 mois ou plus, on lui fournit des chaussures correctrices pour marcher la journée, et un Denis-Browne splint pour la nuit. Ces orthèses doivent être appliquées durant 5 ans, et ont comme but principal de limiter la récurrence de la malformation, malheureusement très fréquente pour cette affection

*Fabrication du Denis-Browne splint et de chaussures de correction de CTEV*





*Denis-Brown splint, à gauche, et chaussures correctrices de CTEV, à droite*

Parallèlement à la correction orthétique, il est aussi nécessaire de pratiquer de la **physiothérapie** par la suite, en effectuant une adduction et dorsiflexion du pied pendant des séries de 10 secondes, 2 à 3 fois par jour. Le but principal étant bien sûr de maintenir une bonne mobilité malgré l'immobilisation et même de progresser en permettant une plus grande amplitude de mouvement.

## II. Traitement du pied bot rigide

Lorsque le pied bot n'est pas pris en charge assez tôt ou que la déformation est sévère et rigide, la pose de plâtre et l'opération du tendon d'Achille ne suffisent plus. D'autres méthodes sont alors utilisées : le fixateur externe d'Ilizarov ; le relâchement postéro-médial ; ou l'arthrodèse triple.

### 1. Fixateur externe : Ilizarov

En cas de CTEV négligé, unilatéral et résistant aux autres traitements, l'application de l'anneau d'Ilizarov, fixateur externe, peut être envisagée.

Ce dispositif est une série d'anneaux permettant d'exercer une pression sur des barres qui traversent des os précis. Le tout permet ainsi de modifier progressivement la malformation rigide.

Lors de la pose d'un Ilizarov, on applique l'appareil à la jambe et au pied. Au début, deux anneaux sont appliqués au tibia et sont fixés avec des câbles et des broches. Au niveau du pied, on applique deux demi anneaux, au niveau de :

- L'avant pied : fixation par deux câbles qui se croisent (un des câbles traverse les cinq métatarses et l'autre est fixé aux trois métatarses du côté médial)
- L'arrière pied : fixation par des câbles qui traversent le calcaneus.

Les deux demi anneaux sont par la suite reliés. Cette connexion entre tous les éléments du dispositif permet d'appliquer une traction uniquement d'un côté du membre inférieur, de façon asymétrique. Cette pression différentielle met le pied rigide en mouvement et permet la correction progressive de la difformité.



Salle d'opération suite à la fixation d'un anneau d'Ilizarov au pied droit d'un jeune garçon de 13 ans.

Ainsi, le mode d'action du fixateur d'Ilizarov implique l'étirement progressif et la correction de la malformation. Ce dispositif permet le traitement simultané de plusieurs malformations



sur la jambe concernée. Malgré cet avantage, il est nécessaire de considérer le temps que ce traitement prend et le besoin de soins quotidiens qu'il impose, besoins notamment dus au haut risque infectieux que comporte le passage d'une broche en fer à travers l'os d'un patient. L'appareil d'Ilizarov est aussi un poids psychologique pour l'enfant et s'accompagne d'un serrage journalier douloureux et difficile pour lui.

Les cliniciens considèrent également cette option lorsqu'ils ont affaire à un patient plus âgé. HRDC traite de nombreux cas de CTEV négligés chez des enfants qui marchent depuis plusieurs années malgré leur déformation, ce qui entraîne une consolidation et une rigidité du mauvais positionnement du pied. En effet, malgré leurs efforts, une grande partie des patients se présente toujours après plusieurs années.

Le fixateur externe ne permet qu'une correction partielle des malformations associées au CTEV négligé. Son grand avantage est que la correction totale ne nécessite qu'une quantité de chirurgie minimale. Ceci permet de réduire les risques de complications cutanées et neurovasculaires associées aux chirurgies plus lourdes, ainsi que d'éviter un raccourcissement excessif du pied, qui est inévitable lors d'une arthrodèse triple par exemple.

Les complications qui s'associent à ce traitement sont :

- La flexion des orteils, presque inévitable
- Une rigidité excessive du pied post-correction
- L'infection de la plaie ou de l'os (ostéomyélite)

Par la suite, le suivi implique l'utilisation pendant plusieurs années de chaussures correctives.



