

# Remerciements

Au Professeur Denis Malvy pour organiser cet enseignement quelques soient les difficultés et permettre à tous les étudiants d'ici et d'ailleurs d'y participer.

Aux membres du jury, Pr R Miglinai, Dr E Ouattara, Dr Th Pistone, Dr B Portal, Dr MC Receveur d'avoir accepté de juger ce travail.

Au Dr L Fall et à M C Dewitt de m'avoir ouvert les portes du Centre Hospitalier de l'Ordre de Malte

Aux infirmières J Lapointe-Grenier et V Bissonnette pour leur partage d'expérience. Je leur souhaite d'autres aventures aussi enrichissantes outre-Atlantique.

Au Dr E d'Andigné pour avoir accepté d'être mon tuteur durant ces deux années et pour sa bienveillance. Qu'il retrouve au plus vite le sol africain!

A JM Milleliri pour transmettre sa passion pour la médecine tropicale et pour son amitié.

A Mme M Estager pour son écoute, sa disponibilité et sa grande gentillesse.

A mes parents pour leur amour et soutien indéfectibles.

A Fabian, compagnon d'une vie où tout est possible.

# Résumé

La lèpre est actuellement une maladie oubliée. Les progrès thérapeutiques depuis plus de trois décennies ont permis de diminuer la prévalence mondiale de cette maladie à moins de 1 cas pour 10 000 habitants et à guérir 16 millions de lépreux. Cependant, persistent des foyers d'endémie malgré les différentes stratégies de lutte contre la lèpre dans certains pays, notamment au Sénégal. La stagnation de cette lutte s'explique en majeure partie par la stigmatisation des malades atteints par la maladie de Hansen. A travers l'analyse de ce pays, à partir d'une étude anthropologique basée sur l'interview des différents groupes sociaux interagissant avec le malade, nous tentons d'identifier les facteurs favorisant cette stigmatisation pour mieux la comprendre. Ainsi nous pouvons proposer des moyens efficaces pour modifier les comportements existants. Ces actions de lutte contre la lèpre (éducation à la santé, échange relationnel, aide psychologique) s'adressent à la fois au malade en tant qu'être social et à la fois à la communauté.

# Abréviations

DAHWS : Deutsches Aussätzigen-Hilfswerk, Association Allemande d'aide aux lépreux

MSAS : Ministère de la Santé et de l'Action Sociale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCT : Polychimiothérapie

NL : Programme National contre la Lèpre

# TABLE DES MATIERES

<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>0</b>
<b>RESUME.....</b>	<b>1</b>
<b>ABREVIATIONS.....</b>	<b>2</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>4</b>
I. <b>ETAT DES LIEUX : LA LEPRE ET LE SENEGAL.....</b>	<b>5</b>
A. <i>La lèpre.....</i>	<i>5</i>
1.    La maladie.....	5
2.    Les progrès thérapeutiques.....	5
3.    Les Stratégies de lutte contre la lèpre.....	6
B. <i>Le Sénégal.....</i>	<i>7</i>
1.    Le système de santé au Sénégal (partie commune) .....	7
2.    L'ampleur de la maladie de Hansen au Sénégal .....	9
3.    Les conséquences de la stigmatisation au Sénégal.....	10
II. <b>L'ETUDE.....</b>	<b>11</b>
A. <i>La problématique de la lutte contre la lèpre au Sénégal.....</i>	<i>11</i>
B. <i>But de la recherche.....</i>	<i>11</i>
C. <i>Cadre conceptuel de l'étude.....</i>	<i>12</i>
D. <i>Méthodologie de l'étude.....</i>	<i>13</i>
1.    La méthodologie qualitative .....	13
2.    L'approche recherche-action.....	13
E. <i>Objectifs généraux de la recherche.....</i>	<i>14</i>
a)    Pour les tradipraticiens : .....	14
b)    Pour les membres des familles des lépreux : .....	14
c)    Pour le personnel de santé : .....	14
d)    Pour les leaders communautaires : .....	14
e)    Pour les lépreux : .....	14
F. <i>L'échantillon pour la recherche .....</i>	<i>15</i>
G. <i>La collecte de données.....</i>	<i>16</i>
H. <i>L'analyse des données.....</i>	<i>17</i>
I. <i>Les résultats de la recherche .....</i>	<i>17</i>
1.    Synthèse des résultats des interviews avec les tradithérapeutes.....	17
2.    Synthèse des résultats des interviews avec le personnel de santé.....	21
3.    Synthèse des résultats des interviews des chefs communautaires.....	23
4.    Synthèse des résultats d'interviews des membres des familles de lépreux.....	25
5.    Synthèse des résultats des interviews avec les malades de la lèpre.....	27
J. <i>Les recommandations formulées à partir des résultats.....</i>	<i>29</i>
III. <b>DISCUSSION.....</b>	<b>32</b>
A. <i>Les facteurs favorisant la stigmatisation au Sénégal.....</i>	<i>32</i>
1.    L'organisation de la lutte contre la lèpre.....	32
2.    L'éducation de la population sénégalaise.....	33
3.    Les facteurs culturels .....	33
4.    Les villages de reclassement social .....	34
B. <i>Quelques propositions d'action.....</i>	<i>35</i>
1.    Le counseling.....	35
2.    L'éducation à la santé.....	35
3.    Les échanges relationnels.....	36
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>37</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>38</b>

# INTRODUCTION

La lèpre, (maladie de Hansen), un des plus vieux fléaux de l'humanité, constitue encore aujourd'hui un important problème de santé publique dans certains pays en raison de sa persistance et des mutilations qu'elle inflige aux malades. C'est un paradoxe car la lèpre est guérissable. Des moyens et méthodes de traitement très efficaces sont mis à la disposition des professionnels de santé pour traiter les malades depuis plus de trente ans. Malgré les progrès réalisés et l'élimination de la lèpre au niveau mondial déclarée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2000, persiste une stabilisation du nombre de nouveaux cas (213 899 pour l'année 2014).

Depuis 1995, la maladie de Hansen n'est plus considérée comme un problème de santé publique au Sénégal. Toutefois, aujourd'hui, ce pays demeure le 6<sup>ème</sup> sur 47 pays d'Afrique où la prévalence de cette pathologie est la plus grande avec 853 cas enregistrés<sup>1</sup>.

Une stratégie par le biais du Plan National de Lutte contre la Lèpre (PNL) est pourtant mise en place. Nous ne reviendrons pas sur les protocoles de traitements, de suivi mais nous nous intéresserons aux dimensions socio-culturelles de la lèpre.

Pour se faire, nous analyserons les interviews de malades et des personnes interférant dans leur sphère de vie. Ainsi, nous pourrions trouver quelques points critiques, de résistance qui expliquent cette stagnation de la lutte de la lèpre au niveau du Sénégal et émettre des recommandations plus générales.

Avant de débiter notre étude, nous ferons un bref rappel de la maladie de Hansen et des différentes étapes de lutte contre la lèpre. Puis nous nous intéresserons plus spécifiquement au Sénégal, pays dans lequel a été réalisée cette analyse.

---

<sup>1</sup>OMS, 2015

# I. Etat des Lieux : La lèpre et Le Sénégal

## A. La lèpre

### 1. La maladie

La lèpre est une maladie infectieuse chronique, endémique en zone tropicale. Elle est provoquée par le bacille *Mycobacterium leprae*, qui est acido-résistant et de forme allongée. Il a été découvert par le médecin norvégien HANSEN en 1873, qui a donné son nom à la maladie. Elle est la seconde mycobactériose mondiale après la tuberculose.

La lèpre atteint préférentiellement l'homme plutôt que la femme (sex ratio 2/1). Le pourcentage d'enfants atteints reflète le niveau d'endémicité d'un pays.

Le principal réservoir de *Mycobacterium leprae* est humain, limité aux malades qui excrètent le bacille au niveau des sécrétions nasales ou au niveau des plaies cutanées ulcérées. Bien que le mode de pénétration du bacille soit mal connu, les voies supposées seraient les voies aériennes supérieures et les muqueuses lésées.

La lèpre se transmet donc par gouttelettes d'origine buccale ou nasale, lors de contacts étroits et fréquents avec un sujet infecté et non traité. En pays d'endémie, en cas de contact domiciliaire avec un patient lépromateux, le risque de développer la maladie est de 8.

La durée d'incubation est longue de 5 à 10 ans avec pourtant des variations de délais rapportés de 6 mois à 20 ans.

La lèpre touche principalement la peau, les nerfs périphériques, la muqueuse des voies respiratoires supérieures ainsi que les yeux. Elle se manifeste initialement par des lésions cutanées peu caractéristiques. Devant ces lésions, le personnel soignant non sensibilisé par la lèpre n'évoquera pas ce diagnostic. Au cours de l'évolution, une atteinte du système nerveux périphérique va s'étendre et provoquer des lésions des membres jusqu'à un stade de mutilation.

### 2. Les progrès thérapeutiques

La première étape décisive a eu lieu dans les années 1940 avec la mise au point de la dapsoné, qui a permis de stopper la maladie. Or, le traitement durait des années, parfois même toute la vie, ce qui le rendait difficile à suivre pour les patients. Dans les années 1960, le bacille *Mycobacterium leprae* a commencé à résister à la dapsoné, le seul médicament antilépreux connu dans le monde à l'époque.

Au début des années 1960, la rifampicine et la clofazimine ont été découvertes.

En 1981, un groupe d'étude de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a recommandé l'usage de la polychimiothérapie (PCT). Celle-ci comprend trois produits: la dapsoné, la rifampicine et la clofazimine. Cette association médicamenteuse détruit l'agent pathogène et guérit le patient.

Depuis 1995, l'OMS met ce traitement gratuitement à la disposition de tous les sujets atteints dans le monde grâce au soutien initial de la Nippon Fondation relayée, depuis 2000, par Novartis et la Fondation Novartis pour un développement durable.

