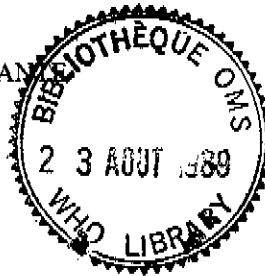


26603



WORLD HEALTH ORGANIZATION
ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE



DISTR. : LIMITED
DISTR. : LIMITEE

WHO/CDS/LEP/87.3
ORIGINAL : ANGLAIS

RAPPORT DE LA CONSULTATION SUR LA PREVENTION DES INVALIDITES ET LA READAPTATION
CHEZ LES MALADES DE LA LEPRE

Genève, 9-11 mars 1987

Table des matières

	<u>Pages</u>
1. INTRODUCTION	2
2. DONNEES DE BASE ET ETAT ACTUEL DES CONNAISSANCES	3
3. PREVENTION ET TRAITEMENT DES INVALIDITES	7
4. READAPTATION	10
5. RECHERCHE	12
6. RECOMMANDATIONS	13
ANNEXE A : RELEVÉ DE BASE DES INVALIDITES	14
ANNEXE B : PREVENTION DES INVALIDITES	15
ANNEXE C : READAPTATION DES LEPREUX DANS LA COMMUNAUTE	22
ANNEXE D : LISTE DES PARTICIPANTS	27

This document is not issued to the general public, and all rights are reserved by the World Health Organization (WHO). The document may not be reviewed, abstracted, quoted, reproduced or translated, in part or in whole, without the prior written permission of WHO. No part of this document may be stored in a retrieval system or transmitted in any form or by any means - electronic, mechanical or other - without the prior written permission of WHO.

The views expressed in documents by named authors are solely the responsibility of those authors.

Ce document n'est pas destiné à être distribué au grand public et tous les droits y afférents sont réservés par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Il ne peut être commenté, résumé, cité, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité, sans une autorisation préalable écrite de l'OMS. Aucune partie ne doit être chargée dans un système de recherche documentaire ou diffusée sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit - électronique, mécanique, ou autre - sans une autorisation préalable écrite de l'OMS.

Les opinions exprimées dans les documents par des auteurs cités nommément n'engagent que lesdits auteurs.

1. INTRODUCTION

La lèpre est un objet de crainte pour le grand public et de préoccupation pour les autorités de la santé publique, surtout à cause des déformations et des invalidités (entraînant parfois l'infirmité) qui sont observées chez une certaine proportion de lépreux. Les programmes de lutte antilépreuse exécutés partout dans le monde sont l'expression de cette préoccupation. Les malades de la lèpre peuvent être handicapés par des invalidités mais aussi par l'opprobre qui s'attache à la maladie. Les invalidités, la "désadaptation" et la misère dont souffrent les malades gravement infirmes et mis au ban de la société alimentent les préjugés contre la maladie; il est donc très important de prévenir les invalidités et d'assurer la réadaptation des lépreux handicapés, tant pour des raisons humanitaires que pour prouver le succès des programmes antilépreux.

La stratégie la meilleure reste la prévention primaire des invalidités grâce à un diagnostic et à un traitement précoces et corrects. Toutefois, les lépreux ont également besoin de soins et de traitements pour prévenir les déformations et les invalidités liées à des atteintes oculaires et nerveuses ainsi que les ulcérations, blessures, crevasses et raideurs des articulations chez les malades qui présentent des lésions nerveuses. On possède déjà suffisamment de connaissances pour prévenir les invalidités chez une proportion importante des lépreux. Le placement permanent ou à long terme en institution n'est pas la solution et peut même être néfaste dans la mesure où il perpétue l'image négative de la lèpre. Cette solution devrait donc être réservée aux seuls malades gravement handicapés.

La réadaptation dans la communauté permet dans une grande mesure d'éviter le recours à des méthodes coûteuses et difficiles pour corriger les déformations, atténuer les invalidités et réadapter les malades. Des atteintes nerveuses et oculaires et des lésions des extrémités insensibles peuvent être prévenues par des stratégies peu coûteuses. De même, une réadaptation efficace peut être assurée localement, grâce à l'aide des familles et de la communauté.

Actuellement, rares sont les programmes de lutte dont la structure permet d'exécuter les tâches nécessaires à la prévention des invalidités et à la réadaptation. L'incorporation de ces mesures nécessitera des apports nouveaux aux niveaux administratif et organisationnel ainsi que dans les plans de travail à l'échelon périphérique.

Compte tenu de ce qui précède, l'unité de la Lèpre de l'OMS a organisé, du 9 au 11 mars 1987, une consultation dont le but était d'élaborer des approches optimales pour la prévention des invalidités et la réadaptation des lépreux au sein de la communauté. Ouvrant la réunion, le Dr S. K. Noordeen, Chef de l'unité de la Lèpre, a évoqué le contexte dans lequel avait été organisée cette consultation et précisé ses objectifs :

- 1) Faire le point des connaissances sur les invalidités dues à la lèpre et leur prévention.
- 2) Recenser des méthodes pratiques et d'un bon rapport coût-efficacité pour la prévention des invalidités dans le cadre de la lutte antilépreuse.
- 3) Elaborer des stratégies de réadaptation dans la communauté pour l'application de méthodes de prévention des invalidités et de réadaptation offrant un bon rapport coût-efficacité.
- 4) Mettre au point des méthodes de formation pour intégrer des activités de prévention des invalidités et de réadaptation aux programmes de lutte contre la lèpre.
- 5) Déterminer les domaines dans lesquels des recherches permettraient d'améliorer les techniques actuelles de prévention des invalidités et de mettre en oeuvre des stratégies appropriées de réadaptation dans la communauté.

2. DONNEES DE BASE ET ETAT ACTUEL DES CONNAISSANCES

Les participants ont présenté des documents contenant des données de base. Leurs exposés sont résumés ici.

Au sujet de la situation mondiale de la lèpre, le Dr Noordeen a indiqué que les chiffres sur le nombre des lépreux handicapés dans différentes régions géographiques étaient très limités et souvent incomplets. On compte environ 2 millions de lépreux présentant des invalidités des degrés 2 et 3 mais si l'on possède quelques indications sur les infirmités physiques des lépreux, on n'est guère renseigné sur leurs handicaps sociaux. Les taux d'invalidités dépendent des critères utilisés pour classer les invalidités et du dénominateur utilisé. Le Dr Noordeen a proposé que les populations totales et non les populations de malades soient utilisées comme dénominateur pour calculer les taux d'invalidités; en effet, les cas évolutifs inscrits sur les registres de la lèpre sont dans l'ensemble relativement précoces et, avec la polychimiothérapie, ces cas sont rayés du registre à la fin du traitement. De même, il serait utile d'obtenir les nombres absolus des lépreux handicapés plutôt que des taux ou des proportions. Le Dr Noordeen a enfin souligné que l'image négative de la lèpre ainsi que le pouvoir incapacitant de la maladie variaient selon les cultures et les sociétés. Ce qu'il faut, c'est mettre au point des méthodes qui permettent d'intégrer la prévention des invalidités/réadaptation aux programmes de lutte contre la lèpre selon les modalités les plus largement applicables et offrant le meilleur rapport coût-efficacité.

