



Stage d'Immersion en Milieu Communautaire

Prise en charge et réinsertion des
patients atteints de la lèpre au sein du
Lalgadh Leprosy Hospital



Photo prise lors d'une réunion d'un "Self Help Group"

Célia Tomassetti
Eleonora Riotto
Marion Franzosi
Natacha Gassmann
Isaline Chabbey

Table des matières

1. Résumé.....	3
2. Préambule	4
3. Introduction.....	5
3.1. Le Népal.....	5
3.2. La Lèpre	6
3.3. Le Lalgadh General Hospital	9
4. Méthodes	10
5. Prise en charge de la lèpre au Népal : des premiers symptômes à la réinsertion sociale	11
5.1. Prise en charge initiale	11
5.2. Prise en charge personnelle et accès à l'autonomie.....	13
5.2.1. Self care training center	14
5.2.2. Footwear center	15
5.3. Réinsertion sociale et soutien économique	16
5.3.1. Réhabilitation sociale	16
5.3.2. Réhabilitation économique	17
6. Discussion.....	19
6.1. Problèmes rencontrés pour soigner la lèpre	19
6.2. Prise en charge au Lalgadh Leprosy Hospital – points forts	20
6.3. Limites de la prise en charge	21
6.4. Résultats et efficacité.....	21
7. Conclusion	23
8. Remerciements.....	25
9. Bibliographie	26

1. Résumé

La lèpre (ou maladie de Hansen) est une maladie chronique complexe. Cette infection bactérienne s'apparente à une neuropathie périphérique influencée par de nombreux facteurs tels que la réponse immunitaire de l'hôte et les prédispositions génétiques¹.

Complexe dans sa physiopathologie, la lèpre l'est de ce fait aussi dans sa prise en charge. En effet, les nombreuses complications liées à *Mycobacterium leprae* sont à la fois physiques, psychiques et sociales. Ces dernières sont souvent irréversibles et peuvent avoir un impact considérable sur la qualité de vie des patients.

Ainsi, la prise en charge de la lèpre ne peut se réduire à la simple mise en place d'un traitement antibiotique, mais se doit de suivre une approche globale centrée sur un patient encore trop fréquemment stigmatisé.

Le Lalgadh Leprosy Hospital (LLH) constitue l'un des principaux centres pour la lèpre du Népal et accueille des patients originaires des régions avoisinantes et d'Inde. La lutte contre l'exclusion sociale et la stigmatisation est la pierre angulaire du travail du LLH qui possède une section communautaire dédiée exclusivement à la réhabilitation sociale et économique. De nombreux projets sont menés d'une part en intra-hospitalier et d'autre part directement dans les villages alentours.

Des premiers symptômes à la réinsertion sociale, le Lalgadh Leprosy Hospital couvre l'intégralité de la prise en charge des patients et incarne amplement la vision globale tant nécessaire à la guérison de cette affection.

2. Préambule

Nous sommes en 600 av J.-C. en Chine, en Egypte et en Inde², des villageois décrivent une maladie nouvelle qui déforme et attaque les membres de ceux qui en souffrent. Interprétée comme une punition divine ou une malédiction qui châtie les pécheurs, cette maladie discrimine, stigmatise et exclut de nombreux villageois.

Nous sommes en 1873 en Norvège. Le médecin Gerard Hansen se penche sur son microscope et observe une bactérie de forme allongée : *Mycobacterium leprae*. Un mythe tombe, la lèpre est une maladie infectieuse et ne relève pas uniquement de volontés divines.

Nous sommes en 2018 à Lalgadh au Népal. Malgré la preuve irréfutable que la lèpre découle d'une infection bactérienne et malgré un traitement efficace, Shivaⁱ, habitant du village d'Inarwa, est encore stigmatisé et considérablement affecté par les conséquences de cette maladie.

La lèpre est une maladie ancrée dans nos esprits depuis des décennies. Ce nom évoque inévitablement d'innombrables pensées, préjugés, idées et même craintes, doutes et peurs. Pourtant bien que les connaissances au sujet de la lèpre aient grandement évoluées avec le temps, cette pathologie demeure sujette à de nombreuses interrogations.

De nos jours et dans nos contrées, rares sont les personnes qui ont rencontré une personne atteinte de la lèpre. En effet, très peu de pays sont encore touchés par cette maladie et le Népal en demeure l'un des principaux³. Etant donné la difficulté de rencontrer cette maladie en Suisse, nous avons décidé d'effectuer notre stage d'immersion communautaire dans un pays où nous pouvions être confronté à la lèpre. Le Lalgadh Leprosy Hospital (LLH) s'est assez vite imposé à nous, étant donné qu'il s'agit de l'une des plus grandes léproseries du Népal.

Bien que la physiopathologie de la lèpre nous intéresse énormément, nous avons préféré axer notre travail sur un aspect plus communautaire de cette maladie. En effet, une grande partie du LLH s'intéresse à l'éducation des patients vis-à-vis de leur maladie, ainsi qu'à la réinsertion de ces patients dans la communauté.

Notre problématique s'intéresse donc essentiellement à la dimension communautaire de la lèpre, et plus particulièrement à la prise en charge et réinsertion des patients atteints de lèpre.

Nous sommes en 2050 dans un auditoire de l'Université de Genève. Un cours sur l'éradication de la lèpre y est dispensé. La lèpre relève du passé et plus aucun cas n'est recensé depuis des années. Utopie ou réalité ?

ⁱ Nom fictif : Histoire d'un homme rencontré au sein du LLH.

3. Introduction

Vignette sur l'histoire d'un homme rencontré au sein de l'hôpital :

« Shiva est un homme d'une cinquantaine d'année vivant dans le village isolé d'Inarwa au Népal. C'est un homme plutôt riche, respecté de tous, et possédant une place d'influence dans son village. Dans le village d'Inarwa, les personnes atteintes de la lèpre sont systématiquement stigmatisées et rejetées par la communauté. En effet, les villageois, Shiva y compris, sont convaincus que la lèpre frappe les personnes ayant commis un péché.

Depuis quelques temps, Shiva remarque une diminution de la sensibilité de ses mains et de ses pieds. Il n'est pourtant pas très inquiet et se dit que cette sensation disparaîtra rapidement.

Cependant l'anesthésie persiste des semaines durant. Shiva décide alors de se rendre au Lalgadh Leprosy Hospital. (...) »

3.1. Le Népal

Le Népal est un pays d'Asie du Sud, enclavé entre la Chine et l'Inde. Ce pays possède une superficie de 147 179 km² et est habité par 29 384 297 habitants. Traditionnellement, le Népal possède un système de castes qui divise la société. La plus importante est celle des Chhetri et constitue environ 17% de la population⁴.

Le Népal se situe à la frontière des plaques tectoniques eurasienne et indo-australienne, causant des séismes de manière régulière. Les derniers en date se sont produits en avril et mai 2015, laissant derrière eux de nombreux dégâts. Le glissement de la plaque indienne sous la plaque eurasienne est à l'origine de la chaîne de montagnes de l'Himalaya. Le Népal est ainsi un pays montagneux, ce qui complique l'acheminement de des soins, des médicaments, mais aussi l'accès à l'électricité et l'éducation.

L'économie du Népal provient premièrement du secteur des services, puis de l'agriculture et finalement de celui de l'industrie. Cependant, sa vulnérabilité face aux séismes, sa situation géographique (pays enclavé), son manque d'infrastructure ainsi que la difficulté d'accès à certaines régions sont des facteurs contribuant à la grande pauvreté du Népal. Le revenu moyen par personne et par an est de 730 dollars et 24,8% de sa population vit encore sous le seuil de la pauvreté malgré de grandes améliorations depuis 2010⁴. Ce dernier se place de ce fait parmi les pays les plus pauvres du monde et dépend des aides que lui fournissent certaines organisations internationales comme la Banque Mondiale et la Banque Asiatique de Développement. Son économie dépend également de l'Inde, avec qui le Népal entretient la majorité de ses échanges commerciaux. Les séismes ayant sévi en 2015 n'ont en rien aidé le Népal dans sa croissance économique. La croissance est, en effet, passée de 2,3% en 2015 à 0,6% en 2016⁵.

L'espérance de vie au Népal est d'environ 70 ans. Les dépenses totales consacrées à la santé sont de 137 \$ par habitants⁶. Le gouvernement népalais essaye de promouvoir le système de santé afin que celui-ci fournisse des services aux populations les plus pauvres ou les plus

reculées, se mobilisant particulièrement pour les femmes et les enfants⁷. Les systèmes mis en place par l'OMS portent leurs fruits, puisque la mortalité infantile, mais aussi celle des femmes a diminué depuis quelques années⁸.