### 3. Les stratégies de lutte contre la lèpre

Trois décennies après son introduction, la polychimiothérapie (PCT) demeure toujours le fondement de la lutte contre la lèpre. Au cours des toutes premières années, elle a entraîné une baisse radicale de la prévalence, atteignant 45% et incitant l'Assemblée mondiale de la Santé (WHA<sup>2</sup>) à demander l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique au niveau mondial au plus tard en l'an 2000. L'élimination a été définie comme une baisse de la prévalence à <1 cas pour 10 000 habitants.

Cet appel a renforcé la volonté politique dans les pays d'endémie et a permis de recueillir un appui des parties prenantes aux niveaux national et international. Résultat, le but de l'élimination de la lèpre au niveau mondial a été atteint en 2000. À quelques exceptions près, tous les pays y étaient également parvenus au niveau national en 2005<sup>3</sup>. La PCT a permis de guérir près de 16 millions de patients au cours des 20 dernières années.

Pour répondre aux problèmes liés à la stagnation de la lutte contre la maladie de Hansen, les ministres de la santé de 17 pays fortement endémiques se sont réunis dans le cadre d'un «sommet international de la lèpre» en juillet 2013. Ils ont discuté des difficultés rencontrées par les programmes nationaux de lutte contre cette maladie pour réduire la charge de morbidité ; la Déclaration de Bangkok<sup>4</sup>, une déclaration de référence appelant à un engagement politique réaffirmé en faveur de la lutte contre la lèpre et impliquant les personnes touchées par cette maladie dans le renforcement des services qui leur sont délivrés,

---

<sup>2</sup>WHA 44.9 Leprosy, Hbk Res., Vol.III (2<sup>nd</sup> ed), 1.16.8 ; eleventh plenary meeting, 13 mai 1991

<sup>3</sup> N°32 Relevé épidémiologique hebdomadaire, 2006, PP. 309-316.

<sup>4</sup> « Bangkok déclaration towards a leprosy-free world » (disponible uniquement en langue anglaise sur

[http://www.searo.who.int/entity/global\\_leprosy\\_programme/bangkok\\_declaration/en/](http://www.searo.who.int/entity/global_leprosy_programme/bangkok_declaration/en/))

a été adopté lors de ce sommet. Cette déclaration a donné un nouvel élan aux programmes de lutte contre la lèpre, notamment au niveau périphérique et à celui des districts.

La détection précoce et le traitement de tous les cas par la PCT demeurent les principes fondamentaux de la lutte contre la lèpre. La stratégie mondiale s'est axée sur la qualité et la couverture des services s'occupant de cette maladie, le but étant de réduire la charge de morbidité.

Cependant cette stratégie mondiale renforcée (2011-2015) n'a pas rempli l'objectif fixé de réduire de 35%, par rapport au taux de 2010, le nombre des nouveaux cas présentant des difformités visibles ou une incapacité de degré 2.

En 2016, l'OMS a lancé une nouvelle stratégie mondiale, la « *Stratégie mondiale contre la lèpre 2016-2020, parvenir plus rapidement à un monde exempt de la lèpre* », qui vise à redynamiser les efforts de lutte contre la lèpre et à éviter les incapacités, en particulier chez les enfants touchés par la maladie dans les pays d'endémie.

Cette stratégie est axée sur la nécessité de maintenir l'expertise et d'accroître les effectifs du personnel compétent en matière de lèpre, d'améliorer la participation des sujets atteints aux services de soins de cette maladie et de réduire les déformations visibles, ainsi que la stigmatisation liée à cette maladie.

Elle appelle également à un engagement politique renouvelé et à une coordination renforcée entre les partenaires et souligne l'importance de la recherche et de l'amélioration de la collecte et de l'analyse des données.

Nous constatons que la stratégie de lutte contre la lèpre reste complexe et doit se modifier au cours du temps. Bien que basée sur des moyens médicamenteux initialement issus de la recherche scientifique, elle doit également prendre le temps de l'analyse pour connaître les problèmes et comprendre les échecs. Cette étape semble nécessaire pour essayer d'éradiquer cette maladie.

## **B. Le Sénégal**

### **1. Le système de santé au Sénégal (partie commune)**

La République du Sénégal est un pays où la population de 14 125 000 individus est jeune avec un âge moyen de 22,7 ans et une espérance de vie estimée à 63,2 ans pour les hommes et 66,5 ans pour les femmes<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup>Gouvernement du Sénégal, 2013



Au sein de ce pays en développement, 30% de la population vit sous le seuil de la pauvreté et plus de 50% vit avec moins de deux dollars par jour<sup>6</sup>.

Par ailleurs, se basant sur un système politique démocratique, le système de santé du Sénégal est pris en charge par le Ministère de la Santé et de l'Action sociale (MSAS).

Ce dernier agit sous l'autorité du premier ministre et a pour mission d'appliquer les politiques du chef d'État au niveau de la santé, de l'éducation à la santé et de l'action sociale<sup>7</sup>.

Pour répondre à la demande de soins de la population, le système de santé du Sénégal est bâti sous forme de pyramide à trois niveaux : central, régional et périphérique<sup>8</sup>.

Le MSAS gère le niveau central, au sommet de la pyramide, regroupant les hôpitaux nationaux et universitaires.

Au niveau régional, 14 régions médicales regroupant les centres hospitaliers régionaux sont dirigées par des médecins en santé publique.

Puis, la base de la structure, soit le niveau périphérique, est constituée de 76 districts sanitaires répartis selon les communes et communautés rurales du Sénégal<sup>9</sup>.

Au sein de ces districts dirigés par des médecins-chefs, 1240 postes de santé ont été créés ainsi que 1603 cases de santé permettant de desservir des soins de santé au sein des différentes localités<sup>10</sup>.

D'autre part, le MSAS est divisé en différentes directions ayant chacune des missions à remplir pour le maintien de la santé publique.

Ainsi, la Direction générale de la santé et la Direction de la lutte contre la maladie se sont associées pour la mise en application du Programme national contre la lèpre (PNL) introduit par l'Organisation mondiale de la santé (OMS)<sup>11</sup>. Ce programme vise l'éradication de la lèpre au Sénégal d'ici 2020 et permet l'accès gratuit au traitement de cette maladie pour tous<sup>12</sup>.

Le MSAS se décharge sur des établissements privés et ONG pour réaliser les actions du programme. Le plus connu est le Centre Hospitalier de l'Ordre de Malte, dont la lutte contre la maladie de Hansen, est l'une de ses priorités depuis 1967.

Ce dernier, autrefois nommé Institut de léprologie appliquée de Dakar (ILAD), offre

---

<sup>6</sup>France Diplomatie, 2015

<sup>7</sup>MSAS, 2016

<sup>8</sup>SIDIIEF, 2001

<sup>9</sup>MSAS, 2016

<sup>10</sup>Zoubi, 2016

<sup>11</sup>Zoubi, 2016

<sup>12</sup>OMS, 2015; Zoubi, 2016

maintenant un service de chirurgie orthopédique, de kinésithérapie, de cordonnerie, d'école à l'hôpital et d'assistance sociale en plus du service de léprologie.

## 2. L'ampleur de la maladie de Hansen au Sénégal

La maladie de Hansen se traite en 6 à 12 mois par la polychimiothérapie. En revanche, les complications liées aux lésions nerveuses pouvant survenir jusqu'à 10 ans après la fin du traitement font de la lèpre une maladie chronique<sup>13</sup>.

Depuis son élimination au niveau mondial en 2005, les mesures pour lutter contre celle-ci ont considérablement diminué dans les pays endémiques. Les séances d'information sur cette maladie sont devenues rares si bien que la communauté sénégalaise ignore même son existence<sup>14</sup>.

Malgré sa curabilité, la prise en charge médico-sociale de cette pathologie demeure préoccupante. Les invalidités définitives engendrées sans traitement précoce, l'apparition de nouveaux cas chez les jeunes, la limitation de la participation aux activités communautaires des malades et leur stigmatisation persistent toujours malgré les progrès thérapeutiques réalisés depuis plusieurs décennies.

En effet, 37% des nouveaux cas de maladie de Hansen recensés en 2014 au Sénégal étaient atteints d'invalidités visibles<sup>15</sup>. Celles-ci comprennent les maux perforants plantaires, l'amyotrophie des membres supérieurs, l'amputation ou une baisse importante de l'acuité visuelle<sup>16</sup>.

Cette situation indique un échec au niveau du diagnostic précoce de la maladie et révèle que cette pathologie se répand toujours<sup>17</sup>.

Le malade peut tomber dans une situation financière précaire car le traitement lié aux complications (excluant la PCT) reste coûteux et non pris en charge.

Enfin, cette maladie, quoique connue depuis l'Antiquité, est toujours redoutée par la population<sup>18</sup>. Associée à la pauvreté et à la mendicité, la maladie de Hansen est stigmatisée. Plusieurs auteurs s'accordent pour dire que la stigmatisation est la plus importante

---

<sup>13</sup>Luchtefeld, 2013

<sup>14</sup>Chaptini et Marshman, 2015; OMS, 2014

<sup>15</sup>Zoubi, 2016

<sup>16</sup>Aubry et Gaüzère, 2015

<sup>17</sup>OMS, 2009

<sup>18</sup>Roberson, 2015

conséquence de la maladie, car elle ajoute une problématique psychosociale importante<sup>19</sup>.

### 3. Les conséquences de la stigmatisation au Sénégal

La stigmatisation peut engendrer d'abord l'exclusion sociale. La personne vivant avec la maladie de Hansen ne répond plus aux normes préétablies par la société ce qui provoque souvent la peur chez la population et le rejet de ces personnes<sup>20</sup>.

Elle peut également provoquer une atteinte à la santé mentale par l'auto stigmatisation. C est un processus subjectif où la personne se soumet aux opinions négatives des autres face à sa situation de santé et estime qu'elle mérite d'être marginalisée<sup>21</sup>. Ces personnes choisissent alors de cacher leur maladie et vont jusqu'à se retirer elles-mêmes de la société. Elles perdent leur estime de soi et leur dignité jusqu'à parfois envisager le suicide<sup>22</sup>.