Le Dr H. Srinivasan a fait le point des atteintes nerveuses et de leurs conséquences au niveau des tissus, et de l'organisme et sur le plan social. Parmi les cinq degrés d'atteinte nerveuse au niveau des tissus, les trois derniers degrés d'atteinte clinique, les lésions réversibles et les destructions permanentes des troncs nerveux sont importants pour le malade et le clinicien. Les atteintes nerveuses dues à la lèpre apparaissent de façon insidieuse et évoluent progressivement, plus souvent qu'à l'occasion de manifestations épisodiques, associées à des crises de névrite aiguë/subaiguë. La destruction des terminaisons nerveuses épidermiques et des nerfs cutanés provoque un déficit fonctionnel et sensoriel des régions concernées. Par ailleurs, l'atteinte des troncs nerveux entraîne une paralysie musculaire, puis des déformations et des infirmités caractéristiques. L'atteinte des troncs nerveux, les lésions et la guérison sont régies par des schémas différents. D'un point de vue plus général, les conséquences des atteintes nerveuses sont des handicaps secondaires et des invalidités liés à l'utilisation des extrémités insensibles sans protection ainsi que des paralysies motrices affectant la dextérité manuelle et la locomotion. Il en résulte toute une gamme de handicaps pour la profession, la mobilité, l'indépendance économique et l'intégration sociale des malades. Avec le temps, une proportion de malades deviennent "désadaptés" et certains, complètement marginalisés, finissent dans la misère. Le Dr Srinivasan a cité les interventions qui seraient nécessaires à différentes étapes pour arrêter la dégradation et la déchéance des malades. Il a enfin fait remarquer que la réadaptation proprement dite, surtout dans les cas de lèpre, était difficile, coûteuse et pas toujours efficace; en revanche, des interventions plus précoces visant à i) prévenir les atteintes secondaires à l'aide de conseils, d'exercices et d'accessoires appropriés, ii) prévenir les invalidités en empêchant la destruction des troncs nerveux, et iii) prévenir les handicaps et la "désadaptation" par des méthodes de "réhabilitation", peuvent être pratiquées avec un maximum de profit pour le plus grand nombre de malades.

Dans son exposé sur la réadaptation physique des malades de la lèpre, le Dr Srinivasan a défini celle-ci comme les interventions visant à prévenir des handicaps chez les malades présentant des invalidités, interventions qui, souvent, sont également nécessaires comme la première mesure à prendre pour la réadaptation de sujets handicapés et "désadaptés". Les compétences requises sont les mêmes, mais la réadaptation physique va au-delà de telles mesures de "réhabilitation" et comporte les interventions précoces conçues pour prévenir des atteintes secondaires ainsi que celles qui servent à prévenir les invalidités. Les atteintes secondaires sont les déformations, ulcérations et contractures, par exemple, qui surviennent lorsque les malades ne protègent pas leurs extrémités devenues insensibles. Les sujets

exposés doivent savoir comment apparaissent ces déformations et apprendre à les éviter. Il importe pour cela de recenser ces malades, de leur apprendre à se soigner et de leur fournir des protections, les plus importantes étant des chaussures protectrices. Il est également possible de prévenir des invalidités en empêchant la destruction permanente des troncs nerveux, encore que cela pose des problèmes dans la mesure où les malades exposés ne peuvent être identifiés qu'après la manifestation de lésions nerveuses. Cela étant, lorsque ces cas sont dépistés suffisamment tôt et correctement traités à l'aide de stéroïdes (complétés par la chirurgie et d'autres traitements de soutien), on obtient la guérison des troncs nerveux et, dans bien des cas, la prévention des invalidités. Il ressort d'études récentes que la sensibilité de la plante du pied peut être rétablie à l'aide d'une décompression chirurgicale précoce du nerf tibial postérieur. Les mesures de "réhabilitation" comprennent : i) des interventions chirurgicales pour corriger les déformations et invalidités motrices; ii) la rééducation sensorielle de la main, technique qui reste inexploitée dans les cas de lèpre; et iii) la guérison et la prévention des ulcères plantaires. Le Dr Srinivasan a conclu qu'il était techniquement possible d'aider la plupart des lépreux moyennant des mesures de réadaptation physique appliquées à temps, mais que cela nécessiterait des compétences et des installations nouvelles ainsi que la restructuration des programmes de lutte, qui sont des programmes de masse, de manière à fournir les soins individualisés qu'exigent la prévention des invalidités et la réadaptation.

Dans son exposé sur les complications oculaires de la lèpre, le Dr Margaret Brand a fait remarquer que ces dernières étaient assez fréquentes dans les cas multibacillaires et que les malades aux extrémités insensibles devenaient désespérément handicapés dès lors qu'ils perdaient également la vue. L'exposition et l'inflammation sont les deux grandes causes de pathologie oculaire et de perte de la vue. L'exposition de la cornée et les problèmes qui lui sont liés s'observent chez les malades présentant une faiblesse ou une paralysie des muscles des paupières et une insensibilité de la cornée. Les problèmes inflammatoires sont associés à l'érythème noueux lépreux (ENL) qui peut être relativement peu marqué et rester indolore tout en provoquant une atteinte progressive de la vision. Des traitements médicaux et chirurgicaux permettraient d'améliorer la vue chez certains de ces malades, même après des atteintes significatives, mais ces soins nécessiteraient les services d'ophtalmologues ayant une certaine expérience de la lèpre et un intérêt pour cette maladie. Le Dr Brand a insisté sur la nécessité de diagnostiquer précocement les atteintes oculaires et de les traiter immédiatement et a analysé les méthodes disponibles. Elle a enfin souligné qu'un traitement précoce était extrêmement efficace, évitant d'avoir à recourir ultérieurement aux soins coûteux et complexes d'ophtalmologues.

Dans son exposé sur les méthodes de prévention des invalidités dans le cadre des programmes de lutte contre la lèpre, Mlle Jean Watson a souligné que si ces méthodes sont bien connues, elles ne sont pas appliquées. Cela vient de ce que l'on néglige de dépister les cas dès le début de l'altération des fonctions nerveuses et d'organiser un traitement par les stéroïdes, de ce que l'on ne prend pas de mesures systématiques pour fournir des chaussures protectrices à tous les malades souffrant d'insensibilité de la voûte plantaire, de l'insuffisance de l'enseignement et du manque de conseils systématiques aux malades sur les moyens de prendre soin de leurs extrémités insensibilisées pour éviter des blessures, crevasses et raideurs et guérir rapidement leurs blessures. Pour prévenir plus efficacement les invalidités, il faudrait : 1) améliorer la gestion des programmes; 2) fixer des objectifs précis et mesurables pour combattre les invalidités; 3) améliorer le travail d'équipe; 4) adopter un système de notification conçu en fonction des invalidités; 5) faire une plus large place à la prévention des atteintes nerveuses; 6) améliorer la distribution de chaussures protectrices et autres protections; et 7) améliorer les conseils donnés aux malades sur les moyens d'éviter les blessures et les crevasses et leurs complications ainsi que la raideur des articulations. Mlle Watson a ensuite brièvement évoqué les mesures qui pourraient être prises pour atteindre ces objectifs.

