

GUERIR DE LA LEPRE SANS GUERIR DU STIGMATE : FAIBLE IMPLICATION COMMUNAUTAIRE ET EXCLUSION SOCIALE DES PERSONNES APRES LA GUERISON BIOMEDICALE

Brahima COULIBALY

Enseignant-chercheur, Socio-anthropologue de la santé à l'Université Alassane Ouattara

(+225) 0505296493/0102254793/0747840456

coul.tiebe_ib@yahoo.fr

Gnègnènimin SORO

Enseignant-chercheur, Socio-anthropologue de la santé à l'Université Alassane Ouattara

(+225)0757549680/0544577176/0103622466

sorognelson@gmail.com

Adjoua Kan Virginie KOUASSI

Doctorante en socio-anthropologie de la santé à l'Université Alassane Ouattara

(+225) 0797101416/0708189726

kadjouakanvirginie@gmail.com

Résumé

La lèpre constitue un paradoxe sanitaire et social : bien que la polychimiothérapie permette sa guérison biomédicale, les personnes guéries peuvent continuer à subir les conséquences sociales de la maladie. Les séquelles corporelles visibles et les représentations associant la lèpre à la contagion, à la malédiction ou à l'incapacité contribuent à prolonger le stigmatisme au-delà du traitement. Cette étude analyse le rôle de la faible implication communautaire dans la persistance de l'exclusion sociale des personnes guéries de la lèpre à Bouaké, notamment à Rafierkro et dans les communautés environnantes. Fondée sur une approche qualitative socio-anthropologique, elle mobilise des entretiens semi-directifs et des focus groups auprès de 50 participants : 15 personnes guéries, 15 membres de leurs familles, 10 personnes issues des communautés environnantes, 4 acteurs sanitaires et 6 acteurs sociaux et communautaires. L'analyse thématique montre que la guérison médicale ne garantit pas la reconnaissance sociale, en raison de la méconnaissance biomédicale, de la confusion entre séquelles et maladie active et de la faible mobilisation communautaire.

Mots-clés : *Lèpre ; stigmatisme ; implication communautaire ; exclusion sociale ; mobilisation communautaire ; méconnaissance biomédicale; Bouaké.*

Abstract

Leprosy represents a health and social paradox: although multidrug therapy enables biomedical cure, people who have recovered from the disease may continue to experience its social consequences. Visible bodily impairments and representations associating leprosy with contagion, a curse, or incapacity contribute to prolonging stigma beyond treatment. This study analyses the role of limited community involvement in the persistence of social exclusion among people cured of leprosy in Bouaké, particularly in Rafierkro and surrounding communities. Based on a qualitative socio-anthropological approach, the study draws on semi-structured interviews and focus groups involving 50 participants: 15 people cured of leprosy, 15 family members, 10 people from surrounding communities, 4 health workers, and 6 social and community stakeholders. Thematic analysis shows that medical cure does not guarantee social recognition of recovery, owing to limited biomedical knowledge, confusion between sequelae and active disease, and weak community mobilisation.

Keywords: *Leprosy; stigma; community involvement; social exclusion; community mobilisation; limited biomedical knowledge; Bouaké.*

Introduction

La lèpre, ou maladie de Hansen, présente aujourd'hui un paradoxe majeur : elle est médicalement guérissable, mais ses conséquences sociales peuvent persister au-delà du traitement. Les progrès de la polychimiothérapie ont considérablement amélioré le pronostic de la maladie et contribué à réduire sa transmission. Toutefois, la lèpre demeure une préoccupation de santé publique. En 2024, 172 717 nouveaux cas ont été notifiés dans le monde, dont 19 171 dans la Région africaine de l'OMS. En Côte d'Ivoire, la maladie connaît également un recul sans pour autant disparaître : le nombre de nouveaux cas détectés est passé de 1 169 en 2013 à 483 en 2022, tandis que des cas continuent d'être enregistrés dans certaines communautés. Cette évolution invite à déplacer progressivement le regard de la seule prise en charge biomédicale vers le devenir social des personnes après la guérison. En effet, la fin du traitement ne fait pas nécessairement disparaître les déformations, amputations, pertes de sensibilité ou limitations fonctionnelles consécutives à la maladie. Ces séquelles peuvent constituer une véritable mémoire corporelle et sociale de la lèpre : alors que le système sanitaire les considère comme des traces post-maladie,

