

Stratégie mondiale renforcée pour davantage réduire la charge de la lèpre (2011-2015)

Directives opérationnelles (Mises à jour)



**Organisation
mondiale de la Santé**

Bureau régional pour l'Asie du Sud-Est

Stratégie mondiale renforcée pour davantage réduire la charge de la lèpre

(2011-2015)

**Directives opérationnelles
(Mises à jour)**

© Organisation mondiale de la Santé 2009

Tous droits réservés.

Les appellations employées et la présentation de l'information contenue dans cette publication n'impliquent de la part de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les tracés en pointillé sur les cartes géographiques représentent des délimitations approximatives sur lesquelles il peut exister un éventuel désaccord.

La mention de firmes ou de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes ou produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé de préférence à d'autres de même nature qui ne sont pas mentionnés. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

Toutes les précautions raisonnables ont été prises par l'OMS pour vérifier les informations contenues dans cette publication. Toutefois, le document publié est distribué sans aucune garantie, exprimée ou sous-entendue. Le lecteur est seul responsable de l'interprétation et de l'usage qu'il en fait. L'OMS ne sera en aucun cas tenue responsable du préjudice causé par son utilisation.

Contents

1. Introduction	1
1.1 Quel est le but et la place des Directives opérationnelles mises à jour?	1
1.2 Quelles sont les personnes visées par les Directives opérationnelles mises à jour?	1
1.3 Comment la Stratégie mondiale renforcée et les Directives opérationnelles mises à jour peuvent-elles s'appliquer à des pays aux systèmes de santé très différents?	2
1.4 Que signifie "réduire la morbidité due à la lèpre"?	3
1.5 Qu'entend-on par "services anti-lépreux de qualité"?	5
1.6 Que signifient "principes d'équité et de justice sociale" dans ce contexte ?	5
1.7 Quelles mesures prendre pour assurer l'équité et la justice sociale?	6
2. Intégration et référence des malades	7
2.1 Comment fonctionne la référence des malades dans un service de santé intégré?	7
2.2 Quels cas de lèpre nécessitent référence?	10
2.3 Comment les partenariats peuvent-ils renforcer le système de référence?	11
3. Détection des cas	13
3.1 Comment la détection des cas doit-elle être organisée?	13
3.2 Quel est le rôle de l'examen des proches qui partagent l'habitation des personnes malades dans la détection des cas?	13
3.3 Comment promouvoir la détection précoce des cas?	14
3.4 Quelle est l'importance de la sensibilisation de la communauté dans la lutte contre la lèpre?	15
3.5 Quels sont les messages essentiels à adresser au public au sujet de la lèpre?	15

4. Diagnostic	17
4.1 Qu'est-ce qu'un cas de lèpre, et à quel moment suspecter la lèpre?	17
4.2 Comment la lèpre est-elle diagnostiquée?	18
4.3 Comment et pourquoi classer la lèpre par cas?	20
4.4 Que faut-il faire lorsqu'on suspecte un cas de lèpre et que le diagnostic est incertain?	21
4.5 Comment s'assurer de l'exactitude du diagnostic de la lèpre?	21
4.6 Comment sont évaluées et classées les infirmités dans les cas de lèpre?	22
4.7 Quels sont les messages essentiels à adresser à une personne qui vient d'être diagnostiquée lépreuse?	25
5. Traitement	27
5.1 Qu'est-ce que la polychimiothérapie et quelles mesures faut-il prendre au début du traitement?	27
5.2 Quels médicaments entrent dans la polychimiothérapie et quelles sont les doses pour adultes et pour enfants?	29
5.3 Que faire lorsqu'un malade ne se présente pas régulièrement au centre de santé pour traitement?	30
5.4 Qu'est-ce qu'un défaillant et que faut-il faire pour les malades qui reviennent au centre de santé après avoir interrompu les visites?	31
5.5 Qu'est ce qu'une rechute? Comment la reconnaît-on et comment est-elle prise en charge?	32
5.6 La pharmacorésistance constitue-t-elle un problème?	33
5.7 Quelles sont les complications de la lèpre et comment les prendre en charge ?	34
5.8 Quelles sont les réactions de la lèpre? Comment sont-elles suspectées et prises en charge?	36
5.9 Comment distinguer une rechute d'une réaction de la lèpre?	39
5.10 Quels sont les messages essentiels à adresser à une personne achevant son traitement avec succès?	40
6. Prévention des infirmités et auto-soins	41
6.1 Certains malades sont-ils plus exposés que d'autres aux lésions nerveuses?	41
6.2 Quels sont les effets à long terme des lésions nerveuses sur les malades de la lèpre?	41
6.3 Que peut-on faire pour les personnes présentant des infirmités de longue date dues à la lèpre?	42
6.4 Comment encourager les malades à s'auto-soigner à domicile?	46
6.5 Quelle est la valeur des chaussures spéciales destinées aux personnes atteintes de la lèpre?	46

7. Réhabilitation	47
7.1 Qu'est-ce que la réhabilitation?	47
7.2 Quel est le rôle des agents de santé dans la réhabilitation?	47
7.3 Qu'est-ce que la réhabilitation à base communautaire?	48
7.4 Quelles sont les mesures nécessaires pour mettre en place et promouvoir la réhabilitation à base communautaire?	49
8. Enregistrement, déclaration et suivi	51
8.1 Quels sont les principaux indicateurs de suivi des progrès et comment sont-ils utilisés?	51
8.2 Quels sont les principaux indicateurs d'évaluation des opérations de détection des cas?	53
8.3 Quel sont les indicateurs d'évaluation de la qualité des services anti-lépreux?	53
8.4 Quelles sont les données utilisées dans les centres de traitement de la lèpre?	55
9. Questions d'organisation à l'intention des directeurs de programmes	59
9.1 Qu'entend-on par population mal desservies?	59
9.2 Comment améliorer l'accès des groupes mal desservis aux services anti-lépreux?	59
9.3 Comment les programmes peuvent-ils améliorer l'accès aux services anti-lépreux dans les zones urbaines?	61
9.4 Comment la supervision technique devrait-elle s'organiser?	62
9.5 Comment les directeurs de programmes peuvent-ils faciliter l'accès à la polychimiothérapie?	63
9.6 Comment mettre en place des partenariats pour renforcer les activités de lutte contre la lèpre?	63
9.7 Quel est le rôle des personnes atteintes de la lèpre dans la lutte contre cette maladie?	64
9.8 Quel type de formation donner aux agents de santé généralistes?	65
9.9 Que signifie évaluer un programme et quelle en est la procédure ?	65
10. Addenda	67
10.1 Lectures complémentaires	67
10.2 Glossaire	69

Avant-propos



Bien qu'il y ait eu une baisse considérable de la charge de morbidité due à la prévalence déclarée grâce à une stratégie bien conçue et à des efforts conjugués, de nouveaux cas de lèpre continueront d'apparaître, peut-être en nombre plus restreint, pendant plusieurs années encore, ou même pendant des décennies. Actuellement, le diagnostic et le traitement sont simples et disponibles gratuitement au centre de santé le plus proche. Il est à espérer que les personnes touchées par la maladie et leurs familles n'auront plus à porter désespérément la charge dévastatrice de la maladie.

Le défi que nous avons à relever est de pérenniser la qualité des services anti-lépreux et de veiller à ce que toutes les personnes touchées par cette maladie, où qu'elles se trouvent, aient des chances égales d'être diagnostiquées et traitées par des personnels de santé compétents, sans retards inutiles, et à un coût abordable. Pour atteindre cet objectif, nos efforts devraient se concentrer spécialement sur l'intégration de la lèpre dans les services généraux de santé. Les personnels de santé à tous les niveaux devraient être formés aux méthodes simples nécessaires pour diagnostiquer et prendre en charge cette maladie ; ce qui permettra d'améliorer l'accès aux services anti-lépreux et de réduire la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes de cette maladie.

La *Stratégie mondiale de l'OMS destinée à réduire systématiquement la morbidité due à la lèpre et à pérenniser les activités de lutte contre cette maladie (2006-2010)* et la *Stratégie mondiale renforcée pour davantage réduire la charge de la lèpre (2011-2015)* mettent l'accent sur la conservation des acquis obtenus jusqu'à présent, et sur l'amélioration de la réduction de la charge de

morbidité dans toutes les communautés où la lèpre est endémique. En même temps, il faudrait veiller particulièrement à ce que la qualité des services ne soit pas compromise. Toute personne touchée par la lèpre devrait avoir facilement accès au diagnostic et au traitement gratuit par la polychimiothérapie. Nous devons nous assurer que des activités viables sont menées, et des services de qualité fournis dans un cadre intégré comprenant un réseau de référence efficace permettant une bonne prise en charge des complications liées à la lèpre.

La mise en oeuvre de la Stratégie, grâce aux présentes Directives opérationnelles mises à jour, nécessitera un engagement renouvelé de la part de tous les partenaires oeuvrant pour l'objectif commun d'un monde sans lèpre. Ensemble, nous pouvons réduire davantage la charge de morbidité due à la lèpre, et faire en sorte que les conséquences physiques et sociales de cette maladie continuent de baisser dans le monde. Nous espérons que les présentes Directives permettront de mieux comprendre la Stratégie mondiale renforcée, ainsi que les principes qui la sous-tendent, et qu'elles contribueront à améliorer la qualité des soins en faveur des personnes touchées par la lèpre.

Samlee Plianbangchang

Dr Samlee Plianbangchang
Directeur régional

Résumé analytique

La *Stratégie mondiale destinée à réduire systématiquement la morbidité due à la lèpre et à pérenniser les activités de lutte contre cette maladie (2006-2010)* et la *Stratégie mondiale renforcée pour davantage réduire la charge de la lèpre (2011-2015)* ont été généralement bien accueillies et approuvées. L'objectif global est d'ouvrir l'accès aux services anti-lépreux de qualité à toutes les communautés affectées, sur la base des principes d'équité et de justice sociale. Les présentes *Directives opérationnelles* mises à jour ont pour but d'aider les responsables des services de santé nationaux à mettre en œuvre la *Stratégie mondiale renforcée* dans leurs pays respectifs, dans le cadre de l'élaboration de politiques nationales détaillées applicables à leur propre situation, et de la révision de leur Manuel national de lutte contre la lèpre.

Les services anti-lépreux ont été intégrés dans les services de santé généraux dans la plupart des pays où la maladie est endémique; l'accent est mis davantage ici sur la nécessité d'un système de référence efficace dans le cadre d'un programme intégré. Une bonne communication est essentielle entre toutes les personnes concernées par la prise en charge des personnes atteintes de lèpre et de celles atteintes d'incapacité à cause de cette maladie. Les présentes Directives devraient aider les responsables à choisir les activités à mener au niveau des soins de santé primaires et les aspects pour lesquels les malades devront être référés. Cela dépendra de la nature des complications et de la capacité des agents de santé à dispenser les soins appropriés à différents niveaux du système de santé.

La stratégie de lutte contre la maladie continuera de reposer sur le dépistage précoce et le traitement par la polychimiothérapie. L'encouragement à s'autodéclarer est donc capital pour la détection des cas. Le recours à des campagnes à petite échelle doit être limitée à des situations particulières ou à des circonstances exceptionnelles, étant donné que les vastes campagnes de détection sont devenues de moins en moins efficaces par rapport au coût. Il est important d'identifier et d'éliminer les obstacles qui peuvent empêcher de

nouveaux cas de se faire connaître. Les méthodes d'établissement du diagnostic de la lèpre restent fermement liées aux principaux signes de la maladie, mais la précision du diagnostic doit être contrôlée. Les présentes Directives proposent de mettre davantage l'accent sur l'évaluation de l'incapacité au moment du diagnostic, de telle sorte que les personnes qui courent des risques particuliers puissent être déterminées et convenablement prises en charge.

Le traitement de la lèpre par la polychimiothérapie (PCT) connaît un succès ininterrompu; ni la rechute ni la résistance aux médicaments ne constituent un problème important, et les schémas thérapeutiques sont bien tolérés. Bien que la situation ne soit pas encore alarmante, des cas sporadiques de malades qui rechutent en raison de souches *M. leprae* résistantes aux médicaments contre la lèpre ont été signalés récemment. Les risques éventuels d'apparition et de transmission de souches résistantes à la rifampicine devraient être endigués par l'amélioration de la régularité du traitement et le respect scrupuleux des protocoles de PCT. En outre, il est important d'établir un réseau mondial de surveillance de la résistance aux médicaments contre la lèpre et de promouvoir la recherche dans l'élaboration de traitements anti-lépreux plus efficaces et plus courts. Des méthodes claires sont proposées pour la prise en charge des traitements irréguliers par la PCT. Les réactions à la maladie constituent des complications sérieuses pour certains malades. Les Directives traitent de ce problème en soulignant la nécessité d'un dépistage précoce et d'une prise en charge à temps des réactions à la lèpre et de la névrite. L'une des principales décisions à prendre par les directeurs de programme est de déterminer comment et à quel niveau du système de santé les réactions à la lèpre devraient être prises en charge dans leurs pays. Les différents pays devraient élaborer leurs propres directives détaillées sur cette question.

La prévention de l'infirmité et la pratique des autosoins sont également décrites plus ou moins en détail, étant donné la nécessité d'une plus grande couverture en termes d'activités de base dans la prévention de l'infirmité. Les programmes devraient considérer ces activités comme partie intégrante de la prise en charge des cas de lèpre. Elles constituent aussi une composante des "services anti-lépreux de qualité" mis en exergue dans la Stratégie mondiale renforcée.

La réhabilitation peut intégrer une composante médicale (telle que la chirurgie réparatrice) mais sa portée est beaucoup plus large. Il est probable que certaines personnes atteintes de la lèpre bénéficient d'une réhabilitation socioéconomique (formation professionnelle ou petit crédit). Les Directives fournissent quelques

détails sur l'importance de la réhabilitation à base communautaire en tant qu'approche durable et peu coûteuse pour répondre aux besoins de réhabilitation des personnes atteintes de la lèpre. Le personnel des services de santé doit s'imprégner des activités menées dans les localités, et savoir comment et où référer les personnes qui ont besoin de ces services.

L'enregistrement et la notification sont essentiels au maintien de la qualité dans tout programme. Les indicateurs retenus dans la Stratégie mondiale renforcée sont utiles pour le suivi et l'évaluation, et indiquent les données à enregistrer. L'accent est rigoureusement mis en ce moment sur la surveillance de l'apparition de nouveaux cas, et plus particulièrement sur le nombre de nouveaux cas détectés avec infirmité de 2^e degré. Les données nécessaires pour le suivi de la qualité des activités ne sont pas collectées régulièrement par de nombreux programmes. Les directeurs de programmes nationaux devraient par conséquent décider d'eux-mêmes quels sont les indicateurs à utiliser pour assurer la qualité, étant donné qu'ils seront différents d'un pays à l'autre.

La gestion d'un programme est un sujet très vaste; les questions traitées dans cette partie sont des questions capitales pour le fonctionnement de services intégrés de lutte contre la lèpre, notamment la supervision, la fourniture de la polychimiothérapie, les partenariats, la formation et l'évaluation des programmes.

Introduction

1.1 Quel est le but et la place des Directives opérationnelles mises à jour?

Les Directives opérationnelles mises à jour sont un document qui accompagne la *Stratégie mondiale renforcée pour davantage réduire la charge de la lèpre 2011-2015* qui a été longuement examinée et révisée sur la base des suggestions faites par une vaste gamme d'experts, de directeurs de programmes nationaux et de partenaires. Alors que le document de la Stratégie présente une vue d'ensemble de l'éthique et des principes directeurs de la Stratégie mondiale renforcée, les Directives opérationnelles mises à jour, quant à elles, présentent des suggestions pratiques, basées sur les connaissances professionnelles actuelles, en vue de la réalisation des activités sur le terrain.

Les Directives opérationnelles mises à jour jouent un double rôle:

- Définir et expliquer les termes, les concepts et les activités contenus dans la Stratégie;
- Indiquer la façon de mettre en oeuvre la stratégie dans le cadre d'un programme national.

La Stratégie mondiale renforcée et les Directives opérationnelles mises à jour ayant une envergure mondiale, elles ne peuvent fournir des orientations et des éclairages sur tous les aspects de chaque programme national. Cependant, les directeurs des programmes nationaux devraient être capables de les ajuster aux réalités locales et d'élaborer un manuel national détaillé pour la lutte contre la lèpre.

1.2 Quelles sont les personnes visées par les Directives opérationnelles mises à jour?

Les personnes visées par les Directives opérationnelles mises à jour sont: les responsables des services de santé nationaux et les

gestionnaires de niveau intermédiaire chargés des activités de lutte contre la lèpre dans leurs pays. Ce sera à eux de mettre en œuvre la Stratégie mondiale renforcée.

1.3 Comment la Stratégie mondiale renforcée et les Directives opérationnelles mises à jour peuvent-elles s'appliquer à des pays aux systèmes de santé très différents?

Sur la base des grandes variations qui existent dans la prise en charge des malades de la lèpre par les différents formations sanitaires - du point de vue de la couverture des services de santé, des différences en termes d'endémicité, de la formation, des effectifs, de la supervision, etc.- les mêmes directives ne peuvent être appliquées dans toutes les situations. Les Directives opérationnelles sont à utiliser à deux niveaux : au niveau " périphérique" et au niveau des "références", dans des situations appropriées. La distinction entre ces deux niveaux, telle qu'elle apparaît dans le présent document, doit être adaptée à la situation de chaque pays.

Les "directives au niveau périphérique" s'adressent au personnel de santé en général, qui dirige des formations sanitaires intégrées, où il rencontre et prend en charge une vaste gamme de problèmes de santé; la lèpre ne constituant qu'une partie relativement faible de son travail. Les "directives relatives aux références" s'adressent au personnel des services de référence, notamment les superviseurs le terrain, qui sont armés d'une formation et d'une expérience plus grandes en matière de lèpre, et les spécialistes, qui ont les compétences nécessaires pour prendre en charge les autres complications de la lèpre (ophtalmologues, chirurgiens orthopédistes, etc.). Les services de référence faisant partie du processus d'intégration, ils ont besoin d'être soutenus.

Là où la lèpre est une maladie commune et où le personnel de santé s'est familiarisé avec la maladie, bon nombre d'activités courantes de diagnostic, de traitement et prévention de l'infirmité peuvent être effectuées dans formations sanitaires périphériques. Cependant, les le personnel de santé à ce niveau dont posséder des connaissances assez bonnes sur la lèpre, même dans un cadre intégré. Dans ce cas, certaines activités mentionnées dans les directives relatives aux références peuvent être appropriées dans bon nombre de formations périphériques. Les pouvoirs publics devraient définir les rôles, par exemple qui peut diagnostiquer et traiter la lèpre, qui peut diagnostiquer et traiter les réactions ?

Premier exemple: La classification de l'infirmité est présentée dans la Section 4.6. Dans les directives de cette partie en ce qui concerne le personnel de santé des formations périphériques, l'on assume que ces agents ont très peu d'expérience en matière de lèpre et qu'ils devraient avoir un niveau minimum de compétences pour effectuer les tâches qui leur sont assignées. Dans certains programmes, des agents des formations périphériques arrivent déjà à classer l'infirmité grâce à un niveau raisonnable de connaissances techniques. Par conséquent, dans ces programmes, l'on peut s'attendre à ce que les responsables des services de santé au niveau national décident que les directives relatives aux références qui figurent dans cette partie s'appliquent à ce personnel des établissements périphériques.

Deuxième exemple: Le diagnostic de la névrite et des réactions dues à la lèpre, et l'utilisation des stéroïdes pour traiter ces cas sont examinés dans la Section 5.8. Dans les directives au niveau périphérique, l'on assume que le personnel de ces formations périphériques n'a aucune formation dans ce domaine ; ce sont des directives très simples, données essentiellement en vue des références. Si le personnel périphérique a reçu la formation adéquate dans ce domaine, les directives relatives aux références peuvent être appliquées.

Le référence des malades au niveau supérieur constituera toujours une composante essentielle d'un service de santé intégré (voir Section 2.1), et à tout niveau, le personnel de santé doit être prêt à référer tout malade qui ne peut être bien suivi là où il se trouve. Le personnel en service dans des formations sanitaires choisies, dans les hôpitaux de district, ou dans tout autre endroit identifié comme centre de référence, doit être bien formé et prêt à recevoir ces malades, et utiliser de telles occasions comme opportunités de formation du personnel des établissements périphériques.

1.4 Que signifie "réduire la morbidité due à la lèpre"?

La "charge de la lèpre" peut être perçue de trois manières:

Premièrement, la mesure épidémiologique la plus appropriée de la charge de la lèpre est l'incidence de la maladie, qui est le nombre de personnes faisant la lèpre pendant une période de temps donnée, en général une année, au sein d'une population spécifique. L'incidence de la maladie étant difficile à mesurer, on le remplace par le 'Taux de détection de nouveaux cas'. Cependant, il est fort probable que certains nouveaux cas ne se signalent ni pour le diagnostic ni pour le

traitement, aussi le nombre de cas détectés est-il inférieur à l'incidence. Le taux d'incidence mondial de la lèpre semble baisser lentement, mais dans certaines régions, il demeure stationnaire et semble même augmenter dans quelques autres. Les changements de l'incidence se produisent lentement au fil des décennies, et sont liés à des facteurs comme la vaccination par BCG, le développement économique, et les bonnes pratiques de lutte contre la lèpre. Cette mesure montre que la "charge" de la lèpre diminue lentement, mais de nouveaux cas continueront d'apparaître pendant de nombreuses années. Les services de diagnostic et de traitement ont par conséquent besoin d'être maintenus.

Deuxièmement, la charge de morbidité peut être liée à la prévalence enregistrée, qui est le nombre de personnes en traitement à un moment donné. La prévalence de la lèpre a baissé dans le monde au cours des 20 dernières années grâce au traitement par polychimiothérapie administré dans le cadre du Programme de lutte contre la lèpre. En réduisant la durée du traitement, la PCT a sensiblement réduit le nombre de malades sous traitement à un moment donné, réduisant par le fait même la "charge" qui pèse sur les services de santé. Cependant, la baisse s'est ralentie considérablement au cours de ces dernières années, la plupart des cas accumulés ayant été pris en charge. Aujourd'hui, le gros de la prévalence enregistrée est constitué des nouveaux cas détectés au cours de l'année et soumis à la polychimiothérapie.

La *troisième* manière de percevoir la "charge de la lèpre" se fait à travers les yeux des personnes affectées par la maladie. Les complications de la lèpre peuvent conduire à des infirmités aux mains et aux pieds et parfois aussi à la cécité. Ces problèmes physiques sont souvent éclipsés par le rejet de la société et la souffrance mentale causée par la stigmatisation que plusieurs communautés continuent d'entretenir autour de cette maladie. L'on estime à plus de trois millions les personnes invalides en raison de la lèpre. Beaucoup de ces infirmités peuvent être prévenues, et la Stratégie mondiale renforcée demande une fois de plus de redoubler d'efforts pour diminuer cette "charge" en réduisant le nombre de nouveaux cas d'infirmités, grâce à une détection précoce, à l'amélioration de la prise en charge des complications aiguës et chroniques dues aux réactions à la lèpre, à la réhabilitation des personnes handicapées, et à la lutte contre la stigmatisation et la discrimination partout où elles existent.

1.5 Qu'entend-on par "services anti-lépreux de qualité"?

La Stratégie mondiale renforcée considère particulièrement les services anti-lépreux de qualité comme une composante essentielle d'un programme efficace. La qualité est basée sur une bonne formation du personnel à tous les niveaux, une supervision technique régulière et un suivi des principaux indicateurs. La recherche de la qualité est fonction de la volonté des personnels de santé à procéder à des changements visant à renforcer leurs compétences et à améliorer le fonctionnement des services dans lesquels ils travaillent.

Les services anti-lépreux de qualité:

- Sont accessibles à tous ceux qui en ont besoin.
 - Couverture: le traitement par polychimiothérapie peut être administré dans la formation sanitaire la plus proche.
 - Pas d'obstacles géographiques, économiques ou sexuels.
- Sont axés sur les malades et respectent leurs droits, notamment le droit à un traitement approprié et à temps, et le droit à l'intimité et à la confidentialité.
- Traitent de chaque aspect de la prise en charge des cas, sur la base de preuves scientifiques solides :
 - Le traitement est approprié et sans délai, assorti d'une prise en charge psychosociale (Section 4).
 - Le traitement par polychimiothérapie est disponible, gratuit et simple (Section 5).
 - La prévention de l'infirmité est bien assurée (Section 6).
 - Les références pour complications ou pour réhabilitation sont effectuées le cas échéant (Section 2 et 7).
 - L'enregistrement est simple et le suivi et l'évaluation encouragés (Section 8).

1.6 Que signifient "principes d'équité et de justice sociale" dans ce contexte ?

Les communautés ont une vaste gamme de besoins de santé. Les ressources (personnel, temps, argent) devraient être équitablement réparties entre les différents programmes, y compris les services anti-lépreux, selon la charge de morbidité, de telle sorte que chaque

programme puisse fonctionner le plus efficacement possible. L'équité signifie que les malades de la lèpre devraient avoir les mêmes possibilités d'accéder à des services de santé convenablement équipés pour s'occuper de leurs problèmes. Elle implique également que les services anti-lépreux devraient être ni pires ni meilleurs que les autres services de santé disponibles dans une communauté donnée. Justice sociale signifie absence de discrimination pour quelque raison que ce soit, à l'instar du type de maladie, du degré d'infirmité, de la race, du sexe, de la classe sociale ou de la religion ; elle inclut les principes d'intimité et de confidentialité.

1.7 Quelles mesures prendre pour assurer l'équité et la justice sociale?

Au niveau national

- Promulguer des lois et définir des politiques, supprimer les lois discriminatoires, et créer des mécanismes permettant le respect et la protection des droits des personnes affectées par la lèpre.
- Travailler avec les partenaires de tous les secteurs de développement (assistance sociale, éducation, justice et industrie) ayant le même esprit, avec les groupes de personnes affectées par la lèpre, et avec les organisations non gouvernementales.

Au niveau local

- Utiliser des méthodes pédagogiques au sein de la communauté pour inculquer des attitudes positives, et combattre la discrimination et la stigmatisation.
- Consolider les communautés par une éducation qui les rende conscients de leurs droits et de leurs besoins, et par des partenariats qui garantissent leur participation à la prise des décisions.
- Promouvoir les activités de réhabilitation communautaires, en collaboration avec d'autres parties prenantes des secteurs sanitaire et non sanitaire.

Intégration et référence des malades

2.1 Comment fonctionne la référence des malades dans un service de santé intégré?

Pour être efficace, la lutte contre la lèpre nécessite une approche intégrée, qui assure davantage d'équité et d'accessibilité, d'efficacité par rapport au coût, et de viabilité à long terme. Cela implique que les activités de lutte contre la lèpre devraient être menées par les services de santé en général, y compris les formations sanitaires de référence intégrées. Non seulement l'intégration améliore l'accès au traitement, mais elle réduit aussi la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes affectées par la lèpre.

L'intégration signifie que la prise en charge des malades au jour le jour, leur enregistrement et la notification des cas deviennent la responsabilité du personnel de santé en général. Cependant, l'intégration ne signifie pas que l'expertise des spécialistes n'a plus de place dans les services de santé. Au contraire, elle doit être disponible dans le cadre général des services de santé aux niveaux central et intermédiaire en vue de l'évaluation et de la planification, de la formation, de la supervision technique, des conseils, des services de référence (y compris ceux des hôpitaux), et de la recherche. Un système doit être mis en place pour la référence des cas difficiles et compliqués auprès des hôpitaux et des spécialistes (par exemple les généralistes ayant une formation complémentaire en matière de lèpre, les dermatologues ou les chirurgiens) et pour la référence par les spécialistes, des malades vers les services de santé périphériques pour la poursuite du traitement. Les services de référence spécialisés dans les questions de lèpre font partie des services généraux de santé, de la même manière que le chirurgien d'un hôpital de district appartient aux services généraux de santé.

Selon la situation qui prévaut localement (par exemple la

disponibilité et le niveau de formation des diverses catégories de personnel de santé), chaque pays ou région doit décider à quel niveau du système de santé l'expertise des spécialistes devrait être disponible. Les agents des services de santé généraux périphériques devraient pouvoir diagnostiquer et soigner la lèpre, sous la supervision technique des personnels de santé spécialisés en poste au niveau intermédiaire. Ils devraient savoir où se trouvent les services spécialisés chargés de la prise en charge des malades ayant des besoins particuliers. Ils devraient aussi établir des relations avec les organisations non gouvernementales (ONG) pour les interventions spécialisées. Cette catégorie de personnel spécialisé s'occupera aussi en général d'autres maladies en dehors de la lèpre.

Là où la lèpre est relativement peu courante, la capacité de suspecter cette maladie et d'orienter les malades vers les centres de référence est la plus grande aptitude requise des agents des services de santé généraux périphériques. Ces centres de référence (y compris les hôpitaux de district et les formations sanitaires sélectionnés) devraient pouvoir diagnostiquer la lèpre et commencer le traitement. La poursuite du traitement peut être confiée à la formation sanitaire périphérique qui dessert la communauté dans laquelle réside le malade. La communauté devrait être informée sur les symptômes de la lèpre et sur les services disponibles. Dans les zones où les malades sont peu nombreux, la prise en charge des lésions nerveuses se fera dans les formations sanitaires de référence. Les centres traitant des complications sérieuses de la lèpre et fournissant des services chirurgicaux de réhabilitation seront même davantage centralisés, mais ils pourront aussi assurer des services de référence au moyen d'unités mobiles.

Disposer d'un système de référence approprié signifie que les services spécialisés devraient être accessibles et disponibles à tout malade qui en a besoin. L'obstacle majeur à la référence des malades dans plusieurs pays est la difficulté pour ces malades d'arriver à temps au centre de référence. Dans ces conditions, le superviseur invité serait utile pour la fourniture des services d'appui nécessaires.

Tous les personnels de santé au niveau périphérique devraient connaître les centres et les personnels de santé auxquels ils réfèrent les malades, de sorte qu'ils puissent donner à leurs malades des conseils en conséquence, afin de les soulager dans leurs difficultés. Une bonne communication doit être maintenue, pour pouvoir discuter de l'amélioration de l'état du malade, et profiter de l'occasion pour une formation continue. L'avantage que présentent le téléphone mobile et les textos peut rendre cela facile et opportun.

L'OMS défend six principes de base pour assurer une bonne intégration :

- (1) Le choix d'un nombre suffisant de formations sanitaires destinées à fournir des services anti-lépreux tous les jours ouvrables et à proximité des domiciles des malades.
- (2) La présence au sein de la formation sanitaire fournissant des services anti-lépreux d'au moins un membre du personnel formé.
- (3) La disponibilité au sein de la formation sanitaire offrant des services anti-lépreux d'une quantité suffisante de produits de polychimiothérapie et d'autres produits d'appoint.
- (4) La mise à la disposition des membres de la communauté, de documents d'information, d'éducation et de communication (IEC).
- (5) La présence d'un simple registre de soins aux malades.
- (6) L'accessibilité et la disponibilité des services de référence, et la capacité du personnel à savoir où, quand et comment référer les malades.

Au niveau périphérique

Le personnel au niveau périphérique devrait établir des relations efficaces avec les personnes et les formations de référence auxquelles ils devront probablement faire appel régulièrement, soit:

- Le superviseur technique invité;
- La formation sanitaire la plus proche (dotée d'un personnel ayant une formation complémentaire en matière de lèpre) ou l'hôpital de district ;
- Le centre ophtalmologique pour tous ceux qui ont des problèmes d'yeux ;
- Le spécialiste en problèmes de lèpre ou le dermatologue : pour le diagnostic, les taches de la peau, les réactions ; et
- Les réseaux de réhabilitation locaux pour tous ceux qui présentent une infirmité à long terme.

Au niveau des centres de référence

Le personnel du niveau des centres de référence devrait connaître les formations sanitaires spécialisées et les autres professionnels auprès desquels ils peuvent orienter des malades. Ces milieux professionnels comprennent :

- L'ophtalmologie pour des pathologies oculaires sérieuses;
- La dermatologie pour le diagnostic des problèmes sérieux de peau ;
- Les laboratoires pour les taches cutanées et l'histopathologie;
- La physiothérapie pour l'évaluation et la prise en charge des réactions;
- La podologie pour les pieds et les chaussures;
- La thérapie fonctionnelle pour la réhabilitation et l'adaptation;
- La chirurgie réparatrice et la chirurgie plastique;
- L'assistance sociale pour l'évaluation et les références futures; et
- Les spécialistes de réhabilitation communautaire.

2.2 Quels cas de lèpre nécessitent référence?

Le personnel devrait référer les malades dont ils ne peuvent pas s'occuper, soit parce qu'ils n'ont pas la formation nécessaire, soit par manque de ressources appropriées (médicaments, équipements, autres personnels, etc.) pour gérer la situation.

Références courantes: Les cas non urgents sont les suivants:

- Diagnostic: si la lèpre est suspectée, mais le diagnostic incertain (Section 4.4),
- Rechute probable (Section 5.5),
- Toute infirmité permanente ou de longue durée pouvant nécessiter une intervention chirurgicale ou toute autre intervention de réhabilitation (Sections 6 et 7),
- Les références non médicales, par exemple auprès de l'assistance sociale, ou dans le cadre du programme de référence communautaire, et
- Les autres problèmes de santé non liés à la lèpre.

Références d'urgence : Les références d'urgence sont nécessaires dans les cas suivants :

- Réactions sévères à la lèpre (Section 5.8) :
 - réactions sévères d'inversion
 - réaction d'inversion couvrant un tronc nerveux principal
 - névrite, y compris la névrite silencieuse
 - réactions ENL.
- Infection sévère de la main ou du pied (généralement liée à un ulcère puant): chaleur, rougeur, gonflement et douleur possible.
- Intégration des problèmes d'yeux dans le traitement de la lèpre; quatre problèmes spécifiques nécessitant référence d'urgence :
 - Perte récente d'acuité visuelle
 - Yeux rouges endoloris
 - Incapacité récente à fermer les yeux (lagophthalmie)
 - Réaction par prélèvement cutané au visage.
- Effets secondaires importants dus aux médicaments (Section 5.7)

Les programmes nationaux devraient réunir et faire circuler des informations détaillées sur les formations sanitaires et les consultants disposés à s'occuper des malades référés en rapport avec la lèpre, afin de mettre en place un système de référence plus efficace.

2.3 Comment les partenariats peuvent-ils renforcer le système de référence?

Il existe plusieurs organisations communautaires, ONG et institutions privées qui fournissent toute une gamme de services anti-lépreux à proximité des communautés qu'elles servent. Ces organisations peuvent constituer des centres de coordination efficaces pour les services et les interventions spécialisés. Il importe également d'établir des partenariats public-privé avec les autres secteurs et au sein de la communauté, ainsi qu'avec les associations des personnes malades de la lèpre.

Detection des cas

3.1 Comment la détection des cas doit-elle être organisée?

Il y a deux méthodes de détection des cas, la méthode active et la méthode volontaire. La promotion de la déclaration volontaire de son propre cas est actuellement essentielle pour la détection des cas. Les méthodes actives de détection des cas, notamment les campagnes à grande échelle, ne sont pas généralement recommandées, dans la mesure où elles sont devenues de moins en moins efficaces. L'utilisation de petites campagnes doit être limitée à des situations particulières ou à des circonstances exceptionnelles. Il devrait s'agir d'une activité ponctuelle dont le but principal est de mettre en place des services durables. Les programmes nationaux devraient promouvoir des initiatives pour encourager les personnes suspectées de lèpre à se présenter volontairement aux formations sanitaires situées à proximité de leur domicile.

3.2 Quel est le rôle de l'examen des proches qui partagent l'habitation des personnes malades dans la détection des cas?

Le risque de faire la maladie est plus élevé pour les personnes qui partagent la même habitation avec les malades de la lèpre par rapport à ceux qui n'habitent pas la même maison. Quand un nouveau cas est détecté, les proches qui partagent la même l'habitation doivent être encouragés à se soumettre volontairement aux examens pour la recherche de la lèpre. Ils doivent aussi être éduqués pour reconnaître les premiers signes de la maladie et leur signification et être encouragés à revenir si des modifications surviennent dans des lésions cutanées ou dans la sensibilité et la motricité.

3.3 Comment promouvoir la détection précoce des cas?

Les efforts visant à améliorer la détection des cas portent essentiellement sur la facilitation de l'auto-déclaration par les personnes qui font la lèpre. Il s'agit pour cela d'accroître la sensation aux premiers signes et symptômes de la lèpre au sein du grand public. Les obstacles qui empêchent les uns et les autres de se faire examiner devraient être éliminés ; ils sont au nombre de cinq.

Premièrement, il y a le manque de sensibilisation sur le fait que la lèpre peut être soignée, et que le traitement est gratuit et disponible sur place. Ce problème peut être résolu avec plus d'efficacité par des campagnes d'information publiques utilisant divers médias, y compris les moyens de communication traditionnels.

Deuxièmement, la peur constitue aussi un obstacle courant. Il s'agit par exemple de la peur du diagnostic, de la peur d'une déformation future, de la peur d'être exposé comme malade de la lèpre, et de la peur que la famille souffre de cette situation. Les deux derniers cas relèvent d'attitudes négatives ou d'autres formes de stigmatisation et de discrimination sociale. Ces peurs peuvent subsister longtemps après que l'entourage soit devenu plus tolérant, et que la discrimination publique ait presque disparu.

La peur et la stigmatisation sont difficiles à éliminer. L'on ne peut y remédier que par une stratégie combinant la diffusion d'informations factuelles sur la lèpre et son traitement, des messages spécifiques dans les médias portant sur les idées fausses et les croyances traditionnelles sur la lèpre, des images positives et des témoignages de personnes complètement guéries de la maladie. Le contact entre la communauté avec les malades traités, la réussite des autosoins, la réhabilitation visant la prise en charge des malades par eux-mêmes pour reconquérir leur amour-propre, permettent aussi de bâtir une image positive des personnes malades de la lèpre. En même temps, toute attitude, structure ou disposition négatives dans les services de santé devraient trouver solution de toute urgence. L'intimité et la confidentialité, et le respect de la dignité revêtent une importance capitale.

Une troisième série d'obstacles concerne les autres désagréments, dont certains sont déterminés par la culture, tels que le sexe, le groupe ethnique et la pauvreté. Ils nécessitent des approches spécifiques comprenant la prise de conscience et l'éducation, mais aussi le plaidoyer en vue de la mise en place de lois et de services d'appui, ainsi que des mesures générales de lutte contre la pauvreté.

Les barrières physiques tels que les montagnes, les fleuves ou la distance, posent des problèmes particuliers, surtout dans des zones à faible couverture sanitaire, et constituent une quatrième catégorie d'obstacles. Ceux-ci demandent des dispositions flexibles en matière de services de diagnostic et de traitement. Le dernier groupe, celui des questions de sécurité dans les régions en guerre ou d'agitation sociale, est le plus difficile à traiter, mais il est réel dans plusieurs pays où la lèpre est endémique.

3.4 Quelle est l'importance de la sensibilisation de la communauté dans la lutte contre la lèpre?

Le but des interventions de santé visant à sensibiliser la communauté est d'améliorer ses connaissances sur la maladie, le programme et les implications sur elle-même, en termes d'avantages et de responsabilités, et d'encourager ses membres à accepter de jouer un rôle actif dans les services offerts. Les résultats escomptés sont l'augmentation de l'autoréférence et l'adoption d'une attitude positive envers les personnes malades de la lèpre.

L'information et l'éducation du public en matière de lèpre visent à susciter la prise de conscience :

- en sensibilisant davantage les uns et les autres sur la maladie et le programme ;
- en stimulant l'intérêt public quant à la qualité du service et à la responsabilité;
- en accroissant la demande et l'appui de services de santé ;
- en écartant les mythes et les idées préconçues ;
- en déclarant la stigmatisation et la discrimination inacceptables ;
- en développant le sens de l'appropriation communautaire;
- en amenant la communauté à adopter une attitude et un comportement positifs en vue d'une action sociale ; et
- en apportant un appui aux malades de la lèpre pour leur permettre de surmonter les obstacles qui les empêchent d'assumer leurs responsabilités dans la société.

3.5 Quels sont les messages essentiels à adresser au public au sujet de la lèpre?

Les messages en question devraient être objectifs, positifs, spécifiques, et sensibles à l'âge, au sexe, à la localité, à la langue et à

la culture. Ils devraient porter sur la curabilité, la disponibilité et la gratuité des médicaments, les signes précoces, l'élimination de la discrimination et de la stigmatisation, le soutien, ainsi que les encouragements adressés aux personnes malades de la lèpre.

Les points à souligner sont:

- **La curabilité de la lèpre:** La lèpre est une maladie infectieuse, mais le risque de faire la maladie est faible. Elle peut être guérie avec des médicaments qui sont gratuits et disponibles partout.
- **Les signes précoces** de la lèpre sont des taches cutanées pâles ou rougeâtres accompagnées d'une perte de sensation. Une détection précoce et un traitement approprié permettent de prévenir l'infirmité due à la lèpre.
- **La peur:** La maladie peut être prise en charge comme toute autre maladie; les personnes affectées ne devraient souffrir d'aucune discrimination. Les personnes traitées ne sont plus contagieuses.
- **Le soutien:** Les personnes affectées ont besoin du soutien et des encouragements de leur famille et de la communauté, tout d'abord pour suivre correctement le traitement par polychimiothérapie ou tout autre traitement prescrit, ensuite pour pouvoir mener une vie aussi normale possible.

4.1 Qu'est-ce qu'un cas de lèpre, et à quel moment suspecter la lèpre?

Un cas de lèpre est une personne qui présente des signes cliniques de lèpre nécessitant une polychimiothérapie.

La lèpre doit être suspectée chez toute personne présentant l'un des symptômes ou signes suivants:

- Taches pâles ou rougeâtres sur la peau (le signe le plus courant de la lèpre);
- Perte ou diminution de la sensation sur la tache en question;
- Engourdissement ou picotement des mains ou des pieds;
- Faiblesse des mains, des pieds ou des paupières;
- Nerfs endoloris ou tendres;
- Gonflements ou bosses sur le visage ou les lobes des oreilles; et
- Blessures ou brûlures non douloureuses sur les mains ou les pieds.

Bien que la majorité des malades de la lèpre présentent des lésions visibles sur la peau, les spécialistes de terrain expérimentés savent qu'il existe plusieurs sortes de lésions cutanées qui se manifestent en cas de lèpre. Certaines lésions cutanées sont très diffuses et difficiles à distinguer de la peau normale : dans ce cas, les autres symptômes et signes deviennent importants pour le diagnostic.

4.2 Comment la lèpre est-elle diagnostiquée?

Un degré raisonnable de certitude est requis avant de prononcer le diagnostic de la lèpre. Le cas suspecté ne doit pas être immédiatement

enregistré parce que le diagnostic de la lèpre a des conséquences sociales désastreuses.

La lèpre est diagnostiquée lorsque au moins l'un des principaux signes suivants est manifeste :

- (1) Perte évidente de sensation sur un prélèvement cutané pâle (hypopigmenté) ou rougeâtre.
- (2) Un nerf périphérique épaissi ou hypertrophié, avec perte de sensation et/ou faiblesse des muscles alimentés par ce nerf.
- (3) Présence de bacilles acido-alcool-résistants dans le prélèvement cutané.

La perte indéniable de sensation dans la lésion de la peau peut être détectée par de légers attouchements sur l'endroit concerné (utiliser quelque chose comme un morceau de coton). Toucher la peau à divers endroits. Demander ensuite au patient d'indiquer chaque endroit touché. S'il n'arrive pas à sentir les points de contact qui se trouvent dans la tache mais indique d'autres endroits où la peau est normale, le diagnostic de la lèpre est confirmé.

L'examen des nerfs est une partie importante de l'examen d'une personne atteinte de lèpre. Mais il nécessite de l'expérience et ne doit être effectué que par une personne spécialement formée pour cela.

L'examen des prélèvements cutanés nécessite un laboratoire convenablement équipé et un personnel formé pour faire ce test. Des centres sélectionnés (comme ceux qui font déjà les examens de crachats pour le diagnostic de la tuberculose) pourraient être dotés de services d'examen de prélèvements cutanés de la lèpre. Chez la plupart des malades, le prélèvement cutané n'est pas essentiel pour le diagnostic de la lèpre, mais dans certains cas de lèpre MB diagnostiquée très tôt, il peut constituer l'unique signe qui confirme la maladie. Les prélèvements effectués chez la majorité des personnes atteintes de lèpre sont négatifs.

Au niveau des formations sanitaires périphériques

Examiner la peau sous une lumière suffisante pour identifier toutes les taches cutanées. Puis,

- noter le nombre de taches,
- vérifier la perte de sensation sur les taches cutanées,
- évaluer le degré d'infirmité (Section 4.6).

En cas de perte indéniable de sensation sur la lésion cutanée, établir le diagnostic de la lèpre, compter le nombre de lésions en vue de la classification (Section 4.3) et mettre immédiatement le concerné sous traitement par polychimiothérapie (Section 5.1). S'il n'y a pas perte de sensation, ne pas commencer le traitement mais référer le concerné pour des examens plus poussés.

De même, on devrait être capable de suspecter les dommages nerveux à travers l'appréciation des symptômes tels que les picotements dans les membres, les faiblesses des mains (incapacité à tenir une tasse ou un bouton de chemise) ou des pieds ou les yeux (arrosage, incapacité de fermeture) et adresser la personne au centre de référence pour une bonne prise en charge.

Au niveau des centres de référence

- (1) Examiner toute la peau sous une lumière claire; identifier toutes les taches cutanées. Noter le nombre de taches. Noter s'il y a de nodules autour du visage ou des oreilles, des zones de plaques ou d'infiltration de la peau.
- (2) Vérifier la perte de sensation sur les taches cutanées, comme indiqué ci-dessus. **La perte de sensation sur un prélèvement cutané est un diagnostic de lèpre.**
- (3) Examiner les nerfs s'ils sont épaissis, et vérifier la perte de sensation et la mollesse des muscles: ces examens ne devraient être faits que par des personnes formées.

Les nerfs qui sont généralement épaissis sont:

- Le **grand nerf auriculaire** sur le côté du cou, sous l'oreille, est parfois visiblement épaissi: le tâter doucement pour s'assurer que c'est le nerf (solide) et non l'une des veines du cou (remplies de fluide).
- Le **nerf ulnaire** au coude, le **nerf radial** et le **nerf médian** au poignet, le **nerf courant du péroné** au genou, et le **nerf postérieur du tibia** descendant à la cheville, devraient être palpés doucement pour voir s'ils sont épaissis. C'est une technique pratique qui doit être apprise et pratiquée au cours d'une formation.

L'épaississement manifeste du nerf, accompagné d'une perte de sensation ou d'une faiblesse musculaire, est un diagnostic de lèpre, mais il faut avoir de l'expérience pour arriver à bien faire cet examen.

Vérification de la perte sensorielle et de la faiblesse musculaire aux mains et aux pieds:

- Voir Section 4.6 pour tous les aspects de vérification de la fonction nerveuse.

(4) Si possible, procéder à un examen de prélèvement cutané, surtout s'il y a des lésions nodulaires, ou si une grande partie de la peau comprend des lésions peu visibles, et s'il n'y a pas de perte évidente de sensation. Ces caractéristiques suggèrent davantage une maladie multibacillaire, pour laquelle le prélèvement cutané est souvent positif, mais certains des autres signes, comme la perte de sensation, peuvent être absents.

Un prélèvement cutané positif chez un individu non traité est un signe de lèpre.

4.3 Comment et pourquoi classer la lèpre par cas?

La lèpre est une maladie très variable qui affecte différentes personnes de plusieurs manières, suivant leur réaction immunitaire. Les personnes se trouvant au bout du spectre et présentant un degré d'immunité élevé entretiennent un faible nombre de bacilles et sont appelées malades paucibacillaires ou **PB**. Celles qui ont beaucoup de bacilles dans le corps sont considérées comme des cas multibacillaires ou **MB**. Les malades **MB** ont besoin d'un traitement plus intensif que celui des malades **PB**. Ils ont besoin de trois au lieu de deux médicaments anti-lépreux, pris sur une longue période. La **classification** faite dans les programmes courants est par conséquent une étape pratique qui place les malades de la lèpre dans deux groupes de traitement différents.

Une simple règle clinique est maintenant utilisée pour classer les malades dans ces deux groupes. Le nombre de lésions cutanées est compté (ce qui signifie que le corps tout entier doit être examiné, y compris les parties les plus intimes, pour un comptage exact) :

Les cas **PB** présentent jusqu'à cinq lésions cutanées au total.

Les cas **MB** ont six lésions cutanées ou plus.

S'il y a un prélèvement cutané et qu'il est positif, le malade est considéré comme **MB**, sans tenir compte du nombre de lésions. Si le prélèvement est négatif, la classification se fait suivant le nombre de lésions. D'autres facteurs comme la névrite peuvent être pris en compte au centre de référence pour classer la maladie.

Le risque de lésion nerveuse est plus élevé chez les malades MB. Par conséquent, la classification permet d'évaluer les risques futurs (Section 6.1) et d'orienter les soins à donner au malade.

4.4 Que faut-il faire lorsqu'on suspecte un cas de lèpre et que le diagnostic est incertain?

En général, les cas les plus difficiles à diagnostiquer sont ceux des personnes qui présentent une ou deux taches pâles sans perte de sensation ni d'autres signes de la lèpre. Dans ce cas, il y a trois options :

- Référer : savoir où référer les cas difficiles à diagnostiquer ; discuter de ces cas avec des collègues qui ont de l'expérience en matière de lèpre (Section 2.2).
- Envisager la possibilité d'une autre maladie de la peau et bien la traiter.
- Attendre 3 à 6 mois et examiner de nouveau les lésions cutanées; s'il s'agit de la lèpre, la perte de sensation pourra alors être observée et le traitement par polychimiothérapie pourra commencer.

S'il n'y a pas de perte de sensation sur les lésions cutanées, ni de nerfs hypertrophiés, mais des signes suspects tels que des nodules ou des gonflements sur le visage, ou encore sur les lobes auriculaires, ou même l'infiltration de la peau, il importe d'essayer de faire un **examen de prélèvement cutané**. Dans ce cas, un prélèvement positif confirme le diagnostic de la lèpre, tandis qu'un résultat négatif (mis à part les autres principaux signes) écarterait pratiquement la possibilité de lèpre. Un autre diagnostic devrait donc être envisagé.

Dans les cas PB (lorsque le prélèvement cutané est négatif), la perte de sensation est presque toujours détectée. Dans les cas MB, la sensation normale peut encore être présente dans un certain nombre de cas, mais ces malades ont souvent un ou plusieurs nerfs hypertrophiés et présentent un prélèvement positif. Les signes d'une complication nerveuse (nerfs hypertrophiés, ou signes de lésions nerveuses tels que l'engourdissement, le picotement, ou la faiblesse des mains et des pieds) peuvent parfois se produire sans qu'il y ait de lésions sur la peau. Dans ce cas, la maladie, connue sous le nom de lèpre neurale, peut être diagnostiquée par un expert de l'évaluation des complications nerveuses de la lèpre.

4.5 Comment s'assurer de l'exactitude du diagnostic de la lèpre?

Le diagnostic de la lèpre est simple dans la plupart des cas. Ces cas devraient être diagnostiqués dans les formations sanitaires les plus

proches du domicile des malades, et le traitement par polychimiothérapie doit commencer immédiatement ou au moins quelques jours seulement après le diagnostic.

Dans certains cas, le diagnostic est plus difficile. Comme indiqué ci-dessus (Section 4.4), les cas les plus difficiles à diagnostiquer sont les cas PB précoces présentant une ou deux taches pâles sur la peau ; un autre groupe difficile à diagnostiquer (surtout en l'absence de taches cutanées) est celui de cas MB précoces présentant des taches cutanées très diffuses, accompagnées d'une perte de sensation.

Les mesures ci-après permettront de s'assurer de l'exactitude du pronostic de la lèpre :

- (1) Respect des critères de définition des cas (Section 4.2).
- (2) Bonne formation du personnel de santé sur le diagnostic de la lèpre (Section 9.8).
- (3) Supervision régulière et efficace, avec formation en cours d'emploi (Section 9.4).
- (4) Principes de référence bien définis pour les cas suspects, lorsque le diagnostic est incertain (Section 2.2).
- (5) Disponibilité de matériels didactiques et de référence appropriés (Section 10.1).

La qualité du diagnostic doit être contrôlée en tant que partie du suivi technique de routine. S'il y a des indications de sur-diagnostic, l'on procèdera à la validation d'un échantillon représentatif des cas (Section 8.3) afin de comprendre l'ampleur du problème.

4.6 Comment sont évaluées et classées les infirmités dans les cas de lèpre?

L'infirmité est un terme large qui couvre tout affaiblissement, limitation d'activité ou restriction participative affectant une personne.

Classement des infirmités dans les cas de lèpre

Chaque nouveau cas de lèpre doit être affecté d'un "Degré d'infirmité", qui indique l'état du malade au moment du diagnostic. Les degrés se situent à 0, 1 ou 2. Chaque œil, chaque main et chaque pied sont affectés d'un degré ; aussi, le malade est en fait classé selon six degrés, mais le degré le plus élevé est considéré comme le degré d'infirmité du malade concerné.

Le degré 0 signifie : **aucune infirmité**.

Le degré 1 signifie que la **perte de sensation** a été notée à la main ou au pied (les yeux ne sont pas affectés du degré 1). La perte de sensation à la main ou au pied signifie que l'un des principaux troncs nerveux périphériques a été endommagé par la lèpre, ce qui se produit le plus souvent à un niveau avancé de la maladie plutôt qu'au moment du diagnostic. Il ne faudrait pas confondre cette perte de sensation avec la perte de sensation sur une tache cutanée, qui est causée par des lésions locales des petits nerfs de la peau, et non des principaux troncs nerveux périphériques.

Les personnes souffrant d'une perte de sensation (infirmité de 1^{er} degré) à la plante des pieds, mais ne présentant aucune autre anomalie, courent de très gros risques de développer des ulcères plantaires. Les personnes souffrant d'une infirmité de 1^{er} degré qui utilisent couramment des chaussures appropriées sont protégées des ulcères et connaissent beaucoup moins de problèmes de pieds à long terme. Cependant, la mesure et la classification des infirmités de 1^{er} degré constituent une étape capitale dans la prévention des lésions plantaires chez les personnes atteintes de la lèpre. C'est donc une composante importante de la qualité des services anti-lépreux.

Le Degré 2 signifie qu'une **lésion visible ou l'infirmité** est notée.

Pour les yeux, cela signifie l'incapacité à les fermer complètement, ou la rougeur visible de l'oeil (dans la lèpre, cette infirmité est typiquement causée soit par un ulcère de la cornée, soit par une uvéite). L'affaiblissement de la vue ou la cécité sont aussi causes d'une infirmité de 2^e degré.

Pour les mains et les pieds, les lésions visibles comprennent des blessures et des ulcères, ainsi qu'une difformité due à la faiblesse des muscles, telles que le pied tombant et les mains crochues. La perte de tissus, telle que la perte ou la réabsorption partielle des doigts et des orteils est l'un des signes de la lèpre au stade avancé, mais elle classe aussi cette main ou ce pied précis au degré 2 de l'infirmité.

Au niveau des formations sanitaires périphériques

- (1) Vérifier l'infirmité de 1er degré en demandant au malade s'il a perdu la sensation aux mains et aux pieds.
- (2) Rechercher les signes d'infirmité visibles (2e degré):
 - Blessures ou ulcères aux mains et aux pieds.
 - Rougeur marquée des yeux.

- Faiblesse musculaire causant:
- La fermeture incomplète de l'oeil.
- La main crochue.
- Le pied tombant.

(3) Perte de tissus, telle que les doigts ou les orteils coupés ou manquants

Tout malade présentant les signes ci-dessus doit être référé dans un centre de référence où les services de prévention des infirmités sont disponibles. L'infirmité visible doit être enregistrée avant que le malade ne soit référé.

Au niveau des centres de référence

Examiner soigneusement toutes les infirmités, en enregistrant les résultats complets dans le registre du malade pour référence ultérieurement.

Les yeux

- Suivre séparément l'acuité visuelle de chaque oeil, en utilisant le diagramme de Snellen. En cas d'absence de diagramme, demander au patient de compter les doigts à 6 mètres. S'il n'arrive pas à lire la première ligne du diagramme ou à compter les doigts à 6 mètres, c'est qu'il a la vue affaiblie et que l'œil en question présente une infirmité de 2^e degré.
- Vérifier l'incapacité de fermer un œil ou les deux (lagophtalmie) et vérifier la capacité normale à fermer les yeux.
- Vérifier la rougeur des yeux.

Sensation aux mains et aux pieds

Vérifier la sensation dans la paume des mains et la plante des pieds en utilisant un stylo à bille:

- Expliquer l'examen au patient.
- Lui demander de fermer ou de couvrir les yeux.
- Toucher la peau très légèrement avec le stylo à bille.
- Demander au patient de montrer l'endroit que vous avez touché.
- Tester au minimum quatre points sur chaque main et chaque pied.
- Noter toutes les zones qui ne ressentent pas le stylo.

NB: Dans la paume de la main, le côté où se trouve le petit doigt est alimenté par le **nerf ulnaire**. Le côté où se trouve le pouce, l'index et le majeur est alimenté par le **nerf médian**. La plante du pied est alimentée par le **nerf postérieur du tibia**.

Vérification de la faiblesse musculaire

(1) Le pouce tourné vers le haut (cet exercice teste le nerf médian):

- Demander au patient de tendre la main, la paume vers le haut.
- Prendre sa main dans la vôtre.
- Lui demander de pointer le pouce vers le nez.
- Tester la capacité du pouce à rester dans cette position.

(2) Tendre le petit doigt (cet exercice teste le nerf ulnaire):

- Demander au patient de tendre la main, la paume vers le haut.
- Prendre sa main dans la vôtre.
- Lui demander de tendre le petit doigt.
- Tester la capacité du petit doigt à rester dans cette position.

(3) Tendre le pied (cet exercice teste le nerf du péroné):

- Demander au patient de s'asseoir.
- Lui tenir le bas de la jambe.
- Lui demander de pointer le pied vers le haut.
- Tester la capacité du pied à rester dans cette position.

La force musculaire est qualifiée de "solide" (S), "faible" (F) ou "paralysée" (P). "Solide"(S) signifie que le muscle testé est de force normale; "faible" (F) signifie que le muscle peut bouger, mais est catégoriquement faible; et "paralysé" (P) signifie que le muscle ne peut pas bouger du tout.

4.7 Quels sont les messages essentiels à adresser à une personne qui vient d'être diagnostiquée lépreuse?

Lorsqu'une personne vient d'être diagnostiquée lépreuse, elle devrait recevoir une assistance et des conseils, de façon à pouvoir soigner rapidement la maladie de la meilleure manière possible. Il est important que la personne comprenne :

- Qu'elle doit mener une vie normale.
- Qu'il y a lieu d'obtenir des réponses à toutes les questions qu'elle se pose sur la lèpre.
- Que la lèpre est causée par un microbe et qu'elle est guérissable:
 - le traitement dure de 6 à 12 mois.
 - les effets secondaires comprennent la couleur rouge des urines et le noir de la peau.
 - des comprimés devront être pris chaque jour à domicile
 - une nouvelle plaquette est nécessaire tous les 28 jours.
- Que les consultations et le traitement sont gratuits:
 - Indiquer combien de fois par mois le patient doit consulter: une fois ou moins souvent.
- Que la lèpre n'est plus infectieuse une fois le traitement commencé :
 - Les personnes en contact direct avec le malade peuvent développer la lèpre, aussi devraient-elles se faire examiner le plus tôt possible.
- Que les taches de la peau prennent du temps à disparaître.
- Que des réactions à la lèpre peuvent se produire, et qu'elles sont traitables:
 - les taches peuvent soudainement devenir rouges et gonfler de nouveau
 - des douleurs et un engourdissement des membres peuvent survenir
 - les mains et les pieds peuvent s'affaiblir
 - des problèmes oculaires peuvent survenir: perte de vision, douleurs ou rougeur.
- Qu'une infirmité peut se produire à tout moment, mais peut être soignée.
- Que les infirmités existantes peuvent ou non s'améliorer avec le traitement.
- Que si des problèmes surviennent, le traitement peut être administré sur place, ou alors le malade peut être référé à un autre centre de santé pour recevoir des soins spécialisés.
- Que diverses techniques devront être acquises pour permettre de prévenir et de prendre en charge les infirmités.

5.1 Qu'est-ce que la polychimiothérapie et quelles mesures faut-il prendre au début du traitement?

La **polychimiothérapie (PCT)** est une combinaison de médicaments très sûre et très efficace, utilisée dans le traitement de la lèpre pour prévenir la résistance aux médicaments ; en aucun cas, la lèpre ne doit être traitée par un seul médicament. Le traitement est offert gratuitement à tous ceux qui en ont besoin. Tous les médicaments sont pris par voie orale. Le traitement par PCT est distribué en plaquettes pour quatre semaines de traitement (dans les présentes directives, la période de quatre semaines équivaut à un "mois"). Les plaquettes sont différentes mais contiennent les mêmes médicaments, avec des doses plus faibles pour les enfants. La polychimiothérapie ne présente aucun danger pour la femme et son bébé pendant la grossesse ou l'allaitement. Elle peut être administrée aux malades séropositifs du VIH, à ceux qui prennent des antirétroviraux, et à ceux qui suivent un traitement contre la tuberculose. Si un malade de la lèpre suit un traitement antituberculeux, la polychimiothérapie doit exclure la rifampicine tant que le traitement antituberculeux en contient.

Les malades **PB** prennent deux types de médicaments pendant six mois, tandis que les malades **MB** en prennent trois pendant 12 mois (Voir Section 5.2 pour les médicaments et les dosages). Tous les efforts devraient être faits pour assurer la prise régulière des médicaments, afin que les malades PB puissent achever leur traitement en six mois, et les malades MB en 12 mois.

Il existe plusieurs groupes de personnes qui ont besoin du traitement par la polychimiothérapie; ces groupes sont classés en **cas nouveaux** et en **autres cas**:

- Les **cas nouveaux** comprennent les personnes présentant des signes de la lèpre mais n'ayant jamais reçu de traitement auparavant.
- Les **autres cas** comprennent:

- Les cas de *rechute*, qui sont traités exactement comme les cas nouveaux (qu'ils soient PB ou MB) (Section 5.5);
- Les personnes qui *ont interrompu le traitement*, et qui reçoivent le même traitement que les cas nouveaux (qu'ils soient PB ou MB) (Section 5.4);
- Les *référés*: ces personnes devraient se présenter munies de leur carnet de santé où est inscrit le traitement reçu jusque-là. Elle n'ont besoin que des médicaments nécessaires pour achever le traitement qu'elles ont commencé ; et
- Les personnes dont la *classification est passée* de PB à MB, et qui devraient recevoir le traitement complet pour malades MB.

NB: Aucun des "Autres cas" ne doit être enregistré parmi les "Cas nouveaux".

Lorsqu'il est établi qu'un malade doit être soigné par polychimiothérapie, les dispositions ci-après devraient être prises :

- Remplir le carnet de santé du malade et le Registre de traitement des malades de la lèpre (Section 8.4).
- Indiquer quel est le type de PCT nécessaire: PB ou MB (Section 4.3).
- Indiquer la dose requise: adulte ou enfant (Section 5.2).
- Donner des conseils au malade (et à ses parents si c'est un enfant) pour indiquer:
 - le besoin de prendre régulièrement les médicaments.
 - les complications possibles de la lèpre qui peuvent nécessiter un autre traitement.
 - le fait que le centre est toujours prêt à apporter son assistance en cas de problème.
- Donner la première dose du traitement et expliquer comment poursuivre le traitement à domicile.

Tant que l'accès aux médicaments n'est pas un problème, les médicaments à prendre une fois par mois devraient faire l'objet d'une surveillance; en d'autres termes, l'agent de santé doit s'assurer que les médicaments sont effectivement pris. Les autres médicaments sont pris à domicile. La surveillance de la dose mensuelle est mieux assurée lorsque le malade se rend au centre de santé chaque mois. Ces visites mensuelles sont aussi utiles pour suivre la régularité du traitement et identifier les complications (telles que la névrite, les réactions, etc.) assez tôt. La surveillance de la dose mensuelle est

importante pour veiller à la régularité du traitement, constater une guérison éventuelle, et prévenir les rechutes.

5.2 Quels médicaments entrent dans la polychimiothérapie et quelles sont les doses pour adultes et pour enfants?

Le traitement par polychimiothérapie est fourni en plaquettes, chaque plaquette contenant des médicaments pour un traitement de quatre semaines. Des plaquettes spécifiques sont disponibles pour les malades de la lèpre multibacillaires (MB) et pour les paucibacillaires (PB), adultes comme enfants.

Le traitement classique pour les malades MB adultes est le suivant:

Rifampicine: 600 mg une fois par mois
Clofazimine: 300 mg une fois par mois, et 50 mg par jour
Dapsone: 100 mg par jour
Durée: 12 mois (12 plaquettes)

Le traitement classique pour les malades PB adultes est le suivant:

Rifampicine: 600 mg une fois par mois
Dapsone: 100 mg par jour
Durée: six mois (six plaquettes)

Le traitement classique pour les malades MB enfants (10 à 14 ans) est le suivant :

Rifampicine: 450 mg une fois par mois
Clofazimine: 150 mg une fois par mois, et 50 mg tous les 2 jours
Dapsone: 50 mg par jour
Durée: 12 mois (12 plaquettes)

Le traitement classique pour les malades enfants PB (10 à 14 ans) est le suivant :

Rifampicine: 450 mg une fois par mois
Dapsone: 50 mg par jour
Durée: six mois (six plaquettes)

La dose normale pour les enfants de moins de 10 ans peut être décidée sur la base de leur poids. [Rifampicine: 10 mg/kg; Clofazimine: 1 mg/kg par jour et 6 mg/kg par mois; Dapsone: 2 mg/kg par jour. La plaquette destinée aux enfants peut être répartie de telle manière que les enfants de moins de 10 ans puissent recevoir la dose qui leur convient. La Clofazimine peut être espacée comme il convient].

Il est rarement conseillé de traiter un malade ayant un indice bactérien élevé pendant plus de 12 mois. La décision peut être prise uniquement par les spécialistes des centres de référence après un examen minutieux des données bactériologiques et cliniques.

5.3 Que faire lorsqu'un malade ne se présente pas régulièrement au centre de santé pour traitement?

Tous les efforts devraient être déployés pour persuader les malades nouvellement diagnostiqués à achever leur traitement comme prescrit (Section 5.1); discuter des visites au centre de santé; et en cas de difficulté, chercher tous les voies et moyens possibles de faciliter la tâche au malade.

Plusieurs raisons peuvent expliquer pourquoi le malade ne se rend pas régulièrement au centre de santé:

- Les difficultés pour accéder au centre de santé (le centre peut être éloigné, les conditions de voyage peuvent être difficiles, ou alors le calendrier des visites ne convient pas au malade).
- La difficulté à prendre du temps sur ses activités ou de sa vie de nomade.
- Le manque de compréhension de la maladie et de l'importance qu'il y a à suivre le traitement.
- La stigmatisation, souvent alimentée par des attitudes négatives et la peur au sein de la communauté.
- L'insuffisance des relations entretenues avec les agents de santé.

Dès qu'un malade manque son rendez-vous pour PCT, des mesures devraient être prises pour connaître les raisons de cette absence, et si nécessaire lui rappeler qu'il doit suivre régulièrement son traitement par PCT jusqu'à la fin. Si cela ne suffit pas, un agent de santé communautaire de la localité où vit le malade devrait lui rendre visite pour savoir pourquoi il a cessé de se rendre au centre de santé, et si nécessaire, le motiver à reprendre son traitement. Cette visite à domicile devrait être organisée de préférence dans un délai d'un mois après la première visite ratée.

Si le malade a du mal à se rendre au centre de santé, il convient de s'arranger avec lui pour qu'il reçoive plusieurs plaquettes de médicaments à la fois, de telle sorte qu'il puisse se déplacer moins souvent. Dans ce cas, il est conseillé de solliciter les services d'une autre personne responsable (volontaire communautaire, membre de

la famille ou voisin), pour suivre la prise de médicaments, aider le malade à bien suivre le traitement à domicile (cela s'appelle la polychimiothérapie assistée ou PCT-A). Les conseils et les informations sur l'importance de la prise régulière de médicaments sont essentiels. Il est conseillé à la personne chargée de suivre le malade à domicile d'informer le centre de santé de tout problème qu'elle pourrait rencontrer.

5.4 Qu'est-ce qu'un défaillant et que faut-il faire pour les malades qui reviennent au centre de santé après avoir interrompu les visites?

Tous les efforts devraient être faits pour amener les malades PB à achever leur traitement en six mois et les malades MB en 12 mois, mais le traitement des malades PB doit s'achever en neuf mois **au maximum** et celui des malades MB en 18 mois **au maximum**.

Le défaillant est un malade qui n'achève pas son traitement dans la période de temps fixée. Ainsi, chaque fois qu'un malade PB a raté plus de trois mois de traitement, ou un malade MB plus de six mois de traitement, il leur est impossible d'achever leur traitement dans le temps maximum prévu, et ils devraient être déclarés comme défaillants au traitement. Cette situation doit être indiquée dans le Registre des soins aux malades sous la rubrique "Résultats du traitement".

Si un malade revient après interruption des visites, il convient de l'examiner comme un cas nouveau, et enregistrer les résultats.

Si le malade qui revient était d'abord un malade PB:

- Il convient de compter le nombre de taches pour confirmer la première classification (Section 4.3).
- Si le malade est maintenant classé MB (plus de cinq lésions), il faut l'enregistrer comme *défaillant de retour*, et non pas comme cas nouveau, et le soumettre à la PCT complète destinée aux malades MB (12 mois).
- S'il est toujours classé PB, l'enregistrer comme *défaillant de retour*, et non pas comme cas nouveau, et lui administrer la PCT complète destinée aux malades PB.
- S'il n'y a pas de signes de réaction (Section 5.8), les prendre en charge de manière appropriée.

Si le malade qui revient était d'abord un malade MB:

- L'enregistrer comme *défaillant de retour*, et non pas comme cas nouveau ni comme malade qui a rechuté (la rechute ne peut être considérée qu'après l'achèvement du premier traitement par PCT).
- Le soigner avec le traitement complet par PCT de 12 mois prévu pour les malades MB.
- Se rappeler qu'une réaction peut ressembler à un retour de la maladie (Sections 5.8 et 5.9).

Tout défaillant, surtout celui qui est très irrégulier dans son traitement et récidiviste malgré tous les efforts du personnel de santé, peut être référé auprès d'une personne plus expérimentée qui décidera si un traitement supplémentaire est indiqué, et quel en serait le niveau.

5.5 Qu'est ce qu'une rechute? Comment la reconnaître et comment est-elle prise en charge?

La **rechute** se définit comme un retour de la maladie à tout moment après l'achèvement du traitement complet par PCT recommandé par l'OMS. La rechute est diagnostiquée par l'apparition de nouvelles lésions cutanées visibles et/ou une augmentation de l'Indice bactérien observées par deux unités ou plus situées sur un même site, comparée à l'indice bactérien relevé sur le même site lors des examens précédents. Il faudra prendre soin d'exclure les malades souffrant des réactions de la lèpre (Section 5.8).

La polychimiothérapie est un traitement très efficace contre la lèpre. Lorsqu'un traitement complet a été administré convenablement, la rechute est généralement rare, même si la vigilance s'impose, étant donné que l'on a récemment signalé des rechutes sporadiques dues à la résistance aux médicaments. Les malades qui commencent le traitement avec un indice bactérien élevé sont plus susceptibles de rechuter plus tard ; la plupart des rechutes surviennent longtemps après le traitement, soit plus de 10 ans après. Heureusement, l'usage d'une combinaison de médicaments a limité la pharmacorésistance ; aussi les cas de rechute peuvent-ils généralement être traités efficacement avec la polychimiothérapie.

Les rechutes des malades PB sont difficiles à distinguer des réactions négatives (Section 5.9). S'il existe des signes de lésions nerveuses récentes, il s'agit probablement d'une réaction. Le trait distinctif le plus caractéristique est l'intervalle de temps passé depuis le dernier traitement : si c'est moins de trois ans, il est très probable que ce soit une réaction, mais si c'est plus de trois ans, c'est plus

probablement une rechute. Une réaction peut être traitée avec des stéroïdes, alors que ces médicaments ne peuvent pas soigner une rechute. Par conséquent, l'usage de stéroïdes comme "essai thérapeutique" peut clarifier le diagnostic.

Les rechutes des malades MB devraient être vérifiées par des prélèvements cutanés, l'histopathologie, et, quand c'est possible, la sensation aux médicaments, déterminée par les tests moléculaires récemment normalisés.

Au niveau des formations sanitaires périphériques

Les rechutes suspectées peuvent être envoyées pour examen approfondi au centre de référence.

Au niveau des centres de référence

Rechute suspectée chez les malades PB : la rechute des malades PB est diagnostiquée par l'apparence d'une nouvelle lésion cutanée visible et/ou par un prélèvement cutané positif. Le diagnostic de rechute d'un cas de lèpre PB ne peut jamais être absolument certain. L'examen d'un prélèvement cutané s'impose, si possible, pour s'assurer qu'un cas de lèpre MB n'est pas classé par erreur comme PB. Il convient d'établir la preuve d'une rechute ou d'une réaction et prendre une décision. Si l'on décide qu'il s'agit d'une rechute d'un malade PB, celui-ci devra recevoir la cure normale de PCT de six mois prévue pour les malades PB.

La rechute d'un malade MB est diagnostiquée par l'apparition de nouvelles lésions cutanées visibles et/ou une augmentation de l'Indice bactérien observées par deux unités ou plus situées sur un même site, comparée à l'indice bactérien relevé sur le même site lors des examens précédents. Il faudra prendre soin d'exclure les malades souffrant des réactions de la lèpre. Les rechutes des malades MB sont normalement traitées par PCT de 12 mois destinée aux malades MB.

5.6 La pharmacorésistance constitue-t-elle un problème?

Le traitement actuel basé sur la polychimiothérapie recommandée par l'OMS pour la lèpre MB et PB pourrait ne pas connaître de changements majeurs dans l'immédiat. Cependant, cette situation peut être menacée par l'apparition de la résistance à la rifampicine. La technique d'inoculation du coussinet plantaire de la souris n'étant pas toujours disponible, très peu d'informations existaient encore récemment sur la pharmacorésistance. Grâce à l'évolution récente des méthodes d'enchaînement de la DNA, plusieurs rapports sur la

résistance à la rifampicine, au Dapsone et à l'ofloxacine ont été publié, qui soulignent l'importance de cette situation, et relèvent la nécessité d'un suivi systématique. Le problème de la résistance aux médicaments n'est pas encore grave, mais il est important de collecter des données de façon plus systématique, et d'assurer soigneusement le suivi des tendances afin qu'à l'avenir des mesures efficaces puissent être prises pour lutter contre ce problème. Cela requiert une meilleure notification des rechutes au niveau national, et un besoin de standardisation de la constatation et de la définition des cas.

5.7 Quelles sont les complications de la lèpre et comment les prendre en charge ?

Les complications de la lèpre comprennent :

- Les réactions de la lèpre (Section 5.8).
- Les effets des lésions nerveuses (Section 6.2).
- Les effets secondaires de la polychimiothérapie.
- Les complications de la maladie à un stade avancé.
- Les problèmes psychosociaux.

Les effets secondaires de la polychimiothérapie

La polychimiothérapie est remarquablement sûre, et présente très rarement des effets secondaires importants.

Problèmes mineurs	Médicament	Prise en charge
Urines de couleur rouge	Rifampicine	Réconfort
Décoloration brune de la peau	Clofazimine	Conseils
Irritation gastrointestinale	Tous les trois	Donner les médicaments en même temps que la nourriture
Anémie	Dapsone	Donner du fer et de l'acide folique
Problèmes plus sérieux	Médicament	Prise en charge
Eruption cutanée accompagnée de démangeaisons	Dapsone	Arrêter le dapsoné, référer
Allergie, urticaire	Dapsone ou Rifampicine	Arrêter les deux, transférer
Jaunisse	Rifampicine	Arrêter la rifampicine, référer
Choc, purpura, insuffisance rénale	Rifampicine	Arrêter la rifampicine, référer

D'autres médicaments sont disponibles au cas où l'on arrêterait la prise d'un ou plusieurs médicaments classiques, mais les réactions négatives sérieuses aux médicaments constituent des problèmes complexes et devraient être prises en charge par des spécialistes.

Complications de la maladie à un stade avancé

La plupart des complications au stade avancé de la maladie sont facilement prévenues par la polychimiothérapie et sont devenues rares aujourd'hui, mais il est important de référer les malades présentant des complications inhabituelles :

Problèmes des yeux

La lèpre peut conduire à la cécité à cause des lésions de la cornée ou de la structure interne de l'oeil. Référer à un ophtalmologue tout malade qui signale une *baisse de la vue, ou qui a les yeux rouges ou endoloris*.

Difformités du visage et autres difformités

Le nez creux, la perte de sourcils, et le visage dit 'léonin', qui ont souvent caractérisé les cas de lèpre MB non traités, sont des problèmes cosmétiques et des défigurements qui conduisent à une sévère stigmatisation et à la discrimination. Heureusement, ces difformités sont maintenant rares. La chirurgie plastique peut corriger ces lésions.

Complications médicales internes

La lèpre chronique non traitée (qui heureusement n'est plus signalée) et les réactions ENL chroniques (qui sont encore de sérieuses complications chez un nombre restreint de malades) peuvent conduire à des complications médicales internes. Ces malades devraient être référés à des spécialistes.

Problèmes psychosociaux

Les problèmes psychosociaux sont liés à des croyances très répandues et à des préjugés profonds concernant la lèpre et ses causes sous-jacentes, et non simplement au problème d'infirmité. Les personnes atteintes de lèpre sont complexées et déprimées, en raison du rejet et de l'hostilité dont elles sont victimes de la part de leur famille et de la communauté. Ces attitudes négatives sont également observées chez les personnels des services de santé, y compris les médecins. Il convient d'y réfléchir urgemment. Les personnes confrontées à des problèmes psychosociaux peuvent avoir besoin d'être référées pour des conseils et autre assistance.

5.8 Quelles sont les réactions de la lèpre? Comment sont-elles suspectées et prises en charge?

Les problèmes à long terme liés à la lèpre (difformités et infirmités conduisant à la stigmatisation et à la souffrance pour le malade et sa famille) sont dus aux lésions causées par les réactions de la lèpre. La reconnaissance précoce et la prise en charge efficace des réactions sont donc très importantes. Le problème de l'assistance à plus long terme à apporter aux personnes souffrant de lésions des nerfs est abordé dans les Sections 6 et 7.

L'une des réactions de la lèpre est l'apparence soudaine de symptômes et de signes d'inflammation dans les lésions cutanées de la personne atteinte par cette maladie. Elle se caractérise par la rougeur, le gonflement, et parfois la mollesse des lésions cutanées. De nouvelles lésions cutanées peuvent apparaître. L'on peut aussi distinguer le gonflement, la mollesse et des douleurs des nerfs, souvent accompagnés d'une perte de fonction ; parfois la perte de fonction nerveuse peut survenir sans autres signes d'inflammation, ce qui la rend beaucoup moins évidente - c'est ce qu'on appelle la "névrite silencieuse".

La perte récente de fonction (au cours des six derniers mois) sur un ou plusieurs nerfs périphériques constitue la principale raison de la prescription des stéroïdes dans le traitement de la lèpre. Le suivi régulier de la fonction nerveuse et l'utilisation de la liste de suivi présentée dans la Section 4.6 permettent de détecter à temps les nouvelles lésions nerveuses et de le traiter.

Au niveau des formations sanitaires périphériques

Les réactions nécessitant un traitement aux stéroïdes peuvent être suspectées lorsque le malade présente des symptômes qui indiquent de nouvelles lésions nerveuses telles que l'engourdissement, ou la faiblesse musculaire des mains et des pieds. Ces réactions devraient être référées à un spécialiste qui peut en assurer efficacement le suivi et le traitement.

Les signes suivants indiquent aussi qu'une réaction est sévère et que le malade doit être référé:

- Nodules rouges, endoloris, simples ou multiples sur la peau avec ou sans ulcération.
- Douleurs ou mollesse sur un ou plusieurs nerfs, avec ou sans perte de fonction nerveuse.
- Névrite silencieuse - affaiblissement de la fonction nerveuse, sans inflammation de la peau.

- Tache cutanée rouge, enflée, ou superposée à un autre tronç nerveux principal.
- Lésion cutanée qui s'ulcère, ou qui est accompagnée d'une forte fièvre.
- Oedème marqué des mains, des pieds ou de la face.
- Douleurs ou rougeur des yeux, avec ou sans perte d'acuité visuelle.
- Gonflement douloureux des articulations accompagné de fièvre.

Les réactions qui ne présentent aucun de ces signes graves, mais qui se limitent à des lésions cutanées avec inflammation légère, peuvent être traitées symptomatiquement avec de l'aspirine.

Au niveau des centres de référence

Les malades MB présentant des lésions nerveuses au moment du diagnostic risquent fort d'en subir d'autres (Section 6.1) et devraient être régulièrement examinés pour trouver des lésions nerveuses. Il convient de suivre la fonction nerveuse chaque mois (ou au moins tout les trois mois) en utilisant la liste de suivi de la Section 4.6. Un affaiblissement récent de la fonction nerveuse (apparue au cours des six derniers mois) est le signe le plus important d'une réaction nécessitant un traitement par stéroïdes.

Il existe deux types de réactions: la réaction d'inversion (ou de Type 1) et la réaction Erythema Nodosum Leprosum (ENL ou de Type 2). Ces deux types de réactions peuvent se produire avant, pendant et après le traitement. Ils peuvent être divisés en réactions légères et réactions sévères : seules les réactions sévères sont traitées avec des corticostéroïdes. Les malades présentant de simples lésions cutanées ne sont pas susceptibles d'avoir des réactions, mais la plupart des autres malades risquent d'avoir une réaction d'inversion. Seul un petit groupe de malades MB ayant une charge élevée de bacilles risque de développer une réaction ENL.

La distinction entre les deux types de réactions est d'habitude facile: dans une réaction d'inversion, les lésions cutanées deviennent elles- mêmes enflammées, rouges et enflées. D'autre part, dans une réaction ENL, les nouveaux nodules rouges enflammés (environ 1 à 2 cm d'épaisseur) apparaissent sous la peau des membres ou du tronç, tandis que les taches cutanées originelles ne changent pas. En outre, les réactions ENL causent une sensation générale de fièvre et de malaise, tandis que les réactions d'inversion causent moins de dérèglements.

Les signes d'une réaction d'inversion sévère

La présence de l'un des signes suivants devrait faire conclure que la réaction est sévère:

- La perte de la fonction nerveuse, c'est-à-dire la perte de sensation ou la faiblesse musculaire.
- La douleur ou la mollesse d'un ou de plusieurs nerfs.
- La névrite silencieuse.
- Un prélèvement cutané rouge et enflé sur le visage, ou masquant un autre tronc nerveux principal.
- Ulcération d'une lésion cutanée à n'importe quel endroit du corps.
- Un oedème marqué des mains, des pieds ou de la face.

Les réactions d'inversion sévères devraient être traitées avec des stéroïdes, généralement pendant trois à six mois. **Les stéroïdes devraient être prescrits par une personne suffisamment formée à l'usage de ces médicaments.** Il y a un certain nombre d'effets secondaires importants liés aux stéroïdes, par conséquent, il faudrait soigneusement examiner tout malade demandant ce traitement.

Les signes d'une réaction ENL sévère

L'un des signes suivants devrait faire conclure que la réaction est sévère:

- Douleur ou la faiblesse d'un ou de plusieurs nerfs, avec ou sans perte de fonction nerveuse.
- Ulcération des nodules ENL.
- Douleur et/ou rougeur des yeux, avec ou sans perte de l'acuité visuelle.
- Gonflement douloureux des testicules (orchite) ou des doigts (dactylite).
- Arthrose ou lymphadénite marquée.

Les réactions ENL sont des problèmes médicaux complexes nécessitant une bonne prise en charge par un personnel expérimenté. Les traitements par stéroïdes de courte durée sont souvent utilisés, mais d'autres médicaments sont aussi utiles.

5.9 Comment distinguer une rechute d'une réaction de la lèpre?

Divers critères peuvent aider à distinguer la rechute de la réaction :

Critère	Rechute	Réaction
Temps écoulé depuis la fin du traitement	Plus de trois ans	Moins de trois ans
Evolution des signes et des symptômes	Lente	Rapide
Localisation des lésions cutanées	A de nouveaux endroits	Sur les anciennes taches
Douleur, mollesse ou gonflement	Néant	Oui - sur la peau et les nerfs
Lésions	Apparaissent lentement	Apparaissent soudainement
Etat general	Pas affecté	Inflammation

Au niveau des formations sanitaires périphériques

Référer ces malades pour un examen par un spécialiste.

Au niveau des centres de référence

L'examen de tout malade ayant déjà été traité de la lèpre doit être faite de la manière suivante:

Faire un historique de la situation dans son ensemble:

- Quand les nouveaux symptômes sont-ils apparus?
- Où et quand le traitement précédent a-t-il été pris?
- Les nouvelles lésions ont-elles apparues rapidement ou sur une longue période de temps?
- Y a-t-il un rapport avec les vieilles taches cutanées?
- Y a-t-il eu douleur, mollesse ou gonflement?
- Y a-t-il eu perte récente de la fonction nerveuse?

Procéder à un examen complet de la peau et de la fonction nerveuse afin d'identifier les signes d'une réaction récente.

Effectuer un examen de prélèvement cutané; la rechute d'un malade MB est liée à l'augmentation de la charge bacillaire. Il est évident qu'au cas où aucun examen de prélèvement cutané n'a eu lieu, il est impossible de déterminer s'il y a augmentation.

Dans ce cas, la présence de bacilles solides colorants dans le prélèvement confirme le diagnostic de rechute.

Si aucune conclusion ne peut être tirée après toutes ces investigations, un essai de stéroïdes peut être envisagé, qui stabiliserait une réaction entre 10 et 14 jours, alors qu'il n'aurait pas d'effet sur une rechute.

5.10 Quels sont les messages essentiels à adresser à une personne achevant son traitement avec succès?

La plupart des malades dans cette situation n'auront plus de problème. Cependant, après avoir été félicités d'avoir achevé le traitement, ces malades devraient être sensibilisés sur les complications possibles, à savoir que :

- Le retour de la maladie (rechute) est rare, mais s'ils suspectent un retour de la maladie, ils devraient revenir se faire examiner. Si la lèpre revient, elle peut être soignée une fois de plus.
- Des réactions peuvent survenir, même après achèvement du traitement. Si des symptômes inhabituels (faiblesse, engourdissement, douleurs dans les membres, perte de la vue ou autres problèmes oculaires) apparaissent, le malade doit refaire les examens et reprendre le traitement ; ceci est particulièrement important pour les malades MB.
- Si quelque difformité s'est déjà installée, s'assurer que la personne sait ce qu'elle doit faire à domicile pour prendre le problème en charge (Sections 6.3, 6.4 et 6.5). Prendre des dispositions pour tout suivi ou référence, le cas échéant.

Prevention des infirmités et autosoins

6.1 Certains malades sont-ils plus exposés que d'autres aux lésions nerveuses?

Plus le délai entre l'apparition des premiers symptômes de la lèpre et le début du traitement est long, plus le risque de lésion nerveuse est élevé. Pour cette raison, tous les efforts devraient être faits pour informer le public que le diagnostic et le traitement précoces de la lèpre préviennent les complications à long terme.

Il est important de savoir qu'une lésion importante des nerfs se produit aussi bel et bien *pendant et après une cure complète de polychimiothérapie*; le risque baisse progressivement au cours des trois années suivantes. Les malades MB présentant un affaiblissement de la fonction nerveuse lors du diagnostic courent beaucoup plus le risque de subir des lésions nerveuses que les autres malades, et par conséquent, devraient être suivis plus étroitement (Section 5.8).

6.2 Quels sont les effets à long terme des lésions nerveuses sur les malades de la lèpre?

Des lésions nerveuses récentes (moins de six mois) peuvent généralement être soignées par les stéroïdes, mais dans de nombreux cas où les lésions datent de longtemps, il n'y a plus espoir de rétablissement. Les personnes souffrant de ce mal devraient apprendre comment minimiser les effets secondaires, et empêcher le mal de s'aggraver.

Il y a cinq problèmes physiques qui affectent couramment la vie quotidienne des personnes qui ont eu la lèpre. Beaucoup de ces personnes ont à faire face à plus d'un de ces problèmes:

- (1) **Fermer les yeux:** L'absence de force musculaire pour fermer les yeux entraîne l'exposition de la cornée qui devient sèche et subit des lésions conduisant à l'ulcération. Les ulcères

guérissent, mais des ulcères guéris perturbent la vision, ce qui aboutit finalement à la cécité. La prévention des infirmités a pour but de préserver la vue.

- (2) **Perte de sensation à la main:** L'engourdissement s'accompagne généralement de la perte de transpiration, ce qui provoque une extrême sécheresse de la peau. Ces facteurs combinés conduisent à des blessures récurrentes, au fendillement de la peau et à l'ulcération. Ceux-ci à leur tour conduisent à l'infection chronique, à la raideur et à la perte de tissus, rendant la main de plus en plus infirme. La prévention des infirmités vise à garder la peau en bon état et à éviter les blessures, si nécessaire en ajustant les activités courantes.
- (3) **Faiblesse et difformité de la main:** La faiblesse musculaire est en elle-même une infirmité, mais avec le temps, elle conduit à la formation de contractions et de difformités permanentes. La prévention des infirmités permet de préserver la force et de prévenir les contractions et les difformités.
- (4) **Perte de sensation et ulcération du pied:** Des mêmes problèmes de sécheresse, de blessures récurrentes (causées surtout par la marche), de fendillement et d'ulcération surviennent sur le pied insensible. Les complications tardives comprennent l'infection chronique (ostéomyélite), qui nécessite parfois une amputation. La prévention des infirmités a pour cible l'état de la peau et la fourniture de chaussures appropriées pour aider à prévenir les blessures. Des changements pour mener des activités courantes sont aussi conseillés.
- (5) **Faiblesse et difformité du pied:** La faiblesse des muscles qui attaque les orteils est tout à fait courante, mais elle n'affecte pas généralement la marche. Le pied tombant engendre des problèmes de marche.

6.3 Que peut-on faire pour les personnes présentant des infirmités de longue date dues à la lèpre?

Il y a trois rubriques dans le cadre desquelles les interventions utiles peuvent être décrites :

Les autosoins à domicile (voir aussi Section 6.4):

- Ce sont des activités menées par le malade à domicile.
- Les autosoins réussissent lorsque le malade se prend lui-même en charge.

- Le pansement quotidien des blessures peut se faire à domicile, avec du matériel local.

Les interventions simples effectuées au centre de santé local :

- Le centre de santé peut apporter son aide pour certaines activités de prévention des infirmités.

Services de référence pour des interventions plus complexes:

- Certaines interventions nécessitent l'intervention des spécialistes.

A domicile

Activités destinées à prévenir l'infirmité et qui peuvent être menées à domicile

- Problèmes pour fermer les yeux:
 - Examiner les yeux tous les jours dans un miroir pour surveiller la rougeur.
 - Apprendre à cligner fréquemment les yeux pour les garder humides et exercer les paupières.
 - Porter un chapeau ou des lunettes pour empêcher la poussière de pénétrer dans les yeux.
 - Utiliser un drap ou une moustiquaire pour se couvrir la tête la nuit.
- Problèmes de mains:
 - Vérifier quotidiennement les signes de blessure
 - La perte de sensation est liée au dessèchement de la peau ; la main insensible doit donc être trempée dans l'eau tous les jours pendant 30 minutes environ, pour conserver l'élasticité de la peau. Utiliser une pierre ponce pour assouplir les cals, ensuite appliquer de l'huile ou de la vaseline quand la peau est encore humide pour l'empêcher de se dessécher.
 - Utiliser un tissu propre pour couvrir toute blessure ouverte.
 - En cas de faiblesse musculaire de la main, les exercices d'extension passive et active permettront de prévenir les contractions et pourront entraîner un certain renforcement.
- Problèmes des pieds:
 - Vérifier quotidiennement les signes de blessure.
 - Tremper les pieds dans l'eau et appliquer de l'huile. Comme pour les mains, utiliser une pierre ponce pour enlever les cals.

- Marcher le moins possible, et lentement. Se reposer souvent.
- En cas d'ulcères, le repos est primordial.
- Utiliser un tissu propre pour couvrir les blessures ouvertes.
- En cas de pied tombant, l'extension passive permettra d'empêcher une contraction du tendon d'Achille.

"Tous les ulcères simples guérissent, si l'on s'accorde suffisamment de repos. Aucun ulcère ne pourra guérir si le repos est insuffisant."

Au niveau des centres périphériques

Des interventions peuvent être effectuées dans un centre de santé périphérique :

On ne peut pas enseigner toutes ces interventions aux agents de santé des services généraux de manière systématique. Face à un malade connaissant certains problèmes d'infirmité, ils peuvent cependant le voir avec le superviseur, de façon à pouvoir discuter des interventions spécifiques concernant le malade (Section 9.4). Les infirmités liées à la lèpre sont des problèmes à long terme, et chaque agent de santé doit apprendre à traiter les problèmes spécifiques rencontrés chez ses patients.

Fournir toute assistance dont aurait besoin le malade pour les autosoins à domicile mentionnés ci-dessus.

- Problèmes à fermer les yeux:
 - Fournir des gouttes de solution saline si les yeux sont très secs.
 - Soigner la conjonctivite avec des antibiotiques et un tampon
 - Référer les problèmes d'yeux plus sérieux aux services ophtalmologiques.
- Problèmes de mains:
 - Examiner, guider et référer si nécessaire.
- Problèmes de pieds:
 - Fournir des chaussures appropriées (Section 6.5)
 - Examiner, guider et référer si nécessaire.

Au niveau des centres de référence

Les interventions ci-après ne peuvent en général être effectuées que dans un centre de référence.

- Problèmes oculaires:
 - Tout problème visuel sérieux devrait être pris en charge dans un centre ophtalmologique.
 - La chirurgie réparatrice peut être utile dans les cas sévères de lagophthalmie.
 - Se rappeler que la cataracte est la cause la plus courante de cécité chez les personnes âgées, qu'elles aient la lèpre ou non. La lèpre n'empêche pas la chirurgie simple de la cataracte.
- Problèmes de mains:
 - Aider le patient à adapter des instruments pour éviter les blessures aux mains insensibles
 - Enlever les cals et tailler les ulcères avec un bistouri
 - En cas de faiblesse ou de contraction, fabriquer une attelle à porter la nuit
 - Une infection invasive (chaleur, rougeur et gonflement de la main) est une urgence qui doit être référée pour un traitement antibiotique intensif et une opération chirurgicale
 - La chirurgie peut être appropriée dans certains cas de faiblesse ou de main crochue, tant que les articulations fonctionnent.
- Problèmes de pieds:
 - Enlever le cal épais et tailler les ulcères avec un bistouri.
 - Les ulcères chroniques peuvent être soulagés par l'orthotique ou par la chirurgie.
 - Pour un pied tombant, un appareil à ressorts pourra aider à garder le pied dans la bonne position pendant la marche.
 - Une infection invasive (chaleur, rougeur et gonflement du pied) est une urgence qui doit être référée pour un traitement antibiotique intensif et une opération chirurgicale.
 - Chirurgie du pied tombant.

6.4 Comment encourager les malades à s'auto-soigner à domicile?

Il y a plusieurs manières de réduire les complications de la lèpre en pratiquant des auto-soins à domicile, comme indiqué ci-dessus. Les malades devraient être bien informés des mesures qu'ils peuvent prendre à domicile et qui correspondent à leur situation particulière.

L'agent de santé peut être la principale source de conseils, mais d'autres personnes peuvent être sollicitées pour leur aide, par exemple :

- Les membres de la famille peuvent aider et encourager le malade à effectuer les actions régulières nécessaires.
- D'autres personnes atteintes par la lèpre peuvent donner des conseils sur la façon dont ils ont pu s'occuper d'eux-mêmes à domicile.

Des groupes d'auto-soins ont été mis en place dans certaines communautés, qui permettent à un certain nombre de personnes concernées de se rencontrer régulièrement pour discuter de l'aspect pratique des auto-soins. Ces groupes sont souvent étonnamment bénéfiques et peuvent être des facteurs de motivation pour leurs membres.

6.5 Quelle est la valeur des chaussures spéciales destinées aux personnes atteintes de la lèpre?

La perte de sensation sur la plante du pied et l'ulcération sont très courantes chez les personnes atteintes de lèpre, aussi l'utilisation de chaussures appropriées est-elle très importante dans la prévention des infirmités.

La meilleure solution pour une personne atteinte de lèpre est de porter des chaussures disponibles localement et socialement acceptables chaque fois qu'elle décide de marcher. Cela ne sert à rien d'utiliser ces chaussures uniquement pour des occasions spéciales.

La plupart des malades n'ont pas besoin de chaussures spéciales, des chaussures convenables disponibles sur le marché pouvant tout aussi bien être utilisées. Les chaussures de sport ou les chaussures de course sont souvent très appropriées; de même, les sandales ou les chaussures à semelle solide et à semelle intérieure douce peuvent être utilisées. Elles devraient être de la taille appropriée ; les attaches en velcro sont plus faciles à utiliser que les autres types et des brides de talon sont nécessaires pour les sandales.

7.1 Qu'est-ce que la réhabilitation?

“La réhabilitation comprend toutes les mesures visant à réduire l'impact des infirmités sur un individu, en lui permettant de parvenir à l'indépendance, à l'intégration sociale, à une meilleure qualité de la vie et à l'autoréalisation.”

Principes de base des Nations Unies pour l'Égalité des Chances en faveur des Personnes atteintes d'Infirmités

7.2 Quel est le rôle des agents de santé dans la réhabilitation?

Au niveau des centres de santé périphériques

Les personnels de santé peuvent ne pas avoir le temps ni l'expertise de s'impliquer dans les activités de réhabilitation. Cependant, ils devraient être capables d'identifier les problèmes physiques, fonctionnels ou socioéconomiques engendrés par les infirmités, de connaître les services de réhabilitation existants, et de savoir comment orienter les personnes concernées dans l'utilisation de ces services. Les agents de santé devraient pouvoir assurer le plaidoyer permettant aux personnes atteintes de lèpre d'avoir accès aux services de soins de santé, y compris aux services de réhabilitation, au même titre que les autres personnes.

Au niveau des centres de référence

Voici ci-après des exemples d'interventions.

Problèmes	Interventions de réhabilitation
<i>Anatomiques:</i>	
Difformité de la main	Chirurgie réparatrice et physiothérapie
Pied tombant réparatrice	Orthose de la cheville, chirurgie
Amputation	Prothèse
<i>Psychologiques:</i>	
Dépression	Prise en charge psychosociale
<i>Fonctionnels:</i>	
Restriction des mouvements de la main	Ergothérapie
Restriction de mobilité	Béquilles ou chaises roulantes
<i>Participation Sociale:</i>	
Stigmatisation dans la famille	Prise en charge psychosociale
Exclusion des fonctions exercées dans la communauté	Education et plaidoyer
Enfants avec des infirmités	Promotion de l'éducation inclusive
<i>Economiques:</i>	
Perte d'emploi placement	Formation professionnelle et/ou
Pauvreté	Microcrédit pour auto-emploi

7.3 Qu'est-ce que la réhabilitation à base communautaire?

La lèpre peut entraîner des problèmes physiques, fonctionnels, sociaux et/ou économiques. La réhabilitation physique comprend la physiothérapie et l'ergothérapie, les services orthopédiques et prothétiques, les appareillages de secours et de protection, et parfois la chirurgie réparatrice. La réhabilitation socioéconomique vise l'insertion sociale, l'égalité des chances et le progrès économique.

Une approche globale à la réhabilitation est nécessaire pour maximiser les avantages qu'elle procure à l'individu, à la famille et à la société en général. Etant donné le nombre limité des services institutionnels spécialisés disponibles, l'OMS a introduit une stratégie appelée 'Stratégie de réhabilitation à base communautaire' (CBR), qui se définit comme " *une stratégie de développement communautaire général visant la réhabilitation, l'égalité des chances et l'insertion sociale de toutes les personnes souffrant d'une infirmité*" (voir Joint Position Paper on CBR 2004). La CBR met l'accent sur la participation de la communauté et l'autonomisation des personnes concernées. La pauvreté a été identifiée comme un problème de fond qui engendre et aggrave les infirmités. La lutte contre la pauvreté constitue donc une partie essentielle de la réhabilitation.

Bien que les activités essentielles de réhabilitation puissent avoir lieu au sein de la communauté à laquelle appartient l'individu, beaucoup de personnes souffrant d'infirmités peuvent être référées provisoirement à des services spécialisés. La coopération entre les services spécialisés et les programmes de CBR est donc nécessaire. La création de réseaux entre les services existants devrait être vivement encouragée. La CBR est un effort de groupe qui demande la participation totale dans le processus de réhabilitation, des clients, de leurs familles et de la communauté. Les associations de personnes souffrant d'une infirmité devraient s'impliquer activement dans la planification et la prise en charge des services de réhabilitation.

Les personnes atteintes de lèpre qui ont besoin de réhabilitation devraient avoir accès à tout service (général) de réhabilitation existant. De même, là où existent des services de réhabilitation liés à la lèpre, l'accès devrait être ouvert aux personnes souffrant d'autres infirmités. Cela facilite l'intégration, permet d'éliminer la stigmatisation et contribue à la viabilité des services de réhabilitation.

7.4 Quelles sont les mesures nécessaires pour mettre en place et promouvoir la réhabilitation à base communautaire?

Il ne peut y avoir un seul modèle de réhabilitation communautaire parce que la situation socioéconomique, l'environnement, les cultures, et les systèmes politiques diffèrent. Certaines mesures ci-après peuvent permettre d'élaborer une stratégie de réhabilitation communautaire viable :

- Définir un plan national de réhabilitation communautaire comportant une politique et des objectifs clairs, ainsi qu'un programme de mise en oeuvre associant les autres secteurs et partenaires pertinents.
- Préparer des lignes directrices de mobilisation des ressources locales et de fourniture de services spéciaux, et des interventions publiques et des organisations non gouvernementales.
- Créer un réseau de services.
- Renforcer les capacités des prestataires de services.
- Encourager le travail d'équipe pour la fourniture des services.
- Introduire des techniques locales spécifiques pour former les personnes atteintes d'infirmités et leurs familles, afin d'améliorer leurs connaissances et leurs aptitudes.
- Accroître les chances d'éducation et de formation fonctionnelle et professionnelle, ainsi que de recrutement.
- Impliquer les personnes atteintes d'infirmités et leurs familles dans la prise des décisions.

Enregistrement, déclaration et suivi

8.1 Quels sont les principaux indicateurs de suivi des progrès et comment sont-ils utilisés?

Les indicateurs ci-après sont les principaux indicateurs utilisés pour le suivi des tendances épidémiologiques de la lèpre:

- Le nombre et le taux de cas nouveaux pour 100 000 habitants détectés chaque année
- Le nombre et le taux de cas nouveaux pour 100 000 habitants présentant des infirmités de 2^e degré détectés chaque année
- La proportion de malades qui achèvent leur traitement à temps, comme taux de guérison indirect

Le nombre de cas nouveaux indique la prévalence de la lèpre dans une région donnée, ainsi que la quantité de médicaments pour PCT qu'il faudrait fournir à cette région au cours de l'année suivante. Etant donné que les procédures de détection sont constantes, les chiffres annuels sur une période de plusieurs années montreront s'il y a augmentation ou diminution du nombre de malades, ce qui indiquerait si les activités de lutte contre la maladie sont efficaces. Si la population de la région est connue, il est possible de calculer le taux de détection des cas (le nombre de cas nouveaux pour 100 000 habitants) qui peut être comparé à celui des autres régions.

Le nombre de cas nouveaux présentant des infirmités de 2^e degré détectés au sein d'une population indique une détection insuffisante due à des raisons diverses. Les changements dans le taux de cas nouveaux présentant des infirmités de 2^e degré pour 100 000 habitants sont censés refléter les changements du taux de détection de cas nouveaux.

La proportion de nouveaux malades qui achèvent leur traitement à temps indique dans quelle mesure les malades de la lèpre sont bien

servis par les services de santé. L'information nécessaire au calcul de cet indicateur peut être collectée grâce au système régulier de notification des centres de santé ou grâce à un échantillon représentatif de centres de santé, dans le cadre de la supervision. Le taux est calculé séparément pour les malades PB et MB par ce qu'on appelle "analyse de cohorte". Une cohorte est tout simplement un certain nombre de malades qui ont tous commencé le traitement en tant que groupe, et généralement la même année.

Le calcul du taux d'achèvement du traitement se présente comme suit:

- (1) La date de déclaration figurera normalement au début d'une nouvelle année, et le rapport annuel portera sur l'année écoulée (Année "A"). Pour les statistiques sur l'achèvement du traitement, la cohorte des malades PB partira de l'année A-1; la cohorte des malades MB partira de l'année A-2.
- (2) Identifier tous les malades PB qui sont des cas nouveaux dans le registre (Sections 5.1 et 8.4) et qui ont commencé la PCT à l'année A-1. Noter ce chiffre.
- (3) Dans cette cohorte, compter le nombre de malades qui ont achevé le traitement dans les neuf mois qui ont suivi leur enregistrement.
- (4) Le taux des malades PB ayant achevé le traitement est calculé ainsi qu'il suit:

$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas PB ayant achevé la PCT}}{\text{Nombre de nouveaux cas PB ayant commencé la PCT}} \times 100$$

- (5) Identifier tous les malades MB qui sont de nouveaux cas dans le registre et qui ont commencé le traitement par PCT l'année A-2. Noter ce chiffre.
- (6) Dans cette cohorte, compter le nombre de malades qui ont achevé le traitement dans les 18 mois qui ont suivi leur enregistrement.
- (7) Le taux des malades MB ayant achevé le traitement est calculé de la manière suivante:

$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas MB ayant achevé la PCT}}{\text{Nombre de nouveaux cas MB ayant commencé la PCT}} \times 100$$

- (8) A noter que chaque cohorte comprend tous les cas nouveaux qui ont commencé le traitement au cours de l'année, y compris tous ceux qui l'ont interrompu, ou qui sont décédés avant de l'achever.

A titre d'exemple, le rapport de l'année A=2010 portera sur les statistiques d'achèvement du traitement par les cas PB enregistrés en 2009 (année A-1) et par les cas MB enregistrés en 2008 (année A-2).

8.2 Quels sont les principaux indicateurs d'évaluation des opérations de détection des cas?

Les indicateurs suivants peuvent être utilisés pour les opérations de détection des cas. Les informations utilisées pour calculer ces indicateurs sont généralement collectées et présentées régulièrement.

Nombre et proportion de nouveaux cas présentant des infirmités de 2^e degré (Section 4.6)

La proportion de nouveaux cas présentant des infirmités de 2^e degré, parmi tous les nouveaux cas détectés au cours de l'année, est utilisée pour évaluer le retard dans le diagnostic, lequel est un indicateur de la qualité des opérations de détection de cas.

Nombre et proportion des cas d'enfants (moins de 15 ans) parmi les nouveaux cas

Si la transmission de la lèpre baisse dans une région, le nombre d'enfants atteints devrait également baisser. Le suivi de cet indicateur sur plusieurs années peut indiquer une tendance. Il est aussi nécessaire pour le renouvellement du stock des doses de PCT pour enfants.

Nombre et proportion de cas féminins parmi les nouveaux cas

De nombreux programmes font le diagnostic de la lèpre plus fréquemment chez les hommes que chez les femmes, mais la préoccupation c'est qu'il se pourrait que les femmes aient moins accès aux soins de santé dans certains cas. D'où le ratio de 2 hommes pour 1 femme qui est très courant. Si le ratio est plus élevé, des mesures devraient être prises pour permettre aux femmes d'avoir suffisamment accès aux services de diagnostic.

Nombre et proportion de cas multibacillaires parmi les nouveaux cas (Section 4.3)

C'est un guide utile pour les cas exposés aux complications, qui est nécessaire pour renouveler en quantité suffisante le stock de médicaments pour PCT.

8.3 Quel sont les indicateurs d'évaluation de la qualité des services anti-lépreux?

Chaque programme peut avoir à définir ses propres normes minimales nationales pour les services anti-lépreux, en tenant compte de la capacité et des compétences du personnel de santé ainsi que de la disponibilité des ressources. La qualité des services anti-lépreux peut être évaluée par l'utilisation d'une vaste gamme d'instruments allant des indicateurs épidémiologiques collectés couramment jusqu'aux recherches très sophistiquées portant sur les systèmes de santé.

Suivant la capacité du programme à collecter et à analyser les données, d'autres indicateurs peuvent être collectés et présentés, donnant ainsi une meilleure indication de la qualité des services qui sont offerts. La qualité des services doit être considérée comme faisant partie des responsabilités de tous les centres de santé fournissant des services anti-lépreux, et doit bénéficier de l'adhésion tout le personnel de ces centres. Les indicateurs suivants de la qualité des services anti-lépreux peuvent être collectés, généralement par un **échantillonnage** représentatif, ou dans le cadre d'un processus de supervision intégré.

La proportion de nouveaux cas correctement diagnostiqués (Section 4.5)

La précision du diagnostic devrait être évaluée régulièrement par une supervision technique. S'il l'on suspecte un sur-diagnostic important, un échantillon de nouveaux cas sera examiné dans les trois mois suivant le diagnostic effectué. La proportion de nouveaux cas inclus dans l'étude dépend du nombre total de cas et des ressources disponibles (personnel et fonds) pour l'examen. L'on pourra ainsi identifier les domaines posant problème, qui ont besoin d'un complément de formation et de supervision, mais qui n'empêchent pas du tout le traitement.

La proportion des personnes défaillantes (Section 5.4)

Ici, l'examen n'est nécessaire que si le taux d'achèvement du traitement est faible. Le nombre de malades qui interrompent le traitement et qui sont référés est calculé exactement de la même manière que le taux de malades guéris. Si la référence est la principale raison pour ne pas achever le traitement, la situation doit être examinée pour savoir si les malades référés continuent réellement le traitement dans un autre centre de santé, ou si en fait, ils arrêtent tout simplement de prendre les médicaments.

Le nombre de rechutes notifiées au cours de l'année (Section 5.5)

Les cas de rechute se produisent sporadiquement et ne font généralement pas partie d'une cohorte définie, aussi ces chiffres sont-ils difficiles à analyser. Si des chiffres plus élevés sont notifiés pour une région particulière, une analyse plus poussée doit être effectuée.

La proportion des malades qui présentent de nouvelles infirmités pendant la prise de médicaments (Section 4.6)

Les méthodes possibles de calcul de cet indicateur sont les suivantes:

Cet indicateur sert à évaluer dans quelle mesure les lésions nerveuses sont bien détectées et bien traitées par le programme. Il y a deux méthodes par lesquelles l'information peut être recueillie dans le centre de santé pour calculer cet indicateur : la note EHF (œil-main-pied) et la fiche ISF (Fiche récapitulative des déficiences). Ces deux

systèmes de calcul peuvent aussi être utilisés après l'achèvement du traitement pour le contrôle de la prévention des infirmités.

- (1) La **note EHF** est calculée à partir des données déjà enregistrées normalement. C'est la somme de tous les degrés d'infirmités relevés pour les deux yeux, les deux mains et les deux pieds. Le degré d'infirmité pouvant être classé 0, 1 ou 2, il s'ensuit que la note EHF va de 0 à 12. Une note de 12 indiquerait le 2e degré d'infirmité des deux yeux, des deux mains et des deux pieds.

La note EHF est plus sensible au changement au fil du temps que le degré d'infirmité lui-même. La façon la plus simple d'utiliser la note EHF pour mesurer l'apparition d'une nouvelle infirmité ou d'une infirmité accentuée pendant le traitement par polychimiothérapie est de calculer la note au moment du diagnostic (cet examen est déjà fait dans l'évaluation initiale du degré d'infirmité), et ensuite de répéter l'examen à l'achèvement du traitement. L'on compare alors les deux notes. Lorsque le taux de guérison est calculé pour une cohorte donnée, la proportion d'accroissement de la note EHF peut être calculée en même temps - une augmentation de la note indiquerait une nouvelle infirmité ou une infirmité accentuée.

- (2) La méthode de la **Fiche récapitulative des déficiences (ISF)** peut être utilisée pour suivre les déficiences et les infirmités chez les malades, et calculer la proportion de malades qui développent de nouvelles infirmités ou des infirmités accentuées pendant la PCT. La méthode ISF contient plus de détails sur les déficiences et les infirmités de chaque malade. Aussi, si elle est utilisée convenablement, elle permet de maintenir une meilleure qualité de soins. La méthode ISF est décrite de façon plus détaillée dans le document ILEP *Learning Guide Four : How to prevent disability in leprosy*.

8.4 Quelles sont les données utilisées dans les centres de traitement de la lèpre?

Les informations sur les malades de la lèpre sont nécessaires pour deux raisons:

- Les détails concernant chaque malade sont enregistrés sur la **Fiche du malade**. Au cours des mois ou années suivants, tout agent de santé traitant le malade concerné pourra prendre connaissance de son bilan de santé, qui est très important lorsqu'il s'agit de prendre en charge une nouvelle complication. De bons registres sont essentiels pour des soins de santé de qualité. Ils n'ont pas besoin d'être très

détaillés; ils peuvent être tout à fait simples, mais ils devraient être clairs et précis, pour être utiles aux autres agents de santé qui vont s'en servir.

- Les données concernant les nouveaux malades de la lèpre sont inscrites dans le **Registre des soins anti-lépreux**, qui est essentiel pour la planification, le calcul des principaux indicateurs et le suivi.

Il convient d'utiliser la **Fiche du malade** pour enregistrer les informations ci-après sur chaque malade:

Données minimales devant être enregistrées sur la fiche du malade de la lèpre

	Au moment du diagnostic	Pendant le suivi et à la fin du traitement
Nom	✓	
Age	✓	
Sexe	✓	
Adresse	✓	
Situation du malade (nouveau, retour d'une interruption de traitement, référence, rechute)	✓	
Durée des symptômes	✓	
Nombre de lésions cutanées accompagnées de perte sensorielle	✓	
* Nerfs hypertrophiés	✓	
Classement	✓	
Oeil (g/d): degré d'infirmité (0, 1, 2)	✓	✓
Main (g/d): degré d'infirmité (0, 1, 2)	✓	✓
Pied (g/d): degré d'infirmité (0, 1, 2)	✓	✓
* Prélèvement cutané (si disponible)	✓	
* Signes suspects de réaction?	✓	✓
Date de début de la PCT	✓	
Date d'achèvement de la PCT ou résultats des autres traitements (interruption, décès, référence, changement de classement)	✓	✓

* Ces éléments peuvent être omis dans les centres périphériques
 Une représentation du corps peut être utilisée pour indiquer les zones où se trouvent les lésions cutanées

A noter que les formations sanitaires qui n'ont que des malades occasionnels peuvent ne pas avoir besoin du Registre de soins anti-lépreux, le traitement peut être enregistré sur la Fiche du malade. S'il n'y a pas de fiche imprimée, une simple feuille de papier vierge peut être utilisée. Cependant, il y a des informations qui sont essentielles au bon suivi des malades, ainsi qu'à l'efficacité de la supervision et du suivi.

Le **Registre des soins anti-lépreux** doit dresser la liste de tous les malades recevant un traitement par la polychimiothérapie dans un centre de santé particulier. Ce registre devrait renfermer les informations suivantes:

- Noms de tous les malades qui ont commencé la PCT.
- Le traitement qu'ils reçoivent (malades PB ou MB) et la dose (adulte ou enfant)
- Le type de malade (Nouveau ou Autre: Section 5.1)
- Le degré d'infirmité (Section 4.6)
- La date de début du traitement
- La date de chaque visite pour PCT et le nombre de plaquettes remises au malade (ceci permettra de déterminer la date de la prochaine visite)

Le registre devra noter chaque visite d'un malade venu recevoir la PCT. Il devra être facile de voir dans le registre si le malade n'a pas respecté son rendez-vous, en d'autres termes, s'il n'a plus de médicaments à domicile. Chaque mois, il faudrait consulter le registre pour savoir quels malades (s'il y en a) ne sont pas venus chercher leurs médicaments de PCT le mois précédent. Il convient de préciser si le traitement a été donné pour plus d'un mois. Il faudrait particulièrement s'efforcer d'aider les malades à prendre leur traitement régulièrement.

Lorsqu'un malade a pris la dernière dose de PCT (la sixième dose de traitement pour les malades PB, ou la douzième pour les malades MB), indiquer "Traitement achevé" et fermer la page de ce malade. Ces malades devraient être informés qu'ils sont guéris après cette dernière dose, et il faudrait leur rappeler vivement qu'ils peuvent encore présenter des complications dans l'avenir. Les autres résultats pouvant être inscrits dans le registre sont: "Référé" (c'est-à-dire le malade qui a commencé le traitement et qui a été référé dans un autre centre, mais dont l'issue du traitement n'est pas connue au moment de l'évaluation des résultats du traitement), "Défaillant" (Section 5.4) et "Décédé" (c'est-à-dire, le malade qui est décédé pour quelque raison que ce soit au cours de la PCT).

L'analyse de cohorte (Section 8.1) est effectuée en utilisant le **Registre des soins anti-lépreux**.

Certains pays préfèrent avoir un **Gros Registre** au niveau du district, contenant tous les détails sur les malades en traitement dans le district. En dehors des détails personnels tels que le nom, l'adresse, le sexe, le classement, ces registres comprennent des informations sur la situation des infirmités et le résultat du traitement. Ce genre de registre est habituellement conservé par le superviseur de district, qui lui permet de préparer ses rapports.

Questions d'organisation à l'intention des directeurs de programmes

9.1 Qu'entend-on par population mal desservies?

Les populations mal desservies sont des groupes de personnes qui vivent dans des zones géographiques difficiles d'accès comme les forêts, les bords de fleuve, les déserts et les montagnes ou les régions, qui, compte tenu de conditions spéciales, n'ont pas les mêmes possibilités d'accès (par exemple certaines tribus, les populations nomades, les habitants des bidonvilles, les immigrés, les déplacés internes à cause de la guerre, des troubles sociaux, de l'agitation sociale, des mauvaises conditions économiques ou climatiques, et les personnes sans domicile fixe, ou celles qui vivent dans des endroits spéciaux comme les prisons). Ces groupes peuvent avoir du mal à accéder à des soins de santé convenables en raison de l'absence de bonnes infrastructures sanitaires, du manque d'information, de la discrimination due à leurs antécédents sociaux, politiques, culturels et économiques, ou à cause de l'insuffisance des infrastructures de transport.

9.2 Comment améliorer l'accès des groupes mal desservis aux services anti-lépreux?

Les services anti-lépreux devraient commencer avec des programmes d'identification de ces groupes ainsi que de leurs besoins en soins de santé. Un recensement des organismes de développement gouvernementaux et non gouvernementaux existant dans une région peut fournir l'occasion de créer avec eux des réseaux qui serviraient à introduire des services durables et efficaces de lutte contre la lèpre dans la région.

Des mesures devraient être prises au niveau des organisations, des malades, des prestataires de services et des communautés.

Mesures au niveau des organisations:

- Les interventions devront répondre aux besoins et priorités de groupes de population spécifiques, être durables et s'intégrer dans d'autres programmes de santé.
- L'utilisation appropriée de toutes les technologies disponibles pour atteindre les zones reculées (médias, notamment la télémédecine).
- L'appui des unités mobiles dans des zones où les services existants sont éparpillés, ou dont l'accès est rendu difficile par des obstacles géographiques.

Mesures au niveau des malades:

- Fournir des informations et une éducation appropriées, de préférence dans les langues locales.
- Retenir des heures de service convenables.
- Assurer une quantité de médicaments suffisante pour la PCT, ainsi que des médicaments et matériels d'appoint.

Mesures au niveau des prestataires de services:

- Initiatives de formation pour le renforcement des capacités locales.
- Associer à la planification et la prise des décisions, les dirigeants des communautés, les représentants des collectivités publiques locales, et les personnes atteintes de lèpre.
- Être sensible à la culture locale, aux problèmes d'interprétation et de traduction, et chaque fois que c'est possible, encourager le recrutement d'un personnel local.

Mesures au niveau de la communauté:

- Former les membres de la communauté et les engager comme volontaires dans la diffusion des messages sur l'éducation sanitaire, le signalement des cas suspects, l'organisation des camps de santé, la garantie du caractère régulier du traitement régulier et l'aide aux autosoins pour les personnes souffrant d'infirmités. Dans les zones mal desservies, il est nécessaire de mettre en œuvre des stratégies qui encouragent l'autonomie et les efforts personnels, et qui impliquent les organisations communautaires, de telle sorte que les activités puissent être poursuivies.

9.3 Comment les programmes peuvent-ils améliorer l'accès aux services anti-lépreux dans les zones urbaines?

Les populations "urbaines" sont celles "qui vivent et travaillent généralement dans une zone intégrée, telle que la cité ou la ville, dans des conditions environnementales semblables"¹. Certaines caractéristiques des zones urbaines sont:

- Une population de 100 000 habitants ou plus, à forte densité.
- Un groupe important de personnes sans abri et une population significative habitant dans les bidonvilles.
- Des obstacles évidents pour accéder aux services, notamment aux soins de santé pour les pauvres.
- La dépendance sur le secteur privé pour les besoins de soins de santé.

Les inégalités dans le domaine de la santé chez les groupes de personnes vivant dans les agglomérations urbaines reflètent les inégalités inhérentes aux conditions économiques, sociales et de vie. Des approches intégrées sont nécessaires pour favoriser les changements de pratique en matière de soins de santé, particulièrement chez les personnes marginalisées vivant dans les bidonvilles, ce qui pourrait nécessiter les mesures suivantes:

- Intégrer les soins de santé, notamment la lutte contre la lèpre, dans les plans de santé urbaine.
- Promouvoir l'appropriation locale, impliquer les responsables locaux et les personnes atteintes de la lèpre dans la coordination et la prise des décisions.
- Étendre les partenariats public-privé avec les secteurs publics, les organisations privées et non gouvernementales, les organisations communautaires (clubs, associations, syndicats, dermatologues, etc.) et les représentants des personnes atteintes de la lèpre.
- Faciliter la création de messages ciblés: diffusion des informations correctes à l'intention des groupes cibles, en utilisant le réseau de médias approprié.
- Assurer l'accès aux services de référence pour des soins spécialisés.

¹ Linden E. The exploding cities of the developing world. Foreign Affairs (75) 1, 1996

9.4 Comment la supervision technique devrait-elle s'organiser?

La supervision est le moyen de vérifier les compétences et l'efficacité du personnel de par l'observation, les discussions, l'appui et la formation sur le terrain. Elle a pour but de s'assurer que:

- les capacités techniques nécessaires aux activités de la lutte contre la lèpre existent;
- tous les obstacles rencontrés par les agents de santé des centres périphériques sont identifiés et écartés;
- des plans pour les activités futures et l'amélioration des performances sont élaborés;
- les agents de santé sont appuyés et motivés dans leur tâche; et que
- des informations complémentaires, non fournies par les systèmes de notification courants, sont collectées et analysées.

Le personnage central de la supervision est une personne désignée, en poste au premier niveau de référence (assumant généralement d'autres responsabilités dans un cadre intégré), qui visite régulièrement chaque centre de santé. Cette personne porte des titres différents, mais sa principale caractéristique est d'avoir un lien personnel avec les agents des formations sanitaires périphériques qui consultent la plupart des malades. Une formation en compétences et attitudes de supervision est essentielle pour bien jouer ce rôle. Le superviseur doit connaître ses tâches et responsabilités, ainsi que celles des personnes qu'il doit superviser.

L'un des aspects les plus importants de la supervision est de visiter et examiner les malades en compagnie du personnel du centre de santé. Le superviseur utilisera aussi des méthodes telles que l'examen des documents (dossiers et registres), l'observation des compétences et des activités, et les entretiens avec les agents de santé.

Pour travailler de façon systématique, le superviseur utilise une liste de contrôle dont les éléments à inclure sont énumérés sous les rubriques "Qualité des services anti-lépreux" dans la Section 1.5 et "Six principes de base pour une bonne intégration" dans la Section 2.1. Dans certains pays, le superviseur au niveau du district tient un Registre de district pour la lutte contre la lèpre (Section 8.4), qui est très utile pour le suivi des résultats des programmes et la préparation des rapports.

Avant chaque visite, le superviseur devrait revoir l'évaluation faite lors de la dernière visite, pour noter les points qui méritent davantage d'attention. Après chaque visite, les conclusions tirées, positives ou négatives, assorties de recommandations, doivent être intégrées dans les réactions adressées au personnel supervisé et à son supérieur direct.

9.5 Comment les directeurs de programmes peuvent-ils faciliter l'accès à la polychimiothérapie?

Cela est possible:

- Grâce à l'estimation correcte des besoins en médicaments et à une passation de commandes régulière, sur la base de données épidémiologiques.
- Grâce à l'intégration de l'approvisionnement en médicaments de polychimiothérapie dans le système général de fourniture de médicaments.
- Grâce à un système de suivi de distribution des médicaments visant à assurer que les quantités de médicaments suffisantes sont disponibles à tous les niveaux.
- Grâce à la mise à la disposition de tous les malades des médicaments gratuits.

9.6 Comment mettre en place des partenariats pour renforcer les activités de lutte contre la lèpre?

Les partenariats ont toujours joué un rôle important dans la lutte contre la lèpre. L'Organisation mondiale de la Santé et les ONG nationales et internationales jouent un rôle d'appui considérable dans le partenariat avec les gouvernements nationaux. Parmi les ONG impliquées, les membres de la Fédération des associations de lutte contre la lèpre (ILEP), la Fondation nipponne, Novartis, et la Banque mondiale ont toujours joué un rôle capital.

Le partenariat peut être défini comme "les relations interorganisationnelles comportant des activités (au-delà de celles que les contrats ou l'autorité seuls pourraient demander) qui visent à atteindre des objectifs partagés sur la base de relations de travail étroites". Il existe d'autres définitions du partenariat, mais elles recouvrent habituellement les thèmes courants suivants: engagement pour des objectifs partagés; mutualité, égalité et dialogue franc; un sens de la confiance et du respect entre les partenaires; des obligations réciproques, et le sens des responsabilités. Le partenariat

ne signifie pas que les partenaires devraient s'entendre sur tous les aspects, mais suppose qu'il y a volonté des deux côtés pour "donner et recevoir", de façon à parvenir à un consensus. Le partenariat est plus efficace lorsque les objectifs sont clairement exprimés et convenus par tous les partenaires, le rôle de chaque partenaire étant accepté et reconnu, et les activités et problèmes largement discutés et négociés.

Le rôle des partenaires à court et à moyen termes portera essentiellement sur le renforcement des capacités nationales à fournir des services anti-lépreux de qualité, à offrir des conseils techniques, à financer des activités essentielles, des médicaments pour PCT et la logistique, et à mener des activités de plaidoyer général. Il importe que les partenaires dans la lutte contre la lèpre continuent de collaborer et de coordonner leurs activités pour accroître leur efficacité. Le gouvernement, particulièrement le ministère de la santé, est le propriétaire du programme, et doit coordonner l'appui des bailleurs de fonds nationaux et internationaux aux pays. La coordination effective des bailleurs de fonds est une exigence importante pour la mise en œuvre cohérente et uniforme des activités du programme à travers le territoire national. Tous les partenaires devraient savoir comment leurs ressources sont utilisées, et par conséquent, devraient être associés au processus de planification et d'évaluation. Il est nécessaire pour le ministère de la santé et ses partenaires, y compris les membres de l'OMS et d'ILEP, d'arriver à un consensus sur la mise en œuvre de la stratégie, la planification à long terme et les plans d'action annuels ainsi que les budgets. L'organisation d'évaluations conjointes du programme par le ministère de la santé et tous les partenaires y contribuerait énormément.

En dehors des ONG et des organisations internationales multilatérales et bilatérales, des départements ministériels autres que le ministère de la santé, devraient être associés à l'appui de services anti-lépreux efficaces, tels que l'éducation, l'assistance sociale, les finances, les communications et la publicité. Beaucoup de coordination et de collaboration sont nécessaires entre les divers départements, les ONG et les autres partenaires. Au niveau national, la coordination devrait être d'abord la responsabilité du ministère de la santé.

9.7 Quel est le rôle des personnes atteintes de la lèpre dans la lutte contre cette maladie?

Les personnes atteintes de la lèpre ont un rôle très important à jouer dans la lutte contre la maladie, surtout dans le domaine du plaidoyer, de la sensibilisation et de la réhabilitation. Des efforts

organisés de la part des personnes atteintes de la lèpre sont absolument nécessaires pour promouvoir une perception et une attitude positives du public par rapport à la maladie. Cela apportera des changements essentiels dans les dispositions juridiques de beaucoup de pays, qui sont de nature discriminatoire, et fera en sorte que la lutte contre la lèpre continue à occuper une place importante dans les politiques sanitaires nationales.

9.8 Quel type de formation donner aux agents de santé généralistes?

La formation des agents de santé généralistes devrait leur permettre :

- de diagnostiquer et de classer correctement les cas de lèpre,
- de traiter les malades de la lèpre avec les traitements de PCT appropriés,
- de prendre en charge ou de référer les cas présentant des complications,
- de tenir une fiche simple par malade et un registre de traitement, et de soumettre régulièrement des rapports,
- de disposer de stocks suffisants de médicaments pour PCT,
- de fournir aux malades, aux membres de la communauté, et aux décideurs des informations appropriées sur la maladie, et
- de reconnaître les malades ayant besoin de réhabilitation, et de les référer aux services appropriés.

Dans un cadre intégré, il est important de veiller à inclure cette formation dans le programme d'études principal de tous les agents de santé.

9.9 Que signifie évaluer un programme et quelle en est la procédure ?

L'évaluation est l'analyse systématique de l'efficacité d'un programme après une période déterminée de mise en œuvre. Elle compare les résultats avec les objectifs qui ont été définis dans le plan stratégique (plan annuel ou plan à moyen terme de trois, cinq ans ou davantage). Une bonne évaluation demande que le plan soit élaboré au niveau national, des indicateurs de résultats étant bien définis.

L'évaluation portera surtout sur l'efficacité du programme, mais elle peut aussi examiner plusieurs autres aspects de la qualité, notamment l'efficacité, l'équité, la pertinence, la viabilité, la qualité des soins et l'impact sur la population cible. L'évaluation a pour but de déterminer si un programme en cours est sur la bonne voie, ou s'il nécessite des ajustements, et de faire des recommandations sur l'orientation future du programme.

Le programme au niveau national doit programmer et organiser des missions d'évaluation. Il doit aussi déterminer les termes de référence, et choisir l'équipe d'évaluation. Les membres suivants peuvent constituer l'équipe d'évaluation:

- **Membres internes:** le personnel du programme, directement responsable de sa mise en oeuvre et de gestion.
- **Membres externes:** des experts (nationaux ou internationaux) ne faisant pas partie du programme.
- **Equipe mixte:** évaluation participative par des évaluateurs internes et externes.

Dans la planification des missions d'évaluation, le niveau national devrait tenir compte des intérêts de toutes les parties prenantes, en particulier ceux des personnes atteintes de la lèpre.

10.1 Lectures complémentaires

Beaucoup de documents mentionnés dans cette partie sont disponibles gratuitement sur le site Internet de l'OMS: <http://www.who.int/lep> ou sur le site de ILEP: <http://www.ilep.org.uk>.

OMS

- Leprosy disabilities: magnitude of the problem. *Weekly Epidemiological Record*, 1995, 70: 269-275.
- Expert Committee on Leprosy, Seventh Report (*Technical Report Series, No 874*). WHO, Geneva, 1998.
- The final push towards elimination of leprosy: strategic plan 2000-2005. Geneva, 2000.
- The final push strategy to eliminate leprosy as a public health problem: *questions and answers*. WHO, Geneva, 2003.
- The Global Strategy for further reducing the leprosy burden and sustaining leprosy control activities (Plan period: 2006 - 2010). WHO, 2005.
- I can do it myself: Tips for people affected by leprosy who want to prevent disabilities. WHO, 2007 (*SEA-GLP-2007.2*)
- World Health Organization. Workshops for Health Service Managers in charge of Leprosy Control Programmes: From Global Strategy to national Action. Facilitators guide and Participants guide. WHO 2008 (*SEA-GLP- 2008.1 and SEA-GLP-2008.2*)
- World Health Organization. Guidelines for Global Surveillance of Drug Resistance in Leprosy, 2009. (*SEA-GLP-2009.2*).
- The Enhanced Global Strategy for Further Reducing the Disease Burden due to Leprosy (Plan period: 2011 - 2015). WHO, 2009. (*SEA-GLP-2009.3: In print*).

ILA

- Technical Forum: *International Journal of Leprosy*, 2002: 70 (Suppl): S3-S62.

ILEP

- Learning Guide One: *How to diagnose and treat leprosy*. 2001
- Learning Guide Two: *How to recognise and manage leprosy reactions*. 2002
- Learning Guide Three: *How to do a skin smear examination for leprosy*. 2003
- Learning Guide Four: *How to prevent disability in leprosy*. 2006
- Technical Guide: *Facilitating the integration process*. 2003
- Technical Guide: *Training in leprosy*. 2003
- Technical Guide: *Meeting the needs of people affected by leprosy through CBR*. 2006
- Joint WHO/ILEP Technical Guide: *CBR and Leprosy: Meeting the rehabilitation needs of people affected by leprosy and promoting quality of life*. 2007

Autres

- van Hees C & Naafs B. *Common skin diseases in Africa*. 2001
- Cross H. Wound care for people affected by leprosy. ALM 2003
- Van Brakel, Wim H. Measuring leprosy stigma - a preliminary review of the leprosy literature. *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases*, September 2003.
- United Nations Human Rights Council. Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. *Resolution A/HRC/8/L.18, 2008*.

10.2 Glossaire

Cas de lèpre:	Un cas de lèpre est une personne présentant des signes cliniques de lèpre, et qui nécessite une cure par polychimiothérapie (PCT)
CBR:	Rééducation basée sur la communauté
CBO:	Organisation à base communautaire
Corticostéroïdes:	Groupe de médicaments reconnus pour leur capacité à éliminer les réactions inflammatoires
Défaillant:	Personne qui n'a pas achevé son traitement dans la période de temps indiquée
Infirmité:	Terme général couvrant toute déficience, toute limitation d'activité ou restriction de participation affectant une personne
Note EHF:	The sum of the individual disability grades for each eye, hand and foot
Déficience:	Perturbation dans le fonctionnement ou la structure de l'organisme, à l'instar d'une déviation ou d'une perte importantes
Indicateur:	Aspect mesurable d'un programme, qui indique le niveau des résultats ou les changements de rendement
IEC:	Information, éducation et communication
ISF:	Fiche récapitulative des déficiences
PCTT:	Polychimiothérapie
Dose mensuelle:	La PCT est censée être administrée sur une base "mensuelle"; en fait, les plaquettes de MDT correspondent à 28 jours ou 4 semaines de traitement. Les rendez-vous doivent donc être programmés toutes les quatre semaines, et pas forcément sur une base mensuelle.
Multibacillaire (MB):	Malade de la lèpre présentant six taches cutanées ou plus
ONG:	Organisation non gouvernementale

Perte de la fonction nerveuse:	Perte du fonctionnement normal des nerfs, caractérisée par une perte de sensation (perte de sensation ou engourdissement) de la peau à des endroits alimentés par un nerf, et/ou faiblesse des muscles alimentés par un nerf
Nouveau cas:	Cas de lèpre qui n'a jamais été traité auparavant par chimiothérapie
Orthotique:	Semelle intérieure d'une chaussure, spécialement utilisée pour corriger une anomalie du pied, y compris la tendance à l'ulcération
Paucibacillaire (PB):	Malade de la lèpre présentant jusqu'à cinq taches cutanées
Réaction:	Apparition soudaine de symptômes et de signes d'inflammation sur la peau d'une personne atteinte de lèpre
Rechute:	Réapparition de la maladie à tout moment après l'achèvement d'une cure complète
RFT:	Libération du traitement ; c'est-à-dire après achèvement du traitement avec succès

La stratégie mondiale renforcée pour réduire davantage le fardeau de la maladie dû à la lèpre (2010-2015) et les directives opérationnelles mises à jour, ont été largement bien accueillies et approuvées. L'objectif général est de fournir à toutes les communautés affectées un accès à des services lèpre de qualité basés sur les principes d'équité et de justice sociale.

Ces directives opérationnelles mises à jour sont destinées à aider les gestionnaires des services de santé des pays pour une large mise en œuvre de la stratégie mondiale renforcée. Ceci sera réalisé grâce à l'élaboration des politiques nationales détaillées adaptées à chaque situation nationale et la révision du manuel national de lutte contre la lèpre dans chaque pays.



**Organisation
mondiale de la Santé**

Bureau régional pour l'Asie du Sud-Est

World Health House

Indraprastha Estate,

Mahatma Gandhi Marg,

New Delhi-110002, India

Website: www.searo.who.int



SEA-GLP-2009.4