Le Dr Thylefors a brièvement résumé le programme OMS de prévention de la cécité mis en oeuvre en 1978 pour faire face au problème croissant posé par les cas de cécité évitables et guérissables observés dans de nombreux pays en développement. Plus de 90 % des aveugles vivent dans des pays en développement et pour la plupart dans des zones pauvres et isolées. La lèpre ne figure pas encore parmi les principales causes de perte de la vue, qui sont notamment le trachome, la cataracte, la xérophtalmie, l'onchocercose, les traumatismes et le

glaucome. Ces dernières années, a été élaborée la notion de "soins oculaires primaires", consistant en un éventail d'activités simples confiées à des personnels qualifiés au niveau de la communauté en fonction des besoins et des priorités locaux et des ressources disponibles. Parmi ces activités, figurent le diagnostic et le traitement de certains troubles simples comme le trachome et la conjonctivite, l'orientation de quelques autres troubles (traumatismes superficiels par exemple) après un dépistage et un traitement initial et l'orientation des autres affections sans autre mesure. La lèpre pourrait également être visée par ce système de soins oculaires primaires moyennant l'adoption de critères et de directives simples. Des auxiliaires pédagogiques et des matériels d'enseignement conçus à l'intention des différentes catégories d'agents de santé appelés à participer à des opérations antilépreuses seraient nécessaires et pourraient être assez facilement mis au point. Le Dr Thylefors a conclu que des programmes nationaux de prévention de la cécité étaient mis en oeuvre dans une cinquantaine de pays et que des possibilités de collaboration et de coordination entre ces programmes et les programmes de lutte antilépreuse devraient être recherchées.

Le Dr S. D. Gokhale a évoqué le problème des invalidités chez les lépreux considéré en particulier du point de vue de la réadaptation sociale et professionnelle. Il a fait remarquer que les lépreux souffrent des problèmes des handicapés auxquels s'ajoute l'opprobre social. Il a donc insisté sur la nécessité d'organiser des campagnes bien conçues d'information pour combattre l'ignorance sur la lèpre et les handicapés. Ces campagnes devraient être associées à des mesures de réadaptation physique pour la correction des déformations et la restauration des facultés des malades ainsi qu'à un travail social faisant par exemple intervenir des études de cas et des consultations. Ces consultations ne devraient comporter aucun jugement et indications autoritaires, mais viser simplement à aider les malades à accepter la réalité et à prendre conscience de la nécessité de mobiliser en eux les ressources nécessaires à leur réadaptation. Des consultations à l'intention de la communauté aideraient cette dernière à reconnaître les besoins des malades et à les aider. Des activités de réadaptation professionnelle seraient également nécessaires dans certains cas. Le Dr Gokhale a ensuite décrit l'action de la Gandhi Memorial Leprosy Foundation qui s'emploie notamment à modifier l'attitude du public et le comportement des communautés.

Dans son exposé sur la priorité à la réadaptation dans le cadre de la lutte contre la lèpre, le Dr Maria Leide Oliviera a fait remarquer que la réadaptation est négligée dans de nombreux programmes antilépreux. Elle suppose la mise en place d'un système intégré d'information en retour qui permette aux malades d'être soignés à l'échelon local et, le cas échéant, d'être orientés vers des services médicaux aux échelons régional ou central. La réadaptation suppose aussi différentes mesures à ces trois échelons. Les conseils aux malades présentant des extrémités insensibles et des déformations paralytiques, le traitement des ulcérations plantaires simples et la distribution de chaussures protectrices ainsi que la protection des yeux et du nez sont des mesures qui peuvent être prises à l'échelon local. Des méthodes plus complexes de prévention des invalidités, par exemple des interventions chirurgicales, des soins de physiothérapie et la mise au point de chaussures plus sophistiquées seront appliquées aux échelons régional et central. Quant aux mesures les plus complexes, notamment la réadaptation professionnelle, elles devraient être prises aux échelons régional et central. Pour conclure, le Dr Leide Oliviera a souligné la nécessité d'élaborer des stratégies pour l'exécution d'un tel programme et de créer des instruments de communication et de dialogue efficaces entre les programmes de lutte contre la lèpre et les autres services et organismes s'occupant de protection sociale.

Au sujet de la réadaptation dans la communauté, le Dr Helander a indiqué que l'on comptait dans le monde 7 à 10 % d'infirmités handicapées dans leur vie quotidienne. De tous, ce sont les enfants chez lesquels le taux de survie est le plus faible et ceux qui survivent n'ont pratiquement aucun accès à la scolarité. Les adultes handicapés arrivent difficilement à gagner leur vie et n'exercent pratiquement aucune influence sur les services mis en place à leur intention. Des sommes importantes d'argent (environ US \$200 millions) sont consacrées aux services pour les handicapés. Pourtant, 98 % d'entre eux n'ont encore aucun accès à ces services coûteux, concentrés dans des établissements qui emploient des professionnels hautement qualifiés. Pour mieux répondre aux besoins des handicapés, l'OMS a lancé le programme de réadaptation dans la communauté conçu pour utiliser les ressources communautaires et familiales et des techniques simples et efficaces selon les mêmes

principes que les programmes de soins de santé primaires. Des modules pédagogiques contenant des instructions simples à l'intention des familles et par exemple des enseignants sur la façon d'apprendre aux handicapés à se prendre en charge ont été mis au point et sont distribués par des agents de soins de santé primaires et des volontaires. Ce programme a été introduit dans une cinquantaine de pays et de nombreuses organisations non gouvernementales y prennent une part de plus en plus active. Le Dr Helander a conclu qu'en 1985, 2 à 3 millions seulement d'handicapés bénéficiaient de services de réadaptation et qu'un effort considérable serait nécessaire pour mieux organiser et développer les programmes de réadaptation dans la communauté afin que les besoins de la plupart des 150 millions d'handicapés que comptera le monde en l'an 2000 puissent être satisfaits d'ici l'an 2010.