### Contextualisation clinique et psychosociale du dispositif d'Ilizarov

Prenons le cas de Kumar Tamang, un adolescent de 15 ans atteint de spina bifida. Il présente un CTEV secondaire à la spina bifida. Il est venu à HRDC à travers l'association, Centre for Disabled children Assistance (CDCA). Le directeur, M. Dendi Sherpa, nous explique qu'il a été amené par son père au début de l'année 2013. Ce dernier n'est jamais revenu le chercher. Kumar présente un retard mental et un CTEV négligé très rigide. La meilleure solution pour traiter cette malformation paraît alors être l'application de l'anneau d'Ilizarov. Kumar est très affectueux et toujours souriant. Même suite à cette procédure douloureuse, on ne l'entendra jamais se plaindre sauf à travers des interjections soudaines interrompant son discours : « Dukh cha ! » (Ca fait mal !).

## 2. Opération : Relâchement postéro-médial

Cette opération est une addition d'interventions sur plusieurs éléments médiaux et postérieurs du pied. Ainsi, tendons, ligaments et capsule postérieure seront sectionnés dans le but de délier du pied les éléments qui pourraient le retenir médialement et postérieurement, afin que celui-ci retrouve une position plus latérale et antérieure.





*Exemple de pieds bots négligés et trop rigides, nécessitant une opération de relâchement postéro-médial.*



### 3. Opération : Arthrodèse triple

Concernant cette opération, un clivage existe entre les pays industrialisés et ceux en développement.

Dans nos régions, la technique de l'arthrodèse triple est uniquement employée en cas de douleurs post-opératoires lors de la prise en charge de CTEV. Dans le monde en développement, c'est au contraire utilisé dans le traitement des pieds bots sévèrement atteints. Il existe peu de littérature à ce sujet, et c'est une technique moins appliquée pour le CTEV à HRDC.

L'opération consiste en l'excision de certaines parties du calcaneus, du talus et de l'os naviculaire déformés. Ceci mène au rétablissement d'une forme des os permettant au pied de revenir dans sa position normale. Pour stabiliser le pied, les articulations sont soudées. Ainsi, cette opération a comme effet négatif de diminuer la mobilité. De plus, il est conseillé de ne pas effectuer cette opération avant la maturité squelettique (âge 10 – 12 ans) en raison d'un risque de retard de croissance, la procédure incluant la résection du cartilage impliqué dans l'ossification endochondrale. Elle est donc uniquement réservée au cas tardifs, complexes.



### III. Après le traitement

Les mêmes exercices de **physiothérapie** sont applicables à tous les traitements, que ce soit pour le pied bot rigide ou non : adduction et dorsiflexion du pied deux à trois fois par jour. Afin de maintenir la correction et d'éviter la récurrence, le patient doit effectuer ces exercices régulièrement, ce qui n'est pas toujours fait de façon adéquate.

En effet, lorsque la famille retourne à sa vie normale, l'importance de la physiothérapie est souvent sous-estimée et les exercices ne sont pas ou peu effectués. Il y'a plusieurs raisons à ceci. Premièrement, l'aspect nouvellement corrigé du pied de l'enfant fait penser que le mal est passé et que la famille peut tourner la page. De plus, la vie d'une famille moyenne au Népal est souvent dure et exigeante. Les parents et l'enfant ressentent vite le sentiment qu'ils ont mieux à faire que de s'occuper de la physiothérapie. Afin d'éliminer cette idée reçue et d'intégrer la physiothérapie dans le quotidien de l'enfant, il est important pour le personnel de HRDC de sensibiliser la famille et d'insister sur la fréquence des récurrences.

## 5. Conclusions

### 5.1 Conclusion générale

Pour résumer, la politique communautaire de HRDC transparait à travers l'entiereté de leur prestations, et permet ainsi :

- Le screening des patients proche de leur lieu de résidence dans un contexte où bien souvent, l'accès aux hôpitaux est pratiquement difficile ;
- L'information et le conseil des patients et de leur entourage à propos du handicap et des possibilités de traitement. Cet aspect a toute son importance dans un pays qui compte un grand nombre de communautés isolées qui ont peu accès à l'éducation ;
- Lorsque le déplacement n'est pas possible, de dispenser certains traitements directement sur place ;
- En s'assurant de leur admissibilité à l'hôpital, éviter que le voyage soit fait sans pouvoir être pris en charge ;
- L'apport d'une aide logistique et financière au déplacement du patient et de ses proches ;
- Une prise en charge multidisciplinaire offrant plusieurs services directement au HRDC ;
- L'accueil non seulement du patient mais également d'un proche, indispensable pour les enfants ;
- Une participation financière adaptée aux possibilités de la famille du patient ;
- Un suivi à long terme de l'évolution du traitement et de la maladie, notamment à travers les camps locaux ;