Face à cette stigmatisation, certains malades choisissent de garder sous silence leur maladie pour éviter le rejet et tardent à consulter dès les premiers signes dans les centres de santé. Les conséquences sont dramatiques non seulement pour le patient qui risque d'avoir des séquelles définitives mais surtout pour la population avec le danger de contaminer son entourage. Ce comportement, moyen de « survie sociale », met en péril la santé de la population et ralentit l'éradication de la lèpre<sup>23</sup>. C'est pourquoi aujourd'hui la stigmatisation fait l'objet des préoccupations de l'OMS qui souhaite modifier l'image de la maladie de Hansen pour permettre son éradication en 2020<sup>24</sup>.

---

<sup>19</sup> Adhikari, Kaehler, Chapman, Raut et Roche, 2014; Allen, 2015; Ebenso et al., 2015

<sup>20</sup> Weiss, Ramakrishna et Somma, 2006

<sup>21</sup> Livingston et Boyd, 2010; Fortinash et Worret, 2013

<sup>22</sup> Lusli et al., 2015; Cross et al., 2012; Rafferty 2005

<sup>23</sup> Nsagha et al., 2011; Weiss, 2008

<sup>24</sup> Zoubi, 2016

## II. L'Etude

### A. La problématique de la lutte contre la lèpre au Sénégal

Malgré les différentes stratégies appliquées contre la lèpre, les insuffisances relatives au dépistage précoce et à la régularité du traitement demeurent. Les facteurs contribuant à ces insuffisances devraient être recherchés, du côté de tous ceux qui interagissent avec les malades de la lèpre, dans la communauté et dans les structures de santé, notamment chez les personnels de santé.

La nécessité d'une telle investigation est appuyée par la littérature en santé publique. Van Parijs, médecin spécialisé dans la lèpre, écrivait déjà en 1988 que : « Si nous voulons favoriser le dépistage précoce et un suivi régulier des malades de la lèpre, et si nous voulons contrecarrer ce qui peut retarder le dépistage ou provoquer des absences au traitement, il convient de comprendre les facteurs liés à toute personne qui interagit avec le malade, et qui influe sur ses décisions. »<sup>25</sup>

L'importance de ne pas limiter une telle investigation au niveau de la communauté était également soulignée par Aubel, anthropologue, « C'est une évidence d'évaluer non seulement les connaissances et les pratiques dans la communauté, mais aussi les connaissances et les attitudes des agents de santé avant toute implantation de programme de santé. »<sup>26</sup>

### B. But de la recherche

Basé sur les problèmes rencontrés liés au dépistage et au traitement de la lèpre, le but suivant a été défini: identifier les connaissances, les attitudes et les comportements des différentes catégories de personnes qui ont une influence importante sur la détection et le traitement de la lèpre au niveau de la population.

---

<sup>25</sup> Van Parij L.V. (1988) Education pour la santé dans la lèpre. ILEP, Paris, 1986

<sup>26</sup> Aubel et coll. (1991) Personnel distant...population méfiant. Forum Mondial de la Santé, vol. 12, p. 154.

### C. Cadre conceptuel de l'étude

Le cadre conceptuel de l'étude est basé sur plusieurs concepts de l'anthropologie médicale : « les systèmes de santé », « les réseaux thérapeutiques », « les modèles explicatifs », et « l'approche systémique » à la recherche.

D'après Arthur Kleinman<sup>27</sup>, anthropologue médical de l'université de Californie à Berkeley, le système de santé qui existe dans toute localité, est composé de trois secteurs de santé : le secteur populaire ; le secteur traditionnel ; et le secteur biomédical.

Le secteur populaire est composé des individus vivant dans l'entourage du malade, de la famille, de la communauté et de tous ceux qui ont des liens sociaux avec le malade ou sa famille.

Le secteur traditionnel est composé des guérisseurs traditionnels, des charlatans, des rebouteux...

Le secteur biomédical est composé des professionnels de la santé occidentale : médecins, infirmiers, sages-femmes, ...

Un concept associé à celui des systèmes de santé et à celui du réseau thérapeutique incorpore l'idée qu'en cas de maladie, l'individu doit choisir qui consulter, qui entre dans le réseau de personnes ressources dans les trois réseaux. Kleinman soutient l'idée qu'au cours d'un épisode pathologique, le malade utilise les différents secteurs de santé, parfois en ordre séquentiel mais aussi souvent simultanément. Chaque secteur offre un modèle qui fournit des explications sur l'étiologie, les symptômes, les changements physiologiques et psychologiques, sur l'histoire de l'affection et propose un traitement approprié.

Une des caractéristiques fondamentales de la recherche anthropologique est l'approche systémique. Dans une telle approche, l'investigation vise les différents acteurs et facteurs dans un contexte social précis. Cela permet de comprendre les interactions entre les acteurs et les facteurs qui peuvent expliquer le comportement des individus. L'approche systémique ou holistique cherche à donner une vision de la réalité médico-sociale.

---

<sup>27</sup> Kleinman, A. (1980) *Patients and healers in the context of culture : exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. University of California Press, Berkeley.

## **D. Méthodologie de l'étude**

Deux aspects fondamentaux de la méthodologie de la recherche sont la nature qualitative et l'approche recherche-action.

### **1. La méthodologie qualitative**

Le choix de la méthodologie qualitative émane de la nature de l'information à recueillir suggérée par le but de l'étude, à savoir, les connaissances, les attitudes et les comportements des différentes catégories de personnes.

D'après Deslauriers<sup>28</sup> : « on reconnaît que la recherche qualitative traite les données difficilement quantifiables... qu'elle recourt à une méthode d'analyse souple et davantage inductive ; qu'elle s'inspire de l'expérience de la vie quotidienne et du sens commun qu'elle essaie de systématiser... elle se concentre plutôt sur l'analyse des processus sociaux, sur le sens que les personnes et les collectivités donnent à l'action, sur la vie quotidienne sur la construction de la réalité sociale. »

Les techniques qualitatives de collecte de l'information choisies sont l'interview approfondie individuelle et l'interview approfondie de groupe.

### **2. L'approche recherche-action**

L'approche utilisée dans la recherche est basée sur la recherche-action dont les caractéristiques sont les suivantes.

- le personnel du programme est impliqué dans la recherche pour qu'il se l'approprie.
- les résultats de la recherche aboutissent à des recommandations concrètes pour le renforcement des programmes en cours.

Dans ce projet le personnel de santé, dans la région où s'est réalisée la recherche, était impliqués au début dans l'identification des informations à recueillir, et à la fin du processus de recherche dans la discussion des résultats et dans l'élaboration des recommandations basées sur ces résultats. Des résultats furent présentés pour chacun des cinq groupes interviewés. Des recommandations furent formulées pour chacun des cinq groupes.

---

<sup>28</sup> Deslauriers, J.P. (1991). Recherche qualitative. Guide pratique. Montréal : McGraw-Hi II.

## **E. Objectifs généraux de la recherche**

Basés sur la décision de mener des interviews avec les cinq groupes sociaux, les objectifs généraux de la recherche ont été élaborés pour chacun des groupes.

### a) Pour les tradipraticiens :

1. Comprendre leur modèle causal de la lèpre
2. Comprendre leurs stratégies principales de traitement
3. Identifier leurs pratiques et approches avec les clients lépreux
4. Comprendre leurs perceptions du modèle biomédical de diagnostic et de traitement de la lèpre

### b) Pour les membres des familles des lépreux :

1. Evaluer leurs connaissances de la lèpre
2. Evaluer leurs comportements envers les lépreux

### c) Pour le personnel de santé :

1. Evaluer leurs connaissances sur la lèpre
2. Evaluer leurs comportements envers les malades
3. Comprendre leurs stratégies pour le traitement de la lèpre
4. Comprendre leur perception du modèle traditionnel de diagnostic et de traitement en milieu wolof et leurs attitudes envers les tradipraticiens

### d) Pour les leaders communautaires :

1. Evaluer leurs connaissances sur la lèpre
2. Evaluer leurs comportements envers les malades
3. Comprendre leur perception du modèle traditionnel de diagnostic et de traitement en milieu wolof et leurs attitudes envers les tradipraticiens
4. Evaluer leur rôle dans l'éducation pour la santé au niveau de la communauté

### e) Pour les lépreux :

1. Identifier leurs perceptions des causes de la lèpre
2. Comprendre leurs critères de choix dans l'utilisation des secteurs traditionnel et biomédical de soins
3. Comprendre leurs perceptions des soins administrés dans le secteur traditionnel et biomédical
4. Comprendre leurs perceptions des attitudes et des comportements de leur famille, du personnel de santé et de la société en général envers eux

## **F. L'échantillon pour la recherche**

L'étude fut menée avec des membres de l'ethnie wolof. Ce choix fut basé sur le fait que cette ethnie est majoritaire au Sénégal, en particulier dans la région de Louga et que son attitude envers les malades de la lèpre est la plus intransigeante.

Un échantillon raisonné de personnes des cinq groupes choisis au hasard dans l'ethnie wolof fut sélectionné :

- 1) Tradipraticiens (6)
- 2) Membres des familles de lépreux (27)
- 3) Personnels de santé (15)
- 4) Chefs communautaires (10)
- 5) Malades de la lèpre (25)



## G. La collecte de données



La collecte de données a été menée dans la région de Louga en juillet et août 2016. Certains malades de Louga hospitalisés à Dakar furent également interviewés en juillet 2016. Pour l'ensemble des interviews, la technique de collecte des données était l'interview approfondie individuelle et de groupe. Les données étaient exclusivement qualitatives. La première étape dans la collecte de données consista en quatre interviews approfondies individuelles de malades au niveau du centre hospitalier de l'Ordre de Malte de Dakar. Ces interviews ont été d'un grand appui pour l'identification des facteurs significatifs dans le parcours des malades qu'il fallait ressortir dans les différents groupes.

## **H. L'analyse des données**

L'analyse des données qualitatives fut faite sur la base de l'analyse de contenu qui consiste à identifier les catégories de réponses, relatives à chaque objectif, à partir des données elles-mêmes. La plupart des informations étaient analysées au fur et à mesure qu'elles étaient recueillies.

## **I. Les résultats de la recherche**

Pour chacun des cinq groupes cibles, les informations recueillies furent analysées et les résultats formulés dans la synthèse des résultats. Cette synthèse est succincte et établie dans un langage simple afin de permettre aux différents groupes de s'imprégner facilement des résultats.