La population est particulièrement touchée par des maladies dues à l'environnement, telles que celles transmises par l'eau, les aliments ou encore par la pollution de l'air. Ces maladies sont responsables d'environ 23% de décès⁹, ce qui n'est pas inhabituel dans les pays en voie de développement et plus particulièrement dans des régions urbaines.

3.2. La Lèpre

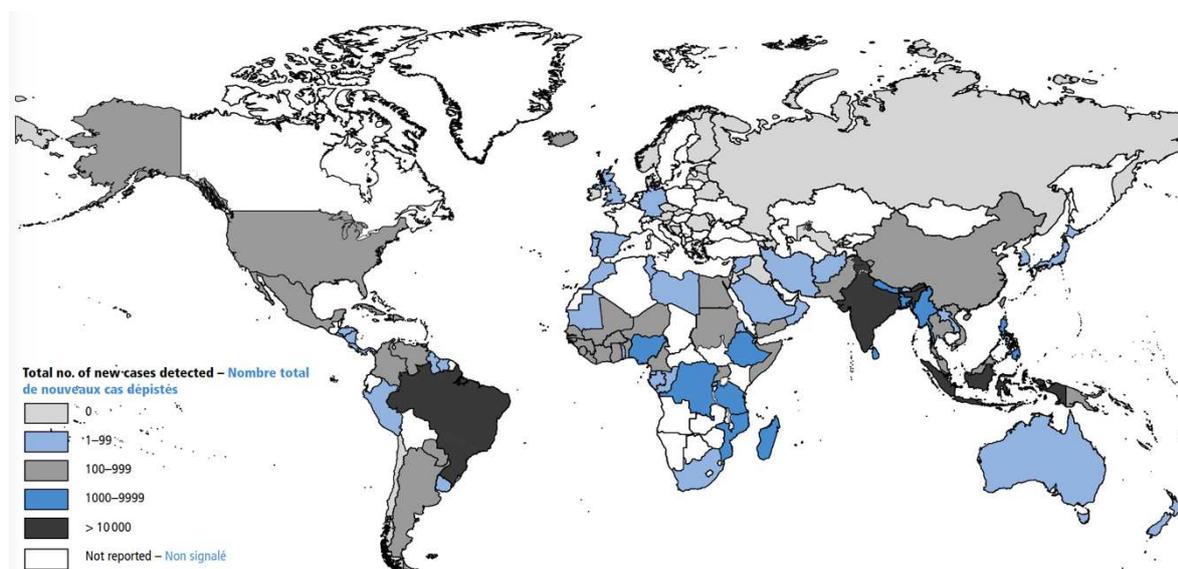
La lèpre, ou maladie de Hansen est une maladie infectieuse chronique causée par la bactérie *Mycobacterium leprae*. Selon l'OMS plus de 170'000 personnes sont actuellement atteintes dans le monde et plus de 200'000 nouveaux cas sont référencés chaque année³ (Figure 1,2. Ref. 3)

Cependant, le nombre de personnes réellement affectées par la lèpre (directement et indirectement) est bien plus important. En effet, les conséquences physiques, psychiques et sociales d'une infection à *Mycobacterium leprae* sont souvent définitives.

Figure 1: Prévalence enregistrée de la lèpre et nombre de nouveaux cas dépistés dans 136 pays ou territoires, par Région OMS en 2015

WHO Region – Région OMS	Number of cases registered (prevalence/ 10 000 population), first quarter of 2015 – Nombre de cas enregistrés (prévalence/ 10 000 habitants), premier trimestre 2015	Number of new cases detected (new-case detection rate/100 000 population), 2014 – Nombre de nouveaux cas dépistés (taux de dépistage des nouveaux cas/100 000 habitants), 2014
African – Afrique	20 564 (0.27)	20 004 (2.6)
Americas – Amériques	27 955 (0.31)	28 806 (3.2)
Eastern Mediterranean – Méditerranée orientale	2865 (0.05)	2167 (0.34)
South-East Asia – Asie du Sud-Est	117 451 (0.61)	156 118 (8.1)
Western Pacific – Pacifique occidental	5773 (0.03)	3645 (0.2)
Europe		18 (0.004)
Total	174 608 (0.29)	210 758 (3.2)

Figure 2: Répartition géographique des nouveaux cas de lèpre en 2015



Mycobacterium leprae : Il s'agit d'une bactérie acido-alcolo-résistante à croissance lente et de forme allongée. La couche de cire (couche mycotique) qui entoure la bactérie empêche la traditionnelle coloration Gram, au profit de la coloration Ziehl-Nielsen (cf. 5.1. Prise en charge initiale).

Transmission : La lèpre est une maladie moyennement contagieuse et sa transmission se fait principalement par gouttelettes ou contacts rapprochés (du moins c'est ce qui est supposé car la bactérie est difficile à étudier).

Clinique : *Mycobacterium leprae* affecte la peau, les nerfs périphériques, les yeux, le tractus respiratoire supérieur et les muqueuses. Des atteintes ostéo-cartilagineuses et testiculaires peuvent également survenir.

Les atteintes de la peau sont caractérisées par des lésions cutanées (macules) hypo-pigmentées ou érythémateuses.

L'atteinte des nerfs périphériques est multiple :

- Atteinte sensitive : hypoesthésie, anesthésie ou paresthésie (plus rarement les patients décrivent une sensation de prurit)
- Atteinte nociceptive : ulcères des mains, pieds et cornées
- Atteinte végétative : anidrose, temps de cicatrisation augmenté et troubles trophiques
- Atteintes motrice (tardif) : amyotrophie, faiblesse musculaire, paralysie (main en griffe, pied tombant etc.)

Diagnostic : Le diagnostic de la lèpre se base sur trois critères :

- Lésions cutanées (macules) hypo-pigmentées et/ou érythémateuses
- Epaissement d'un ou plusieurs nerfs périphériques avec (ou non) perte de fonction
- Présence de bacilles au frottis cutané ou sérologie dermique

Classification : La classification de Ridley et Jopling (Figure 3. Ref. 1) est basée sur la clinique, la réponse immune du patient et l'histologie. Elle permet de distinguer deux formes principales :

- Forme tuberculoïde (TT) : immunité principalement cellulaire
- Forme lépromateuse (LL) : immunité principalement humorale

Entre ces deux formes, il existe un large spectre d'expression de la maladie, nommée borderline (BT, BB, BL).

La classification de l'OMS se base essentiellement sur la clinique (Table 1. Ref 1). La maladie de Hansen est divisée en deux catégories : paucibacillaire (PB) et multibacillaire (MB). Trois critères sont pris en compte : les lésions cutanées, le nombre de nerfs atteints et la présence ou non de la bactérie dans les frottis cutanés.

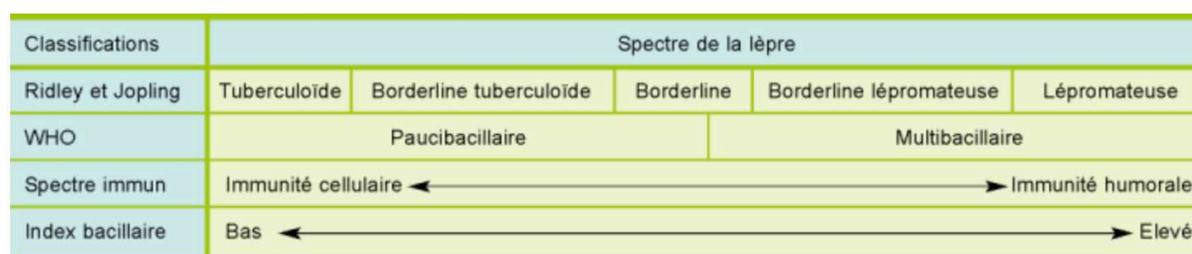
Les différents schémas thérapeutiques proposés par l'OMS découlent principalement de cette dernière classification.

Table 1: Classification de la lèpre (PB-MB)

Lésions cutanées	1 à 5 >5	Paucibacillaire Multibacillaire
Nerfs atteints	0 à 1 >1	Paucibacillaire Multibacillaire
Test frottis cutanés en laboratoire	Positif	Multibacillaire

Un seul critère "MB" suffit à classer le cas de lèpre en multibacillaire.