Ainsi, une prise en charge globale et complète est fournie par HRDC, car elle intègre les limites et les ressources du patient et de son entourage dans le contexte particulier du Népal.

A l'échelle du pays, HRDC est un acteur particulier du système de santé : il n'est ni gouvernemental, ni privé. En trouvant des solutions caritatives, le centre de la question des soins n'est alors plus occupé par l'argent mais par le patient, et l'hôpital conserve son indépendance vis-à-vis d'une instance politique instable. Ce sont ces caractéristiques qui permettent à HRDC d'assurer ces prestations communautaires.

Au-delà de cet aspect communautaire, le jugement de la qualité d'un hôpital est très difficile dans un contexte totalement étranger au sien. Il est incontestable que HRDC soit un très bon hôpital au sein du Népal, tant au niveau de la qualité des soins que du système de gestion. Néanmoins, en tant qu'européens, nous ne pouvons empêcher une certaine réflexion par rapport à nos standards, car on fait toujours référence à ce que l'on connaît le mieux. Bien que le monde occidental et le monde en développement ne soient pas directement comparables, la différence avec nos hôpitaux est évidemment un aspect qui nous a marqué en tant que stagiaires.

Ainsi, HRDC ne comporte pas tous les avantages qu'aurait un hôpital en Suisse. Dans la mesure où le but premier est la prise en charge et la réhabilitation d'enfants handicapés à moindres frais et non pas les soins de pointe disponibles en Suisse, les moyens financiers à disposition ne permettent pas de prodiguer des soins parfaits. En effet, les consultations

sont souvent très courtes et se déroulent dans la salle commune d'OPD sans intimité, devant tous les autres patients et leur famille. De plus, l'hygiène d'un ward, rassemblant autant d'enfants au même endroit et à haut risque d'infection, n'est pas la même qu'en chambres séparées. Ensuite, la prise en charge de la douleur est souvent sommaire au HRDC. Malgré le fait que les patients se plaignent très peu de la douleur de manière générale, les doses et produits mis à disposition pour soulager la douleur sont réduits au minimum. Evidemment, les patients sont endormis correctement durant les grosses chirurgies. Mais, à certains moments, de petites interventions étaient pratiquées sans anesthésie, de façon très marquante pour nous.

Bien entendu, ces paramètres sont relatifs, le but recherché étant de permettre à des enfants de pouvoir marcher sans leur demander une participation financière conséquente. De plus, il est important de replacer cet hôpital dans son contexte national. En effet, les standards d'hygiène et de confort sont différents au Népal. Même s'il existe des hôpitaux privés, notamment à Katmandou, où les standards sont beaucoup plus élevés, la moyenne nationale ne fait pas de HRDC le dernier de la classe, loin de là.

Mais, toujours en comparaison avec la Suisse, il y'a des aspects observés à HRDC qui nous ont beaucoup plu, notamment la place que tient l'argent dans le soin au HRDC. Celle-ci semble très saine par rapport à celle qu'elle a en Europe, où l'aspect financier est au cœur de toute la prise en charge, ce qui en affecte évidemment la qualité. De plus, les frais, même lorsqu'ils sont minimes, sont totalement adaptés aux possibilités financières du patient, ce qui n'est pas le cas des assurances maladies en Suisse.

Cependant, un des aspects les plus choquants du fonctionnement de l'hôpital n'est pas relatif aux prestations de celui-ci mais à son soutien.

En effet, durant ce rapport, nous avons parlé à maintes reprises de l'efficacité et de l'humanité avec laquelle cet hôpital traite ses patients. De plus, l'utilité de cette démarche est énorme. Dans un pays où une telle proportion de la population travaille dans les champs et les montagnes, activités dépendantes des déplacements à pieds, HRDC accorde une seconde vie aux enfants handicapés. D'autant plus qu'aucune vraie démarche nationale n'a été créée au Népal pour améliorer le sort des enfants. Il n'y existe en effet aucun système d'assurance ou de compensation, ni aucune infrastructure adaptée aux handicapés. Ainsi, une personne handicapée au Népal ne pourra jamais trouver un travail ou s'aménager une vie comme elle pourrait le faire en Europe.