La synthèse pour chacun des groupes se suit dans cet ordre :

- A. Les tradithérapeutes
- B. Le personnel de santé
- C. Les chefs communautaires
- D. Les membres des familles de lépreux
- E. Les malades de la lèpre

### **1. Synthèse des résultats des interviews avec les tradithérapeutes**

#### *✓ Les appellations de la maladie et signification de chacune*

Les appellations que les tradithérapeutes utilisent pour désigner la maladie sont fonction du stade d'évolution de la lèpre.

Dans la première phase, correspondant au stade des manifestations primaires, ils emploient généralement le terme « *Korobët* ». Elle est considérée comme les signes avant-coureurs de la lèpre. D'autres termes utilisés sont « *ndoxum sitti* », ou « *diangoro kajor* ». Les tradithérapeutes pensent que toutes ces maladies peuvent évoluer vers la lèpre.

Au stade des mutilations, ils utilisent d'autres termes synonymes pour désigner la maladie le « *Gaana* », « *le fébar buye wanii* » (la maladie qui raccourcit), le « *fébar bu magbi* » « *diangoro bu magbi* » (la grande maladie).

En général, les tradithérapeutes pensent que d'autres maladies (« *ndoxum sitti* », « *korobët* », « *diangoro kajor* ») peuvent évoluer et aboutir au *gaana*. Par exemple, un tradithérapeute a décrit la succession de maladies qu'il a observée : « *diagörn, maate, korobët, gaana* ». C'est au fur et à mesure de l'évolution de la maladie qu'ils changent d'appellations.

✓ *La perception des symptômes*

La plupart d'entre eux reconnaît les symptômes de la lèpre par les indices suivants : tâches rougeâtres ou rosâtres sur le corps, nez coupé qui nasille, doigts et orteils coupés ou courbés, boutons durs, odeurs, absence de démangeaison.

D'autres parlent de lésions cutanées avec de petits boutons prurigineux qui secrètent du liquide blanchâtre parfois rosâtre. Ils associent ces signes au korobët féminin. Ils identifient généralement la lèpre au moment où apparaissent les manifestations secondaires (mutilations).

✓ *La perception de l'effet de la maladie sur le corps*

Les tradithérapeutes ont tous la même explication sur l'effet de la maladie sur le corps. Ils pensent que la lèpre commence au niveau du cœur qu'elle recouvre de « toile d'araignée ». D'après eux, le malade meurt lorsque le cœur est détruit. Cependant, si le corps résiste, la maladie sort de l'intérieur du corps pour couper ou courber les doigts, les orteils, le nez, les cils. Elle s'attaque également à la conjonctive de l'œil qui devient rouge et larmoyante.

✓ *La perception de la cause de la maladie*

Les tradithérapeutes ont des idées partagées sur la cause de la lèpre. Ils ont dans l'ensemble évoqué l'hérédité et la volonté divine. Certains affirment qu'elle peut être favorisée chez des personnes prédisposées (de parents lépreux), par la consommation de certains aliments comme le pain de singe, les feuilles de « thiaxat » (*leptadenia hastata*), la viande de chèvre et certains produits industriels.

Aucun d'entre eux n'a en fait évoqué la cause scientifique de la lèpre.

✓ *La perception du mode de transmission*

Les tradithérapeutes sont unanimes sur la transmission de la lèpre : elle n'est pas contagieuse au stade de korobët (manifestation primaire). Ils disent qu'elle est contagieuse au stade de gaana (mutilation). Cette transmission se fait par les mouches, par le contact du corps du lépreux, de son lit, de ses vêtements, par le rapport sexuel...

✓ *La perception des moyens de prévention*

Plusieurs moyens de prévention en rapport avec leur perception des modes de transmission de la lèpre sont cités par les tradithérapeutes. Divers moyens sont conseillés et s'appliquent différemment selon que l'on soit guérisseur, lépreux, parent de malade ou membre de la communauté.

Ils déclarent que le guérisseur utilise des moyens spéciaux qu'il ne révèle pas.

Pour le lépreux et sa famille, le guérisseur utilise une technique qui anéantit la maladie de l'intérieur du corps : c'est le « *Dank* » qui consiste à prendre du « *safara* » (eau bénite) et de la poudre macérée sous forme de boisson.

Il est également déconseillé aux familles de se coucher sur le lit du malade, de partager avec lui les repas.

Dans la communauté, en plus des interdits qui s'appliquent à la famille, il est déconseillé de se marier avec un membre d'une famille de lépreux ou de s'approcher de lui.

Les guérisseurs disent qu'ils donnent sur la demande de certains des « *muslayes* » (moyens de protection) sous forme d'amulettes à porter ou de *safara* à mélanger avec un repas.

✓ *Les mesures thérapeutiques données aux malades de la lèpre*

Les tradipraticiens affirment n'avoir traité que très peu de cas de lèpre.

La majorité parle de onze noms de racines traitant la lèpre mais ils ne peuvent les révéler pour des raisons d'éthique professionnelle.

Ils affirment que le traitement se situe à deux niveaux :

1. Traitement général au niveau du cœur.

Il s'agit du *dank* à base de deux remèdes : une décoction de racines et l'autre à base de *safara* pour nettoyer et cicatriser la plaie du cœur

2. Traitement local au niveau des taches :

Il s'agit de gratter la lésion jusqu'à ce qu'elle soit sensible et y appliquer une pommade noire, mélange de beurre de vache (« *dax* ») et de poudre de racines.

Ils disent que les cas de *gaana* rebelles sont envoyés aux guérisseurs spécialistes de la lèpre.

✓ *Les appréciations des mesures et résultats thérapeutiques dans les secteurs biomédical et populaire*

Bien que généralement ils n'envoient pas les malades vers les structures de santé, les guérisseurs ont un avis favorable sur le traitement de la lèpre.

Cependant, certains disent que la lèpre n'est jamais intérieurement guérie par le traitement médical dont le seul but est de stopper l'évolution et la contamination. Beaucoup d'entre eux pensent que le traitement traditionnel est meilleur que le traitement médical et que le malade risque la mort en prenant ce dernier.

Ils constatent plusieurs inconvénients dans le traitement médical :

1. le personnel de santé demande beaucoup d'argent pour réaliser le diagnostic et obtenir le traitement. La famille est alors sollicitée pour fournir cet effort financier.
2. La consultation et le diagnostic sont tardifs.
3. Le traitement est parfois inadéquat.

✓ *Les méthodes d'approche envers les lépreux*

L'approche des guérisseurs avec les lépreux est fonction du stade de la maladie.

Au stade de korobèt, le malade jouit d'une certaine confiance provenant de comportements encourageants verbaux et non verbaux.

Au stade de gaana, les guérisseurs ne sont plus courtois avec le malade. Ce dernier est renvoyé à Sirmang où il y a des guérisseurs spécialistes de la lèpre. Pour illustrer le mépris de la lèpre, certains guérisseurs disent que « le malade ne passera pas la journée dans le village. Même s'il le faisait, on ne lui donnerait pas à manger. »

✓ *L'impression de la relation entre le malade et les soignants du secteur biomédical*

Les guérisseurs disent que les attitudes du personnel de santé envers les malades sont très variables.

Certains ont un comportement louables et sont qualifiés de « bons cœurs ».

Mais la plupart accueillent mal les patients, les font attendre, élèvent la voix sur eux quand ils sont trop nombreux.

D'autres négligent les lépreux s'ils n'ont pas d'argent.

✓ *L'impression de la relation entre le malade et les membres de la famille et de la communauté*

Les tradithérapeutes identifient dans les familles et dans la communauté des attitudes d'isolement et de rejet systématique envers les malades.

Ils approuvent, cependant, ces comportements puisqu'ils limitent les risques de transmission de la maladie aux personnes bien portantes.

Au niveau des familles, ils constatent que le malade est isolé dans sa case personnelle et qu'il lui est défendu de sortir de la maison, de participer à des cérémonies familiales. Souvent, personne ne lui parle, ils évitent de le toucher, de s'asseoir à côté de lui.

Au niveau de la communauté, les guérisseurs affirment que les gens adoptent des attitudes négatives (déserrer la place publique si le lépreux la fréquente, couvrir de sable ou de cendre la place qu'il avait occupée).

✓ *L'intérêt à participer à des rencontres avec le personnel de santé*

Les guérisseurs ont généralement un avis favorable sur le principe d'organiser des rencontres avec le personnel de santé sur la lèpre.

Certains pensent que ces derniers n'ont pas beaucoup de connaissances dans le domaine des maladies korobët.

D'autres plus nombreux, pensent que ces rencontres seraient l'occasion d'échanger avec le personnel de santé sur leurs expériences d'approche et de traitement.

2. Synthèse des résultats des interviews avec le personnel de santé

✓ *Les appellations utilisées pour désigner la maladie*

La moitié des infirmiers connaît les termes populaires utilisés par les tradipraticiens (cités plus haut).

La majorité affirme utiliser le terme gaana pour annoncer le diagnostic au malade afin qu'il saisisse clairement la nature de la maladie. Certains insistent sur l'importance de l'annoncer de façon diplomate et discrète pour préserver le malade.

Le reste n'utilise pas le terme gaana redouté des malades et prononce d'autres termes plus acceptables (korobët, ndoxum sitti).

✓ *Les connaissances des symptômes de la lèpre au stade de début*

La moitié des soignants interviewés a de bonnes connaissances des symptômes de la lèpre. Ils citent les taches, la perte de sensibilité, les nodules, les dépigmentations du visage, la perte de sudation.

✓ *Les conseils et mesures thérapeutiques à donner aux différents types de lépreux*

La majorité des infirmiers interviewés ont une très faible connaissance sur la thérapeutique de la lèpre. Seuls deux d'entre eux possèdent des compétences dans cette prise en charge spécifique suite à leur expérience passée dans un service spécialisé de la lèpre.

Ils ne maîtrisent pas les médicaments (ni les noms ni la posologie).

Beaucoup ignorent les recommandations sur les mesures de protection contre les blessures et les infections et les conseils adéquats à donner.