l'entourage peut encore les interpréter comme les signes d'une maladie active, contagieuse ou incurable. Il s'instaure ainsi un décalage entre temporalité biomédicale et temporalité sociale. La première s'organise autour du diagnostic, du traitement et de la guérison ; la seconde peut prolonger l'expérience de la maladie à travers les représentations, les catégorisations, les pratiques d'évitement et les relations sociales. Ainsi, sortir médicalement de la lèpre ne signifie pas toujours sortir socialement de l'identité de malade. Cette problématique prend une résonance particulière à Rafierkro et dans les communautés environnantes de Bouaké, où notre recherche met en évidence des trajectoires post-guérison contrastées. Si certaines personnes retrouvent des relations ordinaires, participent aux activités collectives et assument des responsabilités, d'autres demeurent confrontées à la mise à distance, à la fragilisation des liens familiaux, aux difficultés économiques ou au retrait social. Ces variations suggèrent que les séquelles ne produisent pas mécaniquement l'exclusion ; leur portée dépend également des significations qui leur sont attribuées et des ressources sociales mobilisées. C'est dans cette perspective que cette étude s'intéresse à la faible implication communautaire comme mécanisme susceptible de maintenir le stigmate après la guérison. Lorsque les familles, autorités coutumières et religieuses, associations, agents communautaires et anciens malades sont insuffisamment mobilisés dans l'information, la préparation du retour et l'accompagnement post-guérison, une discontinuité socio-thérapeutique peut s'installer entre le système sanitaire et le milieu de vie. Dès lors, cette recherche examine dans quelle mesure la faible implication communautaire contribue au maintien de l'exclusion sociale des personnes guéries de la lèpre après la fin du traitement biomédical à Bouaké. À partir d'une approche qualitative socio-anthropologique, l'étude analyse la faible implication communautaire comme mécanisme susceptible de maintenir le stigmate après la guérison.

1- Méthodologie

Cette étude repose sur une approche qualitative de type socio-anthropologique, retenue pour comprendre les représentations de la lèpre, les expériences de stigmatisation et les mécanismes communautaires qui influencent l'exclusion ou la réintégration après la guérison biomédicale. Elle privilégie ainsi l'analyse des discours, des expériences vécues et des interactions sociales plutôt que la mesure statistique du phénomène.

1-1- Cadre et site de l'étude

La recherche a été menée dans le département de Bouaké, région du Gbêkê, principalement à Manikro/Rafierkro, ainsi que dans les communautés environnantes de Koffikro et Kongodekro. Le choix de ce terrain tient à la présence historique de personnes affectées par la lèpre et aux interactions qu'elles entretiennent avec les familles, les populations voisines et les structures sanitaires et sociales. L'élargissement aux villages environnants a permis d'appréhender non seulement l'expérience des personnes affectées, mais aussi le regard porté sur elles par leur environnement social.

1-2- Population d'étude et stratégie d'échantillonnage

La population d'étude comprend des personnes affectées ou anciennement affectées par la lèpre, des parents, des membres des communautés environnantes, des enseignants, des responsables communautaires, des professionnels de santé, un agent de santé communautaire, une assistante sociale et un acteur associatif. Les participants ont été sélectionnés par échantillonnage raisonné, en fonction de leur expérience de la maladie ou de leur position dans les processus de prise en charge et de réintégration. Cette diversification a favorisé la confrontation des différents points de vue autour de la guérison et du stigmatisme.

1-3- Techniques et outils de collecte des données

Les données, principalement recueillies en septembre 2025, ont été produites à partir d'entretiens individuels semi-directifs et de focus groups. Les guides ont exploré les représentations de la lèpre, ses modes de transmission, les séquelles, les expériences de rejet, la perception de la guérison, les conséquences familiales et socio-économiques, ainsi que l'implication des acteurs communautaires dans la réintégration. Les focus groups ont permis de saisir plus particulièrement les représentations et normes collectivement partagées.

1-4- Traitement et analyse des données

Les entretiens et discussions de groupe ont été transcrits puis soumis à une analyse de contenu thématique. Le codage a été organisé autour de six dimensions principales : représentations communautaires et stigmatisme ; information et sensibilisation ; mobilisation des acteurs communautaires ; articulation entre services de santé et communauté ; exclusion et auto-exclusion ; participation communautaire et reconstruction du lien social. L'analyse a combiné une démarche inductive et une lecture socio-anthropologique centrée sur le stigmatisme, l'étiquetage, les représentations sociales et la reconstruction identitaire.