Pour nous, il est invraisemblable qu'un hôpital de cette envergure et de cette utilité ne dépende que de l'argent étranger et ne soit pas d'avantage soutenu par le gouvernement. Au vu de la situation politique, les dons étrangers sont certainement ce qui permet à HRDC d'exister à l'heure actuelle. Le gouvernement en place aujourd'hui est, rappelons-le, toujours provisoire, et n'offre aucun soutien financier à ce genre de projet. Cet aspect met en lumière l'engagement et la persévérance des fondateurs de HRDC, pour qui cet établissement a une importance capitale. Il montre également dans quel voie le pays devrait évoluer.

Certes, le Népal a encore beaucoup de chemin à faire, notamment dans le domaine de la stabilité et de la santé. Mais il est primordial que certaines organisations montrent l'exemple et indiquent au gouvernement népalais quelle chemin celui-ci devrait emprunter. Cet exemple est plein d'espoir et, espérons-le, prédit un avenir radieux à ce pays.

## 5.2 Quelques impressions personnelles

En plus de la conclusion générale, Camille et Radhika ont exprimé le désir d'ajouter une conclusion personnelle à ce rapport, plus proche de leur ressenti.

### **Camille**

J'ai été profondément touchée par cet endroit le jour où j'ai remarqué l'harmonie qui y régnait, une harmonie qui unissait non seulement le personnel, mais aussi les patients et leurs familles. Arriver chaque matin dans ce halo de bonne humeur créé par des enfants ne possédant souvent rien, ou très peu, et handicapés par des malformations souvent graves, fut une des expériences les plus enrichissantes de ma vie. L'espoir que les enfants et leurs familles avaient et continuent à avoir pour cet endroit est une chose que peu ne pourront comprendre sans y être allés.

Etudier la prise en charge globale des pieds bots dans ce contexte communautaire fut presque complètement naturels pour nous, puisque tant de soins et d'attention de l'hôpital sont centrés sur la correction de cette malformation, depuis les camps mobiles qui préviennent et diagnostiquent, jusqu'aux centres qui traitent. De plus, le personnel était toujours plus que ravi de nous voir intéressés et de répondre à nos questions concernant cette malformation. Je dirais que dans l'accueil du personnel et leurs explications réside une des choses qui a rendu ce stage si intense et mémorable pour nous. Nous étions toujours accueillis avec des sourires peu importe le contexte, la personne, le cas, le lieu ou la situation.

HRDC m'a apporté énormément tant sur un plan social que sur un plan médico-professionnel, et m'a ouvert les yeux en vue d'une spécialité qui ne m'avait auparavant jamais vraiment attirée, l'orthopédie pédiatrique, que je peux aujourd'hui juger d'une manière complètement différente que je ne l'aurais fait il y a trois mois, et j'en suis ravie. Pour moi, ceci constituait un des objectifs personnels de ce stage : découvrir une facette inconnue, ou méconnue, de la médecine et en tirer quelque chose personnellement.

J'aimerais terminer cette conclusion par une histoire d'un des patients de l'hôpital qui m'a profondément émue. Un jeune garçon s'est retrouvé avec des jambes complètement infectées et presque détruites suite à un choc électrique. Dans les quatre ou cinq différents hôpitaux où il est allé consulter, on lui proposa à chaque fois à lui et sa famille une amputation des deux jambes.

Ayant entendu parler de HRDC, sa famille décida de venir obtenir une opinion médicale de plus. HRDC ne lui proposa pas une amputation, mais lui proposa à la place quatre mois de pansements et bandages.

Quatre mois plus tard, ce jeune garçon avait retrouvé le sourire, et lors du suivi sept ans plus tard, il était devenu capable de marcher normalement.

Cette histoire représente précisément pour moi le type d'espoir qui règne et entoure cet endroit, et qui permet à tous de s'épanouir dans un environnement où l'abandon et l'impossible n'ont même pas lieu d'exister, et où toute une équipe se regroupe, discute et se met d'accord sur le plan le plus approprié pour chaque patient, en prenant toujours en compte les ressources à disposition.