Mme J. Santos Valdez a décrit le système de réadaptation dans la communauté mis en place dans la province de Negros occidental aux Philippines. Ce programme, entrepris à petite échelle dans les quartiers les plus pauvres de la ville de Bacolod, couvre maintenant quatre villes et municipalités qui englobent 34 villages et comptent 154 000 habitants. Au départ, les superviseurs locaux, des volontaires ayant reçu une certaine formation, étaient pour la plupart des mères de familles nombreuses à faible revenu. Plus tard, des agents de soins de santé primaires ont fait fonction de superviseurs, notamment dans les zones rurales. Il s'agissait de pallier ou atténuer les invalidités au niveau de la mobilité, de la vue, de l'ouïe, de la parole et de l'apprentissage, les crises nerveuses, l'anesthésie des mains et des pieds et les anomalies de comportement. Il fallait également informer la communauté, donner des conseils aux familles et assurer sur place la production et la mise au point d'auxiliaires appropriés. Ce programme, axé sur la promotion des initiatives et ressources locales, l'auto-assistance et l'autoresponsabilité, a également été accepté et encouragé par le Gouvernement. Mme Santos Valdez a conclu que ce système s'était avéré un moyen simple, peu coûteux mais efficace, d'offrir des prestations fondamentales et essentielles aux handicapés des zones pauvres et rurales.

Le Dr W. Felton Ross a évoqué la formation des agents de santé et de la communauté aux fins de la réadaptation. Il s'agirait de constituer une équipe de personnes compétentes et motivées qui seraient appelées à exécuter des activités précises de réadaptation dans un contexte donné. Il ne faut pas oublier que la mise en place d'une main-d'œuvre spécialisée dans la réadaptation suppose un important travail de gestion et il faudrait éviter d'imposer aux agents de santé communautaires des tâches irréalistes, difficiles à appliquer et inutiles. Cela étant, il importe de donner une certaine formation aux agents communautaires de la réadaptation et de les familiariser au moins avec les nombreux aspects du processus de réadaptation. Il est très important de mettre en place des systèmes de supervision, pourtant souvent négligés dans la pratique, ainsi que de procéder à des évaluations avant et après la formation pour améliorer le processus d'apprentissage et s'assurer que les élèves ont bien acquis les compétences nécessaires à l'exécution des tâches que l'on attend d'eux. Le Dr Felton Ross a souligné enfin que l'essentiel était d'adapter la formation aux besoins des handicapés et de leur garantir, au sein de leur communauté, la qualité de vie la meilleure possible.

Dans son exposé sur la recherche en sciences sociales et la réadaptation, le Dr Patricia Rosenfield a souligné qu'il était nécessaire de bien comprendre les facteurs sociaux, psychologiques, culturels et économiques qui déterminent l'aptitude des malades, y compris ceux qui ont bénéficié d'une réadaptation, à fonctionner efficacement au sein de leur communauté. Pour élaborer des programmes efficaces de réadaptation, il importe de bien comprendre la réalité complexe et les conditions qui permettront aux lépreux de retrouver un état satisfaisant et une vie normale. Il faudrait entreprendre des recherches sociales et économiques sur l'environnement des malades, les services existants et le degré de motivation des utilisateurs et des prestataires de ces services, ainsi que sur ce qu'il en coûte d'utiliser ces services des points de vue économique et social, par exemple du point de vue des sacrifices de temps demandés aux familles. Les participants à une réunion de l'OMS tenue à Kuala Lumpur en 1981 sur les aspects sociaux et économiques de la lèpre avaient défini les domaines qui leur paraissaient importants pour étudier la lèpre dans une communauté donnée : l'environnement social, l'environnement culturel, l'environnement du malade, l'agent de santé et l'environnement économique. Ces éléments sont tout aussi importants lorsqu'il s'agit d'étudier le problème de la réadaptation. Le Dr Rosenfield a conclu que la stratégie à mettre en œuvre serait la suivante : 1) encourager les

communautés à déterminer et entreprendre les tâches prioritaires qui sont à la portée de la communauté et susceptibles de réussir; 2) ne pas demander aux communautés d'entreprendre des tâches qu'elles ne pourraient financièrement mener à bien; et 3) organiser le programme de réadaptation en fonction des structures sociales existantes.

Les participants se sont ensuite scindés en deux groupes : le groupe I a été chargé de proposer des stratégies de prévention et de limitation des invalidités et le groupe II de proposer des stratégies de réadaptation. Les rapports de ces groupes ont été examinés en détail par les participants puis mis au point. Ils sont reproduits ci-après.

3. PREVENTION ET TRAITEMENT DES INVALIDITES

Le but du programme de prévention des invalidités chez les lépreux pourrait être défini comme suit : UN MALADE DE LA LEPRE NE DOIT SOUFFRIR D'AUCUNE INVALIDITE A PART CELLES TROUVEES IRREVERSIBLES AU MOMENT DU DIAGNOSTIC. La prévention et le traitement des invalidités doivent avoir deux objectifs : 1) prévenir l'apparition d'invalidités nouvelles; et 2) empêcher l'aggravation des invalidités existantes. Des mesures préventives appropriées peuvent être prises à la maison par le malade et sa famille avec l'aide et les conseils des agents de santé et ces mesures par elles-mêmes sont souvent suffisantes pour prévenir l'apparition et l'aggravation d'infirmités. Il peut cependant arriver que des soins simples à domicile ne soient ni suffisants ni appropriés et, dans la plupart de ces cas, le dispensaire pourra alors fournir l'aide et le traitement requis. Enfin, pour les cas plus graves ou plus compliqués, le recours à des services spécialisés sera nécessaire. Les remarques présentées ci-après concernent ce qui doit être fait à domicile ou au dispensaire pour prévenir l'apparition et l'aggravation d'invalidités. Il importe de souligner que, pour obtenir des résultats optimaux, le dispensaire de la périphérie devrait être soutenu par des centres d'orientation auxquels seraient adressés les cas plus complexes.

En termes pratiques, les objectifs d'un programme de prévention des invalidités sont les suivants :

- 1) préserver la fonction nerveuse et prévenir des lésions nerveuses permanentes;
- 2) prévenir les déformations des extrémités anesthésiées et affaiblies qui surviennent par manque de protection et à la suite de blessures mal soignées; et
- 3) préserver la vue des malades et prévenir la cécité.

Les mesures qui s'imposent pour atteindre ces objectifs sont différentes. Elles ont donc été examinées séparément. Cela étant, les activités suivantes contribueront à n'importe lequel de ces objectifs :

- a) recensement des malades à risque avant l'apparition/aggravation de déformations/invalidités;
- b) tenue de relevés de l'état des invalidités pour des comparaisons ultérieures;
- c) formation appropriée des malades et de leurs familles aux précautions à prendre pour se soigner et prévenir l'apparition d'invalidités; et
- d) surveillance fréquente des malades à risque pour une évaluation des effets des avis/traitements et la détermination des mesures à prendre ultérieurement.