Figure 3: Classification et spectre de la lèpre



Réactions lépreuses : La réponse immune du patient peut évoluer au cours d'une infection à *Mycobacterium leprae*. Le déplacement vers l'un des deux pôles de la maladie (TT ou LL) peut induire ce que l'on appelle des « réactions lépreuses ».

- Vers le pôle tuberculoïde : Réaction d'inversion tuberculoïde (réaction d'hypersensibilité de type IV)
- Vers le pôle lépromateux : Erythème noueux (réaction d'hypersensibilité de type III)

Traitement : Le protocole de traitement de la lèpre dépend de la classification de cette dernière. Depuis les années 1980, l'OMS recommande l'usage d'une polychimiothérapie afin de réduire le risque de résistance. La polychimiothérapie est composée de Rifampicine et Dapsone pour la forme paucibacillaire, à laquelle s'ajoute la Clofazimine pour la forme multibacillaire. La première dose de rifampicine réduit de manière considérable la charge bactérienne du patient (99%), le rendant non contagieux au bout de 72h seulement. Depuis 1995, l'OMS met à disposition la polychimiothérapie gratuitement pour tous les patients dans le monde sous forme de tablettes pré-emballées¹.

Stigmatisation : Bien que la lèpre soit éradiquée dans les pays occidentaux, elle reste cependant présente dans certaines parties du monde. À ces endroits, son éradication est difficile, notamment à cause de la stigmatisation qui l'entoure. En effet, cette maladie est associée à de nombreuses connotations négatives comme le péché ou encore la malédiction.

« Stratégie mondiale contre la lèpre 2016-2020 – parvenir plus rapidement à un monde exempt de la lèpre »: Depuis 2016, l'OMS a mis en place une stratégie mondiale afin d'augmenter les efforts dans la lutte contre la lèpre et de limiter les incapacités en raison de dépistages trop tardifs, particulièrement chez les enfants.

Ce plan repose sur trois piliers principaux :

- Pilier I : Renforcer l'appropriation par les autorités, ainsi que la coordination et le partenariat
- Pilier II : Mettre fin à la lèpre et à ses complications
- Pilier III : Mettre fin à la discrimination et promouvoir l'inclusion

3.3. Le Lalgadh General Hospital

Le Lalgadh General Hospital (LGH) est un hôpital général dans lequel se trouve une division dédiée aux patients atteints de la lèpre : le Lalgadh Leprosy Hospital (LLH). Le LLH est l'une des léproseries les plus actives du monde, accueillant plus de 800 patients par jour.

Figure 4: Entrée de l'hôpital

L'hôpital fut fondé en 1989 par Eileen Lodge (infirmière britannique et membre du Nepal Leprosy Trust (NLT)) après de longues luttes contre les autorités locales. En effet, le gouvernement a d'abord refusé la construction de l'hôpital dans l'une des villes du Térai proche de Lalgadh en raison de la stigmatisation et de la discrimination touchant la lèpre. Eileen Lodge réussit après de longues négociations à fonder la léproserie dans un champ isolé et abandonné dans le district du Dhanusha : Lalgadh.



Le Lalgadh General Hospital (LGH) est financé en majeure partie par le NLT et au travers de donations privées.

Les visites et hospitalisations des patients atteints de la lèpre sont totalement gratuites. Les patients qui consultent en raison d'autres affections payent les frais médicaux et les médicaments prescrits. La consultation coûte 35 Roupies (soit 0,32 €). Selon les médecins de l'hôpital, il s'agit d'un prix aisément accessible pour l'ensemble de la population locale.

Le LGH accueille chaque année plus de 100'000 patients (Figure 4). Ces derniers sont originaires des régions environnantes du Népal et de l'Inde. Ainsi la variété culturelle et linguistique au sein de l'hôpital est foisonnante. Les docteurs sont souvent polyglottes et mènent leurs consultations en plusieurs langues différentes (népalais, hindi, dialectes) selon la provenance du patient.

Bien que le centre hospitalier soit principalement organisé pour le suivi médical de la lèpre, des centaines de patients "généralistes" parviennent hebdomadairement au LGH. Les plaintes exposées sont fréquemment liées à des problèmes dermatologiques (tinea, vitiligo, psoriasis).

Le LGH a aussi récemment commencé à s'intéresser à la recherche clinique en milieu hospitalier et à créer des projets de recherche sous forme d'étude prospective. Leur principal projet, initié en 2014, vise à déterminer si les symptômes précliniques des neuropathies liées à la lèpre peuvent être détectés à l'avance et par conséquent être traités avec des médicaments plus forts empêchant donc l'aggravation des symptômes. Environ 1'400 patients ont été recrutés et traités avec de la prednisolone ou avec un placebo. Les résultats sont encore en cours d'étude.

4. Méthodes

Nous avons adopté plusieurs approches méthodologiques au cours de notre projet.

Avant de nous rendre au Népal, nous nous sommes documentées sur la lèpre, sur sa physiopathologie et sur ses répercussions cliniques. Nous avons aussi pris connaissance de la “Stratégie mondiale contre la lèpre 2016-2020 – parvenir plus rapidement à un monde exempt de la lèpre” de l’Organisation Mondiale de la Santé.

Une fois sur place, nous avons découverts les différents départements du Lalgadh Leprosy Hospital afin de comprendre la globalité de la prise en charge de la lèpre. Chacune d’entre nous avait un programme établi sur la semaine. Nous étions généralement seules dans un des services, ou certains jours par groupe de deux si la capacité le permettait. Nous avons ainsi pu observer le quotidien du personnel médical et paramédical et prendre part à la vie de l’hôpital en passant nos journées au « Lab », au « Wound Care », au « Footwear », et au « Self Care Training Center » etc.

De plus, nous avons eu l’occasion de nous rendre dans certains villages avec l’équipe qui s’occupe des missions communautaires, afin de participer aux assemblées hebdomadaires des « Self Help Groups » (cf chapitre 5.3.1 Réhabilitation sociale). Ces sorties en dehors de l’hôpital nous ont permis d’observer une autre facette du travail du Lalgadh Leprosy Hospital, celle de la lutte contre la stigmatisation et la réinsertion des personnes atteintes de la lèpre.

Dans le cadre d’un workshop sur la méthodologie et la recherche s’étant déroulé au Lalgadh Leprosy Hospital, nous avons eu la chance d’assister le 13 juin à une conférence de la professeure en psychologie Orla Muldoon de l’Université de Limerick : « Self Help Groups : Evidence and value ». Lors de sa présentation, la Professeure Muldoon nous a fait part des résultats de son étude (pas encore publiée) sur l’efficacité et l’impact des « Self Help Groups ». Notre travail étant principalement axé sur la réinsertion et la stigmatisation des personnes atteintes de la lèpre, cette conférence fut extrêmement pertinente dans le cadre de notre projet.

Nous avons finalement et bien évidemment beaucoup discuté avec le personnel de l’hôpital afin de comprendre de quoi était fait leur quotidien. Tous nous ont fourni de nombreuses informations essentielles pour notre projet et l’écriture de notre rapport.

Nous avons également eu la chance de rencontrer Mike Winterburn, le président du Népal Leprosy Trust Ireland, qui était en visite au Lalgadh Leprosy Hospital. Les discussions que nous avons pu avoir avec lui étaient très enrichissantes. Il nous a lui aussi donné la possibilité d’aller à la rencontre de la population népalaise.

5. Prise en charge de la lèpre au Népal : des premiers symptômes à la réinsertion sociale

« Une fois à l'hôpital, Shiva est pris en charge par un médecin qui le transfère rapidement au laboratoire afin de faire un frottis cutané. Le diagnostic tombe : Shiva est touché par la lèpre.

Malgré les explications du médecin sur cette maladie, Shiva ne peut y croire. En effet, il sait qu'il n'a pas péché et qu'un tel mal ne peut par conséquent pas le frapper. Shiva décide alors de quitter l'hôpital. Il se voit tout de même prescrire des médicaments afin de traiter la maladie. (...) »

5.1. Prise en charge initiale

La prise en charge initiale de la lèpre débute par la détection des premiers symptômes (lésions cutanées, anesthésies, ulcères etc.) et la venue des patients au sein de Lalgadh Leprosy Hospital. Une fois sur place, les patients suivent un "parcours" organisé en plusieurs étapes.

