

La lèpre, un vestige du passé ?

La lèpre, mais pourquoi donc ? Quel est l'intérêt de parler d'une maladie ancienne et éradiquée depuis bien longtemps ? Eh bien, cela en surprendra plus d'un, mais cette maladie est loin d'appartenir à un temps révolu. En effet, selon le « Relevé épidémiologique hebdomadaire » rédigé par l'OMS et consacré à la situation de la lèpre dans le monde du 15 septembre 2023, 174 087 nouveaux cas auraient été recensés à l'international. Avec 124 377 nouveaux cas à son actif pour cette année, l'Asie du Sud-Est se retrouve sans conteste en haut de la liste des régions OMS les plus touchées. Viennent ensuite l'Afrique (22 022), l'Amérique (21 398), la Méditerranée orientale (3 770) et le Pacifique occidental (2 465).

L'Europe, quant à elle, ne dénombre que 55 nouveaux cas, un chiffre dérisoire face aux autres régions. Il n'est donc pas étonnant que cette maladie fasse si peu parler d'elle sur le continent européen.¹

La lèpre ne semblant pas sortir suffisamment hors des frontières des 118 pays touchés, il paraît bon d'y apporter un éclairage afin d'élargir encore l'horizon de nos connaissances et de remettre à jour notre vision eurocentrée de la maladie. En ce qui concerne la pertinence d'étudier une maladie telle que la lèpre dans le premier numéro d'une revue géographique, il ne faut pas oublier que cette discipline est l'outil fondamental pour rendre compte des relations des sociétés humaines avec leur milieu. Les maladies faisant partie de l'humain, celles-ci sont donc intrinsèquement liées à la distribution des populations dans l'espace. Béatrice Ménard affirme également dans son article consacré aux « questions de géographie de la santé » publié dans la revue *l'Espace Géographique* en 2002 que « l'espace reste support épidémiogène et produit de rapports sociaux pouvant accentuer ou atténuer des risques sanitaires ».² Il est par conséquent nécessaire d'analyser la lèpre sous tous les angles possibles (que ce soit médical, spatial, politique, ...) afin d'y apporter une réponse efficace et durable.

Nous ne pouvons pas indiquer avec certitude le foyer d'origine de la lèpre. En effet, certaines études situent son origine en Extrême-Orient tandis que d'autres associent sa provenance à l'Afrique de l'Est. Nous pouvons toutefois affirmer, grâce à d'anciens textes tels que le papyrus d'Ebers, le Surhata Samita ou encore le Su-Wen (d'anciens ouvrages médicaux), que cette maladie était déjà présente en l'an 1500 avant notre ère.³

Ainsi, la lèpre est une maladie ancienne avec une provenance toujours discutée. Mais comment a-t-elle pu s'implanter aux quatre coins du monde ? Son expansion géographique s'explique notamment par les migrations humaines massives qui ont eu lieu tout au long de l'histoire. On peut citer entre autres les conquêtes romaines, le commerce des esclaves ou encore l'émigration européenne vers les Amériques. Analyser la dynamique spatiale de cette bactérie ne nous donne donc pas uniquement des informations précieuses sur la maladie mais également sur le contexte géo-historique dans laquelle elle a évolué.⁴

Sur le plan médical, la lèpre est, comme la tuberculose, causée par un microorganisme de type microbactérie. La *mycobacterium leprae*, ou bacille de Hansen, a été découverte en 1869 par le médecin norvégien Gerhard.H.A Hansen. Cette bactérie se transmet lors d'un contact étroit et prolongé avec un malade. La pathologie qu'elle engendre est, de ce fait, peu contagieuse. Une période d'incubation longue (2 à 12 ans) associée à des premiers symptômes souvent insidieux (lésions cutanées d'aspect banal) font qu'elle est souvent diagnostiquée tardivement à un stade où une atteinte irréversible des nerfs périphériques est déjà constituée. La perte de sensibilité qui en découle, ainsi qu'une atteinte des glandes sudoripares, favorisent l'apparition d'ulcères qui guérissent mal et dégénèrent souvent vers des amputations ou des lésions visuellement très impressionnantes entraînant la stigmatisation des malades. Le traitement de cette maladie repose sur

¹ Organisation mondiale de la Santé. 15 septembre 2023. « Relevé épidémiologique hebdomadaire ». [en ligne] <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/weekly-epidemiological-record/wer9837-eng-fre.pdf>

² Ménard Béatrice. 2002. « Questions de géographie de la santé ». *L'Espace Géographique*, 2002/3, (Tome 31), pp.264-275. [en ligne]. <https://www.cairn.info/revue-espace-geographique-2002-3-page-264.htm>

³ Chaussinand R. 1949. « L'expansion de la lèpre de l'antiquité à nos jours ». *Acta Tropica*. [en ligne]. <https://www.e-periodica.ch/cntmng?pid=act-001:1949:6::450>

⁴ Bourcart Nicole. « Lèpre ». *Encyclopedia Universalis*. [en ligne]. <https://www.universalis.fr/encyclopedie/lepre/>

une association de plusieurs antibiotiques aisément accessibles dans nos régions développées. Si le traitement est long, (6 à 12 mois) il est à noter qu'après 2 jours de traitement déjà, le patient n'est plus contagieux.