1-5- Triangulation et validité des données

La crédibilité des résultats repose sur une triangulation des acteurs et des techniques de collecte des données. L'étude a mobilisé un total de 50 participants, comprenant 15 personnes guéries de la lèpre, 15 membres de leurs familles, 10 personnes issues des populations environnantes, 4 acteurs sanitaires et 6 acteurs sociaux et communautaires. La confrontation de ces différents points de vue a permis de mieux appréhender le phénomène étudié dans sa diversité et de limiter les biais liés à la prise en compte d'une seule catégorie d'acteurs. Par ailleurs, les données issues des entretiens individuels ont été croisées avec celles recueillies lors des focus groups, permettant ainsi de confronter les discours individuels aux

représentations collectives. Une attention particulière a été accordée aux situations contrastées et aux expériences divergentes, notamment les situations de rejet, de stigmatisation et d'exclusion, mais également les trajectoires d'acceptation, de réintégration familiale et de réinsertion sociale. Cette démarche de triangulation a ainsi contribué à renforcer la cohérence, la profondeur et la crédibilité des résultats de l'étude. La recherche a reposé sur les principes de participation volontaire, de consentement éclairé, de confidentialité et de protection de l'identité des participants. Les propos recueillis ont été restitués à l'aide de prénoms d'emprunt ou de désignations fonctionnelles afin de préserver l'anonymat des enquêtés.

1-6- Positionnement méthodologique de l'article

Cet article constitue une analyse secondaire ciblée d'un corpus qualitatif plus large portant sur l'exclusion sociale liée à la lèpre. Il exploite les données relatives au rôle de la communauté dans la persistance ou la réduction du stigmate après la guérison biomédicale. Cette approche appréhende la communauté à la fois comme espace de reproduction du stigmate et ressource de réintégration sociale. L'analyse s'appuie sur la théorie des représentations sociales et celle des perceptions culturelles.

2- Résultats

2-1- Faible mobilisation des acteurs communautaires

La réintégration des personnes guéries de la lèpre ne dépend pas uniquement de l'efficacité du traitement. Elle repose également sur la mobilisation des familles, autorités traditionnelles, responsables religieux, associations locales et anciens malades. Le corpus ne révèle pas une absence totale de solidarité, mais plutôt des soutiens dispersés, ponctuels et insuffisamment coordonnés. La difficulté réside donc dans la faible transformation de ces ressources communautaires en un véritable dispositif d'accompagnement post-guérison.

2-1-1- La famille : entre soutien, abandon et restauration des rôles

La famille constitue le premier espace où se négocient l'acceptation et le retour de la personne guérie. Les trajectoires observées sont contrastées. Certaines familles accompagnent leurs proches vers les structures sanitaires et les soutiennent pendant le traitement, tandis que d'autres restent influencées par des représentations stigmatisantes. Le parent d'André rapporte ainsi : « Lorsqu'il a eu la maladie, ils l'ont introduit à une malédiction. Donc, il a été rejeté. » Il est donc préférable de parler d'une capacité familiale d'accompagnement différenciée plutôt que d'un rejet systématique. Cette implication devient déterminante après le traitement. Les proches doivent comprendre que des séquelles peuvent persister malgré la guérison et être préparés à restaurer les relations ordinaires. Une institutrice estime ainsi que la sensibilisation doit commencer par « les parents, proches même du malade », tandis que l'agent de santé communautaire préconise un « suivi psychologique, social ». Le retour au domicile apparaît donc comme une transition sociale à préparer, et non comme une simple sortie du système de soins. Les expériences d'abandon montrent les conséquences d'une faible mobilisation familiale. Adjoua affirme : « La famille m'a rejeté, les membres se sont éloignés de moi », et Amenan ajoute : « Les parents ont tous fui. Ils m'ont abandonnée. » Mais la réintégration ne se réduit pas au retour sous le toit familial. Elle suppose de retrouver une place, des responsabilités et une utilité reconnue, éventuellement adaptées aux capacités laissées par les séquelles.

2-1-2- Les anciens malades : de bénéficiaires à acteurs de la réintégration

L'une des limites les plus significatives concerne la faible participation des personnes affectées à la conception des interventions. L'agent de santé communautaire le reconnaît : « Celui qui doit bénéficier de quelque chose doit être au cœur de cette chose [...] il faudrait que les malades soient vraiment

impliqués. » Les anciens malades restent ainsi davantage bénéficiaires que coproducteurs des réponses qui les concernent. Leur expérience constitue pourtant une ressource essentielle. Pop Henri estime qu'ils devraient être « en première ligne parce qu'ils ont été les victimes » et que leur témoignage peut « donner l'espoir ». Leur implication permettrait d'articuler le savoir biomédical des professionnels au savoir expérientiel de ceux qui ont vécu la maladie. Cette complémentarité prend tout son sens lorsque les séquelles restent visibles. Une personne guérie, autonome et socialement active montre concrètement que séquelle ne signifie ni maladie active ni incapacité sociale totale. Certains anciens malades pourraient ainsi devenir pairs éducateurs et accompagner les nouveaux patients et leurs familles. La trajectoire évoluerait alors de l'ancien malade bénéficiaire vers l'ancien malade acteur de santé et de changement social. En définitive, la faible mobilisation communautaire ne signifie pas que les solidarités sont absentes. Elle traduit surtout leur dispersion et leur faible coordination autour de l'après-guérison. Familles, chefs traditionnels, responsables religieux, associations et anciens malades disposent de ressources susceptibles de transformer le regard social, mais celles-ci restent insuffisamment articulées. L'enjeu consiste donc à passer de solidarités ponctuelles à une responsabilité communautaire organisée de réintégration, afin que la reconnaissance sociale de la guérison accompagne effectivement la guérison biomédicale.