Une minorité dit prendre en charge les pansements et les soins kinésithérapeutiques.

✓ *La connaissance de la cause de la lèpre du mode de transmission et des moyens de prévention contre la lèpre*

La majorité des infirmiers connaissent les caractéristiques de la maladie.

✓ *Les attitudes du personnel de santé envers les lépreux*

La plupart des infirmiers avouent avoir un comportement particulier vis à vis des malades lépreux, du fait de la peur de cette maladie. (Accueil à des heures spécifiques, banc destiné aux lépreux, distance lors du don de médicament... Isolement du malade).

Seule une minorité conserve une empathie et une bienveillance envers le lépreux.

✓ *Les connaissances et attitudes évoquées par le personnel de santé qui contribuent au dépistage tardif*

Les infirmiers décrivent un cercle vicieux qui aboutit à un retard de diagnostic.

Ils mettent en cause la méconnaissance des premiers signes de la lèpre dans la population, la volonté du patient de cacher les symptômes d'une maladie entraînant un rejet de la communauté.

Puis, le choix du parcours de soin du patient est d'abord influencé par la famille, qui pense que la maladie est une malédiction divine. Elle l'oriente vers les tradipraticiens, qui s'ils sont dépassés se réfèrent à d'autres tradipraticiens mais évitent l'orientation vers le secteur biomédical.

D'autres facteurs freinent le recours aux structures de santé notamment le coût (du transport, du ticket de consultation, des ordonnances) et le temps relativement long du traitement.

✓ *Les attitudes et connaissances évoquées par le personnel de santé qui contribuent à la négligence du traitement*

Les infirmiers identifient de nombreux facteurs selon les populations contribuant à la négligence du traitement.

- Pour la famille, la lèpre reste une maladie incurable d'origine métaphysique où l'orientation vers le tradipraticien reste l'unique solution. Elle est volontairement cachée car provoque toujours un sentiment de honte.
- Les tradipraticiens persuadent le malade qu'il est atteint par une autre affection et qu'il ne doit surtout pas associer leurs remèdes au traitement médical.
- Le personnel soignant réserve un mauvais accueil, ne supervise pas le traitement donné, et donne une information insuffisante au malade. Cela provient en grande partie de leurs faibles connaissances sur la lèpre.
- L'irrégularité du traitement provient également de l'ignorance du malade sur sa propre maladie, du manque de confiance envers les soignants, de sa tendance à la cacher et de ses contraintes financières et sociales.

✓ *Les attitudes des membres de la famille et de la communauté envers les lépreux*

Les infirmiers remarquent généralement des manifestations de rejet et d'isolement systématique aussi bien par la communauté que par les membres de la famille. Ces derniers éprouvent un sentiment de gêne et de honte. Cela peut provoquer des comportements violents envers le malade qui l'obligent à partir.

✓ *Les appréciations des conseils et mesures thérapeutiques donnés dans le secteur traditionnel et le secteur populaire*

Les infirmiers ont un avis défavorable aussi bien sur les traitements donnés par les tradipraticiens qu'ils considèrent comme totalement inefficaces que sur les conseils promulgués par l'entourage qui méconnaît la maladie.

✓ *L'intérêt à participer à des rencontres avec les tradithérapeutes sur la lèpre*

La majorité des infirmiers est favorable à un partage d'idées et d'expériences sur la lèpre avec les tradipraticiens. Cela aboutirait à trouver un consensus sur certains aspects des deux médecines, à s'imprégner du traitement des guérisseurs.

Cependant, une minorité pense que cet échange reste inutile du fait d'un langage et d'une perception de la lèpre très différents et surtout du manque de confiance entre ces deux groupes.

✓ *Les moyens et méthodes d'éducation pour la santé en matière de lèpre*

Les infirmiers avouent avoir fait quelques « causeries » sur la lèpre mais leur fréquence reste faible. Seul l'infirmier superviseur au niveau régional disposant de moyens (affiches, projection) tient régulièrement des séances d'information.

Les soignants souhaiteraient disposer de supports pour développer ces séances et les multiplier au niveau des villages. Ils soulignent l'importance de former les chefs de village et des animatrices rurales pour renforcer cette action auprès de la population.

### 3. Synthèse des résultats des interviews des chefs communautaires

✓ *L'appellation de la maladie*

Les chefs communautaires à l'instar des guérisseurs utilisent deux termes en fonction de l'évolution de la maladie : le korobët ou ndoxum sitti pour la lèpre sans mutilation et le gaana ou febaru wanieku pour la lèpre avec mutilation.

La perception des symptômes et des effets sur le corps

Ils identifient des lésions cutanées blanchâtres associées à des démangeaisons pour le premier stade de la maladie et des plaies et difformités des doigts et des orteils lors du deuxième stade.



Certains partagent la même vision que les tradipraticiens avec l'atteinte du cœur comme organe cible de la maladie, recouvert d'une toile d'araignée.

✓ *Les causes de la maladie et les modes de transmission*

Certains chefs communautaires pensent que la maladie est héréditaire et citent le dicton « deume ndeye, gaana baaye » (diable-mère, lèpre-père).

D'autres rattachent la cause à des produits de dépigmentation, des aliments, des rapports sexuels avec une femme en menstruation.

Selon la majorité des chefs, la transmission se réalise par la proximité avec le malade, son contact direct ou celui de ses affaires.

Cependant, l'imam interviewé dit que si l'individu ne craint pas la maladie, il ne l'attrapera pas et affirme qu'au stade des mutilations, le lépreux n'est pas contagieux.

✓ *Le mode de prévention de la lèpre*

La majorité des chefs communautaires avouent interférer la grâce de Dieu pour protéger leur population. Cependant, ils recommandent d'éviter le contact avec le lépreux et de se faire vacciner par les autorités sanitaires.

L'imam explique que selon le prophète, la prévention de la lèpre passe par manger une pomme par jour, se laver quotidiennement avec de l'eau simple, copuler une fois dans la vie avec une vierge.

✓ *Les conseils donnés aux malades*

Ils donnent leur avis sur la maladie et peuvent proposer quelques remèdes sous forme de décoctions de racines ou poudre, potion provenant des guérisseurs.

La majorité des chefs communautaires orientent le lépreux vers les guérisseurs. Ils recourent aux structures de santé devant l'échec après un traitement longuement conduit par le guérisseur.

✓ *L'appréciation des trois secteurs thérapeutiques*

Les mesures données par la famille sont considérées comme peu efficaces mais permettent de diminuer la souffrance dans l'attente de consulter.

Les chefs communautaires identifient deux types de praticiens :

- Les marabouts coraniques : ils éclairent la foi du malade en Dieu en leur donnant à boire de l'eau bénite
- Les guérisseurs proposent les décoctions ou inhalation d'encens et racines.

A l'unanimité, les chefs reconnaissent l'inefficacité des deux pratiques, paradoxe car ils conservent l'habitude d'envoyer le lépreux vers eux.

Ils admettent la réussite du traitement médicamenteux prescrit par le secteur biomédical. Cependant, ils affirment qu'il stoppe l'évolution mais ne traite pas la cause de la lèpre.

✓ *La relation entre le malade et les différents acteurs des secteurs traditionnel, biomédical et communautaire*

Les chefs communautaires émettent des avis partagés pour les deux premiers secteurs selon leur propre vécu.

Ils estiment que les marabouts sont compatissants envers les lépreux alors que la majorité des guérisseurs n'offrent leur service que par intérêt financier.

Ils estiment que l'accueil et la prise en charge des malades par les personnels de santé restent médiocres. Ils expliquent cette perception négative par l'absence d'empathie des soignants à l'égard des lépreux et le manque de temps qu'ils leur accordent.

Ils regrettent le rejet des malades par la communauté qui aboutit à son isolement. Cependant, ils reconnaissent que la vision d'une personne mutilée effraie. C'est pourquoi, les chefs communautaires eux-mêmes demandent l'exclusion des lépreux du village au nom de la paix sociale. Ils leur demandent de rejoindre les villages de reclassement.

✓ *L'intérêt de la sensibilisation sur la lèpre*

Les chefs communautaires sont demandeurs de séances de sensibilisation sur la lèpre pour eux-mêmes mais également pour la population. Cela permettrait une amélioration des connaissances sur cette maladie aussi bien sur les causes, le mode de transmission, les moyens de prévention...

Selon eux, ces séances sont de la responsabilité des personnels de santé.

4. Synthèse des résultats d'interviews des membres des familles de lépreux

✓ *L'appellation de la maladie*

Nous retrouvons dans les réponses des familles les mêmes termes que chez les chefs communautaires et guérisseurs.

✓ *La perception des symptômes et les effets sur le corps*

Bien que les familles décrivent des symptômes primaires tel que des lésions cutanées rougeâtres, des ampoules sur les doigts et les orteils, des yeux rouges et larmoyants, le visage clair et bouffi, ils avouent ne reconnaître la maladie qu'à l'apparition des mutilations.

Les familles disent ne pas connaître les effets sur le corps. Toutefois, certains membres parlent d'insensibilité et d'autres reprennent la théorie déjà évoquée par les chefs communautaires et les guérisseurs autour de l'atteinte du cœur.

✓ *Les causes et les modes de transmission de la lèpre*

Le mode de transmission dépendra de la cause reconnue.

Pour certains, cette maladie est héréditaire ou provient de la volonté divine.

Pour d'autres, ignorant la cause, ils affirment que le contact avec le patient ou avec ses affaires est un risque d'attraper la maladie.

Enfin, la majorité conclue que les malades sous traitement ne sont plus contagieux.

✓ *Les modes de prévention de la lèpre*

La plupart des familles interviewées n'a pas d'idée sur la prévention. Ils s'en remettent à Dieu ou utilisent des gris gris ou des traitements donnés par les guérisseurs. Certains pensent que la vaccination peut les protéger.