Je suis vraiment reconnaissante de l'opportunité et la chance que nous avons eue de faire ce stage, et je remercie vraiment tous les gens l'ayant rendu possible.



Quatre mois de soins au HRDC  
ramènent le sourire



Suivi après 7 ans



### Radhika

Afin de pouvoir partager mes impressions personnelles avec l'hôpital, j'ai décidé d'écrire quelques paragraphes en anglais. C'est difficile de partager l'expérience personnelle que j'ai vécue en quelques lignes, mais voici mon effort :

The most precious relationships in life are those with no expectations. This, amongst many other things, is what my time at HRDC allowed me to experience firsthand. As an intern, I was able to develop many skills: medical, communicational and vocational. The exposure allowed me to observe, and even assist, procedures I may never have the opportunity to witness again. Dealing with children is a different sphere altogether, I was able to take full advantage of the fact that I was an intern to interact and understand these children. In spite of the language barrier, my international background allowed me to communicate using the capacities I have.

As an Indian, throughout my trip in Nepal, I was often mistaken for a Nepali. On certain occasions during OPD consultations or ward rounds, this led to patients and their close ones confiding in me, asking my opinion and even asking for prescriptions. The first feeling was always one of helplessness, as in spite of the innumerable things I learnt over the five weeks, I did not have the answers to many of these questions. This followed by an appreciation of the trust invested in the doctors – I witnessed the deep respect the patients and their family have for the doctors and for HRDC.

Respect is deep rooted in Nepali culture. Be it for one's elders, for the medical community or for one another. This respect explains the strong sense of community one can sense in the centre. The average duration of stay of a patient is 21 days and even though this may appear to be a short stay, it still allows for relationships to flourish and a sense of community to be established. A young man, accompanying his nephew of 11 years, decided to cut his hair one day. This sparked requests for numerous other children for haircuts and as a result, the following few days were spent administering free haircuts, which were performed obligingly by the young uncle.

It is said by some, that the solution to poverty is education, policy change, amongst other things. Others declare that there is no solution - poverty will remain an unwelcome guest in

our fast pace society. HRDC taught me that we are asking ourselves the wrong question. It allowed me to look over the label of poverty that is brandished. The need to apply labels belongs to humankind's inherent desire to classify. Us four students, from different backgrounds were welcomed open arms by the staff and patients of HRDC. If they can look over labels, can we not do the same? If labels serve to classify and divide, why pay attention to them? Poverty does not define a person, it may be a part of a person's life, but it is by no means who they are. The people I had the good fortune to meet are not poor; in fact they are very rich – in culture, love and personality. This experience not only taught me a great deal, but also allowed me to create relationships that will last a lifetime.

## 6. Bibliographie

---

### 6.1 Livres

- Bulstrode Christopher et al. *Trauma and Orthopaedics, Second Edition*, Oxford, 2011, pp 1592-1595
- Dee Roger et al. *Principles of Orthopaedic Practice, Volume2*, McGraw-Hill Book Compagny, 1988, pp 1150-1165

### 6.2 Articles

- *Techniques in Orthopaedics*® **20**(2):153–166 © 2005 Lippincott Williams & Wilkins, Inc., Philadelphia

### 6.3 Sites internet

- [http://4.bp.blogspot.com/\\_W1zDsoaoOjc/Ri7TjOif6GI/AAAAAAAAAHI/htFC78bQ4MM/](http://4.bp.blogspot.com/_W1zDsoaoOjc/Ri7TjOif6GI/AAAAAAAAAHI/htFC78bQ4MM/)
- <http://donnees.banquemondiale.org>
- <http://eaglefm-992.com>
- <http://echogeo.revues.org/6903>
- <http://hdrstats.undp.org>
- <http://health.allrefer.com/health/club-foot-repair-club-foot-repair-series-4.html>
- <http://heatherkayericson.wordpress.com/overview-of-nepal/map-of-nepal/>
- <http://www.cliniquedupiedequilibre.com/>
- <http://www.hrdcnepal.org>
- <http://www.ifitweremyhome.com>
- <http://www.indexmundi.com>
- <http://www.swisstph.ch>