Les patients arrivent chaque matin en bus, voiture ou moto (souvent après de longues heures de voyage). Dès l'ouverture de l'hôpital, de longues queues se forment devant les guichets d'accueil (Figure 5) où les patients reçoivent un carnet. Ce carnet constitue le dossier médical du patient (nom, âge, sexe, numéro) qu'ils gardent en permanence sur eux. Au fur et à mesure, ce dernier est complété par le corps médical et paramédical.

Figure 5 : File d'attente



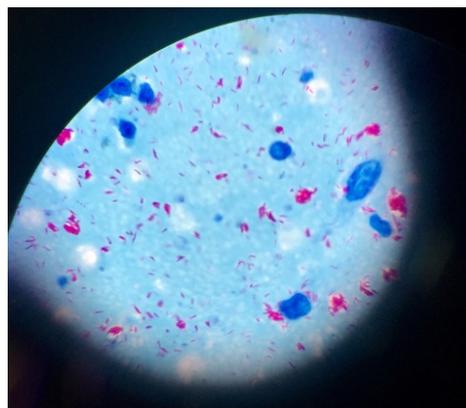
Le centre hospitalier se compose d'une série de petits bâtiments d'un étage connectés par des couloirs extérieurs munis d'un toit pour se protéger en cas d'extrême chaleur ou de pluie. Chaque petit bâtiment est à son tour divisé en petites salles dédiées à différentes fonctions selon leurs localisations. Le centre est entouré de plusieurs espaces verts et de maisons où logent le personnel de l'hôpital et les visiteurs.

Premièrement et une fois le carnet en main, les patients sont dirigés vers les salles de consultation **OPD** (Out Patient Department). Durant la consultation, les symptômes typiques de la lèpre (lésions cutanées, anesthésies, ulcères etc.) sont attentivement examinés par le médecin. L'attente peut être très longue car le service OPD bénéficie uniquement de 4 médecins. Il arrive fréquemment que les patients tentent d'entrer dans les salles de consultation pour échapper à l'attente et aux conditions difficiles (chaleur, pluies, longues queues extérieures etc.). Les médecins sont alors contraints de gérer ces nombreuses interruptions dans leurs consultations.

En cas de suspicion de lèpre, le patient est dirigé vers le **laboratoire**.

Le laboratoire effectue des prélèvements de liquide corporel afin d'évaluer la charge bactérienne. Les prélèvements sont effectués au niveau des deux lobes d'oreilles (la bactérie se loge préférentiellement dans des zones plus fraîches de notre corps (27°C- 30°C)), ainsi qu'au niveau du coude et de la jambe droite. En outre, si le patient se présente avec une lésion cutanée, un prélèvement supplémentaire sera effectué à ce niveau.

Figure 6: Mycobacterium leprae au microscope du LLH



Une fois le prélèvement fait, il est coloré par la méthode Ziehl-Nielsen. Tout d'abord, la lame est rapidement chauffée à l'aide d'une flamme puis est recouverte de fuchsine, ce qui colore le tout en rose/rouge. Enfin, on ajoute de l'acide, ce qui va décolorer tous les tissus, excepté la mycobactérie acido-résistante qui retient le colorant. Finalement, on recouvre la lame de bleu de méthylène et l'on regarde au microscope où la bactérie va apparaître rouge, tandis que le reste sera bleu (Figure 6).

Le résultat de l'examen est révélé en privé à chaque patient le jour même dans des salles spécialisées de "**counseling**", en présence d'un médecin ou d'un psychologue, pour permettre au patient de bien comprendre la future prise en charge et poser d'éventuelles questions.

Le LGH dispose d'une **pharmacie** à laquelle les patients peuvent ensuite se rendre pour retirer les traitements prescrits par le médecin. Ces médicaments sont gratuits et toujours disponibles.

Figure 7: Patiente hospitalisée



Les patients ayant reçu un diagnostic de lèpre et présentant des ulcères et déformations des membres retournent régulièrement au LGH pour une prise en charge continue. Ils sont accueillis directement dans les services spécialisés selon leurs symptômes.

Le "**Wound Care Unit**", par exemple, s'occupe principalement des soins des ulcères et des lésions cutanées. Une routine de nettoyage, désinfection et entretien de la peau y est opérée régulièrement. Des chirurgies mineures sont également effectuées en cas de besoin.

Les patients peuvent se rendre en **salle de physiothérapie** et à la "**Eye Clinic**". La première s'occupe principalement d'évaluer la fonction des nerfs via une palpation (pour évaluer

l'épaississement des fibres nerveuses) et via un examen clinique visant à contrôler l'évolution des troubles de la sensibilité et de la motricité. La seconde offre un suivi régulier des troubles visuels associés à la lèpre (glaucome, uvéite, sclérite).

Pour finir, il arrive que les patients doivent recourir à une **hospitalisation** au sein du LGH (Figure 7). Le LGH dispose de 90 lits pour les hommes, les femmes et les enfants. Environ 800 patients sont hospitalisés annuellement et la majorité d'entre eux souffrent de complications liées à la lèpre (ulcères sévères : 58.2 %, réactions de type 1 et 2 : 14.5 %) ¹⁰. Ils bénéficient d'un séjour gratuit et complet à la charge de l'hôpital. Le taux d'occupation des lits peut atteindre 103-106%/année, ce qui implique que parfois deux personnes peuvent occuper un seul et même lit.

L'hôpital possède aussi un **bloc opératoire** où les médecins effectuent hebdomadairement des opérations mineures (amputations, greffes de peau, drainage des abcès). Environ 200 chirurgies septiques sont effectuées en urgence chaque année au LGH.

5.2. Prise en charge personnelle et accès à l'autonomie

« De retour dans son village, Shiva explique à sa famille que le médecin n'a pas su trouver la cause de ses anesthésies. Il cache ses médicaments de peur que quelqu'un ne les découvre.

Les jours puis les mois passent sans que Shiva ne prenne ses médicaments. Ils se rend tous les jours à son travail de couturier. Cependant, les tâches deviennent de plus en plus éprouvantes car ses mains se déforment et se rigidifient. Il remarque également des lésions au niveau des pieds, qu'il cache tant bien que mal avec des chaussures.

Cependant, cacher sa situation devient de plus en plus ardu car les lésions se développent, l'état de ses mains s'aggrave et sa démarche devient oscillante. Shiva et sa famille sont peu à peu exclus des activités du village. Shiva perd son travail, ses amis et sa place honorable au sein d'Inarwa. Sa femme et sa fille commencent alors, elles aussi, à ressentir les mêmes symptômes que lui.

Shiva se remémore alors le sort qu'il réservait aux "lépreux du villages". L'histoire se répète ; cependant, cette fois, il en est le principal protagoniste. Il se rend alors compte qu'il a fait une terrible erreur en refusant de croire au diagnostic des médecins. Il en est maintenant convaincu, la lèpre a bel et bien frappé sa famille et s'il veut en changer le destin, il doit agir en conséquence.

Sa famille et lui sont donc accueillis au Lalgadh Leprosy Hospital afin d'y être traités. Ils sont transférés ensuite deux semaines au « self care training center. (...)»

La prise en charge de la lèpre en situation aigüe constitue la première étape de la prise en charge globale de la lèpre. Une fois le traitement mis en place, la bactérie neutralisée et les lésions soignées, les patients doivent apprendre à vivre avec les conséquences parfois irréversibles de la lèpre. La perte de sensibilité périphérique, les ulcères qui en découlent, les déformations des pieds et des mains ou encore les atteintes oculaires peuvent affecter de manière considérable la qualité de vie des patients.

5.2.1. Self care training center



Figure 8: Séance d'exercices au self care training center

Le "self care training center" (Figure 8) est un centre au sein même de l'hôpital qui accueille les patients pour une durée de deux semaines. Ce centre dispose de 18 lits (12 lits pour les hommes et 6 pour les femmes) et forme ainsi une petite communauté en parallèle de l'hôpital. L'objectif principal du centre est d'enseigner aux patients comment vivre avec la lèpre et ses complications.

Le programme quotidien se compose de plusieurs activités : discussion entre nouveaux et anciens pensionnaires, visionnage de vidéos, exercices physiques, informations sur la lèpre et son traitement, cours de cuisine et de ménage ainsi que la confection d'un potager.

Le "self care training center" concentre essentiellement ses efforts sur les soins des yeux, des mains et des pieds. Le groupe soignant du Lalgadh Leprosy Hospital enseigne les étapes de la prise en charge des soins personnels au moyens d'un acronyme simple et compréhensible par tous : ISSOPE.