Malades fortement exposés

Les malades fortement exposés au risque de lésions nerveuses permanentes sont :

- ceux qui présentent un déficit nerveux partiel/incomplet;

- ceux qui présentent un déficit nerveux récent, complet (récent = jusqu'à 12 à 24 semaines);
- ceux qui présentent une névrite aiguë/subaiguë avec des troncs nerveux très sensibles;
- ceux qui présentent une atteinte multiple des troncs nerveux;
- ceux qui sont atteints de lèpre borderline;
- ceux qui se trouvent pendant les 12 à 18 premiers mois d'un traitement;
- les femmes pendant la grossesse et après l'accouchement.

Les malades présentant un déficit sensoriel et notamment incapables de ressentir la pression, la douleur ou la chaleur - au niveau de la paume des mains ou de la plante des pieds - risquent de présenter des ulcérations et des déformations. Ceux dont la peau est très sèche risquent de présenter des crevasses, des ulcérations et une raideur des articulations. Les malades qui souffrent de faiblesse musculaire au niveau des mains et présentent des ulcérations risquent également une raideur des articulations.

Les malades qui ont des antécédents de problèmes oculaires, ne peuvent fermer complètement les yeux et présentent des anomalies de la cornée ou de la pupille, risquent des atteintes oculaires graves qui peuvent conduire à la cécité.

Evaluations

Il faut déterminer le degré de risque au début du programme de prévention des invalidités; les malades trouvés exposés doivent être recensés comme tels dans leur dossier. Des mesures précises, par exemple apprendre aux malades à se protéger, soigner les troubles qui peuvent l'être, fournir des accessoires protecteurs (chaussures, visières pour les yeux, etc.) et orienter les cas les plus complexes vers des échelons supérieurs, doivent être prises après l'évaluation.

Le degré de risque de tout nouveau malade doit également être évalué et des relevés de base sur l'état sensoriel, l'acuité visuelle et la force musculaire au niveau des paupières, des doigts et des pieds doivent être établis pour des comparaisons ultérieures. Ces relevés comporteront également des indications sur la durée des atteintes nerveuses, des ulcérations, etc. (Un modèle de relevé de base est reproduit l'annexe A.)

Réévaluations

Des réévaluations du degré de risque et de l'état des invalidités doivent être faites lors de chaque examen clinique pendant le traitement et la surveillance. Les malades exposés recevront au début du traitement des instructions sur les signaux de danger et les précautions à prendre et ils continueront à rester attentifs à ces signaux et à se soigner, même après la fin du traitement et la suppression de leur nom du registre.

Les malades qui ne sont plus sous surveillance et ne figurent plus sur le registre doivent être informés de l'endroit où ils peuvent s'adresser s'ils remarquent des signes suspects.

Pour repérer facilement ceux qui ont besoin de soins (les malades fortement exposés), il est possible d'utiliser un système de codes (par exemple, une étiquette rouge indiquant les localisations exposées qui serait jointe à leur dossier et figurerait en face de leur nom dans les registres).

Mesures nécessaires

Pour prévenir l'apparition et l'aggravation d'incapacités, des mesures précises devront être prises : i) par le malade chez lui, et ii) par l'agent de santé/le personnel du

dispensaire au centre de santé/dispensaire antilépreux. Les objectifs des mesures à prendre à domicile sont les suivants :

- 1) reconnaître et notifier sans retard la présence d'atteintes nerveuses;
- 2) reconnaître, notifier et traiter toute pathologie oculaire dès le début, sans retard, pour préserver la vue;
- 3) prévenir les blessures, crevasses et raideurs des articulations; et
- 4) guérir les blessures suffisamment tôt.

Les objectifs des mesures à prendre au dispensaire sont les suivants :

- 1) repérer les sujets qui risquent de présenter des atteintes nerveuses, des atteintes oculaires et de voir s'aggraver leurs infirmités;
- 2) leur montrer comment ils devront se soigner et se protéger toute leur vie;
- 3) soigner les troubles/traumatismes qui peuvent l'être;
- 4) orienter les cas plus complexes; et
- 5) vérifier que les malades se soignent correctement.

Les mesures qui doivent être prises à la maison et au dispensaire sont énumérées à l'annexe B.

Note sur la cotation des invalidités

Le système actuel de classification et de cotation des invalidités chez les lépreux, utilisé depuis 1976, a été jugé insuffisant à maints égards et les membres du groupe I ont été invités à étudier ce problème pour proposer des améliorations. Cela a été fait et la question a été à nouveau examinée au cours de la dernière séance plénière. Un résumé des points évoqués et sur lesquels les participants sont parvenus à un accord est donné ci-dessous :

- 1) Le type de classification et de cotation des invalidités/déformations dépend de l'utilisation que l'on compte en faire et de la façon dont les renseignements obtenus seront utilisés. Aucun système unique de classification ne saurait répondre aux besoins de l'épidémiologiste, du clinicien et du chercheur.
- 2) Les déformations et invalidités sont les conséquences les plus importantes de la lèpre. Les autorités sanitaires devraient donc disposer de données générales sur l'état des lépreux dans une zone, région ou pays donné à un moment donné, afin de comparer les cas de morbidité d'origine lépreuse dans différentes régions, ainsi que pour procéder à des évaluations longitudinales de l'impact des programmes antilépreux sur les cas de morbidité dans une région donnée.
- 3) La prévention et la prise en charge des invalidités exigent que l'on possède des renseignements complets sur l'état du malade, que l'on dépiste rapidement tout changement, que l'on prenne sans tarder les mesures correctrices qui s'imposent et que l'on surveille les résultats. Ce type de données ne sera pas nécessaire pour l'évaluation de la morbidité lépreuse dans une région donnée. De même, il sera difficile de recueillir des renseignements aussi détaillés et de les traiter. Les administrations sanitaires auront intérêt à utiliser un système simple de classification ne contenant que des renseignements essentiels.
- 4) Un système simple de classification comportant trois degrés (0, 1 et 2) est proposé pour la cotation des invalidités. La base de cette classification est la suivante : le degré 0 signifie qu'il n'y a pas d'atteinte, que la région concernée est

normale des points de vue structurel et fonctionnel; le degré 1 désigne une certaine atteinte de la région considérée, éventuellement une incapacité et une augmentation du risque d'invalidité/déformation ou atteinte grave; le degré 2 signifie qu'une déformation/invalidité ou atteinte grave s'est déjà produite.

5) Compte tenu de ce qui précède, les classifications et cotations suivantes sont proposées pour les déformations/invalidités des mains/pieds.

Degré 0 : Normal, absence d'anesthésie, aucune déformation ou lésion visible

Degré 1 : Anormal, anesthésie, mais pas de déformation ni de lésion visibles

Degré 2 : Déformation ou lésion visibles.

L'examen et la cotation doivent se faire séparément pour chacune des deux mains et chacun des deux pieds. Par "lésion", on entend une ulcération, un raccourcissement, une désorganisation, une raideur ou la résorption totale ou partielle de la main ou du pied.