2-2- Rupture entre prise en charge sanitaire et réintégration communautaire

L'analyse met en évidence une discontinuité entre la guérison biomédicale et la réintégration sociale. La prise en charge reste principalement centrée sur le diagnostic, le traitement et la guérison clinique, alors que l'accompagnement psychologique, familial, économique et communautaire de l'après-maladie demeure moins structuré. Il en résulte un paradoxe : être déclaré guéri par la

médecine ne signifie pas nécessairement être reconnu comme guéri par son entourage.

2-2-1- Une prise en charge encore dominée par la logique biomédicale

Les professionnels eux-mêmes reconnaissent les limites d'une intervention essentiellement thérapeutique. Le spécialiste de la lèpre résume cette situation par une formule significative : « Parce que nous, on fait à moitié. Les médicaments [...] et puis tu fais les traitements. » Cette expression traduit les limites d'un parcours organisé autour de la séquence diagnostic → traitement → guérison médicale, alors que la réadaptation, le soutien psychosocial et la réinsertion restent moins systématiques. Cette rupture devient particulièrement visible à la fin du traitement. L'agent de santé communautaire constate : « Pour eux, c'est un résultat qui est purement médical. Alors après le médical, c'est fini. » Pourtant, c'est précisément après cette étape que la personne doit retrouver sa famille, reprendre une activité et faire reconnaître sa guérison malgré d'éventuelles séquelles. Les possibilités de suivi restent également limitées. Le spécialiste reconnaît : « On ne peut pas accompagner le malade après guérison », estimant que l'État, les ONG et les associations devraient prendre le relais pour favoriser son intégration. Cette situation crée un vide de transition : la personne sort du système sanitaire avec un statut de personne guérie sans disposer nécessairement des ressources permettant de transformer ce statut médical en reconnaissance sociale. Il convient donc de distinguer guérison biomédicale et guérison sociale. La première correspond à la maîtrise de la maladie ; la seconde suppose la restauration de l'autonomie, des relations et des rôles sociaux. Le parcours devrait ainsi être prolongé : traitement → accompagnement psychosocial → réadaptation → réinsertion économique → réintégration familiale et communautaire.

2-2-2- Un retour post-guérison insuffisamment préparé

Le retour constitue le moment où le décalage entre guérison médicale et reconnaissance sociale devient particulièrement visible. Lorsqu'une personne a déjà connu le rejet, la fin du traitement ne suffit pas à restaurer les relations. La famille doit comprendre la signification des séquelles et les capacités conservées, tandis que la communauté doit être préparée à reconnaître le nouveau statut de la personne. Or, le corpus ne fait pas apparaître de dispositif systématique préparant le village à ce retour. L'agent de santé communautaire recommande justement « le déplacement du personnel soignant » et le « porte-à-porte pour que les gens puissent comprendre ». Sans cette médiation, le statut médical change alors que le statut social peut rester inchangé, laissant persister peur, étiquetage et comportements d'évitement. La désignation d'une personne-relais agent communautaire, travailleur social, ancien malade, chef traditionnel ou responsable associatif permettrait d'assurer la continuité entre la structure sanitaire, la personne guérie, sa famille et la communauté. Cette médiation est d'autant plus importante que les interactions ne se rétablissent pas spontanément. Dame Ak. reconnaît ainsi : « Malgré ma guérison, je ne peux pas me [confronter] aux autres. » Certaines expériences de rejet conduisent même à renoncer au retour dans le milieu d'origine. Des personnes préfèrent changer de résidence ou demeurer dans des espaces où elles ont reconstruit de nouvelles appartenances. Le cas de monsieur K. est révélateur : bien que sa famille souhaite désormais son retour, il refuse en raison du rejet antérieurement subi. La fin du rejet ne suffit donc pas toujours à effacer la mémoire du rejet. En définitive, la rupture entre soins et réintégration constitue un mécanisme important de prolongation sociale de la lèpre. La personne peut être médicalement guérie tout en restant seule face aux conséquences relationnelles, économiques et identitaires de son parcours. L'enjeu consiste donc à remplacer la logique « fin du traitement = fin de la prise en charge » par un continuum : guérison biomédicale → préparation familiale →

médiation communautaire → accompagnement psychosocial →
restauration de l'autonomie et des rôles → guérison sociale.