✓ *Les secteurs thérapeutiques utilisés et les mesures thérapeutiques données dans chaque secteur*

D'après les familles, le parcours de soin du malade le plus répandu passe par les trois secteurs dans l'ordre suivant :

1. Le secteur populaire : chaque membre de la famille propose son remède (infusion de « laydur », plante médicinale ; écrasé de tomates avec fruits sauvages « waténou-bett » à appliquer sur les plaies). Certains lui conseillent de croire en Dieu.
2. Le secteur traditionnel : des marabouts avec leurs écritures saintes aux guérisseurs avec leurs décoctions, lavements...
3. Le secteur biomédical : le recours aux structures de santé arrive toujours en dernier après échec des autres traitements. Les familles retiennent que les personnels de santé donnent des comprimés et piqûres.

✓ *Les appréciations des mesures thérapeutiques de chaque secteur*

Nous retenons dans les interviews des familles leur insatisfaction face au traitement donné dans les deux premiers secteurs. Ils déplorent le retard qu'ils engendrent à la prise en charge biomédical. Ils savent leur inefficacité cependant ils estiment qu'ils peuvent calmer le malade. Ils avouent que seul le traitement des structures de santé permet l'amélioration du malade et reconnaissent le courage de certains agents de santé.

✓ *Les attitudes et comportements des membres de la famille et de la communauté envers le malade*

Les réponses collectées chez les familles sont identiques à celle des chefs communautaires. Existente un rejet et un isolement du malade aussi bien de la part de ses proches que de la part de la communauté. Le maintien dans la famille, dans le village reste alors très difficile. Le mépris historique de la communauté wolof à l'encontre des lépreux s'exprime à travers la réponse d'un membre : « dans le temps, ils étaient enterrés vifs ou isolés bien loin du village ».

Cela développe un sentiment de rancune et d'irritabilité chez le malade envers les siens.

Les familles avouent la honte et la gêne d'avoir un membre de leur famille lépreux. Bien souvent l'opprobre retombe sur toute la famille. Ils constatent une réticence de la communauté par rapport à tous les membres de la famille du lépreux, une distance dans les relations. Les gens se refusent de se marier dans une famille où il y a un antécédent de lèpre.

✓ *La relation entre les malades et les praticiens des secteurs traditionnel et biomédical*

Alors que les familles jugent de façon péjorative les attitudes des tradipraticiens, toujours intéressés par l'aspect pécuniaire, leurs avis diffèrent quant aux agents de santé. Selon leur vécu, certains reconnaissent leur travail et d'autres sont plus critiques.

## 5. Synthèse des résultats des interviews avec les malades de la lèpre

✓ *L'appellation de la maladie*

Les malades partagent le même langage que la famille, la communauté et les guérisseurs pour désigner la lèpre avec des termes différents selon le stade (d'abord korobët...puis gaana).

✓ *La perception des symptômes et les effets de la maladie sur le corps*

Les lépreux connaissent les premiers signes de la lèpre (taches, manque de force des mains,...). Cependant, ils ne les associent pas immédiatement à la lèpre. C'est seulement quand apparaissent les symptômes secondaires plus manifestes qu'ils identifient la maladie. A ce stade, le terme utilisé est modifié. Ils changent également d'orientation thérapeutique.

Selon les malades, la lèpre provoque une grande chaleur dans le corps provoquant l'apparition des signes cliniques.

✓ *La cause et les modes de transmission de la maladie*

Bien que tous les malades interrogés aient été suivis dans une structure de santé, aucun n'a évoqué la cause scientifique de la maladie. Chacun donne son explication (manque de résistance du corps, porter un vêtement acheté friperie,...)

Les modes de transmission évoqués sont ceux déjà décrits dans les autres catégories de personnel (hérédité, contact direct et indirect avec le malade).

Une minorité affirme que cette maladie n'est pas contagieuse.

✓ *Les modes de prévention*

Tous les lépreux pensent que la grâce divine est la protection contre la lèpre. Certains évoquent des moyens de prévention comme la vaccination, les médicaments et le non contact avec un malade.

✓ *Les secteurs thérapeutiques utilisés, les mesures thérapeutiques données dans chaque secteur et leur appréciation*

Les réponses des malades sont identiques à celles retrouvées chez les famille.

Au niveau du secteur populaire, c'est la mère puis le père qui conseillent et soignent. Ils orientent le patient vers le secteur traditionnel où nous retrouvons d'un côté des marabouts les « serignes daara » qui donnent des « safara » (verset du Coran écrit sur du papier trempé dans l'eau et administré sous forme de boisson) et de l'autre des guérisseurs les « ndiabar kat » qui font boire des décoctions. Puis devant l'échec des traitements et contre avis des tradipraticiens, les malades se tournent vers le secteur biomédical qui prescrit des comprimés et des piqûres.

Les malades reconnaissent l'efficacité du traitement médicamenteux donné en secteur biomédical même s'ils le trouvent trop long et craignent les réactions secondaires.

Ils ne se détournent pas pour autant des deux autres secteurs auxquels la confiance demeure malgré l'absence de résultats. D'ailleurs, ils poursuivent bien souvent les différents types de traitement simultanément.

✓ *La perception des attitudes des soignants du secteur traditionnel et du secteur biomédical*

Ils louent la bienveillance des guérisseurs qui ont fait preuve de bienveillance et de générosité quand le reste de la population les excluait.

Ils soulignent la dévotion de nombreux agents de santé. Ils déplorent toutefois certains comportements, tel que le mépris à leur égard, le refus de les toucher, l'absence d'explication.

✓ *La perception des attitudes des membres de la famille et de la communauté envers les lépreux*

L'exclusion, le rejet, le dénigrement de la part de la population et des membres de la famille ressortent des témoignages. Les comportements les plus virulents se font avec des malades mutilés.

A la souffrance de la maladie, s'ajoute la misère sociale que doit affronter le lépreux déjà démuné. Toute protestation de sa part devant ces attitudes péjoratives et irraisonnées est incomprise et ne fait que nourrir l'image négative du lépreux.

✓ *Les suggestions pour l'amélioration des soins et l'éducation pour la santé*

Les lépreux souhaiteraient que les postes de santé soient dotés de traitement pour soigner les complications de la lèpre comme les surinfections des plaies .

Un plus grand nombre de malades bénéficierait des soins de kinésithérapeutiques s'ils étaient réalisés dans ces centres et non exclusivement dans les structures des grandes villes.

Par ailleurs, ils insistent sur l'importance de la sensibilisation de la population sur cette maladie. Cela peut passer par l'information des leaders communautaires, mais elle doit surtout utiliser tous les moyens modernes de communication (radio, internet, sms) afin de toucher la communauté en son entier.

## **J. Les recommandations formulées à partir des résultats**

Normalement, dans les projets de recherche menés dans le cadre des programmes de santé, une fois les informations recueillies analysées, les chercheurs formulent des recommandations sur le thème abordé. Dans une approche de recherche-action, les partenaires et interviewés participent activement à cette dernière tâche.

Dans ce projet, un séminaire fut organisé à Louga.

Le but et les objectifs de ce séminaire étaient les suivants :

**BUT :** amener les participants à s'imprégner des résultats de l'étude et à formuler des recommandations pour le renforcement du programme de lutte contre la lèpre

**OBJECTIFS :**

1. Discuter des résultats de l'étude
2. Formuler des recommandations pour renforcer le programme de lutte contre la lèpre au niveau des postes de santé

3. Susciter le dialogue entre les chefs communautaires, les tradipraticiens et les agents de santé afin d'identifier les stratégies de collaboration.

Suite à l'analyse des résultats, en découlent des constatations:

Les croyances socio-culturelles ont une influence sur le comportement du malade et son parcours thérapeutique. Il utilise des termes populaires pour évoquer sa pathologie, mots qui reflètent sa perception de la maladie.

Le groupe social, l'entourage, la famille a une grande influence sur le comportement de l'individu et oriente le choix du malade dans son parcours de soin.

Les tradipraticiens (marabouts, guérisseurs) gèrent initialement les premiers traitements donnés aux patients.

Après discussion de ce constat, résultent des recommandations envers les agents de santé :

- Il est essentiel que le personnel de santé s'informe des croyances du malade, et connaisse le langage populaire.
- Il doit respecter les efforts faits dans le secteur populaire et traditionnel pour aider le malade même s'ils sont vains. Les connaissances et comportements qui n'ont pas d'effet néfaste doivent être acceptés.
- Il est possible de combiner l'utilisation des mesures thérapeutiques des secteurs biomédical, traditionnel et populaire. Il n'est ni nécessaire ni réaliste d'exiger des malades d'abandonner catégoriquement les soins et conseils prodigués par les secteurs populaire et traditionnel. Le risque est d'interrompre la communication et la confiance avec le malade.

Le personnel de santé doit entamer un dialogue avec les tradipraticiens afin d'apprendre et comprendre leur approche de la maladie. Il doit accepter leur pratique et collaborer.

Ainsi, il peut espérer une écoute plus attentive de leur part et les informer sur le secteur biomédical, sur la lèpre, les modes de transmission, de prévention, les différents traitements. Par l'intermédiaire des guérisseurs, l'agent de santé sensibilise également les familles.

- L'agent de santé doit informer le malade mais également son entourage. Il doit respecter leur croyance et accorder une place à la famille dans le parcours de soin. Il pourra ainsi expliquer à tous les traitements et conseils thérapeutiques.
- Si le secteur biomédical veut lutter efficacement contre la lèpre, il doit établir une collaboration étroite avec les guérisseurs et les chefs communautaires. Ces groupes doivent participer activement aux choix et décisions prises dans le cadre des programmes de santé. Ce

sont eux qui font le lien entre la communauté et les agents de santé, et qui guident les attitudes de la population.

Les témoignages recueillis soulignent une ignorance des agents de santé concernant la lèpre, le traitement et ses effets secondaires...