On notera que les degrés 0 et 1 sont identiques aux degrés correspondants de l'ancienne classification. Cela étant, le degré 2 préconisé ici regroupe les anciens degrés 2 et 3.

6) Yeux : Il a été proposé d'adopter la classification provisoire ci-dessous, comportant trois degrés, notés de 0 à 2 :

Degré 0 : Normal, absence de problèmes oculaires imputables à la lèpre, aucun signe de perte de l'acuité visuelle

Degré 1 : Anesthésie cornéenne ou lagophtalmie ou les deux, mais aucune baisse apparente de la vue

Degré 2 : Forte baisse de l'acuité visuelle. Acuité visuelle < 6/60, ce qui signifie que le sujet ne peut pas compter les doigts à 6 mètres.

7) Dans la mesure où il est maintenant de règle de libérer les malades qui ont terminé leur polychimiothérapie et de rayer leurs noms du registre des cas, il arrivera bientôt que des malades présentant des incapacités ne seront plus pris en compte dans les statistiques sur la lèpre après la fin de leur traitement. Cela donnera une idée fautive de la charge que représentent les lépreux handicapés pour la communauté. Il est donc proposé que cette charge soit exprimée par rapport à la communauté, la population totale (et non la population de lépreux d'après les registres) étant prise comme dénominateur.

4. READAPTATION

La réadaptation est un processus dynamique dont le but est d'atténuer l'impact social des incapacités et handicaps dus à la lèpre et de permettre aux sujets atteints d'accéder à l'indépendance économique, à l'intégration sociale et à la dignité individuelle.

Environ 20 % des lépreux peuvent présenter des invalidités physiques et des handicaps psychosociaux et avoir besoin de services de réadaptation et de soins médicaux continus. La lèpre diffère des autres maladies invalidantes en ce que les invalidités surviennent souvent de façon insidieuse et évoluent progressivement. Si des mesures énergiques ne sont pas prises pour prévenir une aggravation, des malades présentant des problèmes relativement "mineurs" peuvent devenir sérieusement handicapés. De plus, la lèpre suscite encore dans bien des cas crainte et dégoût qui font que les malades sont souvent en butte à l'ostracisme.

Trois grands facteurs interviennent dans l'évolution des invalidités et des handicaps chez les lépreux :

1) la maladie elle-même et ses effets physiques directs et indirects;

- 2) la réaction psychologique du malade à l'égard de la maladie et le rôle adopté par le malade en tant que personne "affectée" avec différentes conséquences sur sa personnalité, son comportement, ses contacts sociaux et sa situation économique; et
- 3) les attitudes et le comportement de la famille et de la société en général, avec leurs conséquences sur l'image que le malade se fait de lui-même, son image au sein de la société, ses contacts sociaux et son aptitude à gagner sa vie.

Ces trois facteurs doivent être pris en compte si l'on veut garantir le succès des activités de réadaptation.

La réadaptation des lépreux comporte deux étapes successives :

- 1) prévenir une dégradation ultérieure de l'état physique du malade et de sa situation; et
- 2) améliorer l'indépendance économique du malade et son intégration sociale jusqu'à ce qu'il parvienne au niveau qui correspond à son groupe social.

En principe, tout lépreux ayant besoin d'une réadaptation doit bénéficier de l'aide qui est nécessaire pour atteindre l'objectif de la première étape. En pratique, la priorité doit être donnée à ceux dont l'état risque le plus de se dégrader rapidement sans aide.

Pour ce qui est de l'étape 2, la priorité devrait être donnée à ceux dont la réadaptation a le plus de chances d'aboutir. C'est particulièrement important au début d'un programme de réadaptation, alors qu'il est essentiel de prouver aux lépreux et à la communauté que la réadaptation est chose possible.

Les migrants qui se déplacent de communauté en communauté, souvent en groupes organisés, et les cas déjà soignés en établissement présentent des problèmes particuliers qui ne sont pas envisagés ici. Seuls les malades qui résident de façon plus ou moins permanente au sein d'une communauté ont été pris en considération.

Trois méthodes fondamentales interdépendantes sont recommandées pour la réadaptation des lépreux :

- 1) accès au système de santé pour des soins continus grâce aux dispensaires de consultations externes;
- 2) soins à domicile; et
- 3) réadaptation dans la communauté (RDC).

Il est entendu que les soins à domicile peuvent être assurés par l'intermédiaire du système de santé ou au niveau communautaire. Cela étant, cette différence est suffisamment importante pour justifier un examen distinct.

Contribution du dispensaire

La plupart des lépreux qui ont besoin d'une réadaptation sont déjà en contact avec les services de santé, ayant des dossiers dans un ou plusieurs dispensaires. Cinq objectifs ont été fixés pour l'action clinique :

- 1) identifier et classer les cas ayant besoin d'une réadaptation;
- 2) faire le nécessaire pour stabiliser l'état du malade;
- 3) établir des liens avec les ressources locales;
- 4) soutenir, sur le plan clinique, l'action des familles et de la communauté; et

- 5) adresser aux services compétents les malades susceptibles de profiter de prestations plus poussées.

Contribution de la famille

Même gravement handicapés, les lépreux continuent de vivre en majorité au sein de leur cellule familiale. Dans la mesure du possible, il importe de maintenir cette relation. Il est incontestable que de nombreuses familles ressentent la présence d'un malade handicapé comme un fardeau économique et social; aussi, les programmes devraient-ils être davantage axés sur la cellule familiale que ce n'a été le cas jusqu'à présent.

En dehors des mesures nécessaires pour répondre à des besoins humains fondamentaux, trois objectifs ont été fixés pour la réadaptation à domicile :

- 1) accepter la personne handicapée comme un membre à part entière de la famille;
- 2) encourager et au besoin aider la personne handicapée à se soigner quotidiennement; et
- 3) encourager la personne handicapée à agir au sein de la communauté de la façon la plus normale possible.

Contribution de la communauté

Chaque fois qu'il existe des services de réadaptation dans la communauté, on peut assurer à ce niveau l'essentiel des soins nécessaires à la réadaptation des lépreux invalides ou handicapés, à la condition que le personnel des services communautaires ait reçu la formation voulue. Quand il n'existe pas de tels services, ou que les services de soins de santé communautaires sont insuffisants, il faut inciter le personnel du dispensaire antilépreux à prendre l'initiative de stimuler le développement de services communautaires appropriés. Des dispositions particulières sont en outre nécessaires pour assurer l'approvisionnement en chaussures protectrices des lépreux dont les pieds sont anesthésiés, par le système de santé ou les services de réadaptation.

L'action communautaire de réadaptation devrait avoir les quatre objectifs suivants :

- 1) veiller à ce que les personnes handicapées soient reconnues comme des membres à part entière de la communauté;
- 2) recenser les ressources de la communauté et en garantir l'accès aux personnes handicapées;
- 3) faire en sorte que la communauté accepte qu'il lui incombe de dégager des ressources complémentaires à l'intention des handicapés; et
- 4) encourager les handicapés à participer à la prise de décision au sein de la communauté.