2-3- Faible implication communautaire et persistance des pratiques d'exclusion

La faible implication communautaire produit des effets concrets sur la vie des personnes guéries de la lèpre. Lorsque les familles, le voisinage et les acteurs locaux sont peu mobilisés autour de l'après-guérison, les anciennes représentations peuvent continuer à orienter les relations. Toutefois, le corpus révèle des situations contrastées : certaines personnes retrouvent une vie sociale relativement ordinaire, tandis que d'autres restent confrontées à la méfiance, à l'étiquetage ou à l'auto-exclusion. Il convient donc d'appréhender la faible implication communautaire comme un facteur de maintien de l'exclusion, et non comme la preuve d'un rejet généralisé.

2-3-1- La famille : entre solidarité et fragilisation des liens

La famille apparaît, dans nos données, comme un espace important de négociation de la place sociale après la maladie. Les témoignages d'Adjoua « La famille m'a rejeté, les membres se sont éloignés de moi » et d'Amenan « Les parents ont tous fui. Ils m'ont abandonnée » suggèrent que la guérison clinique ne s'accompagne pas nécessairement d'un rétablissement immédiat des relations antérieures. Ces expériences indiquent que les effets sociaux de la maladie peuvent se prolonger au-delà de son traitement, notamment lorsque les relations ont été durablement affectées par le rejet. Toutefois, nos données montrent également des situations de soutien familial. Celui-ci ne signifie pas toujours un retour aux positions antérieures : le chef des malades déclare ainsi « Je ne peux plus aller aux champs. [...] J'ai été amputé ». Cette situation peut être comprise comme une réintégration partielle, dans laquelle l'appartenance familiale est maintenue, mais où certaines activités et responsabilités deviennent difficiles ou impossibles à reprendre.

Il convient donc de distinguer l'acceptation au sein du groupe de la restauration effective des rôles sociaux. Les données recueillies dans l'espace communautaire suggèrent également que les séquelles visibles peuvent contribuer à entretenir une assimilation entre ancien malade et malade actif. Dame Am. rapporte : « À cause des séquelles, les gens pensent que nous sommes toujours malades. » Ce témoignage laisse penser que certaines caractéristiques corporelles continuent d'être interprétées comme des indices de maladie, avec des conséquences possibles sur les interactions ordinaires. Cependant, il ne permet pas de conclure à une exclusion systématique. De même, les propos de Dame Ak. « Malgré ma guérison, je ne peux pas me confronter aux autres » et d'Adjoua « je me mets un peu à l'écart » suggèrent un retrait anticipé, qui peut constituer une réponse à un regard social redouté plutôt qu'à une discrimination directement observée. Enfin, l'impossibilité ressentie de retourner au village d'origine, exprimée par Dame Ad., peut être interprétée comme le signe d'une appartenance devenue difficile à réinvestir. À Rafierkro, l'affirmation « C'est notre village et nous faisons partie de la tribu Asénzé » suggère, à l'inverse, la possibilité d'une recomposition de l'appartenance sociale. Ces résultats invitent ainsi à considérer la réintégration non comme un processus linéaire, mais comme une trajectoire variable, dépendant à la fois des relations familiales, des capacités fonctionnelles, des perceptions communautaires et des possibilités de reconstruire des liens sociaux.

2-3-2- De l'exclusion communautaire à l'auto-exclusion

L'exclusion liée à la lèpre ne demeure pas nécessairement extérieure à la personne guérie. Lorsqu'elle se répète à travers les regards stigmatisants, les mises à distance, les ruptures relationnelles ou les expériences de rejet, elle peut progressivement être intériorisée. La personne finit alors par anticiper le rejet et à ajuster ses comportements en conséquence. L'exclusion imposée par autrui se transforme ainsi en auto-exclusion, faisant du stigmaté une expérience à la fois sociale et subjective. Le premier