La difficulté que l'on a pour éradiquer cette maladie réside donc en partie dans un cercle vicieux. La stigmatisation des personnes affectées les incite à dissimuler leurs symptômes. Ceux-ci vont s'aggraver avec le temps en lésions impressionnantes qui engendreront une peur de la maladie et de sa propagation. Le fondement même de ce cercle vicieux trouve son ancrage dans une mésinformation⁵ faisant stagner nos connaissances sur la lèpre à une période où les traitements n'existaient pas.⁶

En ce qui concerne la distribution socio-spatiale de la lèpre, nous pouvons mettre en avant deux aspects importants : les zones géographiques touchées actuellement par la lèpre ainsi que l'utilisation de l'espace et l'établissement de frontières invisibles dans le but de séparer les malades du reste de la population.

Aujourd'hui, la maladie est principalement présente dans les pays du Sud, dans des zones reculées avec peu d'accès aux soins ou au sein de bidonvilles à l'intérieur desquels la promiscuité est forte. La population touchée ne dispose généralement pas des ressources financières nécessaires pour assumer leurs soins médicaux. Il existe néanmoins des hôpitaux spécialisés dans le traitement de la lèpre qui peuvent (grâce à une diversification de leurs services, à des donateurs et des œuvres caritatives) se permettre d'offrir des soins gratuitement aux patients atteints de lèpre, ou de les facturer suivant leur capacité financière. Un bon exemple serait le Lalgadh Leprosy Hospital & Services Centre. Cet hôpital situé au Népal prend en charge des patients lépreux et les accompagne tout au long de leur chemin vers la guérison. Ceux-ci bénéficient de soins tant au niveau somatique que psychique. Ce centre apporte également une grande importance à la prévention et n'hésite pas à déployer des équipes de soignants dans des villages isolés.⁷

En ce qui concerne l'utilisation de l'espace, la lèpre, dans chaque pays et depuis son apparition, conduit à l'ostracisation des lépreux de la société. La peur de la contamination a poussé à mettre en place des mesures d'isolement afin de se protéger de la maladie. On peut ainsi citer la construction de maladreries en dehors des villes durant le Moyen Age en Europe ou encore la réclusion des personnes souffrantes sur des îles comme Spinalonga (Crète) au début du 20^{ème} siècle. Les différentes restrictions qu'ont subies les malades (à titre d'exemple, l'interdiction de fréquenter des personnes saines, de se rendre dans des lieux publics, ou encore l'obligation de porter des signes distinctifs afin d'être reconnaissable) ont contribué à déshumaniser les lépreux. Des témoignages récents les compareront à une mort civile.⁸ De nos jours, l'isolement des malades est, malheureusement, encore pratique courante. Les femmes et les enfants sont les plus touchés par la discrimination (interdictions de se rendre à l'école, exclusion de la maison familiale, ...).⁹

En définitive, la lèpre est une maladie portant un bagage lourd d'idées préconçues et archaïques qui influent sur l'efficacité de sa prise en charge encore aujourd'hui. Elle s'est diffusée en traversant les frontières et en a bâti d'autres, invisibles mais destructrices, entre les lépreux et le reste de la population. Des institutions se mobilisent pour venir en aide aux malades mais la barrière de l'information entrave l'enrayement de la maladie.



Novembre 2023

⁵ Ce terme fait référence au fait de diffuser involontairement une information erronée en pensant que celle-ci est correcte. Il est à distinguer de la désinformation qui signifie que l'on diffuse volontairement une information fausse.

⁶ Scollard David, Stryjewska Barbara, Dacso Mara. 2023. « Leprosy : Epidemiology, microbiology, clinical manifestations and diagnosis ». *UpToDate*. [en ligne]. <https://www.uptodate.com/contents/leprosy-epidemiology-microbiology-clinical-manifestations-and-diagnosis/print>

⁷ Site internet du Lalgadh Leprosy Hospital & Services Centre. [en ligne]. <http://www.nepal-leprosy.com>

⁸ « Rachna Kumari, survivante de la lèpre : « on a tous le droit de vivre dans la dignité » ». 2019. *Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme*. [en ligne]. <https://www.ohchr.org/fr/stories/2019/07/leprosy-survivor-rachna-kumari-every-person-has-right-live-life-dignity>

⁹ Cruz Alice. 2019. « La stigmatisation en tant que facteur de déshumanisation : représentations stéréotypées erronées des femmes et des enfants touchés par la lèpre et violence structurelle à leur égard ». *Conseil des droits de l'homme, Assemblée générale des Nations Unies*. [en ligne]. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G19/108/92/PDF/G1910892.pdf?OpenElement>