Le secteur biomédical doit prendre en compte que les agents de santé de proximité sont les acteurs principaux de la lutte contre la lèpre. Pour l'améliorer, des mesures envers ces agents doivent être mises en place :

- Assurer une formation continue aux agents de santé (connaissances des traitements, du suivi, des protocoles de soins, des conseils d'hygiène...)
- Eliminer par cette formation les attitudes de mépris, de peur des soignants à l'égard des lépreux et développer l'empathie
- Valoriser cette formation afin d'encourager les agents de santé, organiser des stages dans les hôpitaux de référence
- Donner des moyens pour soigner les complications de la lèpre (consommables pour pansement,...)
- Exécuter une stratégie d'éducation sanitaire et de sensibilisation et donner les moyens de réaliser des séances d'information (audiovisuel, brochures,...)
- Superviser des réunions de collaborations entre les différents secteurs (tradipraticiens, chefs communautaires, agents de santé, malades et familles)

Les différentes recommandations ne semblent pas nécessiter un budget exorbitant. Cependant les démarches conseillées exigent une modification des pratiques quotidiennes de chaque acteur. Il est demandé d'accorder une place au discours de l'autre au risque d'y perdre ses repères, ses pouvoirs...

Le changement de tout comportement humain est difficile. Il est impossible de modifier un ensemble de croyances et pratiques en même temps dans le court terme, il faudrait choisir les comportements prioritaires à changer et accepter les autres.



### III. Discussion

L'étude effectuée dans la région de Louga a permis non seulement en amont d'identifier les différents acteurs influençant le parcours de soins du lépreux mais surtout d'établir un échange entre eux. Cet échange a abouti à des recommandations pour obtenir une orientation précoce du malade vers les structures de santé et une disparition ou à défaut une nette diminution de la stigmatisation de la lèpre.

Cependant ces conclusions ne sont pas nouvelles. Pourquoi ne sont elles alors pas prises en compte par les autorités sanitaires ?

La stigmatisation est reconnue comme la cause majeure de la stagnation des résultats des programmes de lutte contre la lèpre. Pour comprendre ce comportement, nous ne devons pas ignorer les spécificités (croyances cultures) de chaque société. Celles-ci expliquent souvent les résistances à ces stratégies et la persistance de la stigmatisation.

Devant les échecs des différentes stratégies, existe-t-il une méthode susceptible de modifier les comportements ?

#### A. Les facteurs favorisant la stigmatisation au Sénégal

##### 1. L'organisation de la lutte contre la lèpre

Le travail des autorités sanitaires est guidé par la stratégie édictée par l'OMS. En fait, le PNL n'est pas réellement pris en charge par le MSAS, mais délégué aux ONG.

Certains gouvernements ne se sentent donc pas propriétaires des activités anti lépreuses dans leurs propres pays, qui sont exclusivement réalisées par des organismes étrangers. Nous constatons au Sénégal que les stratégies mondiales pour éradiquer la lèpre se sont succédées ces dernières années sans succès.

Puis, la prise en charge de la maladie de Hansen au Sénégal est faite selon une approche verticale, malgré les recommandations de l'OMS depuis 1991. C'est-à-dire qu'elle n'est pas intégrée dans les services de santé courants, mais plutôt réservée à des services ultra spécialisés<sup>29</sup>.

Il a été démontré qu'il y a un niveau de stigmatisation plus élevé quand les soins pour les personnes vivant avec la maladie de Hansen sont séparés des autres<sup>30</sup>. Effectivement, cela

---

<sup>29</sup> DAHW, 2016

<sup>30</sup> Cross, 2006

renvoie un message d'exclusion renforçant la stigmatisation à travers la communauté et l'auto stigmatisation des personnes<sup>31</sup>.

## 2. L'éducation de la population sénégalaise

Premièrement, le niveau limité de connaissances de la population par rapport à la maladie de Hansen est un facteur important favorisant la stigmatisation chez les personnes vivant avec cette condition.

Au Sénégal, le taux d'alphabétisation est estimé à 54,2% chez les hommes de 15 à 59 ans et de 36,1% chez les femmes du même âge<sup>32</sup>. De plus, le taux d'achèvement de l'école primaire est estimé à 44,1%<sup>33</sup>. Ces chiffres démontrent qu'au Sénégal, une grande partie de la population ne bénéficie que d'une courte scolarité et ainsi d'un niveau d'éducation très bas. Cela transparait dans les connaissances restreintes de la communauté quant à la maladie de Hansen notamment celles liées à la transmission et au traitement de la maladie<sup>34</sup>.

Plusieurs études ont démontré que la peur de contagion par contact et la conviction que cette maladie est incurable sont les causes les plus importantes de stigmatisation associée à la maladie de Hansen<sup>35</sup>.

Deuxièmement, la présence d'invalidités visibles est un autre facteur favorisant la stigmatisation. Plus précisément, une population mal informée a tendance à éviter les personnes ayant des infirmités physiques visibles associées à la maladie de Hansen craignant la contraction de la maladie<sup>36</sup>. Cela est un élément très significatif, car un peu plus d'un tiers des nouveaux cas atteints de la maladie de Hansen au Sénégal vivent avec des invalidités visibles<sup>37</sup>.

## 3. Les facteurs culturels

La culture est aussi un autre facteur qui influence la stigmatisation associée à la maladie de Hansen. Dans les contes sénégalais, le monstre est souvent décrit comme ayant la lèpre. Cela renforce l'idée négative de la maladie de Hansen chez l'enfant qui apprend alors à stigmatiser

---

<sup>31</sup> Arole, Premkumar, Arole, Maury et Saunderson, 2002; Chaptini et Marshman, 2015

<sup>32</sup> Gouvernement du Sénégal, 2013

<sup>33</sup> OMS, 2009

<sup>34</sup> Barkataki, Kumar et RAO, 2006; Kazeem et Adegun, 2011

<sup>35</sup> Sermittirong et Van Brakel, 2014; Van Brakel et al. 2012

<sup>36</sup> Allen, 2015; Cross, 2006

<sup>37</sup> Zoubi, 2016

cette maladie dès son plus jeune âge. En Wolof, langue parlée par près de 90% des Sénégalais, le mot lèpre se dit « gaana » signifiant « main coupée »<sup>38</sup>. L'appellation elle-même est donc péjorative en associant directement la maladie de Hansen à la mutilation<sup>39</sup>.

Pour ce qui est des croyances religieuses, la signification de la maladie de Hansen varie selon la religion catholique et la religion musulmane, les plus répandues au Sénégal<sup>40</sup>.

Pour une personne catholique, la maladie de Hansen est considérée comme une punition pour les péchés<sup>41</sup>.

Au contraire, la religion musulmane définit la maladie de Hansen comme la volonté de Dieu<sup>42</sup>. Il est donc possible d'affirmer que la maladie de Hansen est moins stigmatisée par la religion musulmane puisqu'elle ne renvoie pas la faute à l'individu, mais à Dieu. La religion musulmane est donc un facteur limitant la stigmatisation chez la personne contrairement aux histoires, à la langue et à la religion catholique.

#### 4. Les villages de reclassement social

Pour lutter contre la lèpre, le Sénégal, à l'instar d'autres pays du monde, crée en 1965 10 villages de reclassement social pour l'accueil des malades.

La présence de ces villages de reclassement au Sénégal est un autre élément favorisant la stigmatisation. Il en existe toujours au Sénégal neuf, autrefois appelés léproseries<sup>43</sup>. Souvent chassés de leurs villages, les personnes vivant avec la maladie de Hansen s'y réfugiaient et recevaient alors des vivres et un toit gratuitement fournis par l'État grâce à une loi municipale mise en place en 1976<sup>44</sup>. Aujourd'hui, cette même politique régit toujours les villages de reclassement au Sénégal.

Cependant, ce genre de loi, comprenant une prise en charge totale, a tendance à rendre les personnes dépendantes de l'État<sup>45</sup>. Ce type de fonctionnement fait en sorte que les personnes deviennent incapables de réintégrer facilement la société affaiblissant leur estime de soi et leur dignité<sup>46</sup>.

De plus, par l'existence même de ces villages, le gouvernement du Sénégal contribue à la

---

<sup>38</sup> Gouvernement du Sénégal, 2014

<sup>39</sup>Wong, 2004

<sup>40</sup>Gouvernement du Sénégal, 2014

<sup>41</sup>Nsagha et al., 2011

<sup>42</sup>Sermittirong et Van Brakel, 2014

<sup>43</sup>SY, 2016

<sup>44</sup> Agence de Presse Sénégalaise, 2016

<sup>45</sup> Shummin et al, 2003

<sup>46</sup> Chen, Chu et Wang, 2005

stigmatisation de la maladie de Hansen en créant une ségrégation imposée par la loi<sup>47</sup>.

Aujourd'hui, le gouvernement du Sénégal n'a plus les moyens de subvenir aux besoins de ces villages et la précarité, la pauvreté et la promiscuité y règnent<sup>48</sup>. Ainsi, agir pour réduire la stigmatisation est indispensable pour permettre à ces personnes de retrouver leur dignité et diminuer leur vulnérabilité socioéconomique<sup>49</sup>.

## **B. Quelques propositions d'action**

Face aux connaissances limitées de la population générale sur la maladie de Hansen, à l'auto stigmatisation et à la stigmatisation des lépreux, favorisée par l'organisation du parcours de soin, des solutions doivent être proposées. Un défi s'impose au niveau de la sensibilisation de la communauté et du soutien de la personne touchée. Une revue critique des meilleures pratiques en matière de réduction de la stigmatisation a été faite en ce sens et la combinaison du counseling (aide psychologique), de l'éducation à la santé et de l'intervention de contact s'est avérée l'intervention la plus efficace<sup>50</sup>.

### **1. Le counseling**

Le counseling vise à aider la personne à développer des stratégies pour répondre principalement à l'auto stigmatisation en misant sur l'empowerment (responsabilisation)<sup>51</sup>. Elle permet de renforcer les attitudes et comportements positifs de la personne permettant d'améliorer son estime de soi et sa qualité de vie<sup>52</sup>.

### **2. L'éducation à la santé**

L'éducation à la santé est une stratégie efficace pour réduire les disparités quant aux connaissances par rapport à la maladie de Hansen et ainsi réduire la stigmatisation<sup>53</sup>. Cette intervention s'inscrit dans la promotion de la santé en première ligne par la dissémination de l'information exacte sur une situation de santé à travers la communauté dans le but d'encourager l'adoption et le maintien de comportements favorables à la santé<sup>54</sup>.