mécanisme renvoie à l'incorporation du regard social. DNKB observe que la personne rejetée peut se sentir « isolée », « seule au monde » et perdre confiance en elle parce que « les regards vont changer ». De même, le directeur d'école constate qu'une personne qui se sent rejetée devient « renfermée ». Dame Adj. explique : « Quand je sors, je me mets un peu à l'écart parce que je ne suis pas comme les autres. » Dame Am., évoquant ses séquelles physiques, estime ne plus pleinement « faire partie des gens de la société ». Ces témoignages montrent le passage de « les autres me considèrent comme différent » à « je me considère moi-même comme différent », accompagné d'un sentiment de honte et de moindre appartenance sociale. Le second mécanisme repose sur l'anticipation du rejet. Dame Ak. affirme : « Je suis restée dans mon coin. Malgré ma guérison, je ne peux pas me confronter aux autres. » Le retrait devient une stratégie de protection contre une éventuelle nouvelle stigmatisation, mais réduit parallèlement les possibilités de reconstruire des relations sociales ordinaires. Certains anciens malades évitent ainsi les rassemblements ou les espaces associés à leur expérience passée de rejet. Il se forme alors un cercle de reproduction du stigmate : stigmatisation → sentiment de différence → anticipation du rejet → retrait → diminution des interactions → maintien des représentations négatives → renforcement du stigmate. Ce mécanisme d'invisibilisation sociale limite les occasions pour la personne guérie de démontrer ses capacités et pour la communauté de réviser ses représentations. Toutefois, l'auto-exclusion n'est pas irréversible. Le parcours d'Aya montre qu'une reprise progressive des interactions et des expériences positives peut restaurer la confiance et favoriser la réintégration. La lutte contre le stigmate suppose donc une transformation du regard communautaire, mais également un accompagnement permettant à la personne guérie de reconstruire son estime de soi et sa participation sociale.

3- Discussion

Les résultats de cette étude montrent que la guérison biomédicale de la lèpre ne met pas nécessairement fin à ses conséquences sociales. Après le traitement, certaines personnes restent confrontées à la peur, à l'étiquetage, aux restrictions de participation et à la fragilisation de leurs possibilités économiques ou conjugales. L'apport principal de notre recherche est de montrer que cette persistance ne relève pas seulement de croyances anciennes : elle est aussi favorisée par une faible implication communautaire dans le passage de la guérison médicale à la réintégration sociale.

3-1- La faible circulation communautaire de l'information comme mécanisme de maintien du stigmat

Dans notre enquête, la méconnaissance de la lèpre apparaît concrètement à travers les discours et comportements rapportés par les personnes interrogées. Plusieurs situations recueillies sur le terrain montrent que des membres de l'entourage continuent d'assimiler les séquelles visibles à une maladie active et craignent une contagion persistante, y compris après l'achèvement du traitement. Cette confusion contribue à maintenir une distance dans les interactions quotidiennes et à limiter les possibilités de réintégration sociale. Ces observations rejoignent celles de Murphy-Okpala et al. (2024) au Nigeria, où 49,4 % des personnes interrogées présentaient une connaissance insuffisante de la lèpre, notamment concernant ses causes et sa transmission (Murphy-Okpala et al., 2024 : 700). Elles font également écho aux résultats de Tabah et al. (2018) au Cameroun, qui rapportent la persistance de représentations associant la lèpre au sort, au « mauvais sang » ou à l'hérédité (Tabah et al., 2018 : 9). Toutefois, les données de notre enquête montrent que cette méconnaissance ne relève pas uniquement d'un déficit individuel d'information. Les propos recueillis indiquent surtout une faible circulation de l'information biomédicale entre les structures sanitaires, les familles et la

communauté. Autrement dit, savoir qu'une personne est guérie au centre de santé ne garantit pas que son entourage partage cette connaissance. Cette situation se traduit, dans nos données, par des expériences différenciées selon les espaces sociaux : famille, activités économiques, relations conjugales, cérémonies et espaces publics. Ce constat rejoint Dako-Gyeke et al. (2017), qui montrent la pluralité des lieux de stigmatisation (pp. 58–74). Cependant, nos résultats nuancent l'idée d'une exclusion systématique : certains anciens malades continuent de fréquenter les marchés, de participer aux cérémonies et d'assumer des responsabilités communautaires. La séquelle visible ne produit donc pas automatiquement l'exclusion ; son effet dépend de l'interprétation sociale qui lui est attribuée et des ressources familiales, relationnelles et économiques disponibles. Ainsi, nos données conduisent à retenir une dynamique plus complexe : séquelle visible → interprétation → catégorisation → réaction sociale → inclusion ou exclusion. L'enjeu central apparaît dès lors moins comme la seule diffusion de connaissances que comme la capacité collective à socialiser et reconnaître la guérison biomédicale.

