

# ETP pour la lèpre au Népal : besoins des patients et soignants

J.C. Correia<sup>1</sup>, S. Lachat<sup>2</sup>, S. Singh<sup>3</sup>, N Jha<sup>3</sup>, F. Chappuis<sup>2</sup>, A Golay<sup>1</sup>

1. Service d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse  
2. Service de Médecine Tropicale et Humanitaire, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse  
3. Division of Community Health Medicine, B.P. Koirala Institute of Health Sciences, Nepal

## ABSTRACT

**Introduction :** L'éducation thérapeutique (ETP) des patients est reconnue comme clé pour l'élimination de la lèpre. Cependant, la plupart des programmes éducatifs sont basés sur les compétences des soignants et pas sur les besoins des patients, rarement explorés. Ceci pose la question de l'efficacité des programmes éducatifs actuels développés pour répondre aux besoins réels des patients.

**Objectifs :** Explorer les besoins éducatifs des patients atteints de la lèpre au Népal et les comparer aux besoins perçus par les soignants.

**Méthodologie :** Des entretiens semi-dirigés ont été menés avec des patients (n=11) et des soignants (n=15) dans 4 centres de santé au Népal. Les données ont été analysées en utilisant un cadre qualitatif interprétatif basé sur les 5 dimensions du diagnostic éducatif selon le modèle de d'Ivernois et Gagnayre.

**Résultats :** Pour les patients on note un manque de connaissances sur la maladie et des niveaux élevés de stigmatisation, avec une souffrance psychologique importante. Les soignants ont montré une bonne compréhension des difficultés des patients et le rôle clé de l'ETP. Ils expriment plusieurs difficultés notamment le manque de temps, de ressources et d'opportunités de formation en ETP.

**Conclusions :** Plus d'efforts doivent être fournis pour accroître les connaissances de la maladie des patients et de la population en général, pour changer la perception de la maladie et ainsi réduire la stigmatisation. Les soignants ont besoin de plus de ressources et formation adéquate en ETP pour répondre aux besoins des patients. Le recours à des patients partenaires serait une solution à promouvoir pour répondre à la charge de travail et au manque de temps des soignants.

## CONTACT

Dr Jorge César Correia  
Service d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse  
Email: jorgecesar.correia@hcuge.ch  
Téléphone: +41 (0) 22 37 29 725

## INTRODUCTION

La lèpre est une maladie infectieuse, avec des lésions cutanées et neurologiques sévères. Elle reste répandue dans certains pays, dont le Népal (1,2). L'une des principales stratégies reconnues pour lutter contre la cette maladie est l'éducation des patients et de la population en générale (3). La plupart des programmes éducatifs sont basés sur les compétences des soignants et pas sur les besoins des patients, rarement explorés.

## OBJECTIFS

Nous avons cherché à explorer les besoins éducatifs des patients atteints de la lèpre au Népal et les comparer aux besoins perçus par les soignants.

## SETTING

L'étude a été menée dans quatre établissements de santé au Népal, représentatifs des différents niveaux du système de santé et situés dans différentes régions, afin d'obtenir une vue d'ensemble :

- Lalgadh Leprosy Hospital and Services Centre (LLHSC)
- Anandaban Hospital et sa clinique satellite à Patan
- B. P. Koirala Institute of Health Sciences (BPKIHS)
- Itahari PHC.



## METHODES

Des entretiens semi-dirigés ont été menés avec des patients (n=11) et des soignants (n=15) dans les 4 centres de santé au Népal. Les données ont été analysées en utilisant un cadre qualitatif interprétatif basé sur les 5 dimensions du diagnostic éducatif selon le modèle de d'Ivernois et Gagnayre (4).

### Etape 1

- Comprendre les besoins éducatifs des patients atteints de la lèpre au Népal.

### Etape 2

- Comparer les besoins éducatifs des patients avec ceux perçus par les soignants.

## RESULTATS

### Enquête patients

#### Stigmatisation et exclusion sociale:

« J'ai attrapé cette maladie et les membres de ma famille ont été dégoûté par moi alors j'ai quitté la maison ».

« J'étudiais en 3<sup>ème</sup> année puis on m'a sorti de l'école »

« Personne ne m'emploie avec cette maladie »

#### Stress psychologique:

*J'ai peur des complications, de devenir défiguré.*

*Je ne souhaite cette maladie à personne, même pas à mes ennemis »*

#### Stress financier:

*« mais je suis pauvre ne peux pas me permettre de rester (à l'hôpital) pendant une semaine parce que je dois gagner ma vie »*

*Cela a été très difficile parce que je vis très loin et que les frais de transport sont élevés ».*

#### Croyances et représentations:

*« (La lèpre) c'est une malédiction; c'est du à de mauvaises actions dans ma vie antérieure ».*

*« Je crois que c'est du (la lèpre) à la chaleur et à la nourriture épicée »*

#### Manque de connaissances:

*« Cela fait presque 5 ans. Je ne connaissais pas ma maladie. Après que cela soit devenu insupportable je suis venu ici »*

*« Je ne savais pas que c'était grave. J'avais des ampoules brûlé par le feu et je n'ai pas prêté attention aux blessures »*

## RESULTATS

### Enquête soignants

#### Stigmatisation et stress:

*"La stigmatisation est le problème majeur dans la lèpre. Et le stress mental. Une fois la lèpre diagnostiquée, beaucoup de gens sont rejetés de leur famille et de la communauté."*

#### Manque de connaissances :

*"Le niveau de connaissance reste très faible surtout parmi les personnes peu éduquées. Le gouvernement fait des campagnes et des articles mais les gens ne lisent pas."*

#### Pauvreté:

*"La lèpre est une maladie vicieuse. Elle affecte les plus pauvres qui vivent dans des conditions de mauvaise hygiène et de surpeuplement. Dans ces conditions il est difficile d'éduquer."*



#### Pratiques d'auto-soins:

*"Nous disons aux patients qu'ils sont aussi leurs propres médecins. Ils peuvent aussi prendre soin d'eux-mêmes. Ils ont aussi une responsabilité."*

#### Compliance médicamenteuse

*"Nous devons souligner l'importance du traitement pour éviter les complications et la transmission aux autres. Un aspect important est de mettre l'accent sur la durée du traitement."*

## CONCLUSIONS

Persistance de niveaux importants de stigmatisation et d'exclusion sociale qui sont liés à une mauvaise compréhension de la maladie. Cela provoque une grande détresse psychologique et financière. Les soignants ont montré une bonne connaissance des besoins des patients. Les soignants ont besoin de plus de ressources et formation adéquate en ETP pour répondre aux besoins des patients.

## REFERENCES

- (1) Jha AK. Leprosy: before and after elimination from Nepal. Kathmandu Univ Med J. 2012;10(37):1-2.
- (2) Nepal: Annual Report 2071/72 (2014/15) Leprosy Control Programme.
- (3) A review of Health Education in Leprosy. International Journal of Leprosy. Volume 56, Number 4. 1988
- (4) Ivernois J-F d', Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Vigot; 1995. 189 p.