Les objectifs, les mesures à prendre et les ressources nécessaires aux fins de la réadaptation dans la communauté sont indiqués à l'annexe C.

5. RECHERCHE

Il a été reconnu que les recherches sur les lésions nerveuses, la "désadaptation" et la réadaptation étaient très limitées. Les sujets suivants ont été considérés comme intéressants pour des recherches :

- . Recherches fondamentales sur les lésions nerveuses et oculaires
- . Méthodes de diagnostic, de prévention et de traitement de la névrite silencieuse

- . Les facteurs de risque dans les lésions nerveuses et oculaires
- . Le rapport coût/efficacité de différentes méthodes de traitement des blessures, y compris les méthodes traditionnelles, et d'autres mesures préventives comme le port de chaussures protectrices
- . Le processus de stigmatisation
- . Les moyens mis en oeuvre par les lépreux pour faire face à leur situation
- . Recherches opérationnelles sur la mise en oeuvre d'activités de prévention et de limitation des invalidités
- . Mesure de la distance sociale
- . Méthodes traditionnelles élaborées par les sociétés pour faire face aux problèmes des handicapés
- . Méthodes d'estimation du coût social de la lèpre/invalidité/réadaptation
- . Problèmes d'intégration des services antilépreux dans la réadaptation au sein de la communauté

6. RECOMMANDATIONS

Les participants ont formulé les recommandations suivantes :

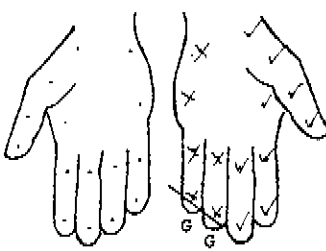
- 1) Les responsables des programmes antilépreux devraient adopter une approche systématique pour prévenir et limiter les invalidités dans le cadre du programme, l'accent étant mis sur la prévention des blessures, la préservation de la vue et la prévention des lésions nerveuses irréversibles.
- 2) La réadaptation dans la communauté devrait être adoptée comme l'approche fondamentale de la réadaptation des lépreux.
- 3) Un manuel sur la prévention et la limitation des invalidités devrait être mis au point pour être utilisé dans le cadre des programmes de lutte contre la lèpre; et
- 4) Des recherches devraient être encouragées dans les domaines suivants :
 - i) mécanismes fondamentaux qui interviennent dans l'apparition des lésions nerveuses et oculaires de la lèpre;
 - ii) étude des facteurs de risque pour les lésions nerveuses et oculaires et méthodes de prévention; et
 - iii) facteurs sociaux et économiques qui entravent la réadaptation des lépreux.

RELEVÉ DE BASE DES INVALIDITÉS


SENSATION
Sensation testée au moyen d'une légère entaille
✓ = Sensation dans les 3 cm
x = Aucune sensation

G = En griffe
● = Plais ou crevasse ouverte
— = Degré du raccourcissement des doigts

DROITE Paumes GAUCHE



DROITE Plantas des pieds GAUCHE



FORCE ET ALIGNEMENT

	DROITE		GAUCHE	
	Oui	Non	Oui	Non
Problèmes de alignement ?				<input checked="" type="radio"/>
Léger espace entre l'oeil et la paupière lors de la fermeture	mm		0 mm	
Auriculaire vers l'intérieur	N	F	P	N
Pouce de côté, vers le haut	N	F	P	<input checked="" type="radio"/>
Pied vers le haut	N	F	P	<input checked="" type="radio"/>

N = normal; F = faible; P = paralysé

CONTROLE DE LA NEVRITE

Changement de la sensation ou de la force musculaire au cours des derniers 6/12 mois ? Oui Non

Douleur ou sensibilité à la palpation du nerf ? Oui Non

Si oui, donner des détails ci-dessous.

CONTROLEUR : JMW

COMMENTAIRES : 4.4.85. Pied gauche : Perte de sensation dans la plante du pied et faiblesse de la jambe depuis deux mois, selon le patient. Peut relever complètement le pied mais ne peut pas le faire contre une résistance.

Si le contrôleur désire se référer à un indice des invalidités, il peut ajouter une question à la fiche comme par exemple : "Le patient présente-t-il une déformation visible ou une plaie ouverte ? Oui/Non".

PREVENTION DES INVALIDITES

I. LISTE DE TACHES PRECISES

A DOMICILE

Ces tâches devront être exécutées par le malade avec l'aide et les encouragements de sa famille et de l'agent de santé.

Objectif 1 : Reconnaitre et notifier sans délai le début d'une lésion nerveuse :
(instructions à l'intention de tous les malades)

Action : Signaler à l'agent de santé : - un changement de la sensibilité;
- un changement dans la force musculaire des paupières, des doigts et des pieds;
- l'apparition ou l'aggravation d'une douleur nerveuse.

Ressources : Connaissances.

Objectif 2 : Reconnaitre et traiter dès le début toute pathologie oculaire et préserver la vue : (instructions à l'intention des malades ayant des problèmes oculaires)

Action :

1. Vérifier séparément, tous les jours, l'acuité visuelle de chaque oeil en regardant chaque jour à la même heure un objet déterminé à une distance donnée.
2. Inspecter quotidiennement les yeux : soit en se regardant dans un miroir, soit en demandant à un parent de vérifier s'il y a une rougeur, une faiblesse au niveau des paupières ou d'autres changements.
3. Signaler à l'agent de santé tout problème, par exemple des yeux rougis, des douleurs ou une vision trouble.
4. Pour ceux qui ont déjà les muscles des paupières faibles et ne peuvent fermer complètement les yeux :
 - Renforcer les muscles des paupières, soit ouvrir et fermer fort les yeux 20 fois de suite trois fois par jour.
 - Utiliser des larmes artificielles (par exemple de la méthyl-cellulose, de l'alcool de polyvinyle, de l'huile de ricin, de la paraffine liquide ou tout autre émoullient localement disponible) dans des récipients adéquats pouvant être utilisés même par les malades dont les mains sont déformées.
 - Pendant les heures de veille, ne pas oublier de cligner des yeux, c'est-à-dire penser à cligner aussi souvent que possible.
 - Ne pas se frotter les yeux même lorsqu'ils piquent.
 - Porter des lunettes noires pour protéger les yeux contre le vent, la poussière, l'évaporation, etc.
 - Garder les yeux propres et en chasser les mouches.
 - Pendant le sommeil : se couvrir les yeux.

5. Suivre sans défaillance le traitement nécessaire : un des membres de la famille peut aider le malade.

Ressources : Larmes artificielles (gouttes/pommade)
Protection pour les yeux
Lunettes noires
Fiche d'instructions sur les soins oculaires.