3-2- Une discontinuité entre traitement et réintégration entraînant l'auto-exclusion

Nos résultats mettent en évidence une « discontinuité socio-thérapeutique » : alors que le système sanitaire prend en charge la maladie jusqu'à la guérison clinique, l'accompagnement de l'après-guérison réintégration familiale, reprise économique, relations conjugales et restauration de l'identité sociale demeure moins structuré. Ce constat rejoint Dahiru et al. (2022), qui montrent qu'après la fin du traitement, les personnes affectées par la lèpre continuent de connaître des restrictions de participation sociale, associées notamment au handicap, aux problèmes de santé et à la précarité économique (Dahiru et al., 2022 : 699–701). La convergence réside donc dans la persistance d'effets sociaux au-delà de la guérison thérapeutique. Toutefois, notre étude met davantage l'accent sur le déficit de relais institutionnels entre

guérison clinique et réintégration sociale, dimension moins centrale dans l'approche quantitative de Dahiru et al. Nos résultats divergent également d'une vision opposant strictement institution sanitaire et environnement communautaire. Alio et al. (2025) montrent au Niger que la stigmatisation peut être produite dans les établissements de santé eux-mêmes, à travers la mise à distance, l'isolement, les propos blessants ou encore le refus de soins (Alio et al., 2025 : 5–7). Cette convergence invite ainsi à considérer le système de soins comme un espace potentiellement ambivalent, à la fois thérapeutique et producteur de stigmat. Dès lors, la réintégration ne peut être pensée comme la simple conséquence de la guérison biomédicale. Enfin, notre étude confirme la dynamique d'intériorisation du stigmat déjà observée par Dako-Gyeke et al. (2017), dont certains participants anticipaient la discrimination ou renonçaient à rechercher un emploi en raison des représentations négatives associées à la lèpre (Dako-Gyeke et al., 2017 : 68–70). Notre apport consiste toutefois à conceptualiser l'auto-exclusion comme un mécanisme secondaire de reproduction du stigmat : stigmatisation → intériorisation → anticipation du rejet → retrait social → invisibilisation → maintien des représentations stigmatisantes. Ainsi, même en l'absence de discrimination explicite, le stigmat peut continuer à structurer les conduites et à entraver la pleine réintégration sociale.

3-3- La guérison sociale comme contribution analytique

La confrontation de nos résultats aux travaux réalisés au Ghana, au Nigeria, au Cameroun, au Niger et en Inde fait apparaître une convergence majeure : la guérison biomédicale ne suffit pas à neutraliser les conséquences sociales de la lèpre. Dako-Gyeke et al. (2017) au Ghana, Dahiru et al. (2022) au Nigeria et Raju et Rao (2011) en Inde montrent, sous des formes différentes, que les personnes ayant achevé leur traitement peuvent continuer à rencontrer des restrictions de participation, des discriminations ou des difficultés de réintégration sociale (Dako-Gyeke et al., 2017 : 58–74 ; Dahiru et al., 2022 : 694–703 ; Raju & Rao, 2011 : 145–

155). Nos résultats convergent donc avec ces travaux quant au décalage entre guérison clinique et restauration de la vie sociale. Une divergence mérite toutefois d'être soulignée. Alors que Raju et Rao (2011) insistent notamment sur les préoccupations médicales et sociales des personnes guéries après leur intégration, notre étude met davantage en évidence le rôle des mécanismes communautaires de reconnaissance dans la transformation du statut de « malade guéri ». Cette perspective rejoint Raju et al. (2008), qui montrent l'importance des approches communautaires dans la réduction du stigmate en Inde (Raju et al., 2008 : 267–273). Elle prolonge également Willis et al. (2024), pour qui la lutte contre la stigmatisation nécessite des interventions dépassant la seule prise en charge biomédicale (Willis et al., 2024 : 2–5). Nous proposons ainsi la notion de « guérison sociale », entendue comme le processus par lequel la guérison clinique devient une réalité socialement reconnue, permettant la restauration des relations, de l'autonomie, de la participation et de l'identité. Notre contribution consiste à montrer que la faible implication communautaire agit moins comme une cause initiale du stigmate que comme un mécanisme de sa persistance. La guérison biomédicale doit donc être socialisée : traiter et guérir ne suffisent pas ; il faut également faire reconnaître la guérison. Ainsi, guérir socialement de la lèpre signifie empêcher que le passé pathologique continue de déterminer la place présente de la personne dans la société.

Conclusion

Au terme de cette étude, il ressort que la guérison biomédicale de la lèpre ne constitue pas nécessairement le point final de l'expérience sociale de la maladie. Si les traitements permettent aujourd'hui une guérison efficace, les séquelles corporelles, les représentations sociales persistantes, la peur de la contagion et l'étiquetage peuvent prolonger ses effets et maintenir, dans certains contextes, la personne guérie dans une identité associée à la maladie. L'étude met ainsi en évidence un décalage entre