- **Inspection** : Inspection des yeux, mains et pieds afin de détecter ou de suivre l'évolution des plaies, des ulcères, des cicatrices, des micro-cracks et autres lésions.
- **Soaking** : Tremper ses mains et pieds et rincer ses yeux dans l'eau froide afin de les laver. L'eau chaude est prohibée en raison des brûlures potentielles dues à la perte de sensibilité périphérique.
- **Scraping** : Gratter, frotter ses mains et ses pieds à l'aide d'une pierre rugueuse afin de nettoyer, retirer les peaux mortes et les impuretés.
- **Oiling** : Huiler ses mains et ses pieds afin de les hydrater.
- **Protection** : Protéger ses yeux, mains et pieds au moyen de lunettes, de gants et chaussures. Le cours de cuisine est fondamental dans le cadre de la protection. En effet, les patients une fois rentrés chez eux sont confrontés au feu, aux casseroles chaudes et aux ustensiles coupants. Ces derniers sont alors exposés à de nombreuses situations potentiellement à risque. Ainsi, il leur est enseigné comment cuisiner loin du feu, comment confectionner des ustensiles avec un manche en bois (moins chaud) et comment les utiliser. Une rotation quotidienne permet à chaque patient de cuisiner plusieurs fois par semaine pour le reste de la communauté.

- **Exercices** : Il s'agit d'exercices de mobilité et de force. Ces exercices sont donnés chaque matin durant une heure. Ils permettent de réduire les déformations ou tout du moins, de ne pas les aggraver. De plus ils contribuent à stimuler la proprioception profonde et à augmenter de manière douce la force des membres.

En parallèle à ces cours collectifs en petits groupes, le personnel soignant s'occupe également des patients de façon individuelle et personnalisée. En effet outre le caractère unique de chaque cas de lèpre, la diversité sociale et culturelle est considérable dans cette région du Népal. Ainsi chaque patient bénéficie d'un soutien et de conseils personnalisés répondant au mieux à ses besoins.

Ainsi, le "self care training center" place le patient au centre de toutes les préoccupations et de toutes les discussions. Il s'agit d'une approche globale qui amène les pensionnaires à acquérir l'autonomie nécessaire à la prise en charge de la maladie, de son traitement, des soins mais également des tâches de la vie quotidienne. En encourageant "l'empowerment", ce "stage" a de nombreuses influences positives sur le cours de la maladie et la qualité de vie des patients : il aide à prévenir les handicaps et déformations ainsi que les hospitalisations subséquentes, mais aussi améliore l'indépendance et l'intégration dans la société en rendant les activités quotidiennes gérables. Leurs communautés en apprécient les bénéfices et deviennent plus tolérantes. En effet les personnes s'occupant bien de leur maladie fonctionnent mieux dans la société¹¹.

Le "self care training center" marque la transition entre le milieu hospitalier et le lieu de vie des patients.

5.2.2. Footwear center

Le Lalgadh Leprosy Hospital fabrique quotidiennement des chaussures spécialisées et des prothèses (Figure 9).

Chaque patient souffrant d'une anesthésie ou hypoesthésie des pieds bénéficie gratuitement de chaussures dans le but de prévenir les ulcères. Les patients souffrant d'une amputation reçoivent quant à eux des prothèses sur mesure. En effet, la plupart des patients atteints de la lèpre qui se rendent à l'hôpital ne portent pas de chaussures et n'ont pas les moyens financiers d'en acquérir à l'extérieur de l'hôpital.

Les chaussures ainsi que les prothèses sont adaptées spécifiquement à chaque patient selon leurs pieds, la présence d'ulcères et/ou de déformations.

Figure 9: Footwear center



5.3. Réinsertion sociale et soutien économique

« Une fois soigné et que l'hôpital lui donne l'autorisation de quitter le centre, Shiva décide de retourner dans son village d'origine. Malgré ses explications, les villageois n'osent pas s'approcher de lui et sa famille, ne leur rendent plus visite, les traitant comme lui l'avait fait avec tant d'autres. Quant à son travail, il n'a plus jamais pu y retourner, rendant sa vie d'autant plus difficile, qu'il ne pouvait plus subvenir aux besoins de sa famille.

Mais lors d'une visite au LLH, le responsable de la section communautaire propose à Shiva de mener un projet au sein de son village. Il s'agit de former un groupe de soutien, un « Self Help Group ». Ainsi, avec Shiva en tête de file, un groupe est constitué au sein de son village. Composé d'abord de patients atteints de la lèpre, le groupe s'agrandit petit à petit et des discussions hebdomadaires sont organisées. (...) »

Comme dit plus haut, la particularité de la lèpre est d'avoir des retentissements sérieux non seulement au niveau physique mais aussi au niveau psycho-social et économique pour ceux et celles qui en souffrent. Le Lalgadh Leprosy Hospital coordonne, en plus de son activité médicale déjà intense, de nombreux programmes communautaires, ceci afin de lutter contre la discrimination et de promouvoir « l'empowerment » des personnes atteintes de la lèpre.

L'action communautaire s'inscrit au sein du programme national de lutte contre la lèpre. Les services du LLH couvrent quatre districts, soit 2.5 millions de personnes, tout en sachant que la prévalence de la lèpre est la plus élevée au Népal¹⁰. Les deux branches principales de ce programme communautaire sont la réhabilitation sociale ainsi que la réhabilitation économique.

5.3.1. Réhabilitation sociale

Ce programme est né du constat qu'il existe un cercle vicieux entre la lèpre et la pauvreté. La pauvreté, avec les mauvaises conditions de vie et le manque d'hygiène qu'elle peut entraîner, augmente les chances de tomber malade et rend difficile l'accès aux soins. De plus, du fait que les symptômes initiaux peuvent passer plus ou moins inaperçus, la chance qu'une personne devant travailler tous les jours pour survivre prenne une journée, voir plus, afin de se rendre dans un centre comme Lalgadh par ses propres moyens est minime. Bien souvent, les patients viennent lorsque les séquelles de la maladie sont déjà handicapantes et irréversibles.

Ensuite, le stigma entourant la lèpre a pour conséquence l'exclusion de ceux qui en souffrent, les plongeant plus profondément dans la misère, surtout si leur handicap les empêche de travailler. La dégradation de leurs conditions de vie les met encore plus à risque de complications : par exemple s'ils n'ont pas les moyens de se procurer de quoi protéger les zones anesthésiées, comme de bonnes chaussures pour travailler aux champs, le risque de développer des ulcères augmente¹⁰.

La réhabilitation sociale vise à redonner autonomie et dignité à ceux qui en bénéficient. Ainsi, elle promeut la mise en place de « Self Help Groups » dans les différents villages, afin d'assurer la réinsertion des patients atteints de lèpre dans la communauté. Ces groupes sont

essentiellement composés de personnes atteintes de la lèpre, mais peuvent accueillir tout un chacun, si ceux-ci le désirent. Le groupe de 20 ou 30 personnes se réunit chaque semaine, afin de discuter des dépenses faites au sein du village, de voter pour l'insertion d'un nouveau membre, mais aussi afin de décider des bénéficiaires du système de microcrédit, ainsi que du taux d'intérêt accordé (cf. chapitre 4.3.2). Ces groupes sont ouverts à tous, et accueillent donc des personnes de tous genres, de toutes religions, mais aussi de toutes castes. Cela contribue de manière essentielle à la diminution de la stigmatisation, étant donné que toutes ces personnes se retrouvent au sein d'un même groupe.

L'équipe communautaire du Lalgadh Leprosy Hospital effectue aussi des missions régulières dans les écoles afin d'éduquer et d'expliquer aux enfants l'histoire, la physiopathologie et la clinique de la lèpre, comment cette dernière se transmet et comment la détecter au plus vite. En effet, la population népalaise a longtemps cru et croit encore dans certains endroits, que la lèpre touche uniquement ceux ayant péchés. Ces missions d'éducatives contribuent à réduire ces fausses croyances. Ces actions sont primordiales pour le futur, car ce sont les enfants éduqués d'aujourd'hui, qui une fois adulte, transmettront leur savoir à leurs propres enfants. L'éducation représente un pilier majeur dans l'objectif d'éradication de la lèpre.

5.3.2. Réhabilitation économique

Cette réhabilitation, comme son nom l'indique, favorise la réinsertion économique des patients atteints de la lèpre. Elle agit essentiellement grâce à la mise en place de microcrédits dans les villages. Le système de microcrédit est indissociable du « Self Help Group », puisqu'il faut en faire partie pour pouvoir bénéficier de ce soutien financier.