---

<sup>47</sup> Badiane, 2008

<sup>48</sup> DAHW, 2016

<sup>49</sup> Cross 2006; Ebenso et al. 2007

<sup>50</sup> Heijnders et Van Der Meij, 2006; Cross, Heijnders, Dalal, Sermrittirong et Mak, 2012b; Van Brakel et Galarza 2013

<sup>51</sup> Seaton, 2003; Uys et al, 2009

<sup>52</sup> Heijnders et Van Der Meij, 2006

<sup>53</sup> Cook, Purdie-Vaughns, Meyer et Busch, 2014; Van Brakel et Galarza, 2013

<sup>54</sup> Bisailon et al, 2010; Carroll, 2010; Community Health Nurses of Canada, [CHNC] 2011

### 3. Les échanges relationnels

Il y a l'intervention de contact qui peut être de type direct ou indirect. Le contact direct a lieu lorsque des personnes vivant avec la maladie de Hansen rencontrent des personnes non atteintes de la communauté et échangent sur leur condition de santé<sup>55</sup>. Le contact indirect, quant à lui, est fait via les médias, par la production d'affiches ou par le montage de témoignages vidéo faits par les personnes vivant avec la maladie de Hansen et distribués dans la communauté. La combinaison de ces deux types de contact permet la mise à jour des connaissances quant à la maladie de Hansen dans la communauté, la réduction des attitudes négatives face à cette maladie puis la réduction de la stigmatisation associée<sup>56</sup>.

En fait, ce genre d'intervention permet à la personne vivant avec la maladie de Hansen de devenir un agent de changement. Ce concept, aussi à la base du programme STEP au Népal a permis à la personne d'user de son expérience pour venir en aide à la communauté et aux personnes touchées lui permettant de se sentir utile au sein de la société<sup>57</sup>.

Plusieurs besoins émergent chez les personnes vivant ou ayant vécu avec la maladie de Hansen. En effet, ces personnes ont démontré le besoin de sensibiliser la communauté à leur pathologie et le besoin de normaliser cette maladie en réclamant vouloir « devenir un Sénégalais comme tous les Sénégalais »<sup>58</sup>. L'ignorance de la population a déformé la réalité de cette maladie pour laisser place à des concepts erronés et discriminatoires provoquant l'exclusion sociale. Ces démarches prennent en compte le malade et son environnement psychosocial pour diminuer la stigmatisation et permettre au malade de se sentir comme un membre à part entière de la communauté, valorisé comme acteur dans la société<sup>59</sup>.

---

<sup>55</sup> Peters et al., 2015

<sup>56</sup> Peters et al., 2015

<sup>57</sup> Cross et Choudhary, 2005

<sup>58</sup> Cross, 2006; SY, 2016

<sup>59</sup> DAHW, 2016

# CONCLUSION

Au cours des dernières décennies, le développement extraordinaire du programme OMS de la lèpre et la stratégie d'élimination ont eu pour résultat de rendre possible l'application d'un traitement efficace à tous les malades où qu'ils se trouvent et de guérir la majorité. Quant aux partenaires de l'OMS qui ont apporté, et continuent d'apporter des contributions essentielles à ce programme, ils restent irremplaçables.

Cependant, nous ne pouvons nier une stagnation de la lutte contre la lèpre au niveau des pays endémiques.

L'encouragement et le soutien financier à la recherche sur la lèpre ont été régulièrement réduits, sans doute parce que la stratégie d'élimination fut perçue comme étant la solution au problème de la lèpre. Le déclin de la recherche qui en est résulté est tout à fait regrettable. Devant les incertitudes actuelles sur l'avenir du plan d'éradication, il faut reconnaître la problématique majeure qui demeure la stigmatisation des lépreux et rester inventif quant aux réponses proposées. Ces réponses ne doivent plus émaner exclusivement des directives de l'OMS et ONG mais naître d'une collaboration entre experts mondiaux et dirigeants nationaux.

Puis, au niveau local, la stratégie de lutte doit faire participer les acteurs de tous les secteurs, y compris le malade. Cela nécessite de les identifier et de reconnaître le rôle de chacun dans la prise en charge du malade. Et enfin, cela exige que chacun accepte de partager son « pouvoir », influence sur le patient.

Dans la lutte contre une maladie, nous constatons que les moyens utilisés doivent être de diverses natures et que le succès ne peut parvenir uniquement des progrès scientifiques. Nous aimons à rappeler que la médecine n'est pas une science exacte mais un art qui fait appelle à différents domaines touchant le corps et le psyché de l'Être. L'anthropologie et la sociologie sont indispensables à la construction d'un programme médical qui se voudrait applicable et efficace.

# BIBLIOGRAPHIE

- Adhikari, B., Kaehler, N., Chapman, R. S., Raut, S. et Roche, P. (2014). Factors affecting perceived stigma in leprosy affected persons in western Nepal. *PLoS Neglected Tropical Disease*, 8(6), e2940.
- AIIC. (2015). Sénégal. Repéré à <https://www.cna-aiic.ca/fr/travail-a-letranger/programmes-etpartenariats/programmes-recents-priiran/pays/senegal>.
- Allen, L. M. (2015). Leprosy in Morocco: Discrimination Still Affects Victim-Learning a Lesson from the Original " Social Disease" A Student Perspective. *ABNF Journal*, 26(3), 65.
- Arole, S., Premkumar, R., Arole, R., Maury, M. et Saunderson, P. (2002). Social stigma: a comparative qualitative study of integrated and vertical care approaches to leprosy. *Leprosy review*, 73(2), 186-196.
- Aubry, P. et Gaüzere B-A. (2015). *Médecine Tropicale. Lèpre ou Maladie de Hansen* [PDF]. Repéré à <http://medecinetropicale.free.fr/cours/lepre.pdf>
- Badiane, G. (2008). La problématique de l'intégration des villages de reclassement social (VRS) du Sénégal dans leur collectivité locale. Repéré à <http://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/2536>
- Barkataki, P., Kumar, S. et RAO, P. (2006). Knowledge of and attitudes to leprosy among patients and community members: a comparative study in Uttar Pradesh, India. *Leprosy Review*, 77, 62-68.
- Chaptini, C. et Marshman, G. (2015). Leprosy: a review on elimination, reducing the disease burden, and future research. *Leprosy Review*, 86, 307-315.
- Chen, S., Chu, T. et Wang, Q. (2005). Qualitative assessment of social, economic and medical needs for the ex-leprosy patients living in leprosy villages in Shandong province, The People's Republic of China. *Leprosy review*, 76(4), 335-347.
- Cook, J. E., Purdie-Vaughns, V., Meyer, I. H. et Busch, J. T. (2014). Intervening within and across levels: A multilevel approach to stigma and public health. *Social Science & Medicine*, 103, 101-109.
- Cross, H. (2006). Interventions to address the stigma associated with leprosy: a perspective on the issues. *Psychology, health & medicine*, 11(3), 367-373.
- Cross, H. et Choudhary, R. (2005). STEP: an intervention to address the issue of stigma related to leprosy in Southern Nepal. *Leprosy review*, 76(4), 316-324.
- Cross, H. A., Heijnders, M., Dalal, A., Sermrittirong, S. et Mak, S. (2012a). Interventions for

stigma reduction–Part 1: Theoretical considerations. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 22(3), 62-70.

Heijnders, M. et Van Der Meij, S. (2006). The fight against stigma : An overview of stigmareduction strategies and interventions. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 353-363. DOI: 10.

Kazeem, O. et Adegun, T. (2011). Leprosy stigma: Ironing out the creases. *Leprosy review*, 82(2), 103-109.

Livingston, J. D. & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Soc.Sci.Med.*, 71, 2150-2161.

Lusli, M., Zweekhorst, M., Miranda-Galarza, B., Peters, R. M., Cummings, S., Seda, F. S. et Bunders, J. F. (2015). Dealing with Stigma: Experiences of Persons Affected by Disabilities and Leprosy. *BioMed research international*, 2015.

Nsagha, D. S., Bissek, A. C. Z., Nsagha, S. M., Njunda, A. L., Assob, J. C., Tabah, E. N., Bamgboye, E.A., Oyediran, O.O., Nde, P.F et Njamnshi, A. K. (2011). Social stigma as an epidemiological determinant for leprosy elimination in Cameroon. *Journal of Public Health in Africa*, 2(1), 10.

Oliveira, M. L. W. D. (2008). The strategic role of the nurse for Leprosy control. *Revista brasileira de enfermagem*, 61(SPE), 668-668.

Peters, R.M., Dadun, Zweekhorst, M.B., Bunders, J.F., Irwanto et Van Brakel, W.H. (2015). A Cluster-Randomized Controlled Intervention Study to Assess the Effect of a Contact Intervention in Reducing Leprosy-Related Stigma in Indonesia. *PLOS, Neglected Tropical Diseases*, 9(10), 1-24. DOI : 10.1371/journal.pntd.0004003.

Rafferty, J. (2005). Curing the stigma of leprosy. *Leprosy review*, 76(2), 119-126.

Sermittirong, S. et Van Brakel, W.H. (2014). Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Leprosy Review*, 85, 36-47.

SY, S. (2016, 2 janvier). Les victimes réclament la fin des « village de reclassement social ». *Le Populaire*, p.3.

Uys, L., Chirwa, M., Kohi, T., Greeff, M., Naidoo, J., Makoae, L., ... & Holzemer, W. L. (2009).

Van Brakel, W. H. et Galarza, M. (2013). Infectious diseases: a case study of leprosy-related stigma. The stigma of disease and disability: understanding causes and overcoming injustices. *American Psychological Association*, 139-164.

Van Brakel, W. H., Sihombing, B., Djarir, H., Beise, K., Kusumawardhani, L., Yulihane, R., Kurniasari, I., Kasim, M., Kesumaningsih, K.I. et Wilder-Smith, A. (2012). Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. *Global health action*, 5.



Weiss, M. G. (2008). Stigma and the social burden of neglected tropical diseases. *PLoS neglected tropical diseases*, 2(5).

Weiss, M. G., Ramakrishna, J. et Somma, D. (2006). Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions 1. *Psychology, health & medicine*, 11(3), 277-287.

Zoubi, L.H. (2016). Formation des infirmières spécialistes de la lèpre : Situation de la lèpre au Sénégal.