temporalité biomédicale et temporalité sociale, la première s'achevant avec le traitement, tandis que la seconde peut se prolonger dans les relations, les rôles et les appartenances. L'analyse menée à Bouaké, notamment à Rafierkro et dans les communautés environnantes, révèle toutefois des trajectoires contrastées. Certaines personnes guéries demeurent confrontées à la mise à distance, à la fragilisation des liens familiaux, aux difficultés économiques ou conjugales et à l'auto-exclusion, tandis que d'autres retrouvent des interactions ordinaires et participent à la vie communautaire. Ces différences montrent que les séquelles physiques ne déterminent pas mécaniquement le rejet ; leurs effets dépendent des significations sociales qui leur sont attribuées et des ressources disponibles pour accompagner la réintégration. La faible implication communautaire apparaît ainsi moins comme une cause première du stigmatisme que comme un facteur favorisant sa persistance après la guérison. L'insuffisante circulation des connaissances sur la curabilité et la non-contagiosité peut entretenir la confusion entre séquelles et maladie active. Par ailleurs, l'absence de médiation familiale, psychosociale et communautaire après le traitement produit une discontinuité socio-thérapeutique entre guérison clinique et réintégration sociale. Enfin, l'intériorisation du stigmatisme peut conduire certaines personnes à limiter leurs interactions et leurs projets, transformant progressivement l'exclusion sociale en auto-exclusion. Sur le plan opérationnel, ces résultats invitent à prolonger la lutte contre la lèpre au-delà de la seule guérison biomédicale. Il apparaît nécessaire de renforcer l'éducation communautaire sur la curabilité et la non-contagiosité, d'associer davantage les familles, les autorités coutumières et religieuses aux actions de sensibilisation, et de mettre en place un accompagnement post-thérapeutique intégrant les dimensions psychosociales, économiques et communautaires. La réintégration devrait ainsi devenir un objectif explicite du parcours de soins. Une telle approche permettrait de réduire la persistance du stigmatisme et de favoriser une véritable «

guérison sociale », entendue comme la reconnaissance effective de la personne guérie dans ses relations, ses rôles et sa communauté.

Bibliographie

ALIO Amina Paula, MALAM Mamane Sani Ibrahim, ABDOU Yohanna, GADO Moussa, HAROUNA Issa et CELIKTEMUR Bahadir, 2025, « Leprosy stigma in the healthcare setting: Lived experiences of persons affected by leprosy in Niger », *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 19, n° 10, e0013584.

DAHIRU Tahir, ILIYASU Zubairu et ALIYU Muktar H., 2022, « Social participation restriction among persons with leprosy discharged from a multidrug therapy clinic in northern Nigeria », *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 116, n° 8, pp. 694-703.

DAKO-GYEKE Mavis, ASAMPONG Emmanuel et ODURO Razak, 2017, « Stigmatisation and discrimination: Experiences of people affected by leprosy in Southern Ghana », *Leprosy Review*, vol. 88, n° 1, pp. 58-74.

GOFFMAN Erving, 1975. *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, Paris. (Ouvrage original publié en 1963).

MURPHY-OKPALA Ngozi, DAHIRU Tahir, EZE Chinwe, NWAFOR Charles, EKEKE Ngozi, ABDULLAHI Suleiman, IYAMA Francis S., MEKA Anthony, NJOKU Martin, EZEAKILE Okechukwu, UKWAJA Kingsley N., ANYAIKE Chukwuma, SESERE Omayeli et CHUKWU Joseph, 2024, « Investigation of community knowledge, attitudes and stigma towards leprosy in Nigeria: A mixed-methods study », *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 118, n° 10, pp. 697-709.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 2025, « Global leprosy (Hansen disease) update, 2024: Beyond zero cases – what elimination of leprosy really means », *Weekly Epidemiological Record*, vol. 100, pp. 365-384.

RAJU Moturu Solomon et RAO P. S. S., 2011, « Medical and social concerns of leprosy cured after integration in India », *Indian Journal of Leprosy*, vol. 83, n° 3, pp. 145-155.

RAJU Moturu Solomon, RAO P. S. S. et MUTATKAR R. K., 2008, « A study on community-based approaches to reduce leprosy stigma in India », *Indian Journal of Leprosy*, vol. 80, n° 3, pp. 267-273.

TABAH Earnest Njih, NSAGHA Dickson Shey, BISSEK Anne-Cécile Zoung-Kanyi, NJAMNSHI Theophilus Ngeh, NJIH Irine Ngani-Nformi, PLUSCHKE Gerd et NJAMNSHI Alfred Kongnyu, 2018, « Community knowledge, perceptions and attitudes regarding leprosy in rural Cameroon: The case of Ekondotiti and Mbonge health districts in the South-west Region », *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 12, n° 2, e0006233.

WILLIS Matthew, FASTENAU Anil, PENNA Srilekha et KLABBERS Gonnies, 2024, « Interventions to reduce leprosy related stigma: A systematic review », *PLOS Global Public Health*, vol. 4, n° 8, e0003440.