Le système de microcrédit débute par la création d'un capital initial de 3000 roupies fourni par le Lalgadh Leprosy Hospital. Chaque mois, les membres déposent une petite somme d'argent, généralement entre 5 et 40 roupies afin de contribuer au capital initial.

Lorsqu'une personne est dans le besoin, elle peut emprunter une somme d'argent afin de s'acheter un bien (un petit magasin, une vache, des chèvres, des graines etc). Le choix du membre qui bénéficiera du microcrédit se fait par les membres du « Self Help Group » eux même. Cette décision se fait en fonction des réels besoins, du projet, et de la nécessité immédiate d'un soutien financier. La personne choisie s'engage alors à rembourser l'intégralité de la somme empruntée (à cela s'ajoute un taux d'intérêt d'environ 5%). Ce système s'apparente en certains points au système de banque que nous connaissons dans nos contrées.

Il est possible de récupérer l'intégralité de l'argent déposé mensuellement. Cependant ces personnes se doivent alors de quitter le groupe et ne peuvent donc plus profiter de l'argent de la caisse commune en cas de besoin. Peu nombreuses sont les personnes qui quittent le groupe.

Lors de la création de ce système, seules les personnes atteintes de la lèpre en étaient les bénéficiaires. Cependant au fur et à mesure du temps, des personnes atteintes d'autres maladies s'y sont ajoutées. Enfin, même des personnes en bonne santé désirant bénéficier de ce système de microcrédit ont adhéré aux différents groupes. Les groupes deviennent ainsi

extrêmement diversifiés et ceci diminue de manière considérable la stigmatisation des personnes atteintes de la lèpre. En effet, les groupes grandissent petit à petit et accueillent des personnes d'horizons différents.

Self Help Group d'Inarwa

Nous avons eu la chance d'assister à l'une des réunions d'un « Self Help Group » au sein d'un village nommé Inarwa (Figure 10). Les habitants appartiennent à la caste des Dalit, autrement dit des Intouchables. Le groupe est constitué de 32 membres dont certains sont musulmans et d'autres hindouistes. Un des représentants principaux de ce groupe est aussi un patient du Lalgadh Leprosy Hospital.

Dans ce groupe, 17 personnes ont déjà eu des prêts, et chacune d'entre elles a réussi à rembourser la somme empruntée avec le taux d'intérêt. Nous avons par exemple suivi l'histoire d'une femme qui a rejoint le groupe car elle était sans-abri. Elle a pu, grâce au système de microcrédit, construire une maison et un petit magasin au sein du village. Les profits de son petit magasin lui ont permis de rembourser la totalité du prêt. Aujourd'hui, elle possède non seulement son magasin, mais elle a aussi acheté un bœuf et compte bien en avoir trois d'ici l'année prochaine.

Figure 10: Self-help group d'Inarwa



6. Discussion

« Shiva garde des signes visibles et irréversibles de sa maladie, notamment au niveau de ses pieds et de ses mains. Cependant, il a retrouvé sa joie de vivre, et malgré la stigmatisation, il a réussi à marier sa fille et est aujourd'hui grand-père.

Si vous lui demandez aujourd'hui quelle est sa plus grande fierté, il vous répondra sans hésiter que c'est de contribuer à l'éducation d'enfants au sujet de la lèpre dans de nombreuses écoles du Népal.

Shiva est ainsi devenu un des contributeurs essentiels des missions communautaires du Lalgadh Leprosy Hospital et a finalement réussi à utiliser sa maladie comme une force, devenant ainsi un exemple pour tous et retrouvant une place honorable au sein de sa communauté. »

6.1. Problèmes rencontrés pour soigner la lèpre

L'infection par *M. leprae* ainsi que ses conséquences posent des problèmes bien spécifiques liés à la bactérie, aux patients, ainsi qu'aux conditions économiques et sociales auxquelles ceux-ci sont confrontés.

Les caractéristiques de la bactérie elle-même (longue durée de division, couche de cire...) font que le traitement dure longtemps, souvent plus d'un an voire deux. Or la longueur du traitement complique l'adhérence thérapeutique ainsi que le suivi des patients, qui doit se faire sur le très long terme.

Un autre problème posé par la maladie est que bien souvent, si l'infection elle-même est curable, les séquelles (anesthésie, déformations) ne le sont pas (du moins la plupart du temps). Si les patients viennent consulter assez tôt, il est possible de retrouver la sensation au niveau d'une lésion de moins de 6 mois, et de prévenir la formation d'ulcères et les complications résultant de l'atteinte neurologique (foot drop...). Malheureusement, les patients se présentent la plupart des temps à un stade déjà trop avancé, et ceci est dû à plusieurs facteurs. Tout d'abord, la situation économique de ces personnes : le fait de devoir manquer une journée de travail (voire plus, les patients venant parfois de très loin) pour se rendre au centre constitue un obstacle de taille et pas tous ne peuvent se le permettre. De plus, les symptômes initiaux de la maladie peuvent ne pas être très alarmants de prime abord, surtout sans avoir été sensibilisé à la lèpre et à ses conséquences, et avoir reçu (et compris) les informations nécessaires afin de savoir quoi faire. Savoir qu'il s'agit d'une infection curable et pas d'un châtement divin est également un facteur. La honte peut aussi jouer un rôle, ainsi que l'auto-stigmatisation pour quelqu'un qui se douterait être atteint de lèpre.

Comme dit précédemment, les patients atteints de lèpre, même lorsque leur infection est guérie, vont fréquemment garder des zones anesthésiques. Cela signifie qu'ils seront à risque de développer des ulcères toute leur vie durant. De même certaines conséquences neurologiques handicapantes subsistent. Le patient doit donc réaliser ce risque et adapter son mode de vie en conséquence, sans quoi de nouvelles lésions pourront apparaître et se

compliquer, menant à encore plus de handicap et entraînant la personne dans un cercle vicieux. Or, ces adaptations peuvent être difficiles à mettre en place, d'autant plus dans un contexte de pauvreté et de discrimination. Par exemple, un paysan va devoir se fournir des chaussures adaptées afin de protéger ses pieds, mais encore faut-il qu'il en ait les moyens. Il est important de considérer la dimension chronique de cette maladie afin de développer des outils pour améliorer la qualité de vie des patients.

D'un point de vue plus large, les professionnels de santé du LLH ont constaté que les croyances et associations négatives autour de la lèpre contribuent à limiter le recours aux soins. Le fait que les personnes atteintes soient discriminées et exclues empire leurs conditions de vie, ce qui rend plus difficile l'accès aux soins mais aussi augmente les chances de complications faute de moyens adéquats pour protéger ses lésions, en prendre soin...

6.2. Prise en charge au Lalgadh Leprosy Hospital – points forts

Ce qui ressort pour nous de l'observation de l'activité du Lalgadh Leprosy Hospital (LLH) est une prise en charge complète de la maladie, du patient (éducation, autonomie) mais aussi au niveau communautaire (réinsertion, aide économique, lutte contre la stigmatisation.)

Les patients atteints de lèpre ne paient aucun frais et tous les prix (consultations, analyses, traitements, hospitalisations, prothèses, chaussures...) sont pris en charge par le LLH, y compris pour les autres problèmes de santé de ces patients. Cela permet donc d'affaiblir les contraintes économiques liées à la maladie.

Un point qui nous semble essentiel est que la prise en charge décrite plus haut est globale et prend en compte de multiples dimensions. Ce centre ne se limite pas à soigner une maladie, et nous avons vu qu'en effet, la lèpre pose ici des problèmes complexes qu'une simple prescription d'antibiotiques ne saurait résoudre.

Au travers d'activités telles que le "self care", le patient est mis au centre de la prise en charge. La force des programmes du LLH est de donner des outils concrets, la connaissance et le savoir-faire permettant de gérer sa maladie au quotidien, de redonner aux patients leur autonomie et leur dignité. D'un point de vue extérieur, certaines idées paraissent très simples (inspecter régulièrement ses pieds par exemple) mais elles ne le sont pas pour tous les patients, surtout ceux ayant intériorisé des croyances négatives sur leur maladie et ayant une mauvaise estime d'eux-mêmes. Le self care, prendre soin de soi de manière adéquate, favorise l'empowerment des patients. De plus, si la personne parvient à prévenir la formation de lésions ou d'ulcères, son intégration dans la communauté sera favorisée car elle portera moins de "stigmates" de la maladie.

Grâce aux programmes de réhabilitation socio-économiques et communautaires, le LLH aide à la réinsertion des patients dans la communauté. Le système de microcrédit notamment leur permet de jouer un rôle actif dans la société en se procurant du bétail, en ouvrant un commerce... et même, lorsqu'un groupe fonctionne bien, de redevenir des alliés potentiels pour d'autres membres de la communauté non atteints de lèpre qui rejoignent leur groupe. Cela contribue à diminuer la stigmatisation autour de la maladie en montrant que ceux qui en souffrent peuvent eux aussi apporter des bénéfices à leur communauté, malgré la lèpre.

Une autre force des groupes d'entraide ainsi que de l'effort d'éducation mené par le LLH est qu'il met en place une sorte de système auto-entretenu : les personnes membres d'un groupe ou ayant reçu de l'information sur la lèpre sont encouragées à transmettre leur savoir à leur entourage, et ainsi de suite. De nombreux patients ou anciens patients ayant été formés par le LLH jouent un rôle important au sein de leur communauté en partageant leur expérience et en encourageant les gens à se faire soigner, ainsi qu'en expliquant que la lèpre est une maladie transmise par une bactérie et non un châtement divin.

6.3. Limites de la prise en charge

Les ressources (argent, matériel) du Lalgadh Leprosy Hospital ne sont évidemment pas infinies, surtout sans subvention étatique majeure et en dépendant principalement de dons privés. Nous avons pu voir que cela avait des conséquences sur les consultations, par exemple. En ambulatoire, il est courant que deux médecins prennent des patients en même temps, dans la même pièce, faute de place. De plus le rythme est extrêmement soutenu et le temps par patient est limité, ce qui ne serait pas forcément le cas avec plus de personnel. En ce qui concerne les programmes communautaires, l'hôpital répartit son financement entre les différents groupes, selon les besoins de ceux-ci. Or il n'est pas rare que cela entraîne de la jalousie entre différents villages ou même différents individus.

Le fait qu'un centre de taille moyenne doive gérer une région aussi étendue constitue également une limite, surtout en ce qui concerne le suivi des patients et des groupes d'entraide sur le long terme. L'équipe communautaire ne peut pas se rendre aussi souvent qu'elle le souhaite dans certains villages, ce qui leur est parfois reproché par des habitants.

Nous avons pu voir en consultation des patients revenant à répétition pour des ulcères, dont l'adhérence thérapeutique était problématique et qui avaient énormément de mal à suivre les recommandations de prévention du LLH. Pour ces patients dont le parcours est compliqué, il semblerait que le manque d'éducation soit une limite importante à la prise en charge. Malgré tous les programmes du self care et d'éducation thérapeutique, il n'est pas toujours simple de convaincre quelqu'un de changer son mode de vie, ses habitudes, son rapport à la santé, ses croyances personnelles... et le problème de la pauvreté et de l'illettrisme dans la région va au-delà du champ d'action du Lalgadh Leprosy Hospital (bien que l'hôpital soit un important acteur de changement dans ces domaines !).

6.4. Résultats et efficacité

Les programmes du LLH, notamment le self care et les programmes de réhabilitation communautaire, nous ont beaucoup intéressées et nous en sommes venues à nous poser la question de leur efficacité. Etant donné que ces programmes continuent à se développer, nous pensons bien que ceux qui les mènent ont pu en constater les effets positifs mais il est vrai qu'il est difficile de mesurer concrètement leurs bénéfices... du moins, jusqu'à récemment.

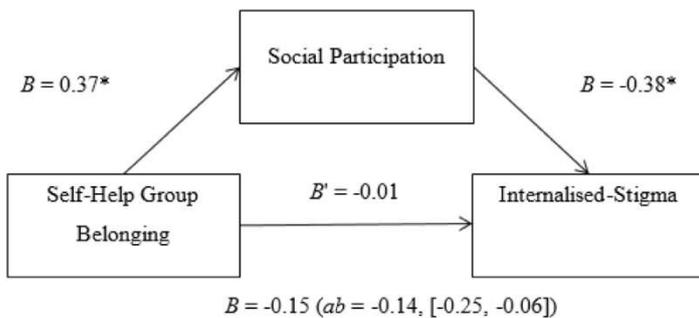
En effet, comme mentionné plus haut, la Professeure Orla Muldoon a entrepris une étude sur les Self Help Groups (SHG) afin de mesurer les effets de l'appartenance à un SHG sur l'auto-stigmatisation, et le bien-être à la fois psychologique et global. L'étude n'a pas encore été

publiée mais vient d'être soumise à un journal. Par le biais d'un questionnaire, elle a évalué la stigmatisation internalisée et le bien-être des membres d'une dizaine de groupes.

Cette étude a pu mettre en évidence plusieurs liens intéressants : tout d'abord, le sentiment d'appartenance au groupe permettrait de réduire l'auto-stigmatisation en augmentant la participation sociale¹² (Figure 11. Ref. 12). En effet, on peut voir l'acte de se rendre à un SHG comme un premier pas vers d'autres actions sociales comme se rendre au marché, à un évènement public... la participation au SHG montre aux individus qu'ils sont capables de fonctionner en groupe et les encourage à participer à d'autres groupes (politiques, économiques...). Etre membre du SHG augmente leurs compétences sociales, et peut être vu comme une sorte de "tremplin".

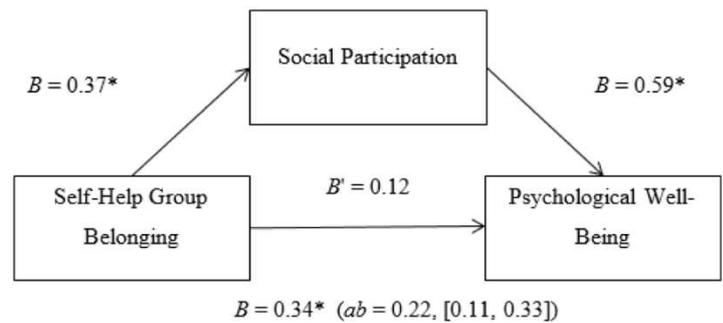
Ensuite, le sentiment d'appartenance au SHG augmenterait le bien-être psychologique de façon directe et indirecte (via la participation sociale)¹² (Figure 12. Ref 12).

Figure 11: Relation entre l'appartenance à un Self Help Group, l'auto-stigmatisation et la participation sociale



* $p < .001$

Figure 12: Relation entre l'appartenance à un Self Help Group, le bien-être psychologique et la participation sociale



* $p < .001$

Comme dit plus haut, les résultats de cette étude ne sont pas encore publiés mais les chiffres que nous a présentés la Professeure Muldoon montrent qu'effectivement, les SHG ont bel et bien des effets positifs sur le bien-être de leurs membres. L'équipe du NLT compte d'ailleurs continuer sur cette lancée et évaluer les effets des SHG sur les connaissances des patients en matière de santé, et dans le futur, évaluer les résultats des autres programmes communautaires.

7. Conclusion

L'intégration sociale représente un point central de la prise en charge des patients atteints de la lèpre. De nombreuses études ont montré que l'intégration sociale était un facteur à considérer sérieusement en matière de santé. En effet, selon une étude de *l'American Journal of Public Health*, l'isolation sociale est un prédicateur de la mortalité aussi important que les traditionnels facteurs de risques (consommation de tabac, hypertension,...)¹³.

L'intégration sociale est directement en lien avec la stigmatisation des patients. En effet, le cercle vicieux induit par l'exclusion sociale peut être dévastateur pour ceux qui en souffrent. La stigmatisation augmente l'isolation sociale autant que l'isolation sociale perpétue et développe les stigmates. La lutte contre la stigmatisation des patients lépreux est donc au centre des préoccupations du LLH.

Au fur et à mesure de notre stage, nous nous sommes rendues compte que chaque action du Lalgadh Leprosy Hospital vise à réduire les stigmates subis par les patients. Aveuglées en premier lieu par l'impact direct des différentes actions, la place essentielle qu'occupe la lutte contre la stigmatisation s'est peu à peu imposée à nous.

Par exemple, le « **self care training center** » a comme objectif principal le contrôle des ulcères et des déformations. L'impact direct consiste donc à protéger physiquement les patients et à prévenir les complications de la lèpre. Cependant, l'objectif final n'en demeure pas moins la réduction de la stigmatisation et la promotion de l'intégration sociale. En effet, une croyance encore très répandue est le fait que la maladie se transmette au travers des ulcères. Il en découle une conclusion simple : « No ulcer, no stigma »ⁱⁱ.

Ce constat peut alors se calquer sur chaque action du Lalgadh Leprosy Hospital.

Le centre de « **Foot wear** » qui fabrique des chaussures spécialisées et des prothèses sur-mesure permet de prévenir les ulcères, de "dissimuler" les déformations et de rendre une certaine autonomie aux patients. Toutes ces conséquences renforcent alors l'inclusion sociale et diminuent à leur tour la stigmatisation.

Le centre de « **Counselling** » qui accueille les patients dès leur arrivée à l'hôpital afin de leur expliquer les caractéristiques de la lèpre et son suivi clinique permet de réduire les préjugés et les fausses croyances. Ce travail a un impact direct sur l'auto-stigmatisation des patients. Ce counselling augmente également l'adhérence thérapeutique, diminuant ainsi les complications de la lèpre, réduisant alors de manière indirecte la stigmatisation.

La création des « **Self Help Groups** » permet aux patients de retrouver un groupe social en "remplaçant" le groupe social qui les a précédemment exclus¹². Le sentiment bénéfique d'appartenance au groupe stimule la participation sociale qui, comme l'a décrit Orla Muldoon, réduit de manière significative l'auto-stigmatisation et la stigmatisation par la communauté.

ⁱⁱ Citation du Dr. Ram, médecin-chef du LLH

De la même manière, l'objectif direct du **système de microcrédit** est d'apporter un soutien financier et de rompre le cercle vicieux pauvreté-maladie des patients lépreux. Cependant, une conséquence indirecte est la formation de groupes très hétérogènes composés de patients atteints de la lèpre, de patients souffrants d'autres handicaps, de femmes et d'hommes de différentes castes et religions. Toutes ces personnes, aussi différentes soient elles, se retrouvent au sein d'un seul et même groupe afin de promouvoir la prospérité de leur famille et de leur village. La lutte contre la stigmatisation et la discrimination menée par le Lalgadh Leprosy Hospital ne se réduit alors plus aux seuls patients atteints de la lèpre mais vise l'ensemble de la société.

Pour finir, nous avons eu la chance de remarquer que le LLH réinsérait des patients au sein même de son établissement. Ainsi plusieurs patients ont pu retrouver un travail, particulièrement au « foot wear center ». La **réinsertion professionnelle** au sein du LLH, outre l'apport d'une stabilité financière, augmente l'estime de soi des patients qui retrouvent une place dans la société. L'auto-stigmatisation et les stigmas venant de la communauté en sont naturellement réduits.

Ces différents exemples illustrent à quel point la lutte contre la stigmatisation représente le centre de la prise en charge des patients au sein du Lalgadh Leprosy Hospital.

Alors, qu'en est-il d'une possible éradication de la lèpre au Népal ? Nous n'avons pas de réponse à cette question mais si une chose est certaine, c'est que posséder un traitement gratuit et efficace ne suffit pas. À notre avis, la sensibilisation de la population et la lutte contre la discrimination sont au cœur du problème. Nous avons aussi le sentiment qu'une amélioration des conditions socio-économiques et des infrastructures dans la région sera nécessaire pour espérer qu'un jour, cette maladie appartienne au passé.

8. Remerciements

Nous tenons à remercier tous les membres du Lalgadh Leprosy Hospital pour leur accueil incroyablement chaleureux, mais aussi pour leur aide et leur disponibilité tous les jours au sein de l'hôpital.

Merci aux membres de la section communautaire pour toutes les opportunités qu'ils nous ont offertes. Nous avons ainsi pu nous déplacer avec eux dans des villages éloignés et assister à des réunions des « Self-Help Groups ». Ils ont toujours été prêts et enchantés de nous emmener avec eux dans les villages.

Nous adressons également nos remerciements à Suman, pour la partie administrative et l'accueil lors des premiers jours, ainsi qu'au Docteur Ram pour sa supervision tout au long du stage.

Nos remerciements sont aussi adressés aux Doctresses Sofiya et Beevaa, pour leur gentillesse envers nous et leur disponibilité pour nous faire découvrir Lalgadh et ses environs.

Nous souhaitons encore remercier le Docteur Clugston, grâce à qui nous avons pu organiser le stage.

Finalement, nous voulons aussi remercier le Docteur Chappuis et la Faculté de Médecine de Genève, sans qui ce stage n'aurait pas pu avoir lieu. Et bien évidemment nous remercions également le Docteur Pataky, qui a su nous accompagner tout au long de la préparation de ce stage, mais aussi de l'écriture de notre projet.

L'équipe du Lalgadh Leprosy Hospital s'agrandit chaque année, tout en conservant le noyau originel composé des membres de l'équipe de 1989. Nous avons eu la chance d'échanger avec ces collaborateurs qui ont dédié presque trente ans de leur vie au LGH et qui ont ainsi pu suivre l'évolution de l'hôpital. Tous ces médecins, infirmiers et autres membres du personnel sont attachés et dévoués à l'hôpital de manière presque inconditionnelle. Leurs paroles vis-à-vis de l'hôpital nous ont énormément touchées. Ils ont traversé des moments parfois difficiles durant leurs carrières. En effet la survie de l'hôpital repose essentiellement sur les donations privées et ces dernières peuvent fluctuer. À plusieurs reprises, les moyens financiers de l'hôpital ont ainsi diminué et les membres du LGH ont passé plusieurs mois sans salaires. Cependant, même lorsque ces derniers nous racontent leurs difficultés, l'amour et la foi qu'ils ressentent envers le Lalgadh General Hospital semblent immuables.

9. Bibliographie

1. A.Coeytaux A. Truffert Y. Mueller C. Antille Y. Jackson, « La lèpre une maladie neurologique », *Rev Med Suisse* 2007; volume 3. 32245
2. Languillon J. Précis de léprologie. Acta leprologica (N8 sp.) 1988 ; VI :1- 391.(rappel historique : 1-6)
3. WORLD HEALTH ORGANIZATION, « Weekly epidemiological record », n° 35, publié le 2 septembre 2016, <http://www.who.int/wer/en/>, [consulté le 09.06.2018]
4. WIKIPEDIA, « Népal », dernière modification le 04.06.2018 à 19h32, <https://fr.wikipedia.org/wiki/Népal>, [consulté le 10.06.2018]
5. FRANCE DIPLOMATIE, « présentation du Népal », dernière modification le 07.08.2017, <https://www.diplomatie.gouv.fr/fr/dossiers-pays/nepal/presentation-du-nepal/>, [consulté le 09.06.2018]
6. WORLD HEALTH ORGANIZATION, « Népal », <http://www.who.int/countries/npl/fr/>, [consulté le 12.06.2018]
7. WORLD HEALTH ORGANIZATION, «Health systems strengthening (HSS), http://www.searo.who.int/nepal/documents/Health_Systems_and_Policies/en/, [consulté le 14.06.2018]
8. WORLD HEALTH ORGANIZATION, « Country cooperation strategy (CCS), <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272476/9789290226413-eng.pdf?ua=1>, [consulté le 10.06.2018]
9. WORLD HEALTH ORGANIZATION, « Environment and climate change », <http://www.searo.who.int/nepal/documents/environment/environment/en/>, [consulté le 08.06.2018]
10. LALGADH LEPROSY HOSPITAL AND SERVICES CENTRE (LLHSC), <http://www.nepal-leprosy.com/home.html>, [consulté le 14.06.2018]
11. NEPAL LEPROSY TRUST (NLT), <http://www.nlt.org.uk/programmes-2/programmes/empowerment-self-care-training/>, [consulté le 13.06.2018]
12. Orla Muldoon, University of Limerick, « Self help groups : Evidence and value », présentée le 13.06 au Lalgadh Leprosy Hospital
13. Pantell et al, « Social Isolation : A Predictor of Mortality Comparable to Traditional Clinical Risk Factors », *American Journal of Public Health* 103, no 11 (November 1, 2013): pp. 2056-2062.
14. Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Asie du Sud-Est, « Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 : parvenir plus rapidement à un monde exempt de la lèpre - Manuel opérationnel 2016 »
15. N. Cary Engleberg, Victor DiRita, Terence S. Dermody, Schaechter's mechanisms of microbial disease, 5th ed. Lippincott Williams & Wilkins ; 2012