Objectif 3 : Prévenir les déformations/problèmes au niveau des mains et pieds insensibles/faibles : (instructions à l'intention des malades qui présentent des zones anesthésiées au niveau de la plante des pieds et de la paume des mains)

Sous-objectif 3.1 : Prévenir les blessures, crevasses et raideurs des articulations

Action :

1. Inspecter tous les jours les zones où la peau est insensible pour voir là où elle est sèche ou dure et repérer des crevasses ou blessures.
2. Appliquer quotidiennement les soins nécessaires : tremper les parties insensibles dans l'eau, poncer les peaux dures et appliquer de l'huile.
3. Faire quotidiennement les exercices requis.
4. Rechercher les causes probables des blessures passées et penser à ce qu'il faut faire pour éviter des blessures du même type.
5. Utiliser des chaussures protectrices et tous autres accessoires de protection.
6. Garder les chaussures en bon état et les remplacer rapidement lorsqu'elles sont usées.

Sous-objectif 3.2 : Guérir rapidement les blessures

Action :

1. Déceler les blessures et les crevasses suffisamment tôt grâce à des inspections quotidiennes.
2. Traiter la blessure/crevasse en conséquence :
 - nettoyer,
 - recouvrir, et
 - mettre au repos - utiliser une canne au besoin.
3. Vérifier chaque jour que la blessure/crevasse est en voie de guérison. S'il n'y a pas eu de guérison au bout de quelques semaines ou s'il y a une aggravation (rougeur, enflure ou abcès), le signaler à l'agent de santé.

Ressources : Chaussures protectrices
Gants protecteurs
Adaptations apportées aux outils, au besoin
Huile pour les soins de la peau
Savon, sels pour la peau
Pansements propres ou sparadrap pour le traitement des blessures
Cannes (si nécessaire)
Fiches d'instructions sur les soins à donner aux mains et aux pieds insensibles.

AU NIVEAU CLINIQUE

L'agent de santé devra opérer des diagnostics, donner des instructions et une aide et assurer la surveillance des malades exposés.

Objectif 1 : Préserver les fonctions nerveuses (au niveau de la face, des mains et des pieds)

Action :

1. Identifier les malades à risque.
Porter une mention spéciale dans le dossier.
2. Etablir un relevé de base de l'emplacement et de l'étendue des pertes sensorielles, de l'emplacement et du degré de la perte de force musculaire et de sa durée.
3. Apprendre aux malades à risque à rechercher et à signaler toute modification au niveau de la sensation ou de la force et toute douleur nerveuse.
4. Adresser éventuellement à l'échelon supérieur les malades présentant une perte de sensation ou de force musculaire récente (six mois ou moins) et veiller à ce qu'ils reçoivent un traitement (en général, un traitement par les stéroïdes).
5. Examiner périodiquement les malades à risque pour déceler toute modification de leur état sensoriel ou moteur.
6. Lorsque les malades signalent une perte au niveau sensoriel ou musculaire, procéder à des réexamens pour confirmer ces changements.
7. En cas d'affaiblissement des fonctions nerveuses, appliquer (ou adresser le malade aux services compétents) un traitement approprié (en général à base de stéroïdes) et tout autre traitement de soutien (pose d'attelles par exemple) qui pourrait être nécessaire.

Ressources : Manuel
Fournitures
Matériel.

Objectif 2 : Prévenir les déformations secondaires à des lésions nerveuses

Action :

- A. Prévenir les blessures et les complications chez les sujets aux extrémités anesthésiées
 1. Recenser les malades particulièrement exposés (qui présentent une anesthésie au niveau de la paume des mains et de la plante des pieds, qui ont des antécédents de blessures et ulcérations fréquentes).
 2. Fournir une formation pratique et des encouragements au malade pour les soins qu'il doit s'administrer.
 3. S'assurer que le malade peut montrer quels sont les soins qu'il doit s'administrer.
 4. Examiner périodiquement les mains et pieds anesthésiés ainsi que les chaussures du malade et s'assurer que celui-ci se soigne correctement.

5. Prendre les mesures qui s'imposent pour remédier aux problèmes le plus tôt possible (par exemple callosités, blessures et peau sèche) et apprendre au malade à reconnaître ces problèmes et à les corriger.

6. Lorsqu'un malade signale une blessure qui ne guérit pas alors qu'elle est correctement soignée, approuver son initiative et lui donner les conseils/traitements qui conviennent.

7. Fournir des béquilles en cas de besoin.

8. Fournir des chaussures protectrices et autres accessoires (sangles pour pieds tombants, par exemple) ainsi que d'autres dispositifs de protection (gants, par exemple).

9. Montrer au malade comment entretenir et réparer ses chaussures et autres accessoires de protection.

10. Prévoir l'organisation nécessaire pour la réparation et le remplacement des appareils/accessoires.

B. Prévenir la raideur des articulations chez les sujets présentant une faiblesse musculaire

1. Montrer les exercices simples à effectuer.

2. S'assurer que le malade les a correctement appris.

3. Vérifier à intervalles périodiques que le malade fait bien ses exercices et qu'aucune raideur n'apparaît.

Ressources : Fournitures
Matériel
Médicaments
Manuel.

Objectif 3 : Préserver la vue des malades

Action 1 : 1. Recenser les malades qui risquent de perdre la vue.

Soit : - ceux qui présentent une lésion de la cornée,
- ceux dont les paupières ne ferment pas complètement,
- ceux qui ne clignent pas assez souvent, et
- ceux qui présentent des inflammations oculaires dangereuses (signes : vision trouble avec ou sans sensation douloureuse, rougeurs autour de la cornée, pupilles rétractées).

Les malades qui présentent une atteinte de la cornée et une inflammation de l'oeil risquent sérieusement de perdre la vue et nécessitent un traitement immédiat.

2. Montrer au malade et à sa famille ce qu'il doit faire pour se soigner et s'assurer que ces instructions ont bien été comprises.

3. Vérifier que les instructions sont correctement suivies.

4. Lorsque le malade signale un problème oculaire, examiner l'oeil pour vérifier s'il n'y a pas d'ulcération de la cornée (présente et imminente) ainsi que la fonction de la paupière. Si la cornée est anormale et si les paupières ne ferment pas complètement : i) appliquer une pommade antibiotique; ii) soutenir la paupière inférieure avec des bandes de sparadrap; iii) protéger

l'oeil avec un écran conique; et iv) adresser le malade à des spécialistes des soins oculaires pour de nouveaux examens et des soins plus poussés.

5. Faire soigner immédiatement, par du personnel qualifié, les malades qui ont les yeux rougis et douloureux et la pupille rétractée. S'il apparaît que le traitement ne pourra être entrepris immédiatement, dilater la pupille à l'aide de quelques gouttes de phényléphrine (2 % ou 3 %), et protéger les yeux derrière un écran.

6. En cas de diminution de l'acuité visuelle, examiner les yeux pour déceler d'éventuelles anomalies au niveau des paupières, de la cornée et de la pupille