



Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020



Parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre

Manuel opérationnel

Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020

Parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre

Manuel opérationnel



Organisation
mondiale de la Santé

Catalogage à la source Bibliothèque OMS

Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Asie du Sud-Est.

Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 : parvenir plus rapidement à un monde exempt de la lèpre - Manuel opérationnel 2016.

1. Lèpre 2. Maladies transmissibles 3. Services de santé

ISBN 978-92-9022-540-9

(NLM classification: WC 335)

© Organisation mondiale de la Santé 2016

Tous droits réservés.

Les demandes d'autorisation de reproduire ou de traduire des publications de l'OMS – que ce soit pour la vente ou pour une diffusion non commerciale – doivent être adressées aux Éditions de l'OMS, Bureau régional de l'OMS pour l'Asie du Sud-Est (SEARO), à l'adresse Indraprastha Estate, Mahatma Gandhi Marg, New Delhi 110 002, Inde (télécopie : +91 11 23370197 ; courriel : searolibrary@who.int).

Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent 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 lignes en pointillé sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

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

L'Organisation mondiale de la Santé a pris toutes les mesures raisonnables pour vérifier l'exactitude des informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. Le lecteur est responsable de l'interprétation des informations qu'elle contient et de l'utilisation qui en est faite. En aucun cas, l'Organisation mondiale de la Santé ne pourra être tenue responsable des dommages qui pourraient découler de l'utilisation de ces informations.

Cette publication ne représente pas nécessairement les décisions ni la politique déclarée par l'Organisation mondiale de la Santé.

Imprimé en Inde

Crédits photos : Mission Lèpre Angleterre et pays de Galles ; Institut Lauro De Souza Lima, centre collaborateur de l'OMS ; Bauru-SP, Brésil ; Action Damien (Belgique) ; et Ed Hanley – photographe et vidéographe, Toronto, Canada.

Table des matières



Auteurs.....	v
Sigles	vi
Résumé analytique	vii
La stratégie mondiale de lutte contre la lèpre en bref	viii
1. Introduction.....	1
1.1 Objet du Manuel opérationnel.....	1
1.2 Public cible	1
1.3 Mise en œuvre dans différents systèmes sanitaires et contextes épidémiologiques	1
1.4 « Réduire la charge mondiale de morbidité due à la lèpre », qu'est-ce que cela signifie ?.....	3
1.5 Services de qualité pour la prise en charge de la lèpre.....	4
1.6 Aspects liés au système de santé.....	5
2. I. Renforcer l'appropriation par les autorités, la coordination et le partenariat.....	7
2.1 Engagement politique et ressources adéquates	7
2.2 Contribuer à la couverture sanitaire universelle en accordant une attention particulière aux enfants, aux femmes, aux populations mal desservies	10
2.3 Partenariats et collaboration intersectorielle.....	12
2.4 Recherche afin de maximiser la base de données factuelles en vue d'orienter les politiques, les stratégies et les activités.....	14
2.5 Surveillance, systèmes d'information sanitaire et suivi des programmes	16
3. II. Mettre fin à la lèpre et à ses complications.....	18
3.1 Sensibiliser davantage les patients et les populations à la lèpre	18
3.2 Dépistage précoce des cas par la recherche active des cas et la prise en charge des contacts.....	21
3.3 Veiller à la mise en route rapide du traitement et à son observance, notamment les efforts visant à améliorer les schémas thérapeutiques.....	27
3.4 Améliorer la prévention et la prise en charge des incapacités	31
3.5 Renforcer la surveillance de la résistance aux antimicrobiens.....	38
3.6 Encourager les approches novatrices de formation et d'orientation-recours des patients, et maintenir l'expertise en matière de lèpre, telle que la cybersanté	39
3.7 Promouvoir les interventions ayant trait à la prévention de l'infection et de la maladie	40



4.	III. Mettre fin à la discrimination et promouvoir l'inclusion	42
4.1	Promouvoir l'inclusion dans la société en s'attaquant à toutes les formes de discrimination et de stigmatisation	43
4.2	Favoriser l'autonomie accrue des personnes touchées par la lèpre.....	46
4.3	Impliquer les communautés dans l'action visant à améliorer les services de prise en charge de la lèpre	48
4.4	Favoriser la mise en place de coalitions entre les personnes touchées par la lèpre ..	50
4.5	Favoriser l'accès aux services de soutien social et financier	52
4.6	Soutenir la réadaptation à base communautaire des personnes souffrant d'incapacités liées à la lèpre.....	52
4.7	Cœuvrer à l'abrogation des lois discriminatoires et promouvoir les politiques qui favorisent l'inclusion des personnes touchées par la lèpre.....	54
5.	Cibles et indicateurs programmatiques de base	58
6.	Bibliographie	66
7.	Glossaire.....	68



Dr Md. Reza Aloudal, bureau de pays en Afghanistan
Dr Sunil Anand, Mission Lèpre Inde
Dr Gemma Cabanos, WPRO
Dr Rosa Castalia, Ministère de la Santé, Brésil
Dr Erwin Cooreman, GLP
Dr Andrei Dadu, EURO
Dr Albis Gabrielli, EMRO
Mme Zaahira Gani, Fondation Novartis pour le développement durable
Dr Laura Gillini, GLP
Dr Herman Joseph Kawuma, GLRA Ouganda
Dr Padebettu Krishnamurthy, Inde
M. Fareed Mirza, Fondation Novartis pour le développement durable
Dr Santiago R Nicholls, AMRO/PAHO
Dr Nobuyuki Nishikiori, WPRO
Dr Vijay K Pannikar, Inde
Dr Venkata R R Pemmaraju, GLP
Dr Jain Saurabh, bureau de pays en Inde
Professor W Cairns Smith, University of Aberdeen, Royaume-Uni
Dr Paul Saunderson, American Leprosy Missions
Dr Anthony Solomon, Siège
Mme Hiroe Soyagimi, Sasakawa Memorial Health Foundation
M. Tatsuya Tanami, The Nippon Foundation
Dr Alexandre Tiendrebeogo, AFRO
Dr Wim van Brakel, Netherlands Leprosy Relief
Mme Tanya Wood, ILEP
Dr Rajendra Yadav, bureau de pays aux Philippines
Dr Carlos Wiens, Hôpital Mennonite Km 81, Paraguay
Dr Zaw Moe Aung, Mission Lèpre Myanmar



Sigles

BCG	bacille Calmette-Guérin	MNT	Maladies non transmissibles
CAP	Connaissances, attitudes et pratiques	MTN	Maladies tropicales négligées
CCC	communication pour le changement de comportement	OBC	Organisation basée en communauté
CIND	Base de données intégrée des MTN au niveau du pays (country integrated NTD database)	OMS	Organisation mondiale de la Santé
CSU	Couverture sanitaire universelle	ONG	organisation non gouvernementale
DFN	Déficiência de la fonction nerveuse	PCT	Polychimiothérapie
ENAPAL	Association nationale des personnes touchées par la lèpre Ethiopie (Ethiopia National Association of People Affected by Leprosy)	PCT-A	Polychimiotherapie accompagnée
ENL	erythème noueux lepreux (erythema nodosum leprosum)	PDI	Personnes déplacées à l'intérieur de leur pays
GLP	Programme mondial de lutte contre la lèpre (Global Leprosy Programme)	RBC	Réadaptation à base communautaire
IEC	information, éducation, communication	S&E	Suivi et évaluation
ILEP	Fédération internationale des associations contre la lèpre	SMHF	Sasakawa Memorial Health Foundation
IRL	Initiative de recherche sur la lèpre	SSP	Soins de santé primaires
		TB	Tuberculose
		TLMTI	Mission Lèpre Inde (The Leprosy Mission Trust India)
		TNF	The Nippon Foundation
		US\$	Dollar des États Unis



La stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 « Parvenir plus rapidement à un monde exempt de la lèpre » a été officiellement lancée le 20 avril 2016. L'objectif global est de réduire davantage la charge de morbidité due à la lèpre, tout en offrant des soins plus complets et en temps opportun conformément aux principes d'équité et de justice sociale. Le présent Manuel opérationnel vise à fournir des orientations aux gestionnaires de programmes nationaux de la lèpre (ou équivalent) afin d'adapter et à mettre en œuvre la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre.

Les services antilépreux ont été intégrés dans les services de santé généraux dans la plupart des pays d'endémie ; une plus grande importance est accordée ici à la nécessité de mettre en place un système de référence efficace, dans le cadre d'un programme intégré. Il est essentiel d'établir une bonne communication entre toutes les parties intervenant dans la prise en charge des personnes touchées par la lèpre et handicapées par cette maladie. Le présent Manuel a vocation à aider les gestionnaires à décider des activités qui peuvent être menées au niveau des soins de santé primaires et les soins pour lesquels il faudra évacuer les patients. Ceci dépendra de la nature de la complication ainsi que de la capacité des services de santé à dispenser des soins appropriés à différents niveaux du système de santé. La stratégie encourage les approches intégrées afin de procéder à un dépistage actif des groupes à haut risque et d'élargir les partenariats à tous les intervenants, ce qui inclut les organisations à but lucratif du secteur privé.

Il importe de recenser et de lever les obstacles susceptibles d'empêcher les nouveaux cas de se manifester, notamment la stigmatisation et les législations obsolètes discriminatoires. Conformément à la Stratégie mondiale de lutte

contre la lèpre 2016–2020, le présent manuel propose des interventions visant précisément à réduire la stigmatisation et la discrimination et à promouvoir l'inclusion des personnes touchées par la lèpre.

La polychimiothérapie (PCT) fut un succès sur toute la ligne ; ni rechute ni résistance aux médicaments n'ont été constatés de manière significative, et les schémas thérapeutiques sont bien tolérés. Toutefois, il s'agit désormais de privilégier la mise en place d'un réseau mondial de surveillance afin de contrôler l'apparition de toute résistance, surtout à l'heure où de nombreux pays ont entamé des projets de recours à une chimioprophylaxie à la rifampicine.

La prévention des incapacités, les soins auto-administrés et la réadaptation sont des aspects qui occupent une place prépondérante dans ce manuel. Il en va de même pour la collecte des données, le suivi et les pratiques fondées sur des données probantes, le tout étayé par la recherche.

L'ensemble complet des outils de suivi permettant de mesurer les progrès accomplis en direction des objectifs mondiaux (y compris l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique au niveau infranational) et la qualité des activités d'élimination de la lèpre, seront définis et regroupés dans un guide de suivi distinct et publié séparément.

Dans l'ensemble, le présent manuel appelle à redoubler d'efforts afin de réduire la charge de morbidité de la lèpre dans le cadre d'un partenariat élargi associant les différents acteurs des secteurs sociaux et de la santé, le secteur privé, les personnes touchées par la lèpre, leurs familles et les organisations actives dans le domaine des droits de l'homme et de l'égalité des sexes.

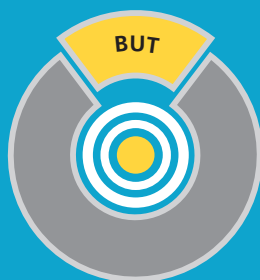


La stratégie mondiale de lutte contre la lèpre en bref

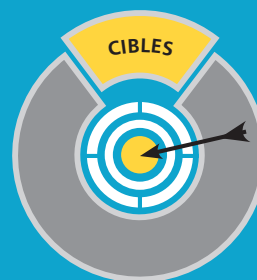
STRATEGIE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA LEPRE 2016-2020



- Zéro cas de lèpre
- Zéro cas de transmission de l'infection
- Zéro cas d'incapacité due à la lèpre
- Zéro stigmatisation et zéro discrimination



Réduire davantage la charge mondiale et locale due à la lèpre



INDICATEURS	Cibles d'ici 2020
Nombre de nouveaux cas pédiatriques présentant des difformités visibles	0
Pourcentage de nouveaux cas présentant des difformités visibles	<1 par million
Nombre de pays dont la législation autorise la discrimination fondée sur la lèpre	0

PILERS ET COMPOSANTES

1. Renforcer l'appropriation par les autorités, ainsi que la coordination et le partenariat

- Veiller à l'engagement politique et doter les programmes de lutte contre la lèpre de ressources suffisantes.
- Contribuer à la couverture sanitaire universelle en accordant une attention particulière aux enfants, aux femmes, aux populations mal desservies, notamment les migrants et les personnes déplacées.
- Encourager les partenariats avec les acteurs étatiques et non étatiques et promouvoir la collaboration intersectorielle, ainsi que les partenariats au niveau international et dans les pays.
- Faciliter et mener des travaux de recherche fondamentale et opérationnelle sur l'ensemble des aspects liés à la lèpre et tirer le meilleur parti de la base de données factuelles en vue d'orienter les politiques, les stratégies et les activités.
- Renforcer la surveillance et les systèmes d'information sanitaire pour le suivi et l'évaluation des programmes (y compris les systèmes d'information géographique).

2. Mettre fin à la lèpre et à ses complications

- Sensibiliser davantage les patients et la communauté à la lèpre.
- Promouvoir le dépistage précoce des cas, par le biais de la recherche active des cas (telles que les campagnes) dans les zones de forte endémicité, ainsi que par la prise en charge des contacts.
- Veiller à la mise en route rapide du traitement et à son observance, en intensifiant notamment les efforts visant à améliorer les schémas thérapeutiques.
- Améliorer la prévention et la prise en charge des incapacités.
- Renforcer la surveillance de la résistance aux antimicrobiens, notamment le réseau de laboratoires.
- Encourager les approches novatrices pour la formation, l'orientation-recours des patients et maintenir l'expertise en matière de lèpre, telle que la cybersanté.
- Promouvoir les interventions ayant trait à la prévention de l'infection et de la maladie.

3. Mettre fin à la discrimination et promouvoir l'inclusion

- Promouvoir l'inclusion dans la société en s'attaquant à toutes les formes de discrimination et de stigmatisation.
- Favoriser l'autonomisation des personnes touchées par la lèpre et renforcer leur capacité à participer activement aux services de prise en charge de cette maladie
- Impliquer les communautés dans l'action visant à améliorer les services de prise en charge de la lèpre
- Favoriser la mise en place de coalitions entre les personnes touchées par la maladie et encourager l'intégration de ces coalitions ou de leurs membres dans d'autres organisations communautaires
- Favoriser l'accès aux services de soutien social et financier, par exemple pour faciliter les sources de revenus pour les personnes touchées par la lèpre et leur famille.
- Soutenir la réhabilitation dans les collectivités des personnes souffrant d'incapacités liées à la lèpre.
- Œuvrer à l'abrogation des lois discriminatoires et promouvoir les politiques qui favorisent l'inclusion des personnes touchées par la lèpre.



1.1 Objet du Manuel opérationnel

Le Manuel opérationnel est un document qui accompagne la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 « Parvenir plus rapidement à un monde exempt de la lèpre » qui a fait l’objet d’un long processus d’examen et de révision à la suite des suggestions formulées par un large éventail d’experts, de gestionnaires de programmes nationaux et de partenaires. Si la stratégie présente une vue d’ensemble de l’éthique et des principes directeurs, le Manuel opérationnel quant à lui, formule des propositions pour la mise en œuvre d’activités adaptées aux réalités locales.

Après la publication de ce manuel, un guide distinct sera produit, afin de décrire comment effectuer un suivi de la mise en œuvre de la stratégie et, de manière générale, des activités liées aux programmes de lutte contre la lèpre.

Ce manuel a deux rôles importants :

- Définir et expliquer les objectifs, les termes, les concepts et les activités qui figurent dans la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre ; et
- Fournir des orientations sur la mise en œuvre de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre dans le cadre d’un programme national.

Le manuel décrit également des interventions à l’échelle mondiale et régionale.

En raison de sa portée mondiale, le manuel opérationnel demeure un document d’orientation générale qui n’a pas vocation à donner des directives et conseils propres à un pays donné sur tous les aspects de l’élimination de la lèpre. Toutefois, il est conçu de manière à ce que les gestionnaires des programmes

nationaux soient en mesure d’adapter les mesures proposées à leurs réalités nationales.

1.2 Public cible

Le public cible se compose des gestionnaires des services de santé au niveau national et intermédiaire chargés de l’élimination de la lèpre dans leur pays ou régions, et à qui il incombe de mettre en œuvre la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020. Le manuel opérationnel sera également utile aux agents et experts de santé publique chargés de fournir une assistance technique ou de participer au suivi et à l’évaluation du programme, car il permet de mieux cerner la Stratégie de lutte contre la lèpre 2016–2020 et d’apporter un soutien plus efficace aux pays pour sa mise en œuvre. Le manuel opérationnel est également destiné à l’usage des évaluateurs nationaux et extérieurs et aux superviseurs des services anti-lépreux.

1.3 Mise en œuvre dans différents systèmes sanitaires et contextes épidémiologiques

Pour chacun des piliers de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020, le manuel fournit des orientations sur les modalités de mise en œuvre des principaux domaines d’interventions en fonction des priorités nationales. En effet, ces modalités de mise en œuvre peuvent varier d’un pays à l’autre. Le manuel présente également quelques pratiques exemplaires, mais uniquement à titre indicatif, car chaque pays mènera ses interventions en fonction des moyens dont il dispose et de la situation qui prévaut sur le terrain.



Dans les stratégies précédentes, les pays n'étaient classés qu'en trois groupes, en fonction de la charge de morbidité absolue (nombre absolu de nouveaux cas) : groupe A (>10 000 cas), groupe B (1000-10 000 cas) et groupe C (<1000 cas). L'accent étant de nouveau mis sur la réduction de la transmission et la prise de conscience de la grande variété épidémiologique dans les pays à forte charge de morbidité, il a été estimé qu'il fallait prendre en considération d'autres critères pour classer les pays. Par conséquent, les indicateurs ci-après furent appliqués pour noter les pays dans le monde : la prévalence, le dépistage des cas, le taux de détection des cas, le pourcentage d'enfants parmi les nouveaux cas diagnostiqués (comme mesure indirecte de la transmission), le pourcentage d'incapacité de degré 2 parmi les nouveaux cas diagnostiqués (comme mesure indirecte de recherche tardive de cas et donc de transmission continue) et le taux d'incapacités de degré 2 par million d'habitants. Un score composite a donc été calculé de la manière suivante : pour chaque co-indicateur, un score de 0 à 5 a été attribué à chaque pays et une pondération appliquée à chaque indicateur dans le score final. Les dernières données disponibles ont été utilisées pour la plupart des pays (2014). Les pays ont ensuite été classés en fonction de ce score composite. Partant de là, les 22 pays présentés dans le tableau 1 (par ordre alphabétique) sont considérés comme ayant une plus forte charge de morbidité absolue ou relative de la lèpre et, sont donc davantage prioritaires.

Les régions de l'OMS peuvent désigner d'autres pays prioritaires au sein de leur région afin de leur fournir un soutien adéquat. Pour ce faire, ils pourront s'appuyer sur d'autres paramètres socioéconomiques et épidémiologiques pertinents pour leur région.

Chaque pays devra effectuer des évaluations épidémiologiques car la lèpre a tendance à être plus endémique dans certaines régions géographiques que d'autres au sein d'un même pays. En outre, les programmes pourront constater une plus forte proportion de cas d'incapacités

de degré 2 dans les régions où le système de santé est précaire et l'accès aux services limité. Certains aspects, tels que la qualité des soins, par exemple, se reflètent dans le taux d'achèvement du traitement et peuvent également être pris en compte pour établir des priorités et mener des activités ciblées dans des zones/régions/districts/sous-districts donnés.

Tableau 1 : Liste mondiale des 22 pays à forte charge de morbidité due à la lèpre

Angola	Madagascar
Bangladesh	Micronésie (États fédérés de)
Brésil	Mozambique
Comores	Myanmar
Congo (République démocratique du)	Nepal
Côte d'Ivoire	Nigeria
Égypte	Philippines
Éthiopie	Soudan
Inde	Soudan du Sud
Indonésie	Sri Lanka
Kiribati	Tanzanie (République unie de)

Certains des principaux domaines d'intervention seront plus ou moins pertinents en fonction du contexte épidémiologique, et cela sera indiqué dans la partie correspondante de ces lignes directrices. À titre d'exemple, dans les régions où le nombre de personnes atteintes d'incapacités liées à la lèpre est élevé, il conviendra de renforcer les services de prise en charge des incapacités. Des aspects tels que l'analyse des zones difficiles à atteindre et/ou l'identification des groupes vulnérables, les migrants par exemple, devront orienter la planification nationale car les défis culturels et géographiques nécessitent parfois des approches spécifiques, tels que des campagnes de dépistage actif afin de s'assurer que les patients atteints de la lèpre sont dépistés et traités.



Cette analyse de référence des données épidémiologiques par rapport aux services disponibles constitue la base à partir de laquelle les gestionnaires régionaux/nationaux/ provinciaux décideront des interventions les plus pertinentes parmi celles qui sont énumérées dans les trois piliers de la stratégie. Les partenaires et les parties prenantes sont encouragés à aider les pays à mener cet exercice qui constitue la première étape avant l'élaboration des plans opérationnels et la recherche de financements.

Les interventions réalisées dans l'optique d'avoir des répercussions à l'échelle mondiale ou qui ont des répercussions sur des régions entières du monde sont proposées sous la rubrique « interventions à l'échelle mondiale et régionale » dans les parties ci-après de ce manuel. Toutes les autres mesures proposées sont destinées à être mises en œuvre dans les pays au niveau national et infranational, en fonction de considérations épidémiologiques et liées au système de santé.

1.4 « Réduire la charge mondiale de morbidité due à la lèpre », qu'est-ce que cela signifie ?

L'objectif de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 est de réduire la charge de morbidité de la lèpre d'ici 2020. Cependant, la « charge de morbidité due à la lèpre » peut être considérée sous au moins deux angles.

Premièrement, la mesure épidémiologique de la charge de morbidité de la lèpre la plus pertinente est le nombre de nouveaux cas détectés, qui se définit par le nombre de personnes diagnostiquées pour la lèpre au cours d'une période donnée, en général une année, au sein d'une population donnée. L'incidence de la lèpre étant difficile à mesurer, le taux de détection de nouveaux cas est utilisé comme indicateur de substitution du taux d'incidence.

Le taux mondial de détection des cas, défini par le taux de notification pour 100 000

habitants, semble baisser lentement. Dans de nombreuses régions il reste stagnant mais semble tout de même augmenter dans certains endroits. Les changements dans le taux de détection se produisent lentement, au fil des décennies, en raison de la longue période d'incubation de la maladie. Ils sont liés à des facteurs tels que la couverture de vaccination par le BCG, le développement socioéconomique et les bonnes interventions des programmes de lutte contre la lèpre, en particulier le diagnostic précoce. De nouveaux cas continueront à apparaître pendant de nombreuses années, provenant de l'ensemble des personnes déjà infectées qui sont en incubation. C'est la raison pour laquelle il est indispensable de maintenir les services de diagnostic et de traitement ainsi que les services de prévention des incapacités et de réadaptation.

La charge peut également être mesurée par la prévalence de la maladie, qui se définit par le nombre de personnes sous traitement à un moment donné (prévalence ponctuelle). La prévalence enregistrée est très influencée par le nombre de nouveaux cas diagnostiqués et traités ainsi que par la durée du traitement.

Deuxièmement, la charge peut être mesurée sous l'angle des personnes touchées par la lèpre, en particulier les personnes souffrant d'incapacités, susceptibles de subir des problèmes liés au rejet social. La lèpre peut entraîner une incapacité des mains, des pieds et des yeux et conduire parfois à la cécité. On estime que plus de 3 millions de personnes vivent avec des incapacités dues à la lèpre. La plupart de ces incapacités auraient pu être évitées. La Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 appelle à intensifier les efforts pour faire face à cette « charge » en réduisant le nombre de nouveaux cas présentant des incapacités grâce au dépistage précoce et à l'amélioration de la prise en charge des complications aiguës et chroniques dues aux réactions lépreuses, à la promotion d'activités d'assistance aux soins auto-administrés et à la chirurgie réparatrice.

En plus des conséquences physiques, la lèpre engendre d'énormes souffrances psychologiques



et sociales, qui constituent également une « charge » résultant souvent de la stigmatisation et de la discrimination. Ce manuel prône une approche holistique et centrée sur la personne, qui prend en compte la souffrance psychologique et sociale de chaque personne touchée et donne des exemples d'activités à mettre en œuvre pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination partout où elles existent.

1.5 Services de qualité pour la prise en charge de la lèpre

La Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 met l'accent sur la qualité des services anti-lépreux qui constituent une composante essentielle, faisant partie intégrante de tout programme de santé performant. La qualité repose sur une formation appropriée du personnel à tous les niveaux, une supervision technique régulière ainsi que sur les connaissances/capacités établies pour notifier et suivre l'évolution des principaux indicateurs. La quête de la qualité suppose un personnel désireux d'apporter les changements nécessaires pour améliorer leurs compétences et le fonctionnement des services de santé dans lesquels ils travaillent.

Les services anti-lépreux de qualité se décrivent comme suit.

- **Accessibles** à tous ceux qui ont besoin d'un diagnostic et d'un traitement sans obstacle géographique, économique ou sexospécifique.
- **Prompts à déceler et à prendre en charge les réactions** et autres complications.
- **Centrés sur le patient** et respectueux des droits des patients, y compris le droit à un traitement rapide et approprié, ainsi qu'au respect de la vie privée et de la confidentialité. Le système doit être flexible pour répondre aux besoins du patient et être en mesure de fournir une « PCT accompagnée » (PCT-A), lorsqu'elle est indiquée, pour faciliter l'observance.
- **Conçu pour aider les patients et leurs familles** par la diffusion appropriée d'informations sur la maladie et ses conséquences, le rôle du patient dans les soins et la fourniture de services, y compris pour la réadaptation.
- **disposé à fournir des informations** pour les patients et leur famille sur la maladie et leur présenter diverses options thérapeutiques, les informer sur les éventuelles réactions et les services de réadaptation et insister sur la nécessité d'un examen des contacts.
- **prêt à assurer chaque aspect de la prise en charge des cas**, en se fondant sur de solides données scientifiques :
 - **Le diagnostic** est rapide et précis, et accompagné d'un soutien psychosocial ;
 - **Le traitement** par la PCT est rapide, gratuit et facile à administrer ;
 - Les **interventions de prévention de l'incapacité** sont effectuées correctement et en temps opportun ;
 - Les services liés aux complications et à la réadaptation, ce qui inclut la chirurgie réparatrice, sont fournis au besoin ;
 - Faciliter l'accès aux patients et à leurs familles à un **soutien psychologique et socio-économique**, afin de garantir la régularité du traitement et la guérison, et pour favoriser l'inclusion sociale.
- Considérer **les patients, les patients guéris et leurs familles comme des ressources** pour le système de santé.
- Exempt de toute **stigmatisation** en ce qui concerne l'attitude des agents de santé vis-à-vis de personnes présentant des signes et symptômes de la lèpre ou de personnes diagnostiquées pour la lèpre.



1.6 Aspects liés au système de santé

Toute lutte efficace contre la lèpre requiert une approche intégrée, qui accroît l'équité et l'accessibilité, et assure une meilleure rentabilité et viabilité à long terme. Ceci signifie que les activités d'élimination de la lèpre doivent être mises en œuvre par les services de santé généraux, y compris les établissements de recours intégrés. L'intégration améliore non seulement l'accès au traitement, mais atténue également la stigmatisation et la discrimination que subissent les personnes touchées par la lèpre.

Par conséquent, il convient, lors de l'analyse des besoins du programme anti-lépreux, de ne pas perdre de vue le contexte dans lequel il sera intégré. L'intégration signifie que les tâches routinières liées à la prise en charge des patients, à l'enregistrement et à la notification relèvent désormais de la responsabilité du personnel général de la santé. Toutefois, dans le cadre d'un système intégré, il convient de garantir la prestation de services spécialisés. Un système doit être en place pour l'orientation-recours des cas compliqués ou difficiles vers des hôpitaux ou des spécialistes (par exemple médecins généralistes qui ont une formation supplémentaire en lèpre, dermatologues ou chirurgiens) puis le renvoi de ces cas par les spécialistes vers les établissements de santé périphériques pour la poursuite du traitement. Les services de recours spécialisés dans la lèpre font partie des services généraux de santé, tout comme le chirurgien d'un hôpital de district fait partie des services généraux de santé.

En fonction des conditions sur place (par exemple la disponibilité et le niveau de formation des différentes catégories de personnel de santé et la charge de morbidité), chaque pays ou région décide du niveau du système de santé où les spécialistes doivent être disponibles. Dans les contextes où la lèpre est endémique, les agents de santé généraux doivent être capables de diagnostiquer et de traiter les cas de lèpre simples qui représentent la majorité des cas et savoir où trouver des services de santé spécialisés.

Ils doivent également nouer des liens avec les organisations non gouvernementales (ONG) et d'autres partenaires (mouvement social, par exemple représentants des patients d'autres secteurs publics tels que l'éducation, associations de médecins spécialistes, chefs religieux) à des fins d'interventions médicales et/ou socio-économiques.

Tous les membres du personnel de santé périphérique doivent savoir vers quels dispensaires et quel personnel de santé ils doivent transférer les patients afin de pouvoir les conseiller en connaissance de cause et aplanir leur difficultés. Un répertoire des sites/services spécialisés et services de médecin spécialiste doit être disponible. Le personnel à tous les niveaux doit être en mesure d'obtenir un avis spécialisé par le biais de la télémédecine ou par l'intermédiaire d'un centre d'excellence afin de veiller à ce que les patients reçoivent les soins requis. Il convient de maintenir une bonne communication entre les agents de santé du niveau périphérique et ceux de l'établissement de référence afin de pouvoir discuter des progrès des patients et d'en faire une occasion de formation continue. Le téléphone mobile et la messagerie texte sont de nature à faciliter et à accélérer le processus.

Parmi les événements les plus urgents nécessitant un transfert rapide citons les réactions sévères, dont les plus fréquentes sont énumérées ci-dessous :

- Les réactions d'inversion sévères, surtout si elles couvrent un tronc nerveux principal ;
- La névrite, y compris la névrite silencieuse ;
- Réaction d'érythème noueux lépreux (ENL) ;
- Infection sévère de la main ou du pied (habituellement liée à un ulcère avec écoulement fétide) ; la main ou le pied est chaud, rouge, enflé et douloureux ;
- Atteinte oculaire due à la lèpre. Quatre problèmes précis doivent déclencher une orientation-recours d'urgence : (1) perte récente de l'acuité visuelle ; (2) œil rouge douloureux ; (3) récente incapacité à fermer



l'œil (lagophthalmie) ; et (4) réaction de lépromes dermiques sur le visage.

Les autres cas pouvant nécessiter une orientation-recours d'urgence sont les patients atteints de réactions indésirables aux médicaments ou des ulcères/brûlures avec écoulement. Parfois, l'agent des soins de santé périphériques devra évacuer le patient afin de confirmer un diagnostic incertain. Ceci est également considéré comme une orientation-recours d'urgence puisque le traitement de la lèpre doit être amorcé dès que possible pour interrompre la transmission et éviter les complications. Dans les endroits où la lèpre est relativement moins fréquente, l'aptitude à soupçonner un cas de lèpre et à transférer le patient vers un établissement de référence est la compétence la plus importante requise pour les agents de santé générale du niveau périphérique. La confirmation du diagnostic peut se faire par les établissements de référence spécialisés qui doivent également disposer des médicaments nécessaires pour débiter le traitement et des capacités pour effectuer un suivi initial. Il convient de veiller à un renvoi approprié vers le centre de santé, afin de ne pas perdre la trace de patients et de cas suspects de lèpre.

La poursuite du traitement peut être déléguée à l'établissement de santé périphérique desservant la population du lieu de résidence du patient, une fois que l'établissement de référence aura fourni les orientations nécessaires concernant les éventuels effets secondaires et afin de permettre la détection à temps des réactions. Les établissements de référence traiteront les complications difficiles de la lèpre. L'offre de services de chirurgie de réadaptation sera encore plus centralisée. Certains services de référence peuvent également être fournis par des unités mobiles.

Plusieurs organisations à base communautaire (OBC), ONG et institutions privées offrent toute une gamme de services de lutte anti-lèpre de proximité. Le travail en réseau avec ces institutions ainsi que les établissements de référence, les facultés de médecine et les dermatologues est essentiel pour assurer une approche des soins globale et adaptée au patient.

Ces institutions non gouvernementales peuvent s'avérer des points focaux très efficaces pour les services et interventions de base comme spécialisés. Leurs activités peuvent être bien coordonnées dans le cadre des programmes nationaux, ce qui permet d'économiser des ressources tout en assurant la prestation des services.

Il est important de nouer des liens avec d'autres secteurs, publics et privés, et au sein de la collectivité, notamment avec les organisations et les groupes d'entraide de personnes touchées par la lèpre afin de favoriser l'accès aux soins et de garantir la qualité des services de lutte anti-lèpre. Dans les pays ayant une charge de morbidité relativement élevée, les coalitions nationales de parties prenantes contribuant à la prestation de services anti-lèpre peuvent aider à mobiliser des fonds, à assurer la sensibilisation et à susciter une demande de services de qualité. Dans certains pays, il existe encore une structure « verticale » de la gestion des programmes de la lèpre soit indépendante, soit dans le cadre de programmes conjoints lèpre/tuberculose ou encore dans le cadre des programmes des maladies tropicales négligées (MTN). Ces programmes sont généralement dotés de points focaux administratifs/ managériaux à différents niveaux de l'administration des services de santé, tandis que le premier point d'entrée des soins demeure le réseau de soins primaires qui fournit un service intégré pour les maladies transmissibles et non transmissibles. Dans ce contexte, la coordination entre les niveaux de soins doit permettre une bonne prise en charge de la PCT et des médicaments d'appoint pour la prise en charge des réactions, un recyclage et la supervision formative des agents de terrain, une amélioration de la qualité des services de référence et suivre la disponibilité de données de qualité pour évaluer les progrès de la mise en œuvre du programme. Dans les régions où ces ressources ne sont pas disponibles, une seule unité de niveau central au moins doit être chargée de la lutte contre la lèpre et doit veiller à garantir la capacité à détecter, traiter et notifier avec précision les cas de lèpre dans au moins un établissement dans le pays et faciliter l'accès aux soins pour l'ensemble des cas.



En fin de compte la responsabilité de la lutte contre la lèpre et son élimination incombe aux autorités nationales de chaque pays. Toutefois, les partenaires et les autres parties prenantes peuvent apporter leur soutien pour accompagner et renforcer l'engagement politique. Après la déclaration de l'élimination de la lèpre comme problème de santé publique, pratiquement tous les pays ont connu une réduction des ressources destinées à l'exécution des activités anti-lèpre. Le manque de financement a probablement contribué également à des détections tardives, ce qui a conduit à l'accroissement du nombre de patients déjà atteints d'incapacités au moment du diagnostic, que l'on observe à l'échelle mondiale. L'une des raisons du retard est certes la perte d'expertise, mais aussi le manque de participation structurée du secteur privé, ce qui inclut les organisations du secteur privé informelles et à but lucratif qui occupent une place importante en Asie et en Afrique.

La Déclaration de Bangkok, signée en 2013 avec le soutien de la Nippon Foundation, par les ministres de la santé des pays les plus durement touchés par la lèpre a réussi d'une certaine manière à donner un nouvel essor à la lutte anti-lèpre. Dans un contexte où la lèpre devient une maladie rare (surtout par rapport aux décennies précédentes) et où il y a beaucoup de priorités concurrentes liées aux programmes de lutte contre d'autres maladies transmissibles et non transmissibles, la lutte contre la lèpre est de plus en plus difficile.

Il existe également des opportunités de relancer les mesures d'élimination de la lèpre, comme par exemple la possibilité de travailler efficacement dans le cadre des MTN et/ou de la prestation de services intégrés avec des programmes mieux financés (par exemple la tuberculose). Lancer ses filets plus largement, au-delà des partenariats traditionnels de la lutte contre la lèpre peut également offrir de nouvelles opportunités, en se tournant vers

les organisations œuvrant dans le domaine du handicap et du développement social. Même au sein des partenariats traditionnels de lutte contre la lèpre (dont les ONG et les instituts de recherche), la coordination peut être encore améliorée afin d'éviter la duplication des efforts et d'offrir des services plus performants. Les fonds pour la coordination et les partenariats sont insuffisants, alors que dans le monde moderne des compétences spécifiques sont de plus en plus nécessaires afin de mettre au point des outils et plateformes en ligne pour la coordination. Ce pilier de la stratégie est axé sur l'engagement politique, notamment pour soutenir les initiatives visant à améliorer l'efficacité des plans nationaux en tenant compte de l'importance de la couverture sanitaire universelle (CSU) et de la participation du secteur privé ; Il s'agit d'encourager l'élargissement des partenariats, en particulier pour les activités de recherche et de suivi et évaluation (S&E). Il convient de maintenir la surveillance et la supervision surtout dans les régions qui enregistrent très peu de cas (par exemple dans les régions Européenne et de l'Est de la Méditerranée) et dans l'ensemble des pays notifiant très peu de cas. Des ressources suffisantes et une forte volonté politique, couplées à des partenariats et à une meilleure coordination dans les secteurs clés (y compris la recherche), constituent les fondements de la mise en œuvre efficace des activités décrites aux piliers 2 et 3 de la stratégie. C'est la raison pour laquelle ce premier pilier est un pilier transversal. Il correspond pour cela au cadre de la bicyclette qui figure sur le logo de la stratégie.

2.1 Engagement politique et ressources adéquates

Les ministères de la santé doivent continuer à piloter l'ensemble de la réponse nationale, telle qu'énoncée dans un plan national de lutte contre la lèpre, faisant partie d'un plan national des



MTN, ou un plan de lutte contre la tuberculose et la lèpre, en fonction de la structure du Programme national de lutte contre la lèpre. Dès lors qu'il y a appropriation de ces initiatives par les pouvoirs publics, il conviendra de multiplier les mécanismes de réglementation permettant d'accompagner les efforts d'élimination, notamment la notification obligatoire de la maladie, tout en garantissant la confidentialité des données des patients, ainsi que des politiques de réglementation pharmaceutique et des normes de soins solides et harmonisées, ce qui inclut des partenariats public-privé.

Multiplier et maintenir les interventions pour la détection, les soins et la prévention exige un engagement politique de haut niveau qui se manifeste par une bonne planification et des moyens humains et financiers adéquats. Un plan national, intégré dans un plan national du secteur de la santé ou lié à ce dernier, constitue un instrument essentiel pour la gestion efficace des programmes. Il est crucial que les intervenants et les partenaires soient pleinement associés à l'élaboration de ce plan, que les initiatives nationales soient soutenues, et que toute assistance soit en accord avec les cibles et objectifs nationaux et mondiaux.

La Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 comprend un appel à l'action au-delà du secteur de la santé et encourage la recherche, l'innovation et l'opérationnalisation de nouvelles interventions. Ces changements ne seront possibles que moyennant la mobilisation de financements suffisants. Par conséquent, les plans nationaux doivent être chiffrés et les sources (et déficits) budgétaires déterminées. Chiffrer les plans permettra de mobiliser des fonds auprès de sources internationales et nationales, sans oublier le secteur privé.

Faire participer les patients, les familles et les collectivités à la planification des programmes et à la prestation de services permet non seulement d'accroître la sensibilisation des populations, mais aussi d'entretenir un environnement favorable aux patients et à leurs familles, ce qui peut déboucher sur une riposte dynamique soutenue par la communauté.

L'analyse épidémiologique approfondie, le suivi et évaluation interne sur le terrain, les revues externes du programme, ainsi que les consultations des parties prenantes ont contribué de façon significative à aider les pays à évaluer la situation épidémiologique et des programmes, à mettre le doigt sur les lacunes, à fixer de nouveaux buts et objectifs, et à définir des orientations et des interventions stratégiques.

Dans un contexte où le financement intérieur en faveur de la lèpre s'amenuise, on pourrait penser à des formules novatrices permettant de lier ou de greffer les programmes de lèpre au financement d'autres programmes et/ou à d'autres partenaires extérieurs pour assurer une mise en œuvre plus efficace des plans d'action. C'est déjà le cas dans plusieurs pays, mais ceci exige une démarche plus structurée qui passe par la formulation de plans stratégiques et opérationnels avec l'appui des anciens et nouveaux intervenants et dans l'optique de fournir des services de qualité et d'améliorer l'ensemble des systèmes de santé nationaux/locaux.

Propositions d'interventions dans les contextes à forte charge de morbidité

- (1) Révision et mise à jour des plans de lutte contre lèpre par le biais de (a) revues épidémiologiques extérieures ; (b) l'utilisation optimale d'un suivi et évaluation interne régulier ; (c) l'élargissement des consultations des parties prenantes, y compris les principales populations affectées ; et (d) le renforcement de la surveillance de routine et des systèmes d'information.
- (2) Viser une efficacité maximale grâce à (a) l'alignement de la planification sur l'ensemble de la planification du secteur de la santé ; (b) la collaboration entre les programmes de santé publique pour promouvoir la planification conjointe et partager les politiques et stratégies programmatiques ; et



(c) améliorer la coordination de l'assistance technique extérieure.

- (3) Obtenir des fonds grâce à la mobilisation de diverses sources internationales et nationales en s'appuyant sur un plan national exhaustif et correctement chiffré.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) s'assurer que la lèpre est incorporée dans les plans de lutte contre les maladies transmissibles/MNT et que les activités

sont basées sur (a) une solide évaluation épidémiologique mettant l'accent sur les groupes à haut risque ; (b) la collaboration entre les programmes de santé publique en associant le secteur social afin de promouvoir une planification conjointe et de partager les politiques et stratégies de programmation ; et (c) la coordination avec les institutions nationales ou autres qui fournissent une assistance technique au niveau national et/ou régional afin d'assurer la continuité des soins/services d'orientation-recours.

Au **Libéria**, en juin 2016, le ministère de la Santé a élaboré avec l'appui technique de Effect : Hope et d'autres, ainsi que des parties prenantes nationales non-étatiques, son premier plan stratégique national de prise en charge intégrée des cas de MTN, en privilégiant l'ulcère de Buruli, la lèpre, le pian et les complications de la filariose lymphatique. La stratégie axée sur l'intégration au sein des programmes de lutte contre les MTN contribuera à maintenir en poste des agents possédant des compétences spécialisées dans ce domaine, mais aussi de mobiliser un engagement dans cette lutte, bien supérieur à celui que l'on aurait pu obtenir pour chaque programme séparément. Il en résultera une meilleure intégration à tous les niveaux des services (soins primaires, secondaires et tertiaires).

L'**Afghanistan** est un pays à faible charge de morbidité ; en 2015, 42 nouveaux cas de lèpre seulement ont été détectés. Étant donné que les cas surviennent de manière sporadique, la lèpre et la planification des activités de recherche de cas s'appuient sur des partenariats établis avec d'autres programmes de santé publique, dans le but de renforcer le réseau de « lutte contre la lèpre », qui regroupe tous les membres du personnel de santé aptes à suspecter, diagnostiquer, prendre en charge ou faire évacuer des cas de lèpre. Ainsi, l'efficacité du programme demeure élevée, en ne gardant ouverts que quelques établissements spécialisés dans la lèpre tout en élargissant l'accès à ces centres « spécialisés ». En 2009, une collaboration avec le programme de lutte antituberculeuse a débuté par un large renforcement des capacités du personnel de la tuberculose, qui est déployé sur un vaste réseau de plus de 1400 centres de service antituberculeux à travers le pays. Des cours de perfectionnement et des activités de renforcement des capacités sont régulièrement organisés ; en plus de dermatologues, ils ciblent également les médecins, les infirmières, le personnel du programme de lutte contre la leishmaniose, et d'autres agents de santé, en privilégiant les régions où la plupart des cas de lèpre ont été notifiés. Il en résulte qu'au cours de ces 6 dernières années, le programme de lutte anti-lèpre a observé une réduction constante des cas pédiatriques et une diminution du pourcentage de nouveaux cas d'incapacités de degré 2. Dans les régions les plus touchées, les activités de dépistage actif s'inscrivent aussi dans le cadre d'autres services de santé publique, ce qui permet la détection des cas de lèpre dissimulée au stade précoce de la maladie.



2.2 Contribuer à la couverture sanitaire universelle en accordant une attention particulière aux enfants, aux femmes, aux populations mal desservies

La couverture sanitaire universelle vise à assurer que tous les citoyens bénéficient des services de santé dont ils ont besoin sans être confrontés à des difficultés financières. Cela exige un système de santé robuste, efficace et bien géré associé à un système de financement des services de santé, l'accès aux médicaments et aux technologies essentiels et un nombre suffisant d'agents de santé bien formés et motivés. La couverture universelle est fermement ancrée dans la constitution de l'OMS de 1948, qui stipule que la santé est un droit humain fondamental, ainsi que dans le programme de Santé pour tous établi par la Déclaration d'Alma-Ata de 1978. L'équité est primordiale pour assurer la CSU ; c'est la raison pour laquelle les pays doivent suivre les progrès non seulement sur l'ensemble de la population nationale, mais au sein de différents groupes (par exemple : niveau de revenu, sexe, âge, lieu de résidence, statut de migrant et origine ethnique). La CSU ne pourra être atteinte que moyennant le financement durable et équitable des services de santé dont la qualité sera assurée, et une couverture progressive et équitable de la population. La dynamique mondiale en faveur de la CSU offre de grandes opportunités pour faire progresser la lutte contre la lèpre et la réduction de la transmission ; en effet la vision de la CSU est celle d'un monde où tous les citoyens ont accès sans restrictions à des services de santé de qualité, ce qui ne peut que profiter aux personnes touchées par la lèpre qui très souvent font partie de groupes vulnérables ou marginalisés et/ou de populations mal desservies.

Les populations mal desservies désignent les groupes de personnes qui vivent dans des zones géographiques particulières (forêts, fleuves, déserts, montagnes) ou présentent certaines caractéristiques qui les privent d'accès aux services (par exemple, tribus ou populations

nomades, immigrants, personnes déplacées en raison de la guerre, de troubles civils, de troubles sociaux, de crises économiques ou climatiques), qui vivent dans des milieux particuliers (par exemple les prisons) ou qui sont marginalisées dans les grands centres urbains (par exemple, les habitants des bidonvilles). Ces groupes sont susceptibles d'avoir du mal à avoir accès à des soins de santé adéquats, en raison de la précarité des infrastructures sanitaires, du manque d'information ou de la discrimination dont ils sont l'objet en raison de leur statut social, politique, culturel et économique ou en raison du manque de moyens de transport.

Les autres groupes susceptibles d'avoir un accès limité aux soins de santé sont les femmes et les enfants, surtout dans les régions où la stigmatisation et la discrimination associées à la lèpre sont fortes. La Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 ayant accordé une place prépondérante aux enfants, il est d'autant plus important de collecter des données et informations plus détaillées sur les cas pédiatriques. La stratégie exhorte également à la collecte d'indicateurs ventilés par sexe afin de pouvoir analyser l'accès des femmes aux services ainsi que la qualité des soins qui leur sont prodigués.

Propositions d'interventions dans les contextes à forte charge de morbidité

- (1) Analyser la structure et les systèmes nationaux actuels de lutte contre la lèpre en termes de fonctions de lutte, de prestataires de services, de flux de financement et de mécanismes de paiement afin de déterminer les options politiques de financement durable de la lutte et des soins anti-lèpre.
- (2) Recenser les fonctions essentielles de base de la lutte contre la lèpre qui doivent demeurer du ressort du secteur public et rester « non-négociables » afin de garantir que la lutte anti-lèpre demeure un bien public pour la santé.
- (3) Identifier les méthodes appropriées au niveau national et mesurer périodiquement



la charge financière pour le patient imputable à la lèpre et s'assurer que le traitement est fourni gratuitement à tous les patients.

- (4) Modifier le système d'information sanitaire pour recueillir des informations sur les groupes vulnérables et disposer de données ventilées par âge et par sexe.
- (5) Assurer la coordination avec les programmes intervenant pour prodiguer des soins de santé à ces groupes afin de leur donner accès au diagnostic, au traitement et à la prévention/prise en charge des incapacités.
- (6) Associer les dirigeants communautaires et les personnes touchées par la lèpre au sein des groupes vulnérables à la planification et à la prise de décisions.
- (7) Appliquer des horaires d'ouverture des services commodes afin d'améliorer l'accès aux services et être attentif aux cultures locales, avoir recours à des interprètes et traducteurs et, si possible, encourager le recrutement de personnel de la région le

tout afin d'améliorer l'accès des groupes vulnérables aux services sanitaires.

- (8) Assurer une fourniture adéquate de PCT, de médicaments et de matériels.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) Évaluer si les quelques cas de lèpre notifiés proviennent de groupes vulnérables.
- (2) Concevoir des projets afin de cibler le dépistage actif de la lèpre au sein des groupes/population à haut risque et de mettre en œuvre des mesures préventives.
- (3) Assurer la coordination avec les programmes intervenant pour prodiguer des soins de santé à ces groupes afin de leur donner accès au diagnostic, au traitement et à la prévention/prise en charge des incapacités.
- (4) Assurer une fourniture adéquate de PCT, de médicaments et de matériels.

La **Somalie** est ravagée par des conflits depuis plus de 20 ans, ce qui se traduit par un accès limité à certaines régions ainsi que d'importants déplacements et délocalisation de populations à l'intérieur des frontières, notamment dans le sud et le centre de la Somalie ; les régions d'origine de la plupart des malades de la lèpre sont habituellement Banadir et le grand Mogadiscio.

En 2015, grâce à un appui de l'OMS, et en dépit de sérieuses contraintes financières, le Programme de lutte contre les MTN du ministère de la Santé a intensifié ses interventions afin de relancer les activités d'élimination de la lèpre dans huit régions prioritaires du sud et du centre de la Somalie qui sont récemment devenues accessibles. Cela fut possible grâce au renforcement du réseau de la lèpre après avoir dispensé des cours de recyclage aux infirmières de la région et aux agents de santé communautaire. L'objectif était de faire en sorte que ces derniers soient en mesure de suspecter, de diagnostiquer et de traiter un cas de lèpre, de prodiguer des conseils aux patients, d'établir des rapports et de sensibiliser les populations, y compris les groupes défavorisés, tels que les populations nomades. Dans les interactions avec les collectivités, s'attaquer à la stigmatisation est crucial pour éviter l'exclusion sociale d'anciens cas de lèpre et encourager les nouveaux cas à se déclarer spontanément.

En outre, une attention particulière a été accordée aux personnes déplacées internes (PDI), en organisant des activités de sensibilisation des populations, une campagne de dépistage dermatologique gratuit ainsi qu'un soutien psychosocial « camps de la peau » dans 17 camps de déplacés situés autour de Mogadiscio et ailleurs. Élargir le dépistage sanitaire communautaire à toutes les affections de la peau permet non seulement d'offrir de meilleurs services à la population, mais également de réduire la charge émotionnelle liée à la lèpre et donc d'encourager l'auto-déclaration.

Grâce à ces efforts renouvelés, 107 nouveaux cas de lèpre ont été détectés en Somalie en 2015, contre seulement 14 en 2014.



2.3 Partenariats et collaboration intersectorielle

Les partenariats ont toujours joué un rôle important dans la lutte contre la lèpre. L'OMS, les ONG et institutions nationales et internationales, telles que TNF et la Sasakawa Memorial Health Foundation (SMHF), jouent un rôle d'appui notable en partenariat avec les gouvernements nationaux. Parmi les ONG actives actuellement, les membres de la Fédération Internationale des Associations contre la lèpre (ILEP) jouent un rôle de premier plan alors que d'autres institutions, telles que la Fondation Novartis pour un développement durable et d'autres ONG non membres de l'ILEP (par exemple ANESVAD, Effect : Hope, la Fondation lèpre du Pacifique) offrent également un appui dans diverses régions du monde. Novartis a fait un don de médicaments gratuits et s'est engagé renouveler ces dons au moins jusqu'en 2020.

Le partenariat se définit comme une « relation entre organisations fondée sur une étroite collaboration pour la mise en œuvre d'activités visant à atteindre des objectifs communs ». Il existe plusieurs définitions du partenariat, mais on retrouve généralement des thématiques communes : l'engagement envers des objectifs communs ; la réciprocité, l'égalité et un dialogue ouvert ; confiance et respect mutuel des partenaires ; obligations réciproques et responsabilisation. Le partenariat ne signifie pas que les partenaires doivent s'entendre sur tous les aspects, il suppose néanmoins une volonté des deux parties de « donner et recevoir » afin de parvenir à un consensus. Par conséquent, les partenariats sont plus efficaces lorsque les objectifs sont clairement énoncés et acceptés de tous les partenaires, que le rôle de chaque partenaire est compris et reconnu et que les activités et défis sont largement discutés et négociés.

À l'échelle mondiale, mais surtout dans la Région d'Asie du Sud-Est de l'OMS (qui enregistrent la charge de morbidité due à la lèpre la plus lourde dans le monde), les populations se tournent vers le secteur de santé privé en pleine croissance pour obtenir des soins de santé. Les

données factuelles indiquent qu'en dépit de la mise à disposition d'un traitement gratuit dans les soins de santé primaire, un nombre important de patients déclarent des signes et symptômes de la lèpre d'abord à des prestataires privés ou à des hôpitaux de niveau tertiaire. Par conséquent, pour pouvoir atteindre les cibles de la stratégie liées à la détection précoce, il y a lieu d'effectuer une évaluation de l'accès des patients aux soins et de nouer des alliances avec le secteur privé. Par ailleurs, le diagnostic de la lèpre et la prise en charge des réactions exige parfois de consulter des spécialistes, c'est pourquoi il conviendra de veiller à une bonne coordination dans le cadre de partenariats avec des centres spécialisés, publics ou privés, en dehors du réseau public de soins de santé primaires. Enfin et surtout, les personnes touchées par la lèpre et atteintes d'incapacités de grades 1 et 2 ont souvent besoin, à vie, de dispositifs de protection pour empêcher l'apparition d'autres incapacités et une chirurgie réparatrice ; pour assurer l'accès à ces services il conviendra de nouer des partenariats avec des entités privées à but lucratif et non lucratif.

Hormis les partenariats établis afin d'assurer l'accès aux services, des relations de partenariat pourront être nouées avec des organisations favorisant l'accès des patients à l'aide sociale ainsi qu'aux services de réadaptation à base communautaire ; il s'agira également de favoriser la formation de coalitions nationales pour assurer la coordination, la sensibilisation et contribuer au plaidoyer pour la mobilisation de ressources accrues en faveur de la lutte contre la lèpre, que ce soit de façon indépendante ou dans le cadre d'autres coalitions/organisations faitières en charge des NTD, de la tuberculose ou des incapacités. Le gouvernement, notamment le ministère de la Santé, est chef de fil du programme, et à titre, doit coordonner l'appui des donateurs nationaux et internationaux dans le pays. La coordination efficace des donateurs est une condition importante pour une mise en œuvre cohérente et uniforme des activités du programme dans tout le pays. Tous les partenaires doivent savoir comment leurs ressources sont utilisées, et doivent donc être associés au processus de planification et d'évaluation. Il est indispensable que le ministère de la Santé et ses



partenaires, notamment l'OMS et les membres de l'ILEP, parviennent à un consensus sur la mise en œuvre de la stratégie, la planification à long terme, les plans d'action annuels et les budgets. L'organisation de revues conjointes du programme par le ministère de la Santé et tous les partenaires contribuera grandement à l'atteinte de ce consensus. Apporter une riposte vigoureuse afin de mettre un terme à la lèpre et agir sur l'actuelle stagnation des cas, exige de nouer des partenariats durables avec les secteurs sanitaires et sociaux et entre le secteur de la santé et les communautés.

Propositions d'interventions à l'échelle mondiale et régionale

- (1) Soutenir et renforcer les partenariats anti-lèpre actuels au niveau mondial afin de promouvoir les mesures de lutte contre la lèpre et mettre en place des mécanismes tels que des plates-formes et/ou d'alliances mondiales pour améliorer la coordination entre les partenaires.
- (2) Établir des partenariats régionaux avec des institutions régionales ou interrégionales afin d'octroyer un appui aux pays à faible charge de morbidité, qui ont tout de même besoin de prendre en charge les cas (par exemple, les centres de formation, les bureaux d'assistance à distance, les institutions de recherche médicale et de laboratoire, les pôles régionaux de réadaptation).
- (3) Produire des données factuelles sur la participation des prestataires privés aux soins anti-lèpre et promouvoir la recherche opérationnelle afin d'encourager leur

participation à travers des partenariats et une collaboration structurée.

Propositions d'interventions dans les contextes à forte charge de morbidité

- (1) Mettre en place des coalitions contre la lèpre réunissant tous les intervenants afin d'accroître la sensibilisation et d'améliorer la coordination.
- (2) Associer les organisations de la société civile, les représentants de la communauté, les patients et les familles à la planification, à la prestation des services et au suivi, ainsi qu'aux activités liées à l'information et à l'éducation, au soutien aux patients et à leurs familles, à la recherche et au plaidoyer.
- (3) Veiller à ce que les populations touchées soient adéquatement représentées là où se discute la riposte nationale et au sein des organes compétents aux niveaux national et local.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) Nouer des liens formels avec les institutions nationales et régionales qui dispensent des soins anti-lèpre de haute qualité afin de garantir le diagnostic et la prise en charge des patients pendant et après le traitement.
- (2) Inclure la lèpre dans les coalitions sanitaires nationales de lutte contre les maladies transmissibles ou les maladies non transmissibles/incapacités afin de sensibiliser et de mobiliser des financements pour la coordination, la surveillance et les soins.

Au **Népal**, une plate-forme nationale de lutte contre la lèpre a été mise en place depuis 1990. Elle est présidée par le gestionnaire du Programme national contre la Lèpre dans le but de coordonner les activités menées par différentes parties prenantes et d'assurer l'harmonisation avec les politiques et champs d'intervention du programme national. Le programme national organise régulièrement des réunions, ce qui a assuré une approche coordonnée et plus efficace de la fourniture des services de lutte anti-lèpre.



2.4 Recherche afin de maximiser la base de données factuelles en vue d'orienter les politiques, les stratégies et les activités

Bien que l'agent causal de la lèpre ait été découvert en 1873 par le docteur Armauer Hansen (d'où le fait que la lèpre soit également connue sous le nom de maladie de Hansen), de vastes pans d'informations restent encore inconnus, notamment en ce qui concerne la transmission et la pathogenèse de la maladie. Il n'est toujours pas possible, à ce jour, de cultiver cet organisme en laboratoire.

Les incapacités qui marquent souvent les patients à vie, en dépit du traitement médical sont les conséquences de mécanismes immunologiques encore mal compris. Même si l'accès à l'antibiothérapie est large et gratuit, l'accès au traitement des réactions est partiel et l'effet de ces médicaments ne signifie par l'arrêt complet de ces réactions.

La mise en œuvre de mesures efficaces de prévention de la lèpre exige davantage de données factuelles et il existe encore très peu de recherche dans le domaine des dimensions sociales de la lèpre.

Cependant, pour pouvoir viser l'élimination de la maladie aux niveaux national et infranational et à terme son éradication, des investissements bien plus importants sont nécessaires dans les domaines de recherche suivants : (1) la transmission ; (2) le diagnostic (de l'infection et de la maladie) ; (3) l'identification et le traitement des réactions ; (4) l'insertion sociale ; (5) la prévention ; et (6) les chimiothérapies alternatives. Malheureusement, la recherche en santé est souvent sous-financée, ce qui constitue un important obstacle à l'intensification des activités de recherche en santé et au renforcement des capacités. Toutes les mesures susmentionnées, surtout si elles sont accompagnées d'un plan stratégique global de recherche, et notamment d'un mécanisme de collaboration efficace, de

priorités de recherche uniformes et d'un plan stratégique de renforcement des capacités, sont de nature à attirer des financements de sources nationales et internationales. S'il reste important d'allouer un pourcentage adéquat de financement à la recherche opérationnelle, la priorité des pouvoirs publics ou des partenaires doit être la mobilisation de ressources supplémentaires pour mener les activités de recherche.

Au niveau mondial, la lèpre a bénéficié de recherches menées à grande échelle grâce à l'appui de l'initiative de Recherche sur les maladies tropicales¹/OMS. Toutefois cet appui est devenu négligeable en termes de financement au cours des dix dernières années. D'autre part, l'Initiative de recherche sur la lèpre (IRL), lancée en 2013, a fourni à ce jour 4 millions de dollars. Il est nécessaire de diffuser largement les résultats de ces études. Il est également nécessaire de mobiliser davantage de financements pour la recherche fondamentale en biologie. Plusieurs instituts mènent des recherches sur la lèpre dans différentes parties du monde, mais il existe très peu de coordination avec les programmes nationaux ou même entre eux. Par conséquent, il y a lieu de mettre en place une plate-forme mondiale qui permettra de définir les priorités et de faire office de point de rencontre des chercheurs intéressés par la recherche dans ce domaine.

Établir les priorités de recherche est important pour aligner l'ensemble des initiatives des partenaires, éviter les doubles emplois et mobiliser des ressources pour la recherche. Les priorités nationales en matière de recherche doivent être formulées en collaboration avec tous les partenaires du réseau national de la recherche, tout en maintenant un juste équilibre entre les différentes catégories et les grands sujets de recherche. Le document énonçant ces

1 RMT : Le Programme spécial de recherche et de formation sur les maladies tropicales est un programme international de collaboration scientifique qui contribue à favoriser, soutenir et influencer les initiatives déployées pour combattre les maladies liées à la pauvreté. Il est abrité par l'OMS, et est parrainé par l'Organisation des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), Le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD), la Banque mondiale, et l'OMS.



priorités est un document dynamique qui sera régulièrement mis à jour et incorporé dans les mises à jour des plans de recherche à l'échelle nationale, régionale et mondiale.

L'un des domaines d'intérêt pour la recherche est certainement celui des outils de prévention tels que la prophylaxie post-exposition par la rifampicine et/ou le vaccin BCG. Si l'efficacité de l'administration de rifampicine aux contacts des malades de la lèpre a été prouvée, des études de faisabilité et d'application des résultats de recherche sont actuellement en cours dans le cadre d'études couvrant plusieurs pays. Ces résultats pourront renseigner les programmes sur la façon d'utiliser les outils disponibles et sur la façon de suivre l'impact de ces activités.

Propositions d'interventions à l'échelle mondiale et régionale

- (1) Accroître les moyens octroyés à la recherche en diversifiant les sources de financement.
- (2) Coordonner la recherche sur la lèpre grâce à une plate-forme mondiale, qui pourra également faire office de forum mondial pour la diffusion d'informations.
- (3) Recenser les centres de recherche mondiaux et régionaux et s'assurer que les priorités

de recherche sur la lèpre se traduisent en études visant à améliorer la lutte contre cette maladie.

- (4) Analyser les résultats et les contributions de la recherche menée en vue de l'incorporation de nouvelles technologies et stratégies dans les services, le cas échéant.

Propositions d'interventions applicables à tous les contextes

- (1) Établir des priorités de recherche (programme national de recherche).
- (2) Planifier et mettre en œuvre des activités de renforcement des capacités stratégiques pour accroître les ressources humaines pour la recherche en santé sur la lèpre.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) Établir un lien avec les centres régionaux et mondiaux afin de garantir la réalisation d'études régionales.
- (2) Favoriser l'accès aux données internationales les plus récentes sur la lèpre.

L'**Initiative de recherche sur la lèpre** (IRL) a été lancée lors du Congrès international de la lèpre en 2013 afin de promouvoir, de financer et de favoriser la recherche sur la lèpre de haute qualité, de renforcer les capacités de recherche dans les pays endémiques et d'encourager l'application des résultats de la recherche dans les politiques et les pratiques. L'IRL s'est fixé cinq priorités de recherche : le dépistage précoce de la lèpre ; la prévention, la détection précoce et le traitement efficace de la déficience de la fonction nerveuse (DFN) et des réactions ; inclusion des personnes atteintes de la lèpre dans la société ; les activités de prévention des incapacités et leur intégration dans les programmes nationaux et les programmes intégrés de soins des plaies et des membres ; les méthodes d'essais et les outils permettant d'interrompre la transmission et l'incidence de la lèpre, ce qui inclut l'élargissement de la couverture de la prise en charge des contacts et la chimioprophylaxie. Plus de 20 projets ont été financés pour un montant d'environ 5 millions d'euros. Pour de plus amples informations, consulter le site web de l'IRL : <http://www.leprosyresearch.org/>.



2.5 Surveillance, systèmes d'information sanitaire et suivi des programmes

Toute bonne surveillance repose sur des données de bonne qualité, d'où la priorité accordée au renforcement des systèmes d'information sanitaire dans la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020. Le système d'information utilisé doit permettre l'analyse des données par zones géographiques et par groupes vulnérables. Ceci est fondamental afin de pouvoir évaluer l'épidémiologie de la maladie et de planifier des activités ciblant différents contextes/régions.

Le système d'information sanitaire idéal doit être fondé sur les cas et permettre la notification par tous les prestataires de services, y compris les prestataires privés participant aux programmes de lutte contre la lèpre, soumettre des données ventilées par zone géographique, sexe, âge, pays d'origine, lieu de résidence urbain/rural et permettre une analyse des facteurs de risque/groupes vulnérables pour la lèpre. À défaut, les formats de données agrégées doivent permettre d'enregistrer et de notifier les informations relatives à la détection et aux résultats. Idéalement, ce système doit également faciliter la gestion des médicaments, le dépistage des contacts ainsi que l'enregistrement des incapacités liées à la lèpre. Il doit de préférence être localisé dans une banque de données centralisée accessible par les prestataires de services pertinents via une interface en ligne ; à défaut, il sera constitué d'une banque de données de terrain avec un système d'agrégation au niveau national et des échanges réguliers. La saisie des données doit s'effectuer à un niveau où il existe suffisamment de capacités, de ressources et de motivation pour assurer une saisie de données efficace et en temps opportun. Il faudra mettre en place des systèmes de qualité des données afin de minimiser les erreurs et de disposer de données de qualité permettant d'informer les décideurs. L'interopérabilité (compatibilité/interfaces) entre les banques de données disponibles telles que les systèmes d'enregistrement, les systèmes d'état civil, les systèmes de registres de santé électroniques, les systèmes de dossiers sociaux et

autres systèmes pertinents doit être encouragée afin d'éviter la dispersion des efforts.

Propositions d'interventions à l'échelle mondiale

- (1) Renforcer la surveillance mondiale et le système de suivi de la riposte, en faisant intervenir les bureaux régionaux pour favoriser la collecte des données des pays et leur enregistrement dans une banque de données mondiale (collecte de données en ligne via les points focaux chargés de la surveillance nationale).
- (2) Apporter un appui à l'élaboration d'un nouveau système d'information sanitaire ou à l'adaptation d'un solide système générique existant doté de fonctionnalités interopérables permettant une utilisation gratuite au niveau des pays et contribuer à élargir son utilisation. Promouvoir un système intégré dans le cadre des plateformes existantes de lutte contre les MTN et les maladies transmissibles.
- (3) Soutenir les activités de suivi grâce à la formation d'évaluateurs et l'appui aux activités de suivi et d'évaluation.

Propositions d'interventions applicables à tous les contextes

- (1) Veiller à la qualité des notifications des cas de lèpre par tous les prestataires.
- (2) Mettre au point un système d'information sanitaire propre à la lèpre ou intégré dans le système d'information lié aux maladies transmissibles et autres maladies tropicales négligées.
- (3) Veiller à la disponibilité des données pour permettre l'évaluation des groupes à risque pour la lèpre et suivre de près les cas importés et les cas pédiatriques afin de contrôler la réalisation de l'interruption de la transmission.
- (4) Assurer le suivi du programme grâce aux indicateurs de base sur l'impact, les résultats et les processus et prendre des décisions en se fondant sur les résultats de ce suivi.



Le **Bureau régional de l'OMS pour le Pacifique occidental** a utilisé la plateforme ouverte dénommée DHIS2 afin de recueillir et de stocker des données sur les pays de la région depuis 2011. Chaque gestionnaire de programme national dispose d'un mot de passe grâce auquel il peut se connecter avec son adresse électronique. Les données annuelles sont soumises et « stockées » pour faire office de banque de données pour les pays qui ne disposent pas de système de données électronique. Avec la diminution de la charge de morbidité due à la lèpre, le système pourrait être modifié pour inclure des données infranationales et identifier les foyers de lèpre. Le **Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique** encourage l'utilisation de la Base de données intégrée nationale de lutte contre les MTN (CIND) afin de notifier régulièrement (chaque année, surtout au niveau national) quatre MTN, pour lesquelles une chimiothérapie préventive est appliquée (filariose lymphatique, onchocercose, schistosomiase et helminthiases d'origine tellurique), ainsi que la prise en charge intégrée des cas de cinq MTN (lèpre, ulcère de Buruli, trypanosomiase humaine africaine, leishmaniose et tréponématoses endémiques, dont le pian). Cet outil CIND permet d'obtenir des notifications des niveaux national, infranational et district sur les indicateurs d'élimination de la lèpre, ce qui inclut la détection et la prévalence (chiffres et taux bruts), les chiffres et pourcentages de cas de lèpre multibacillaire, de cas pédiatriques, de cas chez les femmes et les cas d'incapacités de degré 2 parmi les nouveaux cas. Il est également possible de programmer et de produire des notifications plus personnalisées en termes d'indicateurs, de périodicité et de niveaux administratifs de notification supplémentaires.



3

II. Mettre fin à la lèpre et à ses complications

Ce pilier est axé sur le diagnostic et le traitement de la lèpre et sur la prévention et la prise en charge des incapacités associées à la maladie. Si cet aspect a généralement été du ressort des programmes nationaux et de certaines ONG actives dans la prestation de services, la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 vise à améliorer certains volets, tels que la détection précoce dans les zones à forte charge ou au sein des groupes à haut risque, la surveillance de la résistance aux médicaments et à mettre un accent plus marqué sur la prévention et la prise en charge des incapacités, y compris la rééducation et la chirurgie réparatrice. Les enfants touchés par une incapacité liée à la lèpre au moment du diagnostic sont au centre de cette stratégie. Par conséquent, le présent manuel encourage toutes initiatives visant plus particulièrement la détection précoce et le traitement des enfants, à commencer par les démarches de type « investigation de l'incident » pour chaque enfant touché par une incapacité de degré 2. Parvenir à un monde sans lèpre passe par la réalisation de la cible « zéro cas de transmission », qui est contrôlée en surveillant les tendances en matière de dépistage des cas spécifiques à l'âge sur la durée ainsi que la transmission parmi les ressortissants nationaux par rapport aux cas déclarés chez les personnes nées à l'étranger. On ne doit constater/prévoir aucun cas de lèpre pédiatrique dans les pays à très faible charge et dans les pays à forte charge, on doit constater, parallèlement à une réduction de la détection des cas, une réduction marquée des patients issus des jeunes groupes d'âge. Ceci reflète l'impact de la lutte sur l'épidémiologie de la maladie. En fait, il n'est guère aisé d'infléchir rapidement la courbe de la charge de morbidité en termes de chiffres et de taux absolus ; en effet, même si les patients deviennent très rapidement non contagieux après quelques doses de PCT, en raison de la longue période d'incubation de la maladie, des cas secondaires peuvent survenir longtemps après le traitement du cas « indicateur ». Les efforts visant à interrompre la transmission et le développement

de la maladie au sein des groupes à haut risque sont également encouragés, grâce notamment à des projets de recherche sur la prophylaxie post-exposition. De même, la mise en œuvre de nouveaux cyber-outils est encouragée afin d'entretenir les connaissances et de permettre l'accès à un diagnostic, car ce dernier exige souvent une expertise et un diagnostic différencié des autres MTN et affections dermatologiques non liées aux MTN. Il convient de poursuivre la sensibilisation sur la lèpre et les autres MTN ou maladies transmissibles et à cet égard, le manuel vise à proposer également des activités dans ce domaine. Ce deuxième pilier est symbolisé dans le logo de la stratégie par la roue avant de la bicyclette, celle qui trace la voie et permet d'aller de l'avant pour atteindre les cibles et objectifs.

3.1 Sensibiliser davantage les patients et les populations à la lèpre

Le but des interventions de santé visant à sensibiliser les populations est de mieux informer sur la maladie et le programme de lutte et d'encourager ces populations à jouer un rôle plus actif dans la prestation des services sanitaires. Le résultat escompté est une augmentation du transfert spontané des patients vers un centre de référence et le développement d'une attitude positive des populations à l'égard des personnes touchées par la lèpre.

L'information et l'éducation du public dans le domaine de la lutte contre la lèpre a pour but de sensibiliser par les activités suivantes :

- Améliorer les connaissances sur la maladie et le programme ;
- Accroître le souci du citoyen pour la qualité et la responsabilité ;
- Accroître la demande de services de santé de qualité et l'appui à ces derniers ;



- Réfuter les mythes et les idées fausses ;
- Rendre inacceptables la stigmatisation et la discrimination ;
- Développer un sentiment d'appropriation par la communauté ;
- Susciter une attitude et un comportement positifs pour la prise de mesures sociales ;
- Fournir un soutien aux personnes touchées par la lèpre en les aidant à surmonter les obstacles qui les empêchent de s'acquitter de leurs responsabilités sociales ; et
- Accroître les connaissances et la sensibilisation sur les droits de l'homme en particulier ceux qui se rapportent le plus à la lutte contre la lèpre.

Les messages doivent être objectifs, positifs, spécifiques et adaptés à l'âge, au sexe, à la situation géographique, à la langue et à la culture. Les messages doivent parvenir à la population à risque ainsi qu'aux autres parties prenantes, aux décideurs et aux collectivités. Il convient de faire référence au caractère curable de la maladie, à la gratuité des médicaments, aux premiers signes, à l'élimination de la discrimination et de la stigmatisation des mentalités, et à la fourniture d'un appui et encouragements aux personnes touchées. Des exemples de messages essentiels sont présentés ci-après.

- **Guérissable** : La lèpre est une maladie contagieuse qui peut être guérie grâce à des médicaments gratuits et aisés à se procurer.
- Les **signes** de la lèpre se manifestent par des taches cutanées pâles ou rougeâtres avec perte de sensation, un engourdissement ou des fourmillements des mains ou des pieds ; une faiblesse des mains, des pieds ou des paupières ; des nerfs sensibles ou douloureux ; un gonflement ou des boutons sur le visage ou les lobes des oreilles ; des plaies ou brûlures indolores sur les mains ou les pieds.
- La **détection précoce** et un traitement approprié permettent de prévenir l'incapacité due à la lèpre, rend le traitement plus aisé

et permet d'interrompre la transmission de la maladie.

- **Inutile d'avoir peur** : Cette maladie peut être prise en charge comme toute autre maladie ; les personnes touchées par la maladie ne doivent pas subir de discrimination. Les personnes traitées ne sont plus contagieuses au bout de quelques semaines de traitement. Ainsi elles peuvent travailler, étudier, se marier et mener une vie normale.
- **Appui** : les personnes touchées ont besoin d'appui et d'encouragement de leur famille et de leur communauté ; d'abord pour la PCT et tout autre traitement prescrit, et ensuite pour être en mesure de vivre une vie normale.

L'élaboration de matériel de sensibilisation et d'information standard et adapté à la culture destiné aux patients et aux collectivités revêt une importance cruciale pour que ces messages passent réellement et facilitent le travail des agents de santé.

Lorsqu'une personne vient de recevoir diagnostic confirmant la lèpre, il/elle doit recevoir de l'aide et des conseils afin que la maladie puisse être traitée rapidement et de la meilleure façon possible. Il est important que ce patient sache ce qui suit :

- Il/elle doit mener une vie normale ;
- Où obtenir des réponses à des questions au sujet de la lèpre ;
- Où rechercher un diagnostic et un traitement ;
- La lèpre est provoquée par un germe et n'est pas héréditaire ; elle n'est pas due à un péché ou une malédiction ;
- La lèpre peut se guérir :
 - Que le traitement dure 6 ou 12 mois ;
 - Les effets indésirables courants dus à la PCT sont : urine rouge (tous les cas) et assombrissement cutané (lèpre multibacillaire uniquement) ;
 - Les comprimés doivent être pris tous les jours à domicile ;



- Il faut une nouvelle plaquette tous les 28 jours : discuter de la fréquence à laquelle le patient doit consulter : une fois par mois ou moins en fonction des problèmes d'accès aux services de santé ;
- Les consultations sont gratuites dans le secteur public ;
- Le traitement est gratuit ;
- La lèpre n'est plus contagieuse une fois que le traitement a débuté :
 - cependant, les contacts proches sont très susceptibles d'avoir été infectés, et donc, plus à risque de développer la maladie ; ils doivent donc être amenés à la prochaine consultation pour examen.
- Les taches cutanées prennent du temps à disparaître ;
- Des réactions lépreuses peuvent se produire, pendant et même après le traitement et si c'est le cas, elles doivent être traitées ;
- Signes de réactions lépreuses qui doivent rapidement être notifiés aux services de santé :
 - des taches qui peuvent soudainement redevenir rouges et gonflées ;
 - des douleurs ou un engourdissement dans les membres ;
 - faiblesse des mains ou des pieds ;
 - problèmes oculaires : perte de vision, douleur ou rougeur ;
- L'incapacité existante peut s'améliorer ou non avec le traitement ;
- Il faudra acquérir diverses compétences pour aider à prévenir et prendre en charge les incapacités ;
- L'emplacement des services de prévention et de prise en charge des incapacités, y compris pour la chirurgie réparatrice.

Il convient d'intensifier les efforts de sensibilisation au sein des groupes à haut risque, et des communautés à forte charge/foyers de la maladie. Les campagnes de sensibilisation

doivent être adaptées au public cible et au résultat escompté de ces campagnes. Elles peuvent bénéficier de l'appui d'autres secteurs, par exemple le secteur privé ou d'autres entités du secteur public telles que les ministères de l'Éducation ou de la Protection sociale. Parfois elles bénéficient déjà des services de cabinets privés d'experts en communication.

En préparant les campagnes de sensibilisation, il convient de s'assurer que les services sont bien disponibles et que des mécanismes sont en place pour faire face à l'accroissement de la demande.

Outre les activités de sensibilisation qui ciblent les patients et leurs familles et/ou les communautés très endémiques, les campagnes pourront également viser des publics plus larges tels que les hommes politiques et autres personnalités publiques, les dirigeants communautaires dont les chefs spirituels, les médias et les organisations internationales. La sensibilisation pourra également cibler les agents de santé en dehors du réseau de soins de la lèpre afin de sensibiliser l'ensemble du système de santé, d'améliorer la détection et de pouvoir dispenser les soins appropriés.

Propositions d'interventions applicables à tous les contextes

- (1) Identifier le public cible et les CAP (connaissances, attitudes et pratiques) actuelles que ce soit pour la lèpre ou d'autres maladies transmissibles (tuberculose, MTN, autres).
- (2) Mener des activités de sensibilisation intégrées ou pour la lèpre seule, afin de veiller à ce que le niveau de connaissance de base sur la lèpre soit maintenu ; faire appel à une personnalité publique connue/influente ou à des dirigeants communautaires, y compris les chefs religieux.
- (3) Évaluer l'impact des activités en réitérant les enquêtes CAP et planifier des campagnes de sensibilisation en tenant compte des résultats de cette évaluation.



La première étape de l'organisation des activités de sensibilisation est de déterminer le public cible, puis de tester leurs connaissances au sujet de la lèpre. Vient ensuite la phase de planification afin de concevoir des matériels ciblés pour accroître la sensibilisation. L'impact des activités de sensibilisation doit aussi être idéalement mesuré, soit directement par les programmes soit par les partenaires (institutions scientifiques, ONG). Cette activité doit être renouvelée pour rappeler régulièrement les messages et maintenir les effets de la lutte

contre la lèpre sur la durée. Les campagnes de sensibilisation intégrées avec d'autres programmes de santé pourraient être économiques et avoir des retombées positives même si elles nécessitent parfois davantage de planification et l'élaboration de nouveaux matériels.

L'impact ou les retombées des activités de sensibilisation et d'information sanitaire feront l'objet d'un suivi et les plans seront élaborés en se fondant sur ces évaluations régulières.

Inde : Une campagne anti-lèpre de quinze jours est réalisée chaque année dans tout le pays de la dernière semaine de janvier jusqu'aux 2 premières semaines de février. Au cours de cette période, des rassemblements, des tournées promotionnelles, séances d'information aux médias, jeux-concours dans les écoles et un large éventail d'activités et campagnes de sensibilisation sont organisées depuis le niveau de l'État central jusqu'au niveau des soins de santé primaires (SSP). Ces campagnes de sensibilisation sont entièrement financées sur fonds publics. En 2016 le programme national de lutte contre la lèpre a décidé de consacrer du temps et des moyens considérables pour concevoir et lancer un programme national d'information, éducation, communication pour le changement de comportement (CCC) ainsi qu'une stratégie de communication, qui aborde de manière globale la question de la communication sur la lèpre. Cette stratégie prévoit également l'utilisation d'un outil Excel permettant de guider les coordonnateurs des programmes anti-lèpre au niveau des États pour qu'ils puissent exploiter les moyens de communication adaptés au contexte de chaque état en Inde. Ceci découle de la prise de conscience de l'importance de la communication pour une maladie telle que la lèpre et de la volonté de réaliser des campagnes CCC plus percutantes et de meilleure qualité qui pourront aussi servir d'instrument pour assurer le succès des campagnes de dépistage actif dans les districts endémiques.

3.2 Dépistage précoce des cas par la recherche active des cas et la prise en charge des contacts

Il existe deux méthodes de détection des cas : active et passive. Promouvoir l'auto-déclaration volontaire est à présent essentiel pour la détection des cas. Les méthodes de recherche active des cas, ce qui inclut les campagnes à grande échelle ne sont généralement recommandées que dans les régions à plus forte endémicité ou les zones difficiles à atteindre. En outre, la recherche active des cas peut être recommandée afin de cibler les groupes vulnérables et à risque. La détection d'un cas d'enfant présentant des incapacités justifie le dépistage actif de ses contacts et de

sa communauté dans tous les contextes ou environnements épidémiologiques pour éviter que cela ne se reproduise avec un autre enfant. Dans les zones à faible charge de morbidité la détection de chaque cas pédiatrique avec ou sans incapacité doit déclencher le même exercice.

Si les contacts des cas de lèpre doivent se présenter volontairement pour être dépistés, dans les poches à forte charge de morbidité et/ou les pays à très faible charge, un dépistage actif à domicile pourra être envisagé, si le cas indicateur donne son consentement. Le dépistage rétrospectif des contacts des cas enregistrés peut également être utile pour une détection précoce de la lèpre en ciblant les contacts des cas diagnostiqués dans les cinq années auparavant. La même démarche peut être adoptée dans les



pays enregistrant un très faible nombre de cas de lèpre dans le but d'interrompre la transmission. Toute mesure de dépistage actif doit être couplée à un système permettant de vérifier la qualité du diagnostic (et d'éviter tout sur-diagnostic) et de suivre son impact par rapport aux coûts. Il convient également de veiller à l'accès à des services de laboratoire car certains cas peuvent exiger une confirmation du diagnostic soit par l'orientation-recours du patient soit par l'expédition d'un frottis fixé et/ou de tissus qui pourront subir une coloration au laboratoire et/ou être examinés par le pathologiste. On intensifiera les moyens de diagnostic lorsque la lèpre est uniquement diagnostiquée après examen clinique, afin de garantir une bonne classification de la maladie en lèpre paucibacillaire ou multibacillaire ; on consacrerait par ailleurs suffisamment de temps à l'examen des cas suspects de lèpre en veillant à la présence d'un agent de santé féminin pour procéder à l'examen clinique des femmes et des filles, et à mettre en place des services adaptés à la culture et aux coutumes locales. Il convient de prévoir des zones préservant la sécurité ou la vie privée des patients pour procéder à l'examen clinique, que le dépistage soit effectué selon le mode actif ou passif.

Des campagnes de dépistage intégrées ciblant les zones à haut risque et difficiles d'accès pourraient être organisées dans la plupart des pays afin de réduire les frais et d'accroître l'impact sur la santé publique. Certains programmes organisent des campagnes de lutte intégrée contre les MTN ou entreprennent des activités de détection active en utilisant les moyens de transport et le personnel du programme tuberculose.

Pour la recherche de cas passive, des mesures doivent être prises pour éliminer les obstacles qui empêchent les personnes présentant des signes et symptômes de la maladie et leurs contacts de se présenter pour examen ; les obstacles les plus courants sont :

(1) Manque d'information sur le fait que la lèpre est une maladie que l'on peut traiter, que ce traitement est gratuit et qu'il est disponible sur le terrain. On peut

s'attaquer efficacement à ce problème en organisant des campagnes d'information du public faisant intervenir plusieurs médias, y compris les moyens de communication traditionnels.

(2) La crainte est aussi un obstacle courant. Cela peut être la crainte du diagnostic, la crainte d'une future déformation, la crainte d'être désigné comme lépreux ou la crainte que la famille en souffre. Ces deux dernières appréhensions sont liées aux attitudes négatives ou à d'autres formes de stigmatisation et de discrimination dans la société mais aussi, à la dépression et à l'auto-stigmatisation du patient qui en résulte. De telles craintes peuvent perdurer, même longtemps après que l'opinion publique soit devenue plus tolérante et les cas de discrimination ouverte plus rares. La crainte et la stigmatisation sont difficiles à dissiper. On ne pourra venir à bout de ces craintes qu'en conjuguant plusieurs stratégies notamment des informations factuelles sur la lèpre et son traitement, la diffusion dans les médias de messages adaptés au contexte qui réfutent les idées fausses et les croyances traditionnelles concernant la lèpre, d'images positives de la lèpre et de témoignages de personnes guéries de la lèpre.

(3) Il existe un troisième groupe d'obstacles qui comprend les autres désavantages, dont les pesanteurs culturelles, telles que celles qui sont liées au sexe, à l'appartenance ethnique et à la pauvreté. Ces obstacles appellent à des solutions propres qui comprennent des campagnes de sensibilisation et d'éducation, mais aussi à un plaidoyer en faveur d'une législation et des services favorables, ainsi que des mesures de lutte contre la pauvreté.

(4) Les obstacles physiques, tels que les montagnes, les fleuves ou la distance posent des défis particuliers. Ils exigent des formules de diagnostic et de traitement souples, tels que les dispensaires mobiles.



- (5) Le dernier groupe, où se posent des problèmes de sécurité dans les zones de guerre ou de troubles civils, est le plus difficile à traiter, mais constitue néanmoins une réalité dans plusieurs pays d'endémie de la lèpre.

Propositions d'interventions dans les contextes à forte charge de morbidité

- (1) Le dépistage actif (activités de recherche active des cas/campagnes d'élimination de la lèpre) doit être envisagé dans les situations suivantes :

- Les zones affichant une charge de morbidité bien supérieure aux taux nationaux (utilisés pour identifier les zones à risque, principalement le taux de détection de nouveau cas, mais aussi le pourcentage de cas présentant une incapacité et le pourcentage des cas pédiatriques comme indicateurs de transmission) - constituent ce qu'on appelle les « foyers » de la maladie ;
- Les zones difficiles d'accès/les zones sans services de santé.

Les groupes suivants doivent être ciblés pour le dépistage actif :

- Les contacts des cas de lèpre - ceci peut être préconisé partout ;
 - Les écoliers dans le cadre des investigations/dépistage des interventions de santé publique intégrée.
- (2) Des campagnes de sensibilisation ciblant les communautés à forte charge de morbidité, les agents de santé et la population générale au moins une fois par an.
- (3) Prévoir des ressources humaines qualifiées au niveau périphérique et de l'établissement de référence, y compris un certain nombre de femmes, et aménager une salle offrant suffisamment d'intimité pour procéder à une classification/examen adéquat des patients.

- (4) Offrir des mesures incitatives aux agents des soins de santé communautaires afin de favoriser la suspicion précoce de la maladie et mettre en place un mécanisme permettant le transport de frottis et/ou le transfert du patient à un établissement de référence pour un diagnostic de confirmation.

- (5) S'assurer que la lèpre soit intégrée dans le programme de formation des infirmières cliniques, des médecins et des agents de santé communautaire ; veiller à la formation et à la coopération avec les hôpitaux universitaires afin que le matériel de formation soit à jour et en phase avec le programme du ministère.

- (6) Mettre à disposition l'expertise nécessaire pour savoir détecter et traiter les cas pédiatriques de lèpre, au moins dans les centres de référence, et envisager d'élaborer des modèles spéciaux de « soins intensifs » pour les enfants touchés par la lèpre afin d'éviter le développement d'une incapacité et/ou pour appliquer un traitement chirurgical aux enfants atteints d'incapacités.

Les activités ci-dessus peuvent être organisées spécialement pour la lèpre ou dans le cadre d'activités coordonnées/intégrées de lutte contre les NTD et/ou la tuberculose, en fonction des ressources humaines et des financements disponibles. En cas d'activités intégrées, la supervision de la « composante » lèpre devra se faire au moins une fois par an par le personnel régional/central qui se consacre uniquement à la lutte anti-lèpre.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) Cibler les groupes suivants pour un dépistage actif :
- Les contacts et les communautés élargies des cas de lèpre (chaque année et pendant une période de 5 ans) ;



- Les communautés vivant dans des zones difficiles d'accès/régions mal desservies : une fois par an ;
 - Enquêtes/dépistage des familles et de la communauté élargie à la suite de la détection d'un cas de lèpre (avec ou sans incapacité de degré 2) chez un enfant ;
 - Communautés « silencieuses » vivant à proximité d'autres régions endémiques et/ ou présentant des conditions sociales et infrastructurelles analogues, ou qui ont déjà notifié des cas de lèpre au cours des années précédentes.
- (2) Prévoir des agents de santé qualifiés au niveau régional/central, y compris un nombre suffisant de personnel féminin, et aménager une salle pour procéder à une classification/examen adéquat des patients. Veiller à l'existence de capacités en matière de laboratoire et/ou de pathologie dans au moins un établissement central pour confirmation de diagnostic de la lèpre (soit par une analyse directe soit par l'intermédiaire d'un centre d'excellence régional où sont expédiés les échantillons).
- (3) Veiller à ce que la lèpre soit intégrée dans le programme de formation des infirmières cliniciennes et/ou des médecins, y compris les spécialités médicales telles que la dermatologie.
- Les pays comptent parfois des régions fortement endémiques. Certaines régions du pays peuvent enregistrer de forts taux d'incapacité de degré 2 en raison de l'absence de système de santé solide. Certains pays présentent des « zones silencieuses » qui ont cessé de notifier les cas de lèpre ; dans ces conditions, les programmes doivent s'assurer que ces régions sont effectivement parvenues à zéro transmission de la lèpre, ou au contraire, que l'absence de notification signifie plutôt un manque de compétences en matière de détection et/ou d'enregistrement et de notification. Chaque pays doit donc établir « une carte » de sa situation et planifier ses activités en conséquence. Le tableau ci-dessous vise à orienter les interventions une fois effectuée la cartographie de la charge de morbidité et des niveaux de services correspondant au niveau national

Au **Brésil**, le ministère de la Santé, en partenariat avec les états fédérés et les municipalités, fait la promotion de mesures qui sont fondées sur la recherche active des cas pour le diagnostic de la lèpre dans les premiers stades, un traitement en temps opportun, le traitement et la surveillance des contacts, la fourniture d'informations et la sensibilisation de la population sur les signes et symptômes. Les principales stratégies recommandées sont : les campagnes nationales de lutte contre la lèpre, le trachome, la schistosomiase et les vers chez les écoliers âgés de 5 à 14 ans des écoles publiques situées dans les communes les plus défavorisées au plan social et présentant un risque accru de maladie ; les mesures de surveillance d'urgence, de prévention et de contrôle, qui visent à renforcer la recherche active « de porte à porte » de nouveaux cas de la maladie dans la population générale et certains groupes spécifiques, tels que les ménages et les contacts sociaux, vivant dans 40 municipalités réparties sur 14 états du nord, nord-est et centre-ouest, jugées les plus endémiques et faisant partie des principales régions où perdure la transmission de la maladie ; la Journée mondiale de lutte contre la lèpre, qui vise à alerter la population sur les signes et symptômes de la maladie, la mobilisation des professionnels de la santé pour effectuer une recherche active de nouveaux cas et l'examen des contacts ; et la promotion d'activités d'éducation à la santé dans l'optique de faire reculer la stigmatisation et les préjugés. Rappelons que le gouvernement fédéral a effectué des transferts financiers « complémentaires » aux municipalités prioritaires.



La **République démocratique du Congo** (RDC) a présenté en 2015 à la Nippon Foundation un projet de financement dans le cadre de l'aide à la réalisation de la Déclaration de Bangkok « Vers un monde sans lèpre » signée en 2013 par les ministères de la santé des pays les plus touchés par la maladie. Les projets pluriannuels visent à accroître de 50 % la détection des cas dans les secteurs ciblés par le dépistage actif et à atteindre un taux de 100 % d'achèvement du traitement. Au cours de la première année, des campagnes de sensibilisation suivies d'une recherche active de cas ont été réalisées dans huit provinces ce qui a débouché sur la détection de 1488 nouveaux cas de lèpre, à qui un traitement de PCT a été administré. Les cas détectés représentent une augmentation de 75 % des notifications par rapport à l'année précédente. Les résultats du traitement sur une cohorte de patients atteints de la lèpre paucibacillaire seront bientôt disponibles afin de suivre les améliorations, notamment en termes de qualité de la prise en charge des cas. La RDC prévoit en 2016 d'étendre les activités de dépistage actif à d'autres zones géographiques, dans le cadre du projet pluriannuel.

Tableau 2 : Résumé de l'intervention visant à accroître la détection de cas de lèpre en fonction de l'environnement épidémiologique

Intervention	Forte charge de morbidité	Charge de morbidité modérée	Faible charge de morbidité	Zones mal desservies et difficiles à atteindre
Investigation « de l'incident » auprès des contacts prolongés d'un enfant atteints de la lèpre		×	×	×
Investigation de l'incident auprès des contacts prolongés d'un enfant atteints d'incapacité de degré 2 liée à la lèpre	×	×	×	×
Dépistage des contacts	×	×	×	×
Dépistage actif des contacts chaque année			×	×
Dépistage des écoliers	×	×	×	×
Dépistage actif des collectivités des districts à forte charge de morbidité		×	×	×
Campagnes de sensibilisation	×	×	×	×
S'assurer de la capacité de laboratoire et de pathologie et/ou de l'expédition des échantillons au niveau central ou à l'étranger	×	×	×	×
Dispenser des cours de recyclage	×	×	×	×
S'assurer de la disponibilité d'agents de santé masculins et féminins	×	×	×	×
Mettre à jour les programmes d'études des prestataires de services de santé	×	×		
Assurer la disponibilité d'établissements de référence × pour confirmer le diagnostic et effectuer une classification et détermination correcte du stade du patient (grâce aussi à la consultation en ligne et/ou à l'expédition d'échantillon/ biopsies)		×	×	×



Au **Cambodge**, le programme de lutte anti-lèpre, a mené grâce à une collaboration avec la Fondation Novartis et la Campagne internationale de l'Ordre de Malte, des enquêtes sur les « contacts » en 2015 dans les zones à forte charge afin de couvrir les contacts familiaux et voisins (c'est à dire les populations vivant dans un rayon de moins de 300 mètres du domicile du cas indicateur) des cas enregistrés au cours des 10 dernières années. Le dépistage est effectué avec l'appui des agents de santé communautaires qui repèrent les cas suspects qui sont ultérieurement confirmés par les agents de santé dans les établissements de santé. Le dépistage a conduit à une augmentation constante du taux de détection en vue de la détection précoce et de la réduction de la transmission au sein des groupes à haut risque (contacts) et dans les zones à forte charge de morbidité.

L'**Égypte** atteint la cible d'élimination de la lèpre de l'OMS en 1994 au niveau national et en 2004 au niveaux des gouvernorats et des districts. La cible d'élimination a également été atteinte dans la plupart des 4800 villages/sous-districts du pays. Néanmoins, 18 villages/sous-districts dans 6 gouvernorats, principalement situés dans la partie sud du pays, n'ont pas encore atteint cet objectif.

Environ 60% des nouveaux cas de lèpre détectés chaque année en Égypte proviennent de ces 6 gouvernorats, dont, pour la plupart, de 18 villages. Le ministère de la Santé et de la Population a redoublé d'efforts dans ces foyers, en consolidant les acquis et accélérant les progrès vers un pays exempt de la lèpre. Les activités coordonnées par le Programme national de la lèpre sont :

- Le renforcement des capacités des agents de santé basés dans les centres de santé primaire dans les 18 villages, avec pour objectif d'assurer une détection précoce.
- Des activités de dépistage menées à intervalles réguliers auprès des habitants de ces 18 villages, afin de ne manquer aucun cas, en mettant l'accent sur le dépistage des contacts.
- Sensibilisation accrue de la population sur la lèpre afin d'encourager l'auto-déclaration.
- Faire participer les dirigeants communautaires et la société civile pour réduire la stigmatisation et l'exclusion sociale et promouvoir la réadaptation des patients.

Une étroite supervision des équipes du niveau central et des gouvernorats, qui effectuent également des activités de formation continue, de suivi et d'évaluation. Les activités mises en œuvre visent à atteindre la cible d'élimination dans les 18 villages et à réduire progressivement la transmission de la lèpre.

Au **Paraguay**, il existe un hôpital non étatique situé en zone rurale dénommé Hôpital Mennonite km 81, (à 81 kilomètres de la capitale Asunción) qui fait office d'établissement de référence pour le traitement des patients atteints de la lèpre et pour la formation des médecins, infirmières et étudiants des facultés de médecine et de soins infirmiers de la région et du secteur privé. En vertu d'une convention conclue entre cet hôpital et la plus grande faculté de soins infirmiers, tous les étudiants doivent, à partir de la troisième année, effectuer un stage pratique de deux jours dans cet hôpital (pour la lèpre et la tuberculose). Après cela, ils doivent se rendre dans toutes les écoles secondaires de leurs district de résidence afin de présenter de courtes séances d'éducation à la santé sur la lèpre et la tuberculose, et effectuer un dépistage actif de porte à porte pour demander s'il existe des personnes qui présentent des taches cutanées et souffrent d'une toux depuis plus de deux semaines. Dès qu'ils détectent des personnes suspectées de souffrir de ces maladies, ils les amènent au centre de santé local. Grâce à cette activité qui a démarré en 2009 le programme a amélioré la détection des cas et la prise de conscience sur la lèpre et ce pratiquement sans incidence financière.



3.3 Veiller à la mise en route rapide du traitement et à son observance, notamment les efforts visant à améliorer les schémas thérapeutiques

La polychimiothérapie est une combinaison de médicaments très sûre et très efficace pour traiter la lèpre et empêcher l'apparition d'une résistance aux médicaments ; **en aucun cas la lèpre ne doit être traitée par un seul médicament.** La PCT est distribuée gratuitement à tous ceux qui en ont besoin sur recommandation du médecin traitant grâce à un don de Novartis (et précédemment de la SMHF), dont la distribution aux pays est coordonnée à l'échelle mondiale par l'OMS. La distribution à l'échelle nationale est gérée par les ministères de la santé conformément à leurs règlements et pratiques en matière de distribution. Quelle que soit la méthode de distribution interne appliquée dans le pays, il convient de s'assurer qu'il n'y aura pas de pénurie de PCT dans les établissements de santé de sorte que le traitement puisse être entamé aussi rapidement que possible pour interrompre la transmission de la maladie. Le manque de médicaments peut être un facteur important de non-observance du traitement, or tout traitement irrégulier peut entraîner une résistance. Le don de médicaments doit également associer les prestataires privés dans le cadre d'accords avec les programmes nationaux de lutte contre la lèpre car aucune personne touchée par la lèpre ne devrait avoir à payer son traitement.

Dans de nombreux pays, il existe des accords conclus entre les pouvoirs publics et les prestataires de services privés, tels que les ONG, pour fournir la PCT gratuitement.

La PCT se compose de médicaments à administrer par voie orale. Les médicaments se présentent sous forme de plaquettes qui couvrent quatre semaines de traitement (dans les présentes lignes directrices on parle de « mois » de traitement, pour désigner ces

quatre semaines de traitement). Il existe des plaquettes distinctes pour la lèpre multibacillaire et la lèpre paucibacillaire ainsi que des formules pédiatriques et adultes. La PCT est sans danger pendant la grossesse et allaitement. La PCT peut être administrée aux patients séropositifs, y compris ceux qui sont sous traitement anti-rétroviral et sous traitement antituberculeux. Si un malade de la lèpre est sous traitement antituberculeux, le schéma thérapeutique de la PCT doit exclure la rifampicine tant que son traitement antituberculeux contiendra de la rifampicine. Pour les malades de la lèpre paucibacillaire la durée du traitement est de 6 mois, tandis qu'elle est de 12 mois pour les malades de la lèpre multibacillaire.

Tous les efforts doivent être déployés pour assurer le respect du traitement, de sorte que les patients atteints de lèpre paucibacillaire puissent achever leur traitement de 6 mois dans un délai de 9 mois maximum et les patients atteints de lèpre multibacillaire achever leur traitement de 12 mois dans un délai de 18 mois. Il sera très rarement conseillé de traiter un patient, après évaluation médicale, pendant plus de 12 mois. Les spécialistes de l'établissement de référence ne prendront cette décision de prolongation du traitement qu'après un examen approfondi des analyses bactériologiques et cliniques.

Certaines études indiquent qu'il serait possible de réduire la durée du traitement des cas de lèpre multibacillaire à 6 mois. Cela pave la voie à l'introduction d'un schéma thérapeutique uniforme pour les cas de lèpre paucibacillaire et multibacillaire comportant trois médicaments ; cela signifie qu'un schéma unique serait appliqué pour les deux formes de la maladie, ce que l'on désigne aussi sous l'appellation de PCT uniforme. À cet égard de nouvelles lignes directrices seront publiées par l'OMS une fois que le volume de données probantes étayant ces études justifiera la modification des recommandations relatives au schéma thérapeutique publiées par le Comité d'experts à sa réunion de 2008.

Lorsqu'il est décidé qu'un patient doit être traité par PCT, voici la marche à suivre :



- Remplir le dossier du patient, le registre de traitement de la lèpre et déterminer le type de PCT requise : paucibacillaire ou multibacillaire ;
 - Déterminer la posologie : adulte ou pédiatrique ;
 - Conseiller le patient (et les parents, s'il s'agit d'un enfant) afin de rappeler :
 - La nécessité de prendre son traitement régulièrement ;
 - La possibilité de complications de la lèpre, qui peuvent nécessiter d'autres traitements ;
 - Le fait que l'établissement de santé est toujours disposé à les recevoir s'ils ont des problèmes tels que des intolérances et/ou des effets secondaires.
 - Administrer la première dose de médicament et expliquer comment prendre le traitement à domicile.
- La moitié du comprimé de dapsons de 50 mg (donc 25 mg) ;
 - La clofazimine (deux fois par semaine au lieu d'une fois tous les deux jours) ;
 - La rifampicine en dose unique de 300 mg (au lieu du comprimé de 450 mg de la plaquette).

Pour les enfants pesant moins de 20 kg :

La dose appropriée pour les enfants de moins de 10 ans peut être décidée en fonction du poids corporel en se conformant aux recommandations posologiques par kilogramme ci-dessous :

- Rifampicine : 10 mg par kilogramme de poids corporel (une fois par mois) ;
- Clofazimine : 1 mg par jour et par kilogramme de poids corporel et 6 mg/kg une fois par mois ;
- Dapsons : 2 mg par jour et par kilogramme de poids corporel

Tant que l'accès ne pose pas problème, le traitement par des médicaments administrés une fois par mois (« dose élevée ») doit faire l'objet d'une supervision - en d'autres termes, l'agent de santé doit s'assurer que les médicaments ont été réellement pris. Les autres médicaments sont pris à domicile. La dose prise sous supervision est plus pratique à administrer en demandant au patient de passer à l'établissement de santé tous les mois. Cette visite mensuelle est également utile, car elle permet de contrôler la régularité du traitement et de détecter les complications à un stade précoce (telles que les névrites, réactions, etc.). Veiller à superviser la prise de la dose mensuelle est important pour s'assurer de la régularité du traitement, de la guérison et de la prévention de toute rechute.

Le traitement par PCT est fourni en plaquettes, chacune contenant quatre semaines de traitement.

Pour **les enfants pesant de 20 à 40 kg** : La boîte de plaquettes pour la PCT pédiatrique peut toujours être utilisée moyennant les adaptations suivantes :

La PCT est un traitement très efficace contre la lèpre. Si le traitement a été pris correctement, la rechute est rare, même si une vigilance permanente est de mise car des cas sporadiques de rechutes dues à une résistance aux médicaments ont été récemment notifiés. Fort heureusement, le recours à une association thérapeutique a limité le développement de la résistance aux médicaments contre la lèpre, de sorte que généralement, les cas de rechute peuvent être traités efficacement par le même schéma thérapeutique - la PCT. Ainsi, si l'on décide de traiter un patient pour une rechute de lèpre paucibacillaire, on lui administre un traitement normal de 6 mois de PCT pour la lèpre paucibacillaire. Les rechutes de lèpre multibacillaire sont généralement traitées par l'administration d'une PCT de 12 mois pour la lèpre multibacillaire.

La PCT est un traitement qui ne présente aucun risque et dont les effets indésirables graves sont très rares. Les plus courants sont résumés dans le tableau ci-dessous. Les cas graves nécessitent l'arrêt du traitement et une prise en charge dans les centres de référence.



Tableau 3 : Doses de médicaments dans les schémas thérapeutiques de PCT

Le schéma thérapeutique standard pour les adultes pour la lèpre multibacillaire se présente comme suit :

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 de comprimés)

Le schéma thérapeutique standard pour un adulte atteint de la lèpre paucibacillaire est le suivant :

Rifampicine : 600 mg une fois par mois

Dapsone : 100 mg par jour

Durée : 6 mois (6 plaquettes de comprimés)

Le schéma thérapeutique standard pour un enfant (âgé de 10 à 14 ans) atteint de la lèpre multibacillaire est le suivant :

Rifampicine : 450 mg une fois par mois

Clofazimine : 150 mg une fois par mois, et 50 mg tous les deux jours

Dapsone : 50 mg par jour

Durée : 12 mois (12 plaquettes de comprimés)

Le schéma thérapeutique standard pour un enfant (âgé de 10 à 14 ans) atteint de la lèpre bacillaire est le suivant :

Rifampicine : 450 mg une fois par mois

Dapsone : 50 mg par jour

Durée : 6 mois (6 plaquettes de comprimés)

Les schémas thérapeutiques de substitution ou de remplacement ne doivent être utilisés qu'en cas d'intolérance ou de contre-indication à un ou plusieurs médicaments contenus dans les schémas de PCT ou en cas de preuve de résistance. Ces médicaments doivent être disponibles dans les services spécialisés, ambulatoires et/ou hospitaliers afin de pouvoir établir des schémas thérapeutiques de substitution pour ces patients. Des lignes directrices de l'OMS à cet égard devraient être publiées en 2017.

Tout doit être mis en œuvre pour persuader les patients nouvellement diagnostiqués de terminer leur traitement tel que prescrit ; les performances des programmes en termes de tenue des dossiers seront évaluées sur la base du taux d'achèvement du traitement, qui sera considéré comme un indicateur de base du

programme. Les programmes veilleront à ce que les agents de santé disposent des ressources nécessaires pour le suivi des patients (téléphone mobile, visites à domicile par des bénévoles) qui abandonnent le traitement et devront adopter une démarche centrée sur le patient pour favoriser l'observance thérapeutique. Il importe d'organiser chaque année des cours de recyclage sur l'enregistrement et la notification des cas de lèpre afin que cet indicateur (qui implique une analyse par cohorte de l'achèvement du traitement) soit correctement calculé. Les études de recherche sur l'observance du traitement (évaluation et comment l'améliorer) doivent être encouragées. La supervision et le suivi, y compris les entretiens avec les patients doivent être effectués régulièrement pour s'assurer que le traitement est régulièrement et gratuitement offert aux patients et que les effets secondaires des



médicaments sont correctement et rapidement identifiés. Un bon programme de lutte contre la lèpre doit atteindre un taux d'achèvement du traitement supérieur à 95 %. Les programmes peuvent envisager un traitement de courte durée sous surveillance directe (DOT), quotidien ou hebdomadaire, dispensé par un agent de santé ou par un membre de la collectivité pour les cas pédiatriques et/ou l'ensemble des cas où le risque d'interruption du traitement est jugé élevé.

La PCT est un traitement efficace contre la lèpre et une mesure efficace pour interrompre la transmission. Cependant, les soins aux patients qui présentent des réactions et ont besoin de médicaments pour soulager la douleur et prévenir

le développement d'une incapacité doivent également être prodigués soit au niveau des soins primaires soit au niveau des établissements de référence, et l'accès des patients à ces services doit être facilité. Les patients atteints d'incapacité de degré 1 et d'incapacité de degré 2 nécessiteront des soins à vie afin de prévenir et/ou d'atténuer les répercussions des incapacités comme nous le verrons dans le chapitre suivant. La PCT est la pierre angulaire de l'élimination de la lèpre mais il ne s'agit pas de l'unique outil à disposition pour traiter la lèpre et assurer le bien-être des patients, y compris leur bien être psychologique, volet qui sera abordé dans les parties relatives au pilier III de la stratégie.

Tableau 4 : Effets secondaires des médicaments de la PCT

Bénin	Médicament	Prise en charge
Urine rouge	Rifampicine	Réassurance
Décoloration brune de la peau	Clofazimine	Conseil
Troubles gastro-intestinaux	Ensemble des trois	Administer les médicaments avec de la nourriture
Anémie	Dapsone	Administer du fer et de l'acide folique

Plus grave	Médicament	Prise en charge
Éruption cutanée avec démangeaison	Dapsone	Arrêter la dapsone, évacuer
Allergie, urticaire	Dapsone ou rifampicine	Arrêter les deux, évacuer
Jaunisse	Rifampicine	Arrêter la rifampicine, évacuer
État de choc, purpura, insuffisance rénale	Rifampicine	Arrêter la rifampicine, évacuer

Dans les **Îles Marshall**, les cas pédiatriques de lèpre reçoivent une PCT quotidienne administrée par une infirmière effectuant des visites au domicile du patient à Majuro et Ebeye, où vivent la majorité des habitants des Îles Marshall. Des dispositions similaires sont prises pour veiller à l'observance des patients âgés ou vivant seuls, ou les patients co-atteints de maladie mentale.



Propositions d'interventions dans les contextes à forte charge de morbidité

- (1) Assurer la distribution gratuite de la PCT à tous les malades de la lèpre, y compris ceux qui sont pris en charge par le secteur privé, et mettre en œuvre une PCT-A le cas échéant.
- (2) Former et encadrer les agents de santé en vue d'assurer des soins, un enregistrement et une notification adéquates en ce qui concerne le taux d'achèvement du traitement.
- (3) S'assurer de l'existence d'un stock de PCT par rapport au nombre de cas observés dans chaque district au cours des 3 dernières années en faisant une cartographie des cas par rapport au stock disponible.
- (4) Promouvoir un modèle de soins centré sur le patient en trouvant un juste équilibre entre la nécessité de contrôler l'observance du traitement et celle de s'assurer que le patient prennent ses médicaments.
- (5) Veiller à mettre à disposition du matériel éducatif pour permettre une bonne prise en charge psychosociale des patients.

- (6) Envisager l'introduction d'un traitement DOT ou PCT-A pour les cas pédiatriques et entamer une démarche similaire pour les patients considérés à risque de non-observance/abandon.
- (7) Encourager et/ou effectuer des études de recherche opérationnelle sur l'observance du traitement.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) Veiller à ce que la PCT fournie à tous les malades de la lèpre soit disponible dans au moins un centre de référence principal avec la possibilité d'expédier des médicaments au niveau périphérique, en cas de besoin.
- (2) Envisager l'introduction d'une surveillance directe du traitement par les agents de santé (DOT) pour tous les cas de lèpre ou à tout le moins pour tous les cas pédiatriques.
- (3) Exploiter les technologies numériques pour la santé afin de faire respecter le traitement et/ou d'aider les agents de santé à fournir des soins de bonne qualité à proximité de la résidence du patient.

3.4 Améliorer la prévention et la prise en charge des incapacités

3.4.1 Prévention des incapacités

L'examen des nerfs est une partie importante de l'examen d'une personne affectée par la lèpre. Il nécessite, toutefois, formation et expérience afin de pouvoir être effectué correctement. Les patients doivent être examinés régulièrement, si possible à chaque consultation à l'établissement de santé ; les malades de la lèpre multibacillaire subiront un examen attentif car les réactions sont plus fréquents parmi ces cas. A défaut, les patients doivent être évalués au moins deux fois : au moment du diagnostic et à la fin du traitement. Au moment du diagnostic, la fonction nerveuse

doit être examinée pour détecter toutes lésions nerveuses préexistantes et classer l'incapacité. Dans le cadre de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020, le pourcentage de patients présentant une incapacité de degré 2 au moment du diagnostic et à la fin du traitement fera l'objet d'un suivi. Si la prise en charge de la majorité des cas de lèpre est simple et que l'état s'améliore grâce à la PCT, un petit pourcentage de patients souffrira de réactions lépreuses et/ou de l'effet des lésions nerveuses en plus de troubles psycho-sociaux. Lorsque les patients sont à un stade avancé de la maladie ils peuvent souffrir de difformités visibles (mains, bras, pieds, jambes), de déficiences visuelles dues à la cécité et plus rarement d'affections médicales internes, en particulier en cas de réactions de type 2. Les patients atteints de la lèpre sont généralement davantage confrontés à la stigmatisation et à



la discrimination. Cependant, les problèmes psycho-sociaux associés à la lèpre sont largement liés à des croyances et des préjugés concernant la lèpre et ses causes sous-jacentes, et non pas uniquement à un problème d'incapacité.

Les conséquences à long terme de la lèpre (visage défiguré, difformités et incapacités entraînant une stigmatisation et une souffrance pour les patients et leurs familles) sont principalement dues à des lésions nerveuses résultant de réactions lépreuses. La détection précoce et la prise en charge efficace des réactions revêtent donc une importance cruciale.

La réaction lépreuse est la soudaine apparition de signes et symptômes d'inflammation des lésions cutanées chez une personne atteinte de la lèpre. On constate des rougeurs, gonflements et parfois une sensibilité des lésions cutanées. De nouvelles lésions cutanées peuvent apparaître. Peuvent également apparaître des gonflements, douleurs et sensibilité des nerfs périphériques, souvent accompagnés d'une perte de la fonction nerveuse ; parfois, survient une déficience de la fonction nerveuse sans autres signes d'inflammation, ce qui la rend beaucoup plus difficile à déceler - c'est ce que l'on appelle la « névrite silencieuse ».

Plus le délai entre l'apparition des premiers symptômes de la lèpre et le début du traitement est long, plus la fonction nerveuse est susceptible d'être endommagée. C'est la raison pour laquelle il est primordiale de déployer tous les efforts possibles pour faire comprendre à la population qu'un diagnostic et un traitement précoce de la lèpre permet d'éviter les conséquences à long terme.

La perte récente de la fonction nerveuse se définit comme une déficience sensorielle ou motrice de la fonction nerveuse de l'un ou de plusieurs nerfs périphériques survenant dans les 6 mois. Les réactions lépreuses sévères et les déficiences récentes de la fonction nerveuse sont les principales indications pour la prescription de corticoïdes aux patients lépreux. La fonction nerveuse doit faire l'objet d'un suivi régulier à l'aide d'une liste de contrôle standard. Cela

permet la détection rapide de nouvelles atteintes nerveuses et un traitement rapide.

Les signes suivants indiquent qu'une réaction est grave et que le patient doit être évacué :

- Un ou plusieurs nodules cutanés rougeâtres et douloureux avec ou sans ulcération ;
- Un ou plusieurs nerfs douloureux ou sensibles, avec ou sans perte de fonction nerveuse ;
- Névrite silencieuse - déficience de la fonction nerveuse, sans inflammation cutanée ;
- Tache cutanée rougeâtre et enflée sur le visage, ou couvrant un tronc nerveux principal ;
- Une lésion cutanée qui s'ulcère ou qui s'accompagne d'une forte fièvre ;
- Un œdème marqué des mains, des pieds ou du visage ;
- Œil rouge et douloureux, avec ou sans perte d'acuité visuelle ;
- Gonflement douloureux des testicules ou des articulations avec de la fièvre.

Par ailleurs, les réactions légères qui ne répondent pas au traitement anti-inflammatoire au bout de deux semaines ou plus, sont considérées comme graves.

Les réactions qui ne présentent aucun des signes ci-dessus peuvent être considérées comme des réactions légères ; elles peuvent faire l'objet d'un traitement symptomatique (avec de l'aspirine) et être prises en charge au niveau des soins de santé périphériques.

Les patients atteints de lèpre multibacillaire ont plus de risque de réactions que les patients souffrant de lèpre paucibacillaire. Les patients souffrant de lèpre multibacillaire atteints de lésions nerveuses présentes au moment du diagnostic sont plus à risque de souffrir d'autres lésions nerveuses et doivent donc faire l'objet d'un suivi très étroit.



Il existe deux types de réactions : La réaction d'inversion (ou de type 1) et la réaction d'érythème noueux lépreux (ENL) (ou de type 2). Il est généralement aisé de faire la distinction entre ces deux réactions : dans une réaction d'inversion, on constate une inflammation, un gonflement et une coloration rougeâtre des lésions cutanées alors que dans le cas d'un ENL, de nouveaux nodules rougeâtres (environ 1 à 2 cm de diamètre) apparaissent sous la peau des membres ou du tronc, tandis que les taches cutanées lépreuses d'origine demeurent là où elles étaient. En outre, les réactions d'ENL provoquent une sensation générale de fièvre et de malaise, tandis que les réactions d'inversion provoquent peu ou pas de signes et symptômes systémiques. Ces deux types de réactions peuvent se produire avant, pendant ou après le traitement par la PCT. C'est la raison pour laquelle des soins et un suivi post-traitement doivent être mis en place par les services de lutte contre la lèpre.

Les signes de réaction d'inversion sévère sont les suivants :

- La perte de la fonction nerveuse, c'est à dire une perte de sensibilité ou un affaiblissement musculaire ;
- Douleur ou sensibilité dans l'un ou plusieurs nerfs ;
- Névrite silencieuse ;
- Tache cutanée rougeâtre et enflée sur le visage, ou couvrant un tronc nerveux principal ;
- Une lésion cutanée qui s'ulcère sur une quelconque partie du corps ;
- Un œdème marqué des mains, des pieds ou du visage.

Les signes d'une réaction d'ENL sévère sont les suivants :

- Douleur ou sensibilité dans l'un ou plusieurs nerfs, avec ou sans perte de la fonction nerveuse ;
- Ulcération des nodules de l'ENL ;

- Œil rouge et douloureux, avec ou sans perte d'acuité visuelle ;
- Gonflement douloureux des testicules (orchite) ou des doigts (dactylite) ;
- Arthrite ou lymphadénite marquée.

Les réactions d'ENL sont des problèmes médicaux complexes nécessitant une prise en charge rigoureuse par des cliniciens expérimentés.

Les réactions sévères doivent être traitées par un cycle de corticothérapie qui dure en général de 3 à 6 mois. La corticothérapie doit être prescrite par une personne dûment formée à l'utilisation de ces médicaments. Il existe un certain nombre d'effets secondaires importants associés aux stéroïdes, de sorte qu'une évaluation minutieuse du patient doit être effectuée avant tout recours à la corticothérapie. Les réactions d'ENL se manifestent souvent en plusieurs épisodes. Les patients présentant des réactions récurrentes doivent être traités par de fortes doses de clofazimine (300 mg par jour pendant trois mois, qui seront réduites progressivement à la dose d'entretien de 100 mg par jour, jusqu'à disparition totale de tous nouveaux épisodes de réaction). La clofazimine est fournie gratuitement par l'OMS aux pays conformément à la requête annuelle adressée au siège de l'OMS. Des médicaments et des ressources humaines formées à la prise en charge des réactions doivent être disponibles au moins au niveau de l'établissement de référence, et l'accès à ces centres facilité pour les patients. Il est crucial de traiter les réactions sans délai car elles constituent la principale cause d'incapacités liées à la lèpre.

Les lésions nerveuses récentes (moins de six mois) peuvent souvent être inversées grâce à une corticothérapie mais dans de nombreux cas, les lésions existent depuis bien longtemps. Dans ces cas, on ne peut espérer une plus grande amélioration de la situation. Par conséquent, le premier outil pour prévenir l'incapacité est le diagnostic précoce de la lèpre et le second est la détection et le traitement rapide des réactions lépreuses. Une troisième mesure consiste à repérer les patients atteints d'incapacités



de grade 1, qui pour la plupart souffrent de troubles sensoriels. Les personnes atteintes de la lèpre et d'incapacités de grade 1 doivent être correctement informées des moyens de prévenir les lésions dans les membres anesthésiés grâce à des soins auto-administrés, et si nécessaire, le recours à la physiothérapie et au port de souliers protecteurs et d'autres mesures/outils pour éviter les plaies et les brûlures. Tous les malades de la lèpre doivent recevoir des informations sur les signes et symptômes des réactions et la nécessité de signaler rapidement l'apparition de ces signes.

Propositions d'interventions à l'échelle mondiale

- (1) Assurer la disponibilité de matériel de formation en ligne sur l'évaluation des incapacités.
- (2) Améliorer l'accès à des « monofilaments de nylon pour les mains et les pieds » afin de faciliter l'évaluation des fonctions nerveuses sensorielles.
- (3) Faciliter l'accès la clofazimine en dose unique pour le traitement des réactions d'ENL.
- (4) Adapter les matériels d'éducation sur la prévention des incapacités aux contextes nationaux/régionaux et les tester sur le terrain avant leur reproduction et distribution.
- (5) Diffuser et traduire le manuel intitulé « moi-même, je peux le faire » sur les soins auto-administrés pour la prévention et la prise en charge des incapacités ; il a été élaboré en coopération avec les partenaires et cible les agents de santé et les patients.

Propositions d'interventions dans les contextes à forte charge de morbidité

- (1) Assurer la formation du personnel de l'établissement de référence et des centres

périphériques pour l'évaluation des incapacités grâce à des formations au niveau national ou en ligne, sanctionnées par une attestation de participation octroyées à tous les agents de santé dans les zones d'endémie.

- (2) Garantir l'existence de stock de stéroïdes et de clofazimine pour le traitement des réactions au moins dans les centres de référence, tant publics que privés.
- (3) Assurer la notification des incapacités à la fin du traitement grâce à la formation et à l'encadrement et enregistrer l'apparition de nouvelles incapacités.
- (4) Assurer la mise à disposition et l'assistance aux soins auto-administrés en fournissant gratuitement des équipements directement ou en renvoyant les patients vers des institutions privées aptes à fournir ce service.
- (5) Garantir l'information aux patients sur la prévention des incapacités grâce à des matériels pédagogiques simples élaborés en s'appuyant sur le manuel « Moi-même, je peux le faire » ou d'autres guides similaires.
- (6) Procurer un soutien social aux patients afin de favoriser leur orientation-recours vers les centres de référence.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) Assurer la formation du personnel de l'établissement de référence pour qu'il puisse évaluer les incapacités grâce à des formations au niveau national ou en ligne, sanctionnées par une attestation de participation remise aux agents de santé.
- (2) Assurer la notification des incapacités à la fin du traitement grâce à la formation et à l'encadrement et enregistrer les cas d'incapacités supplémentaires.



- (3) Assurer la mise à disposition et l'assistance aux soins auto-administrés en fournissant gratuitement des équipements directement ou en renvoyant les patients vers des institutions privées aptes à fournir ce service.
- (4) Garantir l'information aux patients sur la prévention des incapacités grâce à des matériels pédagogiques simples élaborés

- en s'appuyant sur le manuel « Moi-même, je peux le faire » ou d'autres guides similaires pour les personnes touchées par des incapacités.
- (5) Procurer un soutien social aux patients afin de favoriser leur évacuation vers les centres de référence.

Au **Paraguay**, depuis l'année 2000, le programme de lutte contre la lèpre a fait en sorte de désigner un point focal pour l'évaluation des incapacités et la prise en charge des réactions lépreuses dans l'ensemble des 18 régions sanitaires du pays ; Il s'agit d'agents de santé publique fonctionnaires de l'état, mais qui peuvent également compter sur des fonds supplémentaires provenant de l'Association allemande de lutte contre la tuberculose et la lèpre (GLRA) pour pouvoir effectuer des visites sur le terrain dans leur région. Ils bénéficient également de conseils techniques, sur demande, de l'Hôpital mennonite Km 81 pour la prise en charge des cas particulièrement compliqués. Ils effectuent une évaluation appropriée du grade d'incapacité au moment du diagnostic et au moment de la fin du traitement par PCT. Ils procèdent également à un examen rapide des patients afin de détecter des réactions et sont compétents pour prescrire un traitement anti-inflammatoire aux corticostéroïdes. Ils veillent aussi à ce que les patients reçoivent des protections pour leurs pieds et mains insensibles afin de prévenir toute aggravation de leurs infirmités.

3.4.2 Prise en charge des incapacités

En dépit du traitement de la lèpre par PCT, du traitement des réactions et des soins auto-administrés pour éviter les incapacités, ces dernières surviennent tout de même chez certains patients, avant même le diagnostic. L'incapacité peut toucher différents organes et/ou sites :

- L'œil : lagophtalmie, anesthésie cornéenne, ulcères de la cornée, déficience visuelle, cécité ;
- La main : ulcérations/fissures cutanées, plaies, faiblesse musculaire, raideur jusqu'à rétraction des doigts, perte de tissus, doigts compris ;
- Le pied : fissures de la peau, plaies, ulcérations chroniques qui peuvent également affecter l'os (ostéomyélite), faiblesse musculaire, rétraction, pied tombant, perte de tissus, y compris les orteils.

Pour les patients atteints d'incapacité de degré 2, les actes chirurgicaux sont aptes à améliorer le fonctionnement des membres, et si le patient est également touché par une déficience sensorielle, il convient d'avoir recours aux soins auto-administrés et aux outils de prévention afin d'éviter le développement d'autres incapacités de degré 2.

Le système de santé doit mettre en place des mesures visant les personnes touchées, notamment des services de soutien social et psychologique aux familles et à la communauté. Étant donné que les personnes touchées par la lèpre qui souffrent d'incapacités auront besoin de soins à vie, il conviendra de nouer des relations de partenariat avec les associations de personnes touchées, leur communauté, les ONG/OBC, afin de leur fournir l'assistance nécessaire.

Dans les pays à forte charge de morbidité le système de santé doit mettre à disposition et garantir l'accès aux établissements de référence pour fournir des soins, des dispositifs y compris



des souliers de protection, des services de physiothérapie et de chirurgie réparatrice. La perte de sensibilité de la plante du pied et son ulcération sont très courants chez les personnes atteintes de la lèpre, de sorte que l'utilisation de chaussures appropriées est très importante pour prévenir les incapacités. La plupart des patients n'auront pas besoin de chaussures spéciales - de bonnes chaussures achetées sur le marché peuvent être tout aussi efficaces. Les chaussures de sport sont souvent bien adaptées. Par ailleurs, les sandales ou les chaussures à semelle extérieure ferme et à semelle intérieure souple sont également recommandées. Ces dernières doivent être confortables ; les sangles Velcro sont plus faciles à utiliser que d'autres types de fixations et pour les sandales des brides de talon sont nécessaires. Certaines personnes ont besoin de chaussures orthopédiques confectionnées sur mesure tandis que d'autres auront besoin de prothèses. Si ces services ne peuvent pas être entièrement fournis par les moyens/établissements publics, on pourra conclure des accords avec le secteur privé pour assurer une couverture efficace de ces services destinés aux personnes souffrant d'incapacités liées à la lèpre. Les soins auto-administrés ont un rôle important à jouer mais une bonne éducation à la santé doit être fournie aux patients et à leurs proches au moment du diagnostic de la lèpre pour pouvoir prévenir les incapacités ou les prendre en charge afin de freiner leur progression et leurs répercussions. Les services nécessaires ne sont pas forcément propres à la lèpre. Les soins intégrés des plaies, la physiothérapie et les services de chirurgie devraient être offerts en même temps que les services dispensés aux personnes souffrant d'autres MTN, du diabète et d'incapacités non liées à la lèpre. Les services de chirurgie réparatrice pourraient être offerts sous la forme de « camps chirurgicaux », très efficaces pour atteindre les personnes touchées par la lèpre dans les zones difficiles à atteindre ou au sein des populations vulnérables.

La prise en charge de la lèpre ne s'arrête pas au moment du diagnostic et du traitement, car dans certains cas, le patient aura besoin de soins à vie. Même si les patients de la lèpre

atteints d'une incapacité de degré 2 au moment du diagnostic ne représentent « que » 3 % des cas mondiaux, de nouvelles incapacités surviennent aussi pendant le traitement ou plus tard dans la vie en raison de nouvelles réactions ou de lésions nerveuses déjà irréversibles. C'est la raison pour laquelle il est fondamental de noter les patients qui sont les plus à risque de développer une incapacité au moment de l'achèvement de la PCT et de continuer à surveiller l'évolution de leur incapacité. En outre, il est important de connaître le nombre de personnes touchées par des incapacités liées à la lèpre qui nécessitent une formation en soins auto-administrés ou de réadaptation afin d'être en mesure de planifier des soins après la PCT. Un mécanisme à cet effet devrait faire partie des programmes nationaux étant donné que le système de surveillance actuel ne permet pas de saisir ces informations.

Propositions d'interventions applicables à tous les contextes

- (1) Les programmes nationaux doivent mettre en place un système d'enregistrement et de notification des personnes souffrant d'incapacités existantes et un autre permettant de recenser les personnes à risque d'incapacités liées à la lèpre après la PCT. Les personnes à risque de souffrir d'autres incapacités doivent être identifiées et faire l'objet d'une surveillance « semi-active », car elles s'exposent à une exclusion sociale si leurs incapacités s'aggravent.
- (2) Encourager tous les patients atteints de déficiences sensorielles à faire partie de groupes de soins auto-administrés afin de prévenir des incapacités secondaires.
- (3) Prodiguer des soins aux personnes souffrant d'incapacité de degré 2 directement ou par l'intermédiaire de partenariats public-privé en vue de promouvoir la prévention contre l'invalidité, les soins des plaies, l'utilisation de souliers de protection, l'utilisation d'appareillages d'auto-prise en charge, en cas de faiblesse de la main et la chirurgie réparatrice.



Propositions d'interventions dans les contextes à forte charge de morbidité

- (1) Veiller à garantir une bonne couverture des établissements de référence aptes à prodiguer des soins pour les incapacités liées à la lèpre et des services de chirurgie réparatrice en lien avec les services de sécurité et de protection sociale afin que ces derniers soient accessibles aux patients.
- (2) S'assurer que les soins auto-administrés et les groupes communautaires de soins auto-administrés soient incorporés dans les lignes directrices de lutte contre la lèpre et soutenir leurs activités.
- (3) Mettre en place des partenariats public-privé pour assurer la couverture des services et superviser les établissements non publics afin de vérifier qu'ils sont en conformité avec les normes et la qualité des soins au niveau national.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) Assurer l'accès à au moins un centre de soins spécialisés dans les incapacités.
- (2) Promouvoir les services intégrés couvrant les incapacités liées à la lèpre ainsi que d'autres maladies tropicales négligées et maladies non transmissibles (MNT) afin d'assurer une bonne couverture de services tels que les soins des plaies et la chirurgie réparatrice.
- (3) Coordonner les activités destinées aux personnes souffrant d'incapacités avec les services d'aide et de protection sociale afin que les personnes touchées par la lèpre puissent avoir accès gratuitement à des soins spécialisés.
- (4) Offrir des services de chirurgie réparatrice en liaison avec les centres proposant des services liés aux programmes de lutte contre les maladies non transmissibles, telle que la prise en charge des invalidités et traumatismes/accidents de voiture.

En **Inde**, la Mission Lèpre Inde (TLMTI) œuvre, en collaboration avec d'autres membres de l'ILEP, avec les pouvoirs publics directement ou par le biais d'autres organismes membre de l'ILEP afin d'aider les personnes touchées par la lèpre à bénéficier d'une chirurgie réparatrice. La mission compte 13 hôpitaux répartis dans huit états, agréés par les autorités pour effectuer des opérations de chirurgie réparatrice pour les cas de la lèpre. Au cours de ces 10 dernières années, 1100 à 1300 opérations de chirurgie réparatrice ont été effectuées chaque année dans ces hôpitaux, sur des cas liés à la lèpre envoyés par les agents de lutte contre la lèpre des districts concernés. Par ailleurs, les chirurgiens de la mission lèpre TLMTI ont opéré dans plusieurs hôpitaux publics dans les États de Chhattisgarh, du Bengale occidental et de Sikkim au cours de ces 5 dernières années, à la demande des agents de lutte anti-lèpre au niveau de l'état fédéré et du district. Grâce à AIFO, une autre organisation membre de l'ILEP, les chirurgiens de la mission TLMTI sont intervenus en 2014 et 2015 dans l'état d'Assam, plus précisément à la faculté de médecine de Guwahati, afin de former les chirurgiens du département de chirurgie plastique de la faculté de médecine en techniques réparatrices liées à la lèpre. Les chirurgiens de la mission TLMTI sont également intervenus dans d'autres hôpitaux sélectionnés par AIFO dans les états d'Assam et du Meghalaya. Ces initiatives ont renforcé la collaboration public-privé pour assurer la prestation des services, mais aussi développer et entretenir l'expertise en matière de lutte contre la lèpre.



3.5 Renforcer la surveillance de la résistance aux antimicrobiens

Il est peu probable que le traitement actuel qui est fondé sur la PCT recommandée par l'OMS fasse l'objet de changements majeurs, à l'exception de l'introduction éventuelle de la PCT uniforme. L'accès limité à la technique d'inoculation sur le coussinet plantaire de la souris signifie que jusqu'à récemment, il existait très peu d'informations sur la résistance à la rifampicine dans les cas de la lèpre. Cependant, avec le développement des méthodes de séquençage de l'ADN, plusieurs articles sur la résistance à la rifampicine, à la dapsonne et à l'ofloxacine ont été publiés. C'est la raison pour laquelle le Programme mondial de lutte contre la lèpre, en collaboration avec TNF a créé en 2009 un réseau mondial de laboratoires pour la surveillance de la résistance aux médicaments. Depuis 2011, cette initiative est appuyée par les membres de l'ILEP. Le problème de la résistance aux médicaments n'est peut-être pas majeur à ce stade mais il importe de disposer d'un bon système de surveillance pour suivre de près la tendance et de manière à pouvoir prendre des mesures efficaces pour contrecarrer ce problème dans l'avenir. Ceci passe par une meilleure notification des rechutes à l'échelon national, une amélioration des analyses effectuées sur un pourcentage de nouveaux cas et la nécessité de normaliser les définitions et la détermination des cas. La PCR ne peut être effectuée que sur des échantillons de cas de lèpre multibacillaire (frottis cutané ou tissulaire à partir d'un échantillon de biopsie). C'est pourquoi certaines compétences doivent, au moins au niveau national, rester en place pour effectuer des frottis cutanés et disposer d'un point de collecte pour l'envoi des échantillons à analyser dans un centre moléculaire spécialisé ou un laboratoire de référence international.

Bien que l'examen du frottis ne soit pas essentiel pour diagnostiquer la lèpre, dans certains cas de lèpre qui ne touchent que les nerfs, une biopsie positive aux bacilles de la lèpre peut être le seul signe probant de la maladie. La plupart des personnes atteintes de la lèpre ont un frottis négatif. S'il n'y a pas de perte de sensation sur les

lésions cutanées et pas de nerfs hypertrophiés, mais qu'il existe des signes suspects, tels que des nodules ou des gonflements sur le visage ou les lobes d'oreille, ou une infiltration cutanée, il est important d'effectuer un frottis cutané. Dans ces circonstances, un frottis cutané positif confirme le diagnostic de la lèpre, tandis qu'un résultat négatif (en l'absence d'autres signes cardinaux) dans la pratique, exclurait la lèpre. Il faut alors envisager un autre diagnostic.

Propositions d'interventions à l'échelle mondiale et régionale

- (1) Promouvoir et soutenir les capacités nationales à effectuer des frottis cutanés dans au moins un centre dans tous les contextes à forte charge et identifier les centres régionaux de référence pour établir des liens avec les pays à faible charge et mettre en place un système d'assurance qualité.
- (2) Améliorer et publier les résultats des réseaux de surveillance de la résistance aux médicaments et créer des « pôles d'analyses » régionaux dans chaque région.

Propositions d'interventions dans les contextes à forte charge de morbidité

- (1) Mettre en place les capacités à effectuer des tests de résistance aux médicaments ou mobiliser des financements pour effectuer ces analyses dans un centre régional.
- (2) Promouvoir et soutenir la capacité nationale à effectuer des frottis cutanés dans au moins un centre du pays afin d'être en mesure de confirmer le diagnostic dans les cas douteux, et d'identifier les échantillons adéquats pour les tests de résistance aux médicaments.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) Assurer l'accès à un centre d'analyses pour effectuer des tests de résistance aux médicaments.
- (2) Assurer l'accès à un centre apte à effectuer des frottis cutanés.



Depuis 2008, le GLP a mis en place un réseau de surveillance en collaboration avec l'ILEP, afin de collecter des informations liées à la résistance à la PCT au niveau mondial. Les membres du réseau, composé de laboratoires nationaux et de référence, se réunissent deux fois par an afin d'analyser les résultats et de planifier les activités futures. La GLP entend améliorer et renforcer la capacité du réseau actuel à accroître l'accès aux tests et la couverture de la surveillance afin d'effectuer un suivi des tendances de la résistance aux antimicrobiens de la PCT et aux médicaments de deuxième ligne tels que l'ofloxacine.

3.6 Encourager les approches novatrices de formation et d'orientation-recours des patients, et maintenir l'expertise en matière de lèpre, telle que la cybersanté

Le maintien de l'expertise en matière de lèpre après l'intégration des services au niveau des soins de santé primaires est devenu une véritable gageure, même dans les pays à forte charge de morbidité. De plus, en raison de la réduction des taux de prévalence, de nombreux pays ont vu les ressources affectées aux centres de référence s'amenuiser, compromettant de ce fait la qualité des services. Par ailleurs, le groupe d'experts qui a permis des avancées notables dans la lutte contre la lèpre, telles que l'introduction de la PCT est vieillissant et une nouvelle génération d'experts disposés à s'engager dans la lutte contre la lèpre est difficile à trouver du fait que la lèpre devient une maladie rare.

En dépit de ces défis, il existe des opportunités. Les progrès technologiques tels que les téléphones portables, les médias sociaux, et un large accès à internet offrent des possibilités de formation à distance et même de télé-examens « cliniques » grâce aux techniques de téléconsultation par imagerie. Bien que la formation en ligne est certainement une option économique, sa qualité doit être « certifiée » et la qualité des soins offerts contrôlée au niveau de la prestation de services. Malheureusement, outre le manque de compétences pour le diagnostic et la prise en charge de la lèpre, on constate également

un manque de compétences en matière de supervision et de suivi, en particulier dans les régions et les pays à faible charge de morbidité. La première mesure à prendre est d'évaluer les besoins de formation qui seront adaptés au système de santé et à la charge de morbidité du pays. Au niveau mondial et régional, il y aura lieu d'adopter des mesures de nature à promouvoir et à préserver les connaissances et expériences en matière de lutte contre la lèpre. Un appui supplémentaire des donateurs sera nécessaire afin d'exploiter les cyber-outils qui amélioreront le système d'orientation-recours et permettront un diagnostic précoce et plus précis. De nos jours, la cyber-santé et l'apprentissage en ligne jouent un rôle primordial pour l'élaboration des programmes d'études nationaux et la tenue à jour des programmes des facultés de médecine, des écoles de sciences en soins infirmiers et des programmes d'études de santé publique dans les filières d'enseignement « traditionnel ». Des cyber-outils pourront également être mis au point pour garantir la qualité des superviseurs et évaluateurs les programmes et projets de lutte contre la lèpre.

Propositions d'interventions à l'échelle mondiale et régionale

- (1) Identifier les principaux centres d'excellence et de formation (pour ce qui est des aspects cliniques, de recherche et de santé publique) et plaider en faveur de l'octroi de moyens de fonctionnement à ces centres qui constituent des ressources au plan national et régional.
- (2) Aider les pays à analyser leurs besoins de formation, à élaborer des matériels de formation et à mettre à jour les programmes de formation.



- (3) Élaborer du matériel de formation en ligne pour la lutte contre la lèpre, accompagné d'une certification, favoriser la traduction et l'accès en ligne de ce matériel par les pays et s'appuyer sur des initiatives telles que POLHN¹, créées par le Bureau régional de l'OMS pour le Pacifique occidental et d'autres.
- (4) Former un groupe d'experts dans chaque région pour apporter une assistance sur le plan clinique et/ou en matière de supervision et de suivi et prévoir le financement de ces groupes de connaissances fondamentales en partenariat avec les principales parties prenantes.
- (5) Faciliter l'accès au financement de donateurs intéressés par les maladies négligées, le financement des innovations sur le terrain, et l'appui à l'élaboration de propositions.

Propositions d'interventions dans les contextes à forte charge de morbidité

- (1) Recenser les besoins de formation des médecins, infirmières et agents de santé publique œuvrant à tous les niveaux, faire en sorte que des formations soient dispensées et leur qualité contrôlée.
- (2) Veiller à la mise à jour des programmes d'études ainsi qu'à l'offre de cours de recyclage grâce à une approche globale et à la mise à jour des matériels de formation en ligne conformément aux lignes directrices du programme de lutte.
- (3) S'assurer que tous les nouveaux membres du personnel reçoivent une formation obligatoire au début de leur prise de fonction, basée sur du matériel élaboré par le pays, l'OMS ou en ligne par d'autres partenaires.
- (4) Élaborer des propositions d'innovation des méthodes de diagnostic et de recours disponibles en ligne.

¹ POLHN est un programme clé du Bureau régional du Pacifique occidental de l'OMS mis en œuvre en partenariat avec les ministères de la Santé des pays insulaires du Pacifique. POLHN vise à améliorer la qualité et les normes de pratique des professionnels de la santé en offrant gratuitement des cours en ligne, et mixtes à www.polhn.org

- (5) Contribuer au maintien de centres d'excellence nationaux et régionaux en mettant en exergue leur contribution et en les associant plus étroitement aux activités des programmes des programmes de lutte.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) Recenser les besoins de formation des médecins, infirmières et agents de santé publique pour la création d'un centre anti-lèpre au moins au niveau national.
- (2) S'assurer de l'existence de cours de formation soit au niveau national soit par le biais d'une collaboration avec un centre régional et/ou mondial (y compris via des cours en ligne).
- (3) Élaborer des propositions d'innovation des méthodes de diagnostic et de recours disponibles en ligne.

3.7 Promouvoir les interventions ayant trait à la prévention de l'infection et de la maladie

Les outils de prévention de l'infection et de la maladie chez les personnes déjà infectées sont susceptibles d'avoir un énorme impact sur l'élimination de la lèpre. Bien qu'aucun vaccin n'ait démontré une efficacité maximale, et que les études actuelles sur la chimioprophylaxie par la rifampicine à dose unique indiquent que la protection sur la durée est partielle et limitée, il est incontestable que les effets secondaires et les risques liés à la résistance aux médicaments se sont avérés négligeables. En outre, l'immuno- et chimioprophylaxie combinées semblent avoir une plus grande efficacité sur les contacts de cas de lèpre. Cependant, il existe très peu de données probantes publiées à ce jour sur la faisabilité de l'utilisation de ces outils au niveau national. Les tests de diagnostic pour la détection de l'infection



Aux **Philippines**, la Fondation Novartis a créé, en collaboration avec le programme national de lutte anti-lèpre, le Système de surveillance et le Réseau de riposte en cas d'alerte de lèpre (Leprosy Alert Response Network and Surveillance System - LEARNNS). Ce système s'appuie sur la téléconsultation afin de favoriser le transfert des patients vers le centre de santé primaire. Le patient consulte l'agent de santé sur le terrain ; ce dernier transmet ensuite les informations à savoir les photos des taches et une brève description à l'expert de la lèpre par SMS/MMS. L'expert envoie à son tour un message à l'agent de santé de première ligne et à l'agent de santé municipal après quoi la consultation peut avoir lieu. Après confirmation du diagnostic, un traitement par PCT est amorcé et le nouveau cas enregistré. De ce fait la surveillance s'effectue rapidement, de manière stratifiée et prioritaire. Des cartes et notifications sont produites, et les zones hyperendémiques sont ainsi facilement identifiées, ce qui facilite la recherche de contacts.

Grâce au programme LEARNNS, l'administration publique locale octroie un appui aux prestataires de services de santé locaux pour les activités de formations/renforcement des capacités sur la lèpre, communication mobile pour la santé (mHealth), les activités d'élimination de la lèpre, le suivi et l'évaluation du programme anti-lèpre et le réseautage local et le dialogue multisectoriel entre les parties prenantes, y compris les personnes touchées par la lèpre.

sont également essentiels pour permettre un meilleur ciblage des mesures préventives, car pour l'heure, aucun des tests expérimentaux actuels ont été approuvés et publiés pour une utilisation systématique. Une fois que les résultats des études actuelles menées dans le domaine de la détection de l'infection et la prévention seront connus et publiés en tant qu'ensemble de données factuelles, l'OMS prévoit d'effectuer une évaluation approfondie des données disponibles conformément aux procédures de l'OMS pour la publication de nouvelles lignes directrices pour la lèpre. L'OMS décidera alors si l'on peut recommander l'incorporation des outils existants dans les politiques nationales. En attendant, il y a lieu de continuer à encourager la recherche sur la prévention afin de trouver de nouveaux schémas thérapeutiques, de nouveaux outils de diagnostic et de définir les modalités de mise en œuvre des nouveaux outils sur le terrain.

Propositions d'interventions à l'échelle mondiale :

- (1) Examiner les outils existants pour la prévention de l'infection et de la maladie conformément aux règles et règlements de l'OMS en matière de promulgation de lignes directrices.

- (2) Encourager la recherche opérationnelle dans les domaines de la prévention et les études sur les tests de diagnostic de l'infection et de la maladie

Propositions d'interventions applicables à tous les contextes :

- (1) Les études constituent un élément clé de la mise en œuvre, il convient donc d'accorder la priorité à la recherche opérationnelle sur les outils permettant de prévenir la lèpre et de promouvoir des études sur les nouveaux tests de diagnostic afin de détecter l'infection et la maladie
- (2) Exploiter les résultats des études publiées pour orienter les projets de recherche opérationnelle qui favoriseront un suivi efficace de l'impact des activités de prévention



4

III. Mettre fin à la discrimination et promouvoir l'inclusion

La stigmatisation et les discriminations associées à lèpre sont omniprésentes dans pratiquement toutes les cultures à travers le monde. Dans de nombreuses sociétés, la stigmatisation liée à la lèpre a toujours été « entérinée » par les lois de ségrégation obligatoire qui n'ont été abrogées qu'au cours de ces dernières décennies. Souvent, la lèpre est considérée comme la punition d'un péché, ou la conséquence de la violation d'un tabou. Bien que l'on sache depuis 1873 que la maladie est causée par un germe, ces croyances perdurent dans de nombreuses sociétés, encore aujourd'hui. Certains pays ont encore des lois discriminatoires héritées du passé, autorisant par exemple le divorce ou l'expulsion de travailleurs migrants au motif qu'ils sont atteints de la lèpre. Ces lois continuent d'alimenter la stigmatisation et la discrimination.

Étant donné que les patients sont eux-mêmes issus de la population, ils sont bien conscients de l'attitude négative vis à vis de la lèpre et des stéréotypes autour des personnes touchées par la lèpre. Bien souvent, cela pousse les personnes touchées par la lèpre à intérioriser ces attitudes, à se replier sur elles-mêmes ou à s'isoler de la communauté. Ce phénomène est connu sous le nom de « stigmatisation intériorisée » ou « d'auto-stigmatisation », sans intention pour autant de blâmer la personne victime de ce phénomène. La stigmatisation intériorisée est souvent plus omniprésente et plus généralisée, mais n'en est pas moins limitante que les autres formes de stigmatisation, sans compter qu'elle peut perdurer même après la disparition de la discrimination et des attitudes négatives.

La stigmatisation et la discrimination touchent non seulement les personnes atteintes par la maladie, mais aussi les membres de leur famille et leurs proches. C'est ainsi qu'elle peut se muer en « malédiction familiale » avec des répercussions sociales négatives pour l'ensemble de la famille. La stigmatisation peut être lourde de conséquence car elle peut affecter la santé

mentale d'un individu. La littérature fait état d'une augmentation des niveaux d'anxiété et de dépression et de nombreux récits de (tentative) suicide. Il y a également une baisse de l'estime de soi. La stigmatisation a aussi une incidence sur de nombreux aspects de la vie sociale. Les plus courants sont l'impact négatif sur le rendement au travail, la capacité à trouver du travail, une baisse de la rémunération, les relations conjugales et autres, les possibilités d'éducation et l'accès aux soins médicaux dans les services de santé généraux. Les membres de la famille peuvent être touchés ; par exemple, les enfants et les frères et sœurs peuvent voir leurs chances de se marier réduites et les enfants de parents affectés peuvent se voir refuser l'accès à l'école. La stigmatisation semble également retarder le diagnostic, peser sur l'observance du traitement et la mise en œuvre des activités de prévention des incapacités, telles que les soins auto-administrés.

La première étape pour promouvoir l'inclusion sociale des personnes touchées par la lèpre et de leurs familles et mettre un terme à la stigmatisation (à commencer par l'auto-stigmatisation) consiste à faire connaître ce problème et d'incorporer des stratégies et interventions fondées sur des données probantes dans les politiques et plans des programmes nationaux de lutte contre la lèpre ainsi que les programmes et projets des ONG. Les sections ci-après présentent un certain nombre de stratégies déterminantes pour promouvoir l'inclusion grâce à la lutte contre la stigmatisation et la discrimination, la promotion de l'autonomie accrue des personnes touchées, leur implication dans les services de lutte anti-lèpre, la formation de coalitions entre ces dernières et avec d'autres organisations communautaires, la participation des collectivités, l'accès aux systèmes d'aide financière et sociale et à la réadaptation à base communautaire. Ce pilier de la stratégie est symbolisé par la roue arrière de la bicyclette dans le logo de la stratégie. Pendant trop longtemps, la communauté de lutte contre la lèpre a pensé



que pour aller plus vite une seule roue suffisait, en dépit de l'impact que des aspects comme la stigmatisation et la discrimination ont sur les patients et leurs communautés. Avec deux roues et un cadre léger mais solide, la bicyclette peut rouler de façon plus résolue vers l'objectif ultime d'un monde sans lèpre.

4.1 Promouvoir l'inclusion dans la société en s'attaquant à toutes les formes de discrimination et de stigmatisation

L'exclusion et de multiples formes de restrictions à la participation sociale sont souvent une conséquence directe de l'attitude négative envers la lèpre, envers les personnes touchées par la lèpre, de la discrimination dont elles sont l'objet et de la stigmatisation intériorisée.

Quand les attitudes négatives sont suivies d'actes - ce que l'on appelle la stigmatisation effective - on parle de discrimination. Cette discrimination peut être structurelle ou interpersonnelle. La discrimination interpersonnelle se produit par exemple, lorsqu'un individu perd son emploi ou est exclu de la famille en raison de la lèpre. La discrimination structurelle désigne les mesures d'exclusion ou défavorables dues à la lèpre qui sont intégrées dans les procédures, les politiques et la législation. Il s'agit par exemple des politiques qui obligent à déclarer son statut lépreux sur les formulaires d'immigration ou les lois autorisant le divorce d'un conjoint ou le refus du droit de vote aux personnes touchées.

Les raisons motivant l'adoption d'une approche des droits de l'homme dans la santé, en particulier dans le domaine des maladies infectieuses, sont claires : la pauvreté et les inégalités créent les conditions de la prolifération des maladies infectieuses, et les maladies, à son tour, interfèrent avec les systèmes socioécologiques afin de multiplier la pauvreté, les inégalités et l'indignité. Les gouvernements

et les organisations intergouvernementales doivent prendre à bras le corps la lutte contre ces maladies et leur élimination, car la multiplication des maladies infectieuses retarde la croissance économique, contribue à la hausse des coûts de la santé et entrave la concrétisation du respect universel des droits de l'homme.

Dans le cas de la lèpre les aspects liés aux droits de l'homme revêtent une telle importance que l'Assemblée générale des Nations Unies à été amenée à adopter en 2010 une résolution sur la lèpre (A/RES/65/215) et que plus récemment, le Conseil des droits de l'homme de l'ONU a promulgué, le 2 juillet 2015, la Résolution 29/5 portant sur « l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille ». La résolution et les lignes directrices y relatives appellent à une évaluation de leur mise en œuvre au niveau mondial pour s'assurer que les personnes touchées par la lèpre soient partout traitées avec dignité, qu'elles jouissent de tous les droits de l'homme et libertés fondamentales.

Conscients du fait que la stigmatisation et la discrimination contribuent de façon notable à perpétuer la transmission de la maladie et sincèrement convaincus que la stigmatisation et la discrimination liées à la lèpre sont inacceptables dans le monde d'aujourd'hui, nous avons fait de ces aspects un pilier de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020.

Un certain nombre d'interventions ont été proposées pour réduire la stigmatisation sous ses diverses formes, ce qui inclut la discrimination.

- La première est l'information. Ceci comprend l'éducation sur la lèpre et son traitement. Il est crucial de s'attaquer aux superstitions et aux croyances. Les messages doivent donc être replacés dans le contexte et acceptables sur le plan culturel. La communication pour le changement de comportement consiste à fournir des informations visant spécifiquement à promouvoir des changements de comportement. Le changement de comportement sans changement d'attitude est très difficile, de



sorte que tout effort de communication doit aborder les attitudes et les comportements. Les attitudes sont fondées sur les croyances et les stéréotypes, il est donc essentiel de les connaître parfaitement pour pouvoir concevoir des messages de communication spécifiques.

- La deuxième intervention consiste à favoriser les contacts entre la population et les personnes touchées. Cela peut se faire par une approche directe, par exemple, en demandant à une personne touchée de faire un témoignage au cours d'une réunion communautaire puis d'encourager le dialogue entre cette personne et le public. L'approche indirecte est tout aussi efficace ; on peut utiliser un témoignage filmé ou des bandes dessinées qui racontent l'histoire d'une personne touchée par la lèpre. Récemment une expérience visant à faire reculer la stigmatisation en Indonésie a associé ces deux démarches. Elle a très bien réussi à réduire la stigmatisation, non seulement parmi ceux qui assistaient « à la manifestation de prise de contact » mais aussi les autres habitants des mêmes villages qui avaient entendu parler de ce message.
- Les services sociaux et de santé constituent eux-mêmes une importante source de stigmatisation. Les membres du personnel de ces services font partie de la même culture et sont membres de la même société que les personnes touchées par la lèpre. Il n'est donc pas surprenant qu'elles aient des attitudes négatives et un comportement discriminatoire. Les agents de santé se comportent parfois ainsi de cette manière non délibérée, simplement en utilisant certains termes. Par exemple, dans le domaine de la lutte contre la tuberculose il n'est pas rare dans le jargon de la santé publique d'utiliser des termes tels que « suspect », « défaillant » ou « contrôle » lorsque l'on s'adresse aux personnes touchées par la lèpre. Ajoutons à cela, dans le domaine des activités anti-lèpre, tous les termes liés à l'incapacité tels que « difformité », « main crochue » et même « patient de la lèpre ». La discrimination peut également être structurelle et inhérente à l'organisation même des services de santé. Par exemple, il arrive qu'un jour donné de la semaine soit réservé aux consultations ambulatoires pour les patients de la lèpre, alors que les autres patients peuvent venir en consultation tous les jours de la semaine. Il existe relativement peu d'études abordant la problématique de la stigmatisation et de la discrimination dans les services sociaux et sanitaires, de façon générale et non pas uniquement pour la lèpre. Il est nécessaire de disposer d'outils pour évaluer les phénomènes de stigmatisation et de discrimination dans ces contextes. Il est nécessaire de veiller de toute urgence à la mise au point et/ou la validation de ces outils, à la réalisation d'études permettant de recenser les structures et pratiques discriminatoires ainsi que l'attitude des prestataires de services, ainsi qu'à la réalisation d'études sur les interventions efficaces pour abolir la stigmatisation et la discrimination dans les services de santé et les services sociaux.
- Les stéréotypes et termes négatifs peuvent également constituer une source de stigmatisation ou renforcer les attitudes négatives. Il s'agit des termes mentionnés ci-haut mais surtout des termes péjoratifs utilisés pour désigner les personnes touchées par la lèpre. L'exemple le plus connu est « lépreux », qui a été interdit il y a longtemps, mais qui reste encore utilisé dans certains milieux. Les organisations de personnes touchées par la lèpre ont également protesté contre l'utilisation de l'abréviation « PAL » (personne affectée par la lèpre) car elle est devenue en soi une étiquette. Les termes qui désignent les personnes par la maladie dont ils souffrent doivent être évités dans toutes les langues. Il est plutôt recommandé d'utiliser des termes qui ont une connotation digne et positive, en particulier dans les médias.
- Compte tenu de leur poids important dans la communauté des croyants, les gestionnaires des programmes de lutte anti-lèpre, quelle que soit leur religion, doivent faire appel aux



chefs religieux afin que leurs enseignements, écrits et discours contribuent à éliminer la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre en transmettant le message que la lèpre est guérissable et en rappelant qu'il n'y a aucune raison de discriminer toute personne touchée par la lèpre ou les membres de sa famille. Au cours d'un colloque international organisé au Vatican en juin 2016 et regroupant les dirigeants de cinq religions (bouddhisme, christianisme, hindouisme, islam et judaïsme) la problématique de la stigmatisation et de la discrimination anti-lèpre a été abordée et des recommandations claires ont été formulées à l'endroit des communautés religieuses sur la façon de traiter les personnes touchées par la lèpre avec attention et dignité.

- L'impact de la stigmatisation dont sont victimes les personnes touchées, dont la stigmatisation intériorisée, peut être atténué grâce à des services de conseil psychosocial, des activités visant à renforcer l'autonomie accrue des personnes touchées, la sensibilisation aux droits de l'homme et l'utilisation des instruments internationaux relatifs aux droits ; les activités mises en œuvre par le programme du Brésil en sont la parfaite illustration. Ces dernières sont décrites plus en détail ci-après. Si les professionnels de la santé mentale sont parfaitement aptes à la prise en charge psychosociale, d'une part ils ne sont pas toujours présents, et d'autre part, tout le monde n'a pas accès à des services de santé mentale. Le conseil psychosocial prodigué par les pairs est une bonne solution alternative appliquée avec succès dans certains pays, dont le Népal et l'Indonésie. Les personnes touchées par la maladie qui sont quelque peu douées pour le conseil reçoivent une formation à l'écoute de base et en technique de prise en charge psychosociale. Idéalement, elles sont intégrées dans une structure telle que des services de santé de base, une organisation de personnes handicapées ou un programme de réadaptation à base communautaire, ou opèrent en lien lié avec des services de santé mentale communautaires.
- Les activités de développement socioéconomique ont démontré leur efficacité pour promouvoir l'autonomie et partant de là, faire reculer la stigmatisation et ses effets sur les individus. La capacité à travailler et à apporter sa contribution à la famille, à la communauté ou à la société au sens large, est un facteur très important de l'estime de soi et de la dignité de l'individu. Cela permet à tout un chacun de remplir le rôle (une fois de plus), que l'on attend de lui dans un contexte donné. En règle générale, les activités de développement socioéconomique consistent en prêts de micro-crédit, formations entrepreneuriale et surtout en encadrement et tutorat lorsqu'il s'agit de monter une entreprise. Il est important de noter que l'emploi indépendant n'est pas la solution idéale pour tout le monde, par conséquent il faudra réfléchir à d'autres stratégies favorisant l'autonomie accrue passant par la formation en efficacité personnelle et droits de l'homme par exemple.

Plusieurs autres stratégies visant à réduire la stigmatisation et la discrimination sont abordées dans les parties ci-dessous.

Propositions d'interventions à l'échelle mondiale et régionale

- (1) Promouvoir la sensibilisation et le respect de la Résolution 29/4 2015 du Conseil des droits de l'homme.
- (2) Identifier les partenaires mondiaux et régionaux, notamment les donateurs pour accompagner la mise en œuvre du pilier III de la Stratégie 2016–2020 de la lèpre et sensibiliser les ministères de la santé sur l'importance d'inclure des stratégies et interventions spéciales dans les politiques et plans nationaux afin de faire reculer la stigmatisation.
- (3) Recueillir et analyser les information sur la stigmatisation et la discrimination liées à la



lèpre et suivre l'impact des activités menées pour les atténuer. Cela pourrait se faire grâce à une surveillance sentinelle fondée sur des enquêtes régulières.

Propositions d'interventions applicables à tous les contextes

- (1) Favoriser l'application des Principes et lignes directrices pour la mise en œuvre de la Résolution 29/5 du Conseil des droits de l'homme de l'ONU. Cela comprendra des lignes directrices spéciales pour l'usage de termes dignes et l'abandon de toute terminologie discriminatoire, notamment dans les médias et dans le secteur de la santé et des services sociaux.
- (2) Les programmes doivent disposer d'informations relatives à la stigmatisation et à la discrimination. Ces informations pourront être recueillies au moyen « d'enquêtes », par la collecte régulière de données ou par l'application systématique d'une échelle de la stigmatisation reconnue au plan international. Des entretiens approfondis devraient être réalisés afin de mieux cerner toute évolution en cours dans ce domaine. Dans les pays à faible charge de morbidité due à la lèpre ces entretiens pourraient être menés en conjonction avec d'autres maladies stigmatisantes.
- (3) La discrimination structurelle doit être réglée par l'intégration des services anti-lèpre dans les services existants (services sociaux et sanitaires).
- (4) Il convient d'examiner les lignes directrices et publications afin de supprimer tout terme discriminatoire et de réaffirmer les principes de respect des droits de l'homme dans toutes les formations liées à la lèpre dispensées au profit des agents de santé.
- (5) S'assurer de l'existence de matériels d'IEC contextualisés et leur utilisation pour fournir des informations correctes et répondre à des craintes et des croyances liées à la lèpre.

- (6) En plus de la fourniture d'informations, inclure dans tous les plans du programme anti-lèpre, au moins une autre stratégie de réduction de la stigmatisation, telle que le contact avec les personnes touchées par la lèpre.
- (7) Prévoir dans tous les plans des programmes anti-lèpre des interventions visant à promouvoir l'autonomie accrue des personnes touchées par la lèpre et à leur offrir un soutien psychosocial.
- (8) Songer à impliquer des chefs religieux pour réduire la stigmatisation et la discrimination au sein de la communauté.
- (9) Promouvoir la recherche sur la stigmatisation et la discrimination dans les services de santé et les services sociaux, et cela comprend l'élaboration d'outils, l'inventaire des structures et pratiques discriminatoires, des attitudes du personnel et des interventions visant à abolir la stigmatisation dans le contexte des services

4.2 Favoriser l'autonomie accrue des personnes touchées par la lèpre

Les personnes touchées par la lèpre ont un rôle majeur à jouer dans les services de lutte contre la lèpre, en particulier dans les domaines du plaidoyer, de la sensibilisation et de l'inclusion. Il est nécessaire que les personnes touchées par la lèpre s'organisent pour déployer des initiatives pour promouvoir une image et une attitude positive à l'égard de la maladie au sein de la population ; susciter des changements essentiels dans les mesures juridiques, politiques et pratiques de nature discriminatoire ; et s'assurer que la lèpre continue d'occuper une place prépondérante dans le cadre de politique sanitaire du pays. Les décideurs et gestionnaires de la santé ne sont pas suffisamment sensibilisés à l'importance d'associer les bénéficiaires des services à la planification et à l'évaluation de ces services. On ne reconnaît pas suffisamment



Le *Projet d'évaluation de la stigmatisation et de réduction de son impact* a été lancé début 2010 à Cirebon, Java occidentale, **Indonésie**. L'objectif était d'évaluer l'efficacité de différents ensembles d'interventions visant à réduire la stigmatisation liée à la lèpre et ses conséquences, à savoir : 1) Conseil psychosocial et autonomie accrue des personnes atteintes de la lèpre, 2) développement socio-économique et 3) contact entre la population et les personnes touchées par la lèpre. Les deux premières interventions ciblaient la stigmatisation perçue et vécue par les personnes touchées par la lèpre, tandis que la dernière visait à s'attaquer à la stigmatisation au sein de la communauté. L'intervention impliquant un contact consistait en témoignages, vidéos participatives et bandes dessinées distribuées ou réalisées par des personnes touchées par la lèpre ; ces méthodes ont été employées pour nouer un dialogue au cours de ce que l'on appelle un « événement contact » qui a permis de réunir les personnes touchées par la lèpre et les habitants de la communauté. Il ressort de l'enquête de base qu'il existe un manque d'information au sujet de la lèpre, une forte stigmatisation et des cas mitigés de soutien aux personnes touchées. Au total, 91 événements de contact ont été organisés dans 62 villages, ce qui a permis d'atteindre directement 4443 habitants (soit 49 par événement en moyenne). Les données découlant des entretiens ont montré une amélioration des connaissances sur la lèpre et un considérable recul des attitudes et comportements négatifs dans les zones d'intervention. Le projet en a conclu que l'événement contact fut une intervention efficace pour améliorer les connaissances, l'attitude et le comportement autour de la lèpre. Il s'agit d'une intervention relativement aisée à transposer ailleurs, et qui ne nécessite ni technologie coûteuse ni connaissances spécialisées.

les importantes contributions que les personnes qui ont connu la lèpre ont apporté à leurs communautés.

Veiller à ce que les personnes touchées par la lèpre soient au centre du programme anti-lèpre aura de profondes répercussions sur la façon dont les services sont planifiés, exécutés et évalués. L'un des thèmes centraux de ces lignes directrices c'est la reconnaissance de l'expertise des personnes qui ont vécu la maladie et, grâce au partenariat, l'appui qu'elles peuvent apporter à la prestation de services de lutte contre la lèpre. Chaque individu doit se voir offrir la possibilité de se rendre utile, d'une façon ou d'une autre, aux services de lutte anti-lèpre. À terme, cela permettra aux personnes touchées par la lèpre d'avoir un accès égal à des services de qualité et d'être respectés en tant que membres actifs de la société.

Il sera important de montrer comment on peut, de façon concrète, faire participer les personnes touchées, et comment cette participation peut être incorporée dans la structure même des services de santé, des services sociaux et autres contextes. À cette fin, il conviendra de

concevoir des initiatives prometteuses traduites en modèles de démonstration grâce à la recherche opérationnelle. Les principaux critères de réussite de ces modèles seront leur caractère évolutif et durable.

Propositions d'interventions à l'échelle mondiale et régionale

- (1) Concevoir des matériels didactiques et autres afin de permettre la mise en œuvre des « lignes directrices sur la participation des personnes touchées par la lèpre dans la prestation de services ».
- (2) Encourager la recherche opérationnelle afin de bâtir des modèles qui démontreront comment la participation des personnes touchées par la maladie peut être structurellement intégrée dans divers contextes.
- (3) Encourager et faciliter le partage d'expériences entre les pays et les programmes et au sein de la communauté scientifique et de la santé publique en ce



qui concerne la participation des personnes touchées par la lèpre dans les services anti-lèpre.

Propositions d'interventions applicables à tous les contextes

- (1) Prévoir, dans les principaux documents de politique sur la prise en charge de la lèpre, la participation des personnes atteintes de la lèpre à la prestation de services.
- (2) Promouvoir l'autonomie accrue des anciens patients et renforcer leur capacité à contribuer à la qualité des services anti-lèpre et plaider en faveur des changements nécessaires dans les lois, les politiques et les pratiques, le cas échéant.
- (3) Informer les prestataires de services sociaux et de santé sur les attitudes stigmatisantes à l'égard des personnes touchées par la lèpre ainsi que sur les structures et politiques discriminatoires.

Depuis 1996, une association constituée par des personnes touchées par la lèpre a été formée en **Éthiopie**, il s'agit de l'Association nationale des personnes atteintes de la Lèpre en Éthiopie (ENAPAL). ENAPAL intervient dans sept régions du pays et compte environ 66 antennes locales, représentant plus de 20 000 membres cotisants. L'association a été créée afin de défendre les droits des personnes touchées par la lèpre, sensibiliser la société au sujet de la lèpre et ses conséquences, assurer la réinsertion des personnes touchées par la lèpre et en faire des citoyens productifs, et mobiliser les ONG et autres organisations communautaires en faveur de la lutte contre la lèpre. ENAPAL est membre du Groupe consultatif d'experts de la lèpre. Ce groupe consultatif est dirigé par le ministère de la Santé. De nouvelles antennes de l'association sont établies afin de répondre aux besoins des membres. Le renforcement du pouvoir socioéconomique des membres est une activité importante qui a eu de fortes répercussions sur la vie des individus en les faisant passer de la mendicité à une vie dans la dignité. ENAPAL a contribué à attirer l'attention sur les besoins des personnes touchées par la lèpre et sur la situation de la lèpre en Éthiopie.

4.3 Impliquer les communautés dans l'action visant à améliorer les services de prise en charge de la lèpre

La population doit être associée à la diffusion de messages éducatifs sur la santé, à l'orientation-recours des personnes suspectes de la lèpre, à l'organisation de camps de santé, à la promotion d'un traitement régulier et à l'accompagnement des personnes atteintes d'incapacités pour la prise en charge des soins auto-administrés. Il est important de collaborer avec certains sous-groupes précis de la « collectivité ». Les membres de la famille sont d'office impliqués puisqu'ils sont directement concernés, toutefois il est rare qu'on les sollicite directement pour apporter leur

soutien à la personne touchée ou pour prendre part de façon plus générale à la prestation des services. Il y a lieu d'élaborer des modèles de stratégies fondées sur la famille qui pourront être appliqués dans les interventions de lutte contre la lèpre.

Parmi les autres catégories d'intervenants à cibler, citons les agents de santé (semi-) bénévoles, les guérisseurs traditionnels et les chefs religieux. Tous ces groupes partagent probablement la même culture et la même vision du monde, et donc les mêmes attitudes et croyances que le reste de la société sur la lèpre. Il importe donc de cibler particulièrement ces groupes d'intervenants afin de s'attaquer à leurs craintes, attitudes et croyances, de les associer aux initiatives visant à réduire la stigmatisation et à d'autres aspects des services de lutte contre



la lèpre. Citons les exemples très positifs de femmes bénévoles actives dans le domaine de la santé en Inde (« militantes de santé sociale agréées » ou ASHA en anglais), en Indonésie et au Népal (Kaders/Femmes agents de santé communautaire) et ailleurs dans le domaine de la détection des cas, du suivi du traitement et des soins auto-administrés. De même, les guérisseurs traditionnels ont été associés avec succès à la détection des cas suspects de lèpre et à leur orientation-recours vers un établissement de référence pour diagnostic. Les chefs religieux sont des personnalités influentes dans la société ; leur collaboration active à la réduction de la stigmatisation et à la sensibilisation sur la lèpre peut s'avérer très efficace. Une recherche opérationnelle s'impose afin de réunir les exemples de réussite des activités ci-dessus et de les consigner par écrit, dans l'optique d'élaborer des lignes directrices qui permettront d'étendre ces initiatives et d'éclairer les politiques et les pratiques dans d'autres contextes.

Dans les régions mal desservies, il est indispensable de mettre en œuvre des stratégies favorisant l'autonomie et l'entraide, en associant les organisations communautaires afin que les activités puissent être maintenues sur la durée.

Propositions d'interventions à l'échelle mondiale et régionale

- (1) Il y a lieu de promouvoir et de financer la recherche opérationnelle sur la participation des différents groupes sociaux.
- (2) Favoriser l'échange d'informations sur les initiatives couronnées de succès. Il convient de recueillir et de diffuser des exemples concrets d'expériences réussies de participation communautaire. Après avoir examiné leur caractère évolutif et durable on pourra proposer leur transposition s'il y a lieu.

Propositions d'interventions dans les contextes à forte charge de morbidité

- (1) Les politiques et lignes directrices, en particulier au niveau national, doivent prévoir la collaboration avec les bénévoles, les familles, les guérisseurs traditionnels et les chefs religieux.
- (2) Renforcer les capacités des organisations basées en communauté grâce aux partenariats et à un appui régional afin de favoriser et de soutenir la mise en place de groupes de soutien communautaires.
- (3) Former les partenaires au sein des collectivités afin de favoriser l'accès aux services anti-lèpre et de les améliorer.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) Les politiques et lignes directrices, en particulier au niveau national, doivent prévoir la collaboration avec les bénévoles, les familles, les guérisseurs traditionnels et les chefs religieux.
- (2) Renforcer les capacités des organisations basées en communauté grâce aux partenariats et à un appui régional afin de favoriser et de soutenir la mise en place de groupes de soutien communautaires pour la lutte contre les MTN ou d'autres programmes de lutte contre les maladies transmissibles.
- (3) Former les partenaires au sein des collectivités afin de favoriser l'accès aux services de lutte contre la lèpre et d'autres maladies, et de les améliorer



Association internationale pour l'intégration, la dignité et le progrès économique (International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement - IDEA)

IDEA est une organisation internationale de défense des droits des personnes touchées par la lèpre, dont la direction est essentiellement composée de personnes qui ont personnellement vécu la lèpre. Créée en 1994, IDEA compte 20 000 membres dans plus de 30 pays. Elle défend le principe selon lequel les personnes dont la vie a été bouleversée par la lèpre, ont le droit de participer de manière pleine et égale à la société, ce qui inclut le droit à l'égalité devant la justice, à l'égalité des chances et à l'égalité de vivre dans la dignité sans discrimination.

L'atout le plus précieux de IDEA est la sagesse, les réalisations et les propos source d'inspiration d'individus à travers le monde, qui ont fait du diagnostic de la lèpre un défi à relever qui s'est transformé au bout du compte, en victoire personnelle. Website : www.idealeprosydignity.org

4.4 Favoriser la mise en place de coalitions entre les personnes touchées par la lèpre

Le regroupement en associations présente plusieurs avantages. Les groupes de pairs peuvent s'entraider de plusieurs façons. Ils peuvent offrir un soutien moral, psychologique, spirituel, social ou pratique. Les nombreux groupes de soins auto-administrés où il s'agit d'octroyer une assistance pratique, illustrent bien ce principe : s'aider mutuellement à dispenser les soins auto-administrés est efficace pour prévenir (d'autres) incapacités. Ces groupes s'entraident également sur d'autres plans, et il n'est pas rare qu'ils se transforment en groupes d'entraide où le développement socioéconomique devient le principal moteur du groupe.

Par ailleurs, les groupes parviennent à accomplir davantage que les individus seuls. Ceci est particulièrement important pour faire pression et/ou défendre ses droits dans des situations particulières. Les groupes peuvent élire des dirigeants et des délégués pour les représenter dans les processus de consultation ou de prise de décisions. Créer des liens avec d'autres personnes touchées par la maladie permet de sortir de l'isolement et de multiplier les chances d'obtenir de prêts avec un partage des risques et des avantages connexes. Les services publics et les ONG qui souhaitent collaborer avec les

personnes touchées par la maladie, préféreront aussi qu'elles soient organisées de façon à ce qu'un chef ou un représentant du groupe puisse être invité à prendre la parole au nom du groupe. Il est démontré que l'appartenance à un groupe d'entraide ou de soins auto-administrés contribue à réduire la stigmatisation intériorisée et ses effets, tels que la dépression et une piètre estime de soi.

Par conséquent, il est toujours bon que les personnes touchées par la maladie s'organisent et se regroupent au sein d'organisations d'entraide. Ces organisations peuvent fonctionner en tant qu'associations de personnes touchées par la lèpre ou s'intégrer au sein d'organisations ou de réseaux élargis de personnes handicapées. En effet, l'union fait la force et elles auront ainsi plus de poids pour plaider en faveur du respect des droits de l'homme ou de l'amélioration des services. Pour ce faire, les personnes touchées doivent jouir d'une certaine autonomie et apprendre comment bâtir des coalitions au plan local, national et régional. Il est nécessaire de former ces groupements en techniques d'organisation associative, processus démocratiques, compétences organisationnelles, gouvernance, droits de l'homme et ainsi qu'en méthodes et techniques de lobbying et de plaidoyer. Les ONG ou autres organisations communautaires peuvent contribuer à ces formations et à l'autonomie accrue des personnes touchées en leur permettant d'acquérir de l'expérience en assistant aux réunions, etc. Les organisations communautaires formées par des



personnes touchées par la lèpre peuvent ensuite nouer des liens avec d'autres associations de personnes concernées par d'autres maladies/affections, avec les OBC/coalitions ou les associations de personnes handicapées intervenant sur les aspects sociaux. Le programme national de lutte contre la lèpre, les autres services et les ONG peuvent, du reste, conclure des protocoles d'accord avec ces organisations afin d'officialiser leur rôle et engagement.

Propositions d'interventions à l'échelle mondiale et régionale

- (1) Encourager les associations nationales et coalitions d'organisations de personnes touchées afin d'échanger des expériences et de former des réseaux plus élargis.

Propositions d'interventions dans les contextes à forte charge de morbidité

- (1) Organiser ou favoriser la formation des membres, dirigeants et représentants d'organisations afin de développer les compétences en matière de leadership, d'organisation, et de gouvernance.
- (2) Offrir la possibilité aux dirigeants et représentants des organisations de personnes touchées par la maladie d'acquérir de

l'expérience en matière de gouvernance et de prise de décisions en assistant à des réunions, en prenant part à des ateliers de renforcement des capacités et en se voyant offrir la possibilité de présenter des exposés dans les forums nationaux et internationaux.

- (3) Encourager la formation d'une coalition des organisations des personnes touchées par la maladie au niveau national et/ou d'une coalition des associations de personnes handicapées/OBC à laquelle ces organisations peuvent s'intégrer.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) Offrir la possibilité aux dirigeants et aux représentants des organisations de personnes touchées par la maladie d'acquérir de l'expérience en matière de gouvernance et de prise de décisions en les invitant à des réunions.
- (2) Favoriser la formation d'une coalition au niveau national des organisations des personnes touchées par la maladie et/ou d'une coalition des associations des personnes handicapées/OBC à laquelle ces organisations peuvent participer en coordination avec les initiatives d'autres programmes.

Le **Brésil** a promulgué la loi 11.520 du 18 septembre 2007, qui prévoit une pension spéciale pour les personnes touchées par la lèpre. Le ministère de la Santé en partenariat avec les organisations et mouvements sociaux soutient également des actions destinées à promouvoir le dialogue sur l'indemnisation des préjudices causés aux patients atteints de la lèpre ainsi qu'aux enfants des victimes de l'obligation d'isolement.

Afin de réduire les obstacles liés à l'exclusion, le Brésil a progressé en favorisant la jouissance pleine et entière de la capacité juridique de toutes les personnes handicapées, en s'engageant à garantir l'égalité des chances à travers le Plan national pour le respect des droits des personnes en situation de handicap.
- Vivre sans limites.

Certains états fédérés sont allés plus loin dans les mesures favorisant la réinsertion sociale en créant des groupes de soins auto-administrés afin de promouvoir les activités génératrices de revenus, l'autonomie accrue des membres et l'accès à l'éducation de base.



4.5 Favoriser l'accès aux services de soutien social et financier

La stigmatisation et la discrimination liées à la lèpre, ainsi que les complications dues à la maladie, telles que les réactions et les infirmités ont plongé des milliers de personnes dans une pauvreté encore plus profonde. Dans certains cas, cela a abouti à une vie de vagabondage et de mendicité. Dans certains pays à forte charge de morbidité, les personnes atteintes d'incapacités liées à la lèpre n'ont toujours pas droit aux aides octroyées aux personnes handicapées par le système d'aide sociale en vigueur. Pourtant, tout indique que certaines complications chroniques, telles que les réactions de type 2 constituent un fardeau économique pour les ménages des personnes touchées par la maladie, qui pour la plupart, ont déjà un faible statut socioéconomique.

Il convient de poursuivre le plaidoyer et les négociations pour améliorer et étendre la couverture de protection sociale en faveur des personnes touchées par la lèpre. Cela peut se faire grâce à une étroite interaction entre les ministères de la santé et de la protection sociale. Les personnes touchées par la lèpre ont droit à une sécurité sociale adéquate, et à ce titre, les organisations qui les représentent doivent faire pression pour qu'elles puissent jouir de ce droit. Dans la plupart des pays à forte charge de morbidité, des ONG aident à la mise en place d'activités génératrices de revenus pour les personnes touchées par la lèpre mais avec une faible couverture qui ne peut qu'être complémentaire des services publics de protection sociale. Les infirmités, le rejet et l'exclusion sociale perdurent bien au-delà du traitement médical de la lèpre. Par conséquent, au fil du temps, il existe probablement plusieurs millions de personnes vivant avec un handicap physique ou des conséquences psychosociales de la lèpre. Bien heureusement, ces personnes n'ont pas toutes besoin d'une assistance, beaucoup ayant appris à faire face et s'en sortent très bien toutes seules. En revanche, les services anti-lèpre

doivent être prêts à aider celles qui ne parviennent pas à faire face. C'est souvent d'autant plus le cas lorsque ces personnes prennent de l'âge ou que leurs réseaux traditionnels de soutien social se disloquent.

Propositions d'interventions applicables à tous les contextes

- (1) Superviser régulièrement les services afin de s'assurer que le traitement de la lèpre est fourni gratuitement.
- (2) S'assurer que l'assurance maladie couvre les soins post-traitement pour les complications et les incapacités.
- (3) Sensibiliser autour de l'existence et de la gratuité des services ainsi que leur emplacement/prestataires.
- (4) Plaider en faveur de l'égalité des chances et de l'accès aux régimes de protection sociale pour les personnes touchées par la lèpre.
- (5) Établir un point focal national pour faciliter l'accès des personnes touchées par la lèpre aux programmes sociaux. Il pourra s'agir d'une personne, par exemple le représentant d'une organisation de personnes touchées par la maladie, mais aussi d'une permanence téléphonique ou d'un service d'assistance en ligne.
- (6) Encourager les études sur le coût catastrophique des soins anti-lèpre, afin de faciliter l'accès à une aide à l'achèvement du traitement, ainsi qu'à la prise en charge et au traitement des incapacités.

4.6 Soutenir la réadaptation à base communautaire des personnes souffrant d'incapacités liées à la lèpre

La lèpre peut entraîner des déficiences physiques, restreindre les activités et la vie sociale, notamment les relations, l'emploi et l'éducation. Toutes choses



qui peuvent avoir des répercussions financières. La rééducation physique comprend les services de physiothérapie, d'ergothérapie, d'orthèse, de prothèse, les dispositifs de protection et parfois une chirurgie réparatrice. La réinsertion socioéconomique vise à promouvoir l'inclusion sociale, l'égalité des chances et l'amélioration des moyens de subsistance, optimisant ainsi l'insertion des personnes touchées et de leurs familles au sein de la communauté et de la société.

L'OMS a adopté une stratégie dite de réadaptation à base communautaire (RBC). La réadaptation à base communautaire désigne « une stratégie qui s'inscrit dans le développement communautaire global pour la réinsertion, l'égalité des chances et l'inclusion sociale des personnes handicapées » (voir le Document de position conjointe sur la réadaptation à base communautaire, 2004). En 2010, de nouvelles lignes directrices relatives à la stratégie RBC de l'OMS ont été publiées. La réadaptation à base communautaire constitue actuellement une stratégie de développement intégrant les personnes handicapées. Elle met l'accent sur une approche fondée sur les droits en accord avec la Convention des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées, en mettant l'accent sur des principes tels que la participation, l'autonomie accrue et l'égalité des chances pour tous.

La stratégie RBC est une démarche à deux volets. Le premier vise à faire en sorte que le système général d'infrastructures et de services réponde aux besoins des personnes handicapées. Le second volet a pour but de proposer ou d'actionner les mesures ou dispositions particulières qui permettront aux personnes handicapées d'utiliser les dits services et infrastructures. Dans le cas de la lèpre, il pourra s'agir d'une intervention ponctuelle, telle que le plaidoyer d'une association de personnes handicapées pour changer l'attitude des enseignants dans une école afin qu'ils acceptent des enfants touchés par la lèpre dans leurs classes ou faire en sorte qu'un salarié, licencié par ce qu'il est malade de la lèpre, puisse réintégrer son emploi. Parfois, c'est un dispositif permanent qui sera nécessaire, par exemple,

l'installation d'une rampe pour que le centre de santé soit accessible, ou d'un appareil fonctionnel comme aide à la mobilité.

La pauvreté est considérée comme un facteur causant mais aussi aggravant les incapacités. La lutte contre la pauvreté est donc une composante essentielle de la RBC. Bien que la plupart des activités RBC puissent être réalisées au sein même de la communauté du patient, un certain nombre de personnes atteintes d'incapacités doivent être temporairement évacuées vers des services spécialisés. Une coopération étroite doit alors exister entre les services spécialisés et les programmes RBC. Le réseautage des services existants qui est l'essence même de la RBC, doit être activement encouragé. La RBC est un travail d'équipe qui requiert la pleine participation des patients, de leurs familles et des communautés au processus de réinsertion. Les associations de personnes handicapées doivent être activement associées à la planification et à la gestion des services RBC.

Les personnes touchées par la lèpre qui ont besoin de ces services doivent avoir accès à tous les services généraux de réhabilitation et de réadaptation à base communautaire. De la même manière, s'il existe des services de réadaptation spécialement dédiés à la lèpre, les personnes souffrant d'autres incapacités doivent pouvoir les fréquenter. Cela favorise l'intégration, contribue à éliminer la stigmatisation et promeut la pérennité des services de réadaptation.

Bien que l'on reconnaisse l'importance de la RBC, la couverture des services qui idéalement, doivent exister dans un réseau RBC et/ou le réseautage entre ces services, laisse encore beaucoup à désirer. D'un côté les pouvoirs publics ont très peu de moyens et d'expertise, de l'autre, les initiatives des ONG ont souvent une courte portée géographique. Les programmes de lutte contre la lèpre doivent réclamer des politiques et moyens adéquats pour les services de réadaptation à base communautaire offerts à toutes les personnes en situation de handicap. Les besoins des personnes atteintes d'incapacités liées à la lèpre doivent être pris en compte dans ces derniers. Il faut être conscient, toutefois, que cela pourra exiger des efforts de plaidoyer.



La première étape consiste à évaluer les besoins en matière de services de réhabilitation physique, psychologique et sociale. Parallèlement à cela, on pourra répertorier les prestataires de services existant et diriger les patients qui en ont besoin vers ces prestataires. Il est fondamental de promouvoir la collaboration intersectorielle à différents niveaux, car les services requis font intervenir plusieurs ministères. En outre, plusieurs intervenants non étatiques doivent être associés, c'est le cas des personnes touchées par la lèpre et leurs familles.

Propositions d'interventions dans les contextes à forte charge de morbidité

- (1) Les questionnaires de programme doivent établir ou intégrer le comité ou organe intersectoriel chargé de la RBC au niveau ministériel afin que l'on tienne compte des besoins des personnes atteintes d'incapacités liées à la lèpre, que ce soit de façon indépendante ou en lien avec un comité national sur le handicap.
- (2) Les programmes nationaux doivent s'assurer que les lignes directrices nationales des services de lutte anti-lèpre sont à jour en ce qui concerne la RBC.
- (3) Établir des réseaux, déterminer les services offerts par l'état ou les organisations locales, dans les domaines de la santé, de l'éducation, du travail, de la protection /sécurité sociale, des programmes d'épargne et de crédit, et de la formation professionnelle.
- (4) Les programmes nationaux doivent planifier et mener des enquêtes permettant de déterminer le nombre de personnes atteintes d'incapacités liées à la lèpre et qui ont besoin de divers types de services RBC.
- (5) Les programmes nationaux doivent mettre en place un système de cartographie électronique de ces données, si possible

intégré à d'autres données sur les MTN et inclure de préférence les informations indiquant où trouver un service donné. Ce dernier devrait être intégré aux initiatives de cartographie générale des services RBC.

- (6) Le personnel chargé des services anti-lèpre au niveau des provinces et des districts, et les ONG œuvrant dans le domaine de la lutte contre la lèpre doivent promouvoir l'identification et la formation des agents communautaires et/ou des assistantes sociales qui sont les chevilles ouvrières de la mise en œuvre de la stratégie de réadaptation à base communautaire.
- (7) Mettre en contact les personnes touchées par la lèpre qui enregistrent un faible score sur l'échelle de participation, avec les services RBC et de santé mentale aux niveaux national et infranational grâce aux systèmes d'orientation-recours vers les établissements de référence.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) Établir des réseaux, déterminer les services offerts par l'état ou les organisations locales, dans les domaines de la santé, de l'éducation, du travail, de la protection /sécurité sociale, des programmes d'épargne et de crédit, et de la formation professionnelle.
- (2) Les programmes nationaux doivent planifier et mener des enquêtes permettant de déterminer le nombre de personnes atteintes d'incapacités liées à la lèpre et qui ont besoin de divers types de services RBC.
- (3) Mettre en contact les personnes touchées par la lèpre qui enregistrent un faible score sur l'échelle de participation, avec les services RBC et de santé mentale aux niveaux national et infranational grâce aux systèmes d'orientation-recours vers les établissements de référence



La Mission Lèpre **Myanmar** s'est dotée, en coordination avec le programme national de la lèpre de Myanmar, d'une stratégie de double intégration, qui consiste à intégrer les personnes touchées par la lèpre dans les systèmes/services offerts aux personnes handicapées et d'intégrer les personnes en situation de handicap dans la société. Les 17 centres de ressources sur le handicap disséminés sur tout le territoire sont au cœur de cette stratégie. Ces centres de ressources sur le handicap fournissent un soutien en physiothérapie ; une formation pour assurer les moyens d'existence et sur le microcrédit ; la sensibilisation aux droits des handicapés ; un appui aux groupes d'entraide et aux organisations des personnes handicapées ; et portent assistance aux personnes handicapées pour leur donner accès aux services et indemnités. Étant donné que les personnes touchées par la lèpre sont dispersées à travers le pays, les regrouper avec les personnes atteintes d'autres handicaps permet d'exécuter les programmes de façon plus globale et plus pérenne, de multiplier les possibilités de solidarité entre personnes touchées par la lèpre et d'intégrer des groupes mixtes d'entraide près de leur lieu de résidence. De plus, être membre d'un groupe mixte d'entraide réduit la stigmatisation puisque l'incapacité liée à la lèpre n'est plus qu'une incapacité parmi tant d'autres (et n'est plus pointée du doigt). Les personnes en situation de handicap sont encouragées à s'unir pour défendre leurs intérêts, se faire mieux entendre et peser davantage sur les décisions politiques.

4.7 Œuvrer à l'abrogation des lois discriminatoires et promouvoir les politiques qui favorisent l'inclusion des personnes touchées par la lèpre

La discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre a toujours été inscrite dans la législation et les politiques. Dans de nombreux pays endémiques, les personnes touchées par la lèpre ont été séparées de force et à vie, de leurs familles et de leur communauté. Les lois nationales régissant ou préconisant la ségrégation obligatoire ont toutes été abrogées, mais d'autres lois et politiques qui autorisent la discrimination en raison de la lèpre sont toujours en vigueur dans certains pays. Il s'agit notamment des politiques qui obligent à déclarer son statut lépreux sur les formulaires d'immigration, les lois autorisant l'expulsion de travailleurs migrants au motif qu'ils sont atteints de la lèpre, les lois autorisant le divorce pour cause de lèpre et les lois et politiques restreignant le droit de vote des personnes touchées par la maladie. Tous ces actes sont totalement inacceptables du point de vue des

droits de l'homme. Le fait que la discrimination structurelle et d'autres formes de stigmatisation et de discrimination mentionnées ci-haut perdurent, a amené le Conseil des droits de l'homme de l'ONU à édicter la Résolution 29/5. Cette résolution exhorte les gouvernements à analyser les lois, politiques et pratiques afin d'éliminer tout fondement juridique de la discrimination. L'objectif de zéro lois discriminatoires en 2020 de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016-2020 s'inscrit dans le droit fil de la mise en œuvre de cette résolution. La première étape du suivi des progrès réalisés en direction de cet objectif consiste à effectuer un inventaire des lois et politiques contenant des éléments discriminatoires dans tous les pays d'endémie de la lèpre. Un tel inventaire ne peut se faire uniquement par les programmes de santé. Les ministères de la santé doivent solliciter l'aide des ministères de la justice, des conseils nationaux des droits de l'homme, des organisations de personnes touchées par la maladie, et/ou des organisations non gouvernementales concernées afin de procéder à cette analyse. La coopération avec les programmes confrontés à des problèmes de discrimination et d'exclusion similaires tels que ceux qui s'occupent des questions de genre,



de santé mentale et du VIH, serait très utile. Si cette analyse doit s'effectuer au niveau national, l'inventaire doit être encouragé et coordonné à l'échelle internationale. Les personnes touchées par la maladie ont des droits, et à ce titre, leurs représentants doivent être pleinement associés à ce processus. Les ONG internationales ont un rôle important à jouer en apportant aide et soutien à ces inventaires. Abroger toutes les lois discriminatoires et amender les politiques qui autorisent la discrimination en raison de la lèpre exige une action concertée.

Propositions d'interventions à l'échelle mondiale

- (1) Établir un groupe de travail ou un partenariat pour aider les pays à passer en revue leur législation et suivre les progrès accomplis en direction de l'objectif de 2020.
- (2) Recueillir des informations sur les lois, politiques et pratiques discriminatoires (y compris les lois sur l'expulsion ou la limitation des droits civiques des patients et anciens patients), et les progrès accomplis en vue de leur abrogation ou amendement.
- (3) Recueillir des informations et rendre compte des progrès réalisés en direction de l'objectif mondial de zéro lois discriminatoires en 2020.

Propositions d'interventions dans les contextes à forte charge de morbidité

- (1) Les gestionnaires des programmes nationaux doivent mettre en place un groupe de travail pour orienter et faire avancer l'inventaire sur les lois, politiques et pratiques discriminatoires. Ce groupe de travail devra inclure des représentants du ministère de la Justice, du Conseil national des droits de l'homme, des organisations de personnes touchées par la maladie et des ONG souhaitant accompagner ce processus.

- (2) Une fois que toutes les lois, politiques et pratiques discriminatoires auront été recensés, il conviendra d'élaborer des plans détaillés pour les abroger ou les amender conformément à la résolution, et grâce à un plaidoyer de haut niveau.
- (3) Promouvoir une législation et militer en faveur de politiques qui favorisent l'inclusion et créer des mécanismes permettant de garantir que les droits des personnes touchées par la lèpre sont respectés, appliqués et protégés.
- (4) Élaborer un guide national sur la lèpre et les droits de l'homme.

Propositions d'interventions dans les contextes à faible charge de morbidité

- (1) Les gestionnaires des programmes nationaux doivent mettre en place un groupe de travail pour orienter et faire avancer l'inventaire sur les lois, politiques et pratiques discriminatoires. Ce groupe de travail devra inclure des représentants du ministère de la Justice, du Conseil national des droits de l'homme, des organisations de personnes touchées par la maladie et des ONG souhaitant accompagner ce processus. Cette initiative pourrait se faire conjointement avec les programmes travaillant sur la prise en charge des autres maladies stigmatisantes, surtout dans les pays à faible charge de morbidité et/ou ayant peu de ressources.
- (2) Une fois que toutes les lois, politiques et pratiques discriminatoires auront été recensés, il conviendra d'élaborer des plans détaillés pour les abroger ou les amender conformément à la résolution du Conseil des droits de l'homme, et grâce à un plaidoyer de haut niveau.
- (3) Élaborer un guide national sur les droits de l'homme pour les MTN/maladies transmissibles.



Abrogation de la Loi sur les lépreux en **Inde**.

Entre 2010 et 2015, le projet « contestation des lois anti-lèpre » de la Mission Lèpre Inde (TLMTI) a permis de sensibiliser les législateurs, les élus et les fonctionnaires des commissions et ministères compétents et de faciliter l'abrogation des dispositions juridiques discriminatoires. En juin 2014, le ministre de la Justice et Garde des sceaux a informé les médias de la décision du gouvernement d'abroger les lois obsolètes sur instructions du premier ministre Narendra Modi. La mission TLMTI a jugé qu'il fallait saisir cette occasion pour faire avancer la cause de l'abrogation de la Loi sur les lépreux et autres dispositions y afférentes. En effet, la Loi sur les lépreux (1898), qui préconisait l'arrestation des personnes touchées par la lèpre et leur ségrégation dans des « léproseries » avait non seulement perdu de son sens mais était discriminatoire. Même si 12 états fédérés et cinq territoires de l'union, avaient déjà cessé d'appliquer cette loi au sein de leurs juridictions respectives, la loi sur les lépreux restait en vigueur dans les autres états et territoires de l'union. La Commission des lois a entamé en 2015 le processus d'élaboration du « (quatrième) projet de loi d'abrogation et d'amendement », qui est un projet de loi visant à abroger 295 lois obsolètes. Compte tenu de sa nature et des recommandations des membres de l'ILEP, la loi sur les lépreux (de 1898) figurait sur la liste des textes législatifs à abroger. Au moment de leur adoption, l'intitulé de ces projets de loi a été modifié en « (troisième) Projet de loi d'abrogation et d'amendement » (2015). Le projet de loi a été entériné par le Président indien et publié au journal officiel de l'Inde en mai 2016, ce qui a confirmé l'abrogation de la Loi sur les lépreux de 1898 dans son intégralité.



5 Cibles et indicateurs programmatisques de base

Les tableaux ci-dessous présentent une définition plus détaillée des objectifs de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 ainsi que de leurs indicateurs considérés comme indicateurs de base du programme ». Il s'agit d'un ensemble d'indicateurs que tous les programmes de lutte contre la lèpre doivent collecter systématiquement au niveau mondial,

indépendamment de la charge de morbidité et du contexte local. De nombreux autres indicateurs utiles seront collectés et exploités afin de suivre et d'évaluer la qualité des services sur la durée, soit de façon systématique soit dans le cadre des bilans des programmes nationaux. Ces derniers figureront dans le Manuel de suivi et d'évaluation, à publier par le GLP avant la fin de 2016.

Cibles

Cible 1 : Zéro cas d'incapacité de degré 2 chez les patients pédiatriques

Nom	Zéro cas d'incapacité de degré 2 chez les patients pédiatriques
Description	Aucun nouveau cas notifié de lèpre pédiatrique atteint d'incapacité de degré 2, c'est à dire des difformités visibles des yeux, des mains et des pieds
Sources d'information	Dossiers des patients disponibles au niveau national/État/province/district/village/région urbaine/ centre de santé
Calcul	Décompter les cas pédiatriques atteints d'incapacité de degré 2 enregistrés à la fin de l'année de notification et le notifier, exprimé en chiffres absolus
Notification	En chiffres absolus et annuels
Pertinence	Indique la qualité de la détection de la lèpre et de la sensibilisation de la population au sujet des symptômes et signes de lèpre



Cible 2 : Parvenir à un taux de nouveaux cas de lèpre et d'incapacités de degré 2 inférieur à un cas pour un million d'habitants

Nom	Parvenir à un taux de nouveaux cas de lèpre et d'incapacités de degré 2 inférieur à un cas pour un million d'habitants
Description	Nombre de nouveaux cas de lèpre présentant une incapacité de degré 2 ramené à moins d'un cas pour chaque million d'habitants (à calculer à l'échelle mondiale et nationale/état fédéré)
Sources d'information	Les dossiers des patients disponibles au niveau mondial et national
Calcul	Numérateur : Nombre de cas de lèpre nouvellement diagnostiqués atteints d'incapacité de degré 2 au moment du diagnostic divisé par (nombre d'habitants au milieu de l'année) multiplié par 1 000 000 et exprimé en taux par million d'habitants
Notification	Taux annuel et par million d'habitants uniquement pour les niveaux mondial et national
Pertinence	Indique la qualité de la détection, la sensibilisation de la population et l'existence de services de santé efficaces Cette cible est applicable au niveau mondial et national, uniquement pour les pays comptant plus de 1 million d'habitants

Cible 3 : Zéro pays ayant une législation qui autorise la discrimination fondée sur la lèpre

Nom	Zéro pays ayant une législation qui autorise la discrimination fondée sur la lèpre.
Description	Nombre de pays ou de territoires où la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille est légalement autorisée en vertu de législations et de lois en vigueur et de procédures et pratiques officiellement admises.
Sources d'information	Publications nationales, journaux officiels et circulaires sur les législations nationales, publications et circulaires portant sur les principes, règles, règlements et accords conclus entre les organisations sur les licences, les autorisations de visa et les réglementations du travail de différentes organisations dans les pays notifiant des jugements sur la lèpre dans des cas de discrimination contre les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille
Calcul	Recueillir et compiler des informations sur les lois, pratiques et procédures officielles en vigueur autorisant la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et notifier le nombre de dispositions légales similaires en vigueur dans le pays
Notification	Annuelle, et exprimée en nombre de législations, règlements ou autorisations permettant la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille
Pertinence	Indique le degré de discrimination auquel sont confrontées les personnes touchées par la lèpre



Indicateurs programmatiques de base

1. Détection annuelle de nouveaux cas

Nom	Nombre de nouveaux cas de lèpre notifiés en une année
Description	Nombre de cas de lèpre diagnostiqués et notifiés comme de nouveaux cas sur une année de notification dans une zone donnée
Sources d'information	Les dossiers des patients disponibles au niveau national/état/province/district/centre de santé
Calcul	Dénombrer tous les nouveaux cas de lèpre diagnostiqués au cours de l'année dans une zone donnée (mondial, national, état, province, district) là où les cas ont été détectés et exprimés en chiffres absolus en chiffres absolus
Notification	Annuelle et en chiffres absolus
Pertinence	Indique l'ampleur de la charge de morbidité due à la lèpre dans une zone donnée

2. Taux annuel de détection de nouveaux cas (pour 100 000 habitants)

Nom	Taux annuel de détection de nouveaux cas
Description	Nombre de cas de lèpre enregistrés à la fin de l'année de notification pour 100 000 habitants
Sources d'information	Dossiers des patients disponibles au niveau national/état/province/district/village/région urbaine/centre de santé
Calcul	Dénombrer tous les nouveaux cas de lèpre enregistrés à la fin de l'année de notification et diviser par la population de la zone au milieu de l'année (mondial, national, état, province, district) là où les cas ont été signalés et multiplier par 100 000
Notification	Annuelle et exprimée comme taux par 100 000 habitants
Pertinence	C'est un indicateur indirect de l'incidence de la lèpre dans une zone donnée. À calculer au niveau national et infranational jusqu'à une population de 100 000 habitants

3. Prévalence

Nom	Prévalence
Description	Nombre de cas de lèpre en traitement dans une zone donnée à un moment précis de l'année
Sources d'information	Dossiers des patients disponibles au niveau national/état/province/district
Calcul	Dénombrer tous les cas de lèpre diagnostiqués sous traitement au cours de l'année dans une zone donnée (mondial, national, état, province, district) là où les cas ont été détectés et notifier en chiffres absolus
Notification	Annuelle et en chiffres absolus
Pertinence	Indique l'ampleur de la charge de morbidité de la lèpre et est utilisé pour calculer les besoins en matière de PCT



4. Prévalence (ponctuelle) de la lèpre (pour 10 000 habitants)

Nom	Taux de prévalence
Description	Nombre de cas de lèpre enregistrés sous PCT à la fin de l'année de notification pour 10 000 habitants
Sources d'information	Dossiers des patients disponibles au niveau national/état/province/district/village/région urbaine/centre de santé
Calcul	Dénombrer tous les cas de lèpre enregistrés sous PCT à la fin de l'année de notification et diviser par le nombre d'habitants au milieu de l'année de la zone (mondial, national, état, province, district) là où les cas ont été signalés et multiplier par 10 000
Notification	Annuelle et en tant que taux pour 10 000 habitants
Pertinence	Il s'agit d'un indicateur indirect de la prévalence ponctuelle dans une zone donnée ; par conséquent, indique l'ampleur de la charge de morbidité de la lèpre. Il permet de calculer les besoins en PCT de la zone (mondial, national, état, province, district, village, zone urbaine ou centre de santé). Il n'est à calculer que pour les régions comptant une population d'au moins 10 000 habitants

5. Pourcentage des cas d'incapacité de degré 2 parmi les nouveaux cas

Nom	Pourcentage des nouveaux cas d'incapacité de degré 2
Description	Pourcentage de nouveaux cas de lèpre détectés atteints d'incapacité de degré 2 au moment de l'inscription pour la PCT parmi les nouveaux cas détectés au cours de l'année de notification
Sources d'information	Les dossiers des patients disponibles au niveau national/état/province/ district/ centre de santé
Calcul	Dénombrer tous les nouveaux cas de lèpre détectés atteints d'incapacité de degré 2 au moment de l'inscription pour la PCT au cours de l'année et diviser par le nombre de nouveaux cas détectés (mondial, national, état, province, district) là où les cas ont été détectés et multiplier par 100 Remarque : les cas transférés, les cas qui poursuivent la PCT après avoir achevé le traitement prescrit de 6 ou 12 mois, les cas de rechute et les cas enregistrés sous la rubrique « autres » doivent être exclus de la liste des cas enregistrés pour le calcul du pourcentage de nouveaux cas atteints d'incapacité de degré 2 parmi les nouveaux cas
Notification	Annuelle et notifiée en proportion, exprimée en pourcentage
Pertinence	Reflète la capacité de détection de la lèpre dans une zone donnée les pourcentages élevés sont associés à des retards dans le diagnostic



6. *Pourcentage des cas pédiatriques parmi les nouveaux cas*

Nom	Pourcentage des cas pédiatriques parmi les nouveaux cas
Description	Pourcentage de nouveaux cas de lèpre pédiatrique parmi les nouveaux cas détectés au cours de l'année de notification et inscrits pour la PCT
Sources d'information	Les dossiers des patients disponibles au niveau national/état/province/district/centre de santé
Calcul	Dénombrer tous les cas de lèpre pédiatrique (de moins de 15 ans), les cas de lèpre détectés dans une zone donnée et inscrits à la PCT au cours de l'année et diviser par le nombre de nouveaux cas détectés dans une zone donnée (mondial, national, état, province, district) là où les cas ont été détectés et multiplier par 100
Notification	Annuelle et notifiée en proportion, exprimée en pourcentage
Pertinence	Indique la transmission de la lèpre dans une zone donnée (mondial, national, état, province, district, village, zone urbaine ou centre de santé). Il s'agit d'un indicateur sensible pour mesurer les tendances de la transmission

7. *Pourcentage des cas de lèpre multibacillaire parmi les nouveaux cas*

Nom	Pourcentage des cas de lèpre multibacillaire parmi les nouveaux cas
Description	Pourcentage de cas de lèpre regroupés sous la catégorie de lèpre multibacillaire lors de l'inscription pour la PCT parmi les nouveaux cas détectés au cours de l'année de notification
Sources d'information	Dossiers des patients disponibles au niveau national/état/province/district
Calcul	Dénombrer tous les cas de lèpre regroupés dans la catégorie de lèpre multibacillaire au moment de l'inscription pour la PCT au cours de l'année et diviser par le nombre de nouveaux cas détectés (mondial, national, état, province, district) là où les cas ont été détectés et multiplier par 100
Notification	Annuelle et notifiée en proportion, exprimée en pourcentage
Pertinence	Indique l'envergure du problème de la lèpre et de sa transmission dans une zone donnée (mondial, national, état, province, district, village, zone urbaine ou centre de santé). Cela illustre aussi la capacité de détection puisque de bons services de santé doivent être en mesure de détecter précocement la lèpre lorsque la plupart des cas relèvent de la lèpre paucibacillaire



8. *Pourcentage des cas de lèpre chez les femmes parmi les nouveaux cas*

Nom	Pourcentage des cas de lèpre chez les femmes parmi les nouveaux cas
Description	Pourcentage de femmes recevant un diagnostic de lèpre et inscrites à la PCT parmi les nouveaux cas détectés au cours de l'année de notification
Sources d'information	Les dossiers des patients disponibles au niveau national/état/province/district/centre de santé
Calcul	Dénombrer tous les nouveaux cas de femmes à qui on a diagnostiqué la lèpre et qui sont inscrites à la PCT au cours de l'année et diviser par le nombre de nouveaux cas détectés (mondial, national, état, province, district) là où les cas ont été détectés et multiplier par 100
Notification	Annuelle et notifiée en proportion, exprimée en pourcentage
Pertinence	Indique l'envergure du problème de la lèpre parmi les femmes dans une zone donnée (mondial, national, état, province, district, village, zone urbaine ou centre de santé). Cela traduit également la facilité d'accès aux services anti-lèpre pour les femmes et renseigne indirectement sur la qualité des services fournis

9. *Pourcentage des cas de lèpre chez les personnes nées à l'étranger parmi les nouveaux cas*

Nom	Pourcentage des cas de lèpre chez les personnes nées à l'étranger parmi les nouveaux cas
Description	Pourcentage de personnes nées à l'étranger à qui on a diagnostiqué la lèpre et qui sont inscrites à la PCT parmi le total des nouveaux cas détectés au cours de l'année de notification
Sources d'information	Dossiers des patients disponibles au niveau national/état/province/district
Calcul	Dénombrer tous les nouveaux cas de personnes nées à l'étranger à qui ont a diagnostiqué la lèpre et qui sont inscrites à la PCT au cours de l'année et diviser par le nombre de nouveaux cas détectés (mondial, national, état, province, district) là où ils ont été détectés et multiplier par 100
Notification	Annuelle et notifiée en proportion, exprimée en pourcentage
Pertinence	Indique l'ampleur de la transmission locale de la lèpre dans une zone donnée (mondial, national, état, province, district, village, zone urbaine ou centre de santé). Cela traduit également la facilité d'accès aux services anti-lèpre pour les personnes nées à l'étranger et renseigne indirectement sur la qualité des services fournis



10. Nombre de rechutes par an

Nom	Nombre de rechutes notifiées sur un an
Description	Nombre de cas de lèpre diagnostiqués comme rechute et déclarés comme des rechutes dans une année de notification d'une zone donnée
Sources d'information	Les dossiers des patients disponibles au niveau national/état/province/district/centre de santé
Calcul	Dénombrer tous les cas de rechute de lèpre diagnostiqués au cours de l'année dans une zone donnée (mondial, national, état, province, district) là où les cas ont été détectés et notifiés en chiffres absolus
Notification	Annuelle et en chiffres absolus
Pertinence	Reflète la qualité de services fournis. Indique l'ampleur de la transmission de la lèpre. Si ce chiffre augmente, cela peut indiquer que des souches résistantes aux médicaments sont en circulation

11. Taux d'achèvement du traitement/de guérison des cas de lèpre multibacillaire

Nom	Taux d'achèvement du traitement/de guérison des cas de lèpre
Description	Pourcentage des cas de lèpre multibacillaire qui ont achevé la PCT dans les 18 mois suivant la date de début du traitement, parmi les cas inscrits pour la PCT au cours d'une année
Sources d'information	Les dossiers des patients disponibles au centre de santé et les registres de la lèpre disponibles dans les districts
Calcul	L'achèvement du traitement/taux de guérison est calculé à partir de l'analyse de cohorte. Une cohorte est un lot ou un groupe de patients qui ont commencé la PCT au cours d'une année dans une zone donnée (mondial, national, état, province, district) Dénombrer tous les cas de lèpre multibacillaire inscrits pour la PCT deux ans avant l'année Y comme une cohorte (Y-2 cohorte) À partir de cette cohorte Y-2, compter le nombre de cas de lèpre multibacillaire qui ont achevé le traitement dans les 18 mois à compter de la date de début de la PCT et multiplier par 100
Notification	Annuelle et notifiée en proportion, exprimée en pourcentage
Pertinence	Le taux d'achèvement du traitement/taux de guérison des cas de lèpre multibacillaire renseigne sur le pourcentage de patients qui ont achevé leur traitement dans les délais. C'est une indication de la qualité des services fournis, supervisés et du niveau de desserte dans une zone donnée (mondial, national, état, province, district, village, zone urbaine ou centre de santé). Il traduit également la facilité d'accès aux services de lutte anti-lèpre



12. Taux d'achèvement du traitement/de guérison des cas de lèpre paucibacillaire

Nom	Taux d'achèvement du traitement/de guérison des cas de lèpre
Description	Pourcentage des cas de lèpre multibacillaire qui ont achevé la PCT dans les 9 mois suivant la date de début du traitement, parmi les inscrits pour la PCT au cours d'une année
Sources d'information	Les dossiers des patients disponibles au centre de santé et les registres de la lèpre disponibles dans les districts
Calcul	L'achèvement du traitement/taux de guérison est calculé à partir de l'analyse de cohorte. Une cohorte est un lot ou un groupe de patients qui ont entamé la PCT au cours d'une année dans une zone donnée (mondial, national, état, province, district) Dénombrer tous les cas de lèpre paucibacillaire inscrits à la PCT un an avant l'année Y comme une cohorte (Y-1 cohorte) À partir de cette cohorte Y-1, compter le nombre de cas de lèpre paucibacillaire qui ont achevé le traitement dans les 9 mois à compter de la date de début de la PCT et multiplier par 100
Notification	Annuelle et notifiée en proportion, exprimée en pourcentage
Pertinence	Le taux d'achèvement du traitement/taux de guérison des cas de lèpre paucibacillaire renseigne sur le pourcentage de patients qui ont achevé leur traitement dans les délais. C'est une indication de la qualité des services fournis, supervisés et de la façon dont les patients sont desservis dans une zone donnée (mondial, national, état, province, district, village, zone urbaine ou centre de santé). Il traduit également la facilité d'accès aux services de lutte anti-lèpre et renseigne indirectement sur la qualité des services fournis

13. Pourcentage des contacts dépistés parmi les contacts du ménage enregistrés

Nom	Pourcentage des contacts dépistés parmi les contacts du ménage enregistrés
Description	Pourcentage des contacts du ménage dépistés parmi tous les contacts familiaux des patients enregistrés au cours de l'année
Sources d'information	Les dossiers des patients disponibles à l'établissement de santé
Calcul	Dénombrer tous les contacts familiaux qui ont subi un dépistage de la lèpre au cours de l'année et diviser par les contacts familiaux enregistrés (mondial, national, état, province, district) là où les cas ont été détectés et multiplier par 100
Notification	Annuelle et notifiée en proportion, exprimée en pourcentage
Pertinence	Indique la couverture de détection des cas chez les contacts familiaux des patients inscrits dans une zone donnée (mondial, national, état, province, district, village, zone urbaine ou centre de santé). Plus le chiffre est élevé, mieux c'est, car les contacts sont le groupe le plus à risque de contracter la lèpre dans un pays



Organisation mondiale de la Santé

- Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Asie du Sud-Est. Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 « Parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre ». New Delhi, 2016.
- Organisation mondiale de la Santé Comité d'experts de l'OMS, 8ème rapport Collection des rapports techniques de l'OMS No.968. Genève, 2008.
- Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Asie du Sud-Est. Stratégie mondiale renforcée pour réduire davantage la charge de la lèpre durée du Plan 2011- 2015), doc no. SEA-GLP-2009.3. New Delhi, 2009.
- Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Asie du Sud Est. Directives pour une Surveillance mondiale de la la résistance aux médicaments contre la lèpre. Doc no. SEA-GLP-2009.2. New Delhi, 2009.
- Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Asie du Sud-Est. Je peux le faire moi-même : Conseils pour les personnes touchées par la lèpre qui veulent prévenir les incapacités. Doc no. SEA-GLP-2007.2. New Delhi, 2007.
- Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Asie du Sud Est. Lignes directrices pour renforcer la participation des personnes touchées par la lèpre aux services antiléproux. Doc. no. SEA-GLP-2011.2. New Delhi, 2011.
- Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Asie du Sud-Est. Surveillance de la résistance aux médicaments contre la lèpre Rapport de la réunion conjointe OMS/ILEP, 4-6 février 2014, Cebu, Philippines. Doc.no. SEA-GLP-2014.1. New Delhi, 2014.

ILEP

- Guide pédagogique Un : Comment diagnostiquer et traiter la lèpre 2001
- Guide pédagogique Deux : Comment reconnaître et prendre en charge les réactions dues à la lèpre 2002

- Guide pédagogique Trois : Comment réaliser un examen de frottis cutané pour la lèpre. 2003
- Guide pédagogique Quatre : Comment prévenir les incapacités dues à la lèpre. 2006
- Guide technique : Faciliter le processus d'intégration. 2003
- Guide technique : Formation en lèpre 2003
- Guide technique : Répondre aux besoins des personnes touchées par la lèpre grâce à la réadaptation à base communautaire 2006
- Guide technique conjoint OMS/ILEP : Lèpre et réadaptation à base communautaire: Répondre aux besoins de réinsertion des personnes touchées par la lèpre et promouvoir la qualité de vie 2007

Autres références

- Boletim epidemiologico, Secreteria de Vigilancia em Saude-Ministerio da Saude, Brazil, ISSN 2358-9450.
- Cross H. Wound care for people affected by leprosy: a guide for low resource situations. South-Carolina American Leprosy Missions, 2003.
- Hofstraat K, van Brakel WH. Social stigma towards neglected tropical diseases: a systematic review. Int Health. 2016 Mar; 8 Suppl 1:i53-70.
- Mieras L, Anthony R, van Brakel W, Bratschi MW, van den Broek J, Cambau E, Cavaliero A, Kasang C, Perera G, Reichman L, Richardus JH, Saunderson P, Steinmann P, Yew WW. Infect Negligible Risk of inducing resistance in Mycobacterium tuberculosis with single-dose rifampicine as post-exposure prophylaxys for leprosy. Dis Poverty. 2016 Jun 8;5(1):46. doi: 10.1186/s40249-016-0140-y. Review.
- Peters RM, Dadun, Zweekhorst MB, Bunders JF, Irwanto, van Brakel WH. A Cluster-Randomized Controlled Intervention Study to Assess the Effect of a Contact Intervention in Reducing Leprosy-Related Stigma in Indonesia. PLoS Negl Trop Dis. 2015 Oct 20;9(10):e0004003.
- Richardus JH, Oskam L. Protecting people against leprosy: chemoprophylaxis and



- immunoprophylaxis. *Clin Dermatol.* Jan-Feb;33(1):19-25
- Salcito K, Singer BH, Weiss MG, Winkler MS, Krieger GR, Wielga M and Utzinger J. Multinational corporations and infectious disease: Embracing human rights management techniques. *Infect Dis Poverty.* 2014 Nov 3;3(1):39.
 - Salcito K, Utzinger J, Krieger GR, Wielga M, Singer BH, Winkler MS and Weiss MG. Experience and lessons from health impact assessment for human rights impact assessment. *BMC Int Health Hum Rights.* 2015 Sep 16; 15:24.
 - Smith CS, Aerts A, Kita E, Virmond M. Time to define leprosy elimination as zero leprosy transmission? *Lancet Infect Dis.* 2016 Apr;16(4):398-9.
 - Smith WC, Saunderson P. Leprosy. *BMJ Clin Evid* Jun 28; 2010
 - Conseil des droits de l'homme des Nations Unies. Élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Doc. No. A/ HRC/8/L.18. New York, 2008.
 - United Nations. Résolution adoptée par le Conseil des droits de l'homme des Nations Unies le 2 juillet 2015 ; Doc.No. 29/5. Élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. New York, 2015.
 - Van Brakel WH. Measuring leprosy stigma, a preliminary review of the leprosy literature. *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases,* 2003 Sep;71(3): 190-7.
 - Van Hees C, Naafs B. Common skin diseases in Voorburg: Stichting Troderma 2001.
 - Weiss G. Stigma and the social burden of PLoS Negl Trop Dis. 2008 May 14;2(5):e237.



7

Glossaire

- Cas de lèpre : personne présentant des symptômes et/ou des signes de la lèpre et qui nécessite une chimiothérapie.
- Corticostéroïdes : groupe de médicaments connus pour leur capacité à supprimer la réponse inflammatoire.
- Défaillant : personne qui ne termine pas le traitement dans un délai bien déterminé.
- Déficience : problème dans la fonction ou la structure corporelle tels qu'un écart ou une perte importante.
- Dose élevée : On parle souvent de la PCT comme d'un traitement mensuel, alors qu'en réalité les plaquettes de la PCT couvrent 28 jours, soit 4 semaines de traitement. Les rendez-vous doivent donc être programmés toutes les 4 semaines, et non tous les mois.
- DOT : signifie qu'un agent de santé ou tout autre individu désigné à cet effet (à l'exclusion d'un membre de la famille) fournit le médicament prescrit et surveille le patient avaler chaque dose.
- Incapacité : un terme générique couvrant toute déficience, limitation d'activité ou restriction à la participation affectant une personne.
- Indicateur : aspect mesurable d'un programme, qui peut indiquer le niveau de performance et les changements dans la performance.
- Indicateur de programme : paramètre numérique lié à la qualité de la gestion du programme de la lèpre qui reflète la qualité des différents aspects de l'élimination de la lèpre (diagnostic, traitement, prévention, prise en charge des incapacités).
- Lèpre multibacillaire : un malade de la lèpre présentant au moins six taches cutanées.
- Lèpre paucibacillaire : un malade de la lèpre présentant maximum cinq taches cutanées.
- Nouveau cas : un cas de lèpre qui n'a jamais été traité par chimiothérapie anti-lèpre.
- ONG : organisation non gouvernementale
- PCT-A : La PCT accompagnée est une stratégie qui consiste à fournir au patient le stock complet de médicaments nécessaires pour la PCT au moment du diagnostic, tout en demandant à une personne proche ou importante pour le patient d'assumer la responsabilité de l'aider à achever le traitement.
- Perte de la fonction nerveuse : perte de fonctionnement normale du nerf, qui se manifeste par une perte de sensation (perte de sensibilité ou engourdissement) de la peau innervée par ce nerf et/ou faiblesse des muscles desservis par ce nerf.
- Réaction : apparition soudaine de symptômes et signes d'inflammation cutanée chez une personne atteinte de la lèpre.
- Rechute : réapparition de la maladie à tout moment après l'achèvement d'un traitement complet (mais généralement au bout de deux ans après la fin du traitement).
- Score OMP : somme des différents degrés d'incapacité pour chaque œil, main et pied.

La stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 « parvenir plus rapidement à un monde exempt de la lèpre » a été officiellement lancée le 20 avril 2016. Son objectif global est de réduire davantage la charge de morbidité de la lèpre, tout en offrant des soins plus complets et plus rapides conformément aux principes d'équité et de justice sociale. Le but de ce manuel est de fournir des orientations aux gestionnaires des programmes nationaux de lutte contre la lèpre (ou équivalent) afin d'adapter et de mettre en œuvre la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre dans leur pays. Il suit la structure de la stratégie mondiale, en proposant une série d'interventions pour chacun des trois piliers stratégiques : (i) renforcer l'appropriation par les autorités, et le partenariat ; (ii) mettre fin à la lèpre et à ses complications ; et (iii) mettre fin à la discrimination et promouvoir l'inclusion. Adapter les interventions proposées aux contextes nationaux permettra aux pays d'atteindre les cibles mondiales fixées à l'horizon 2020. Le présent manuel a été élaboré par l'Organisation mondiale de la Santé avec la contribution de plusieurs parties prenantes stratégiques telles que les responsables des programmes nationaux, les agences techniques, les institutions de financement et les organisations non gouvernementales



**World Health
Organization**

Regional Office for South-East Asia
World Health House
Indraprastha Estate
Mahatma Gandhi Marg
New Delhi-110002, India

ISBN 978-92-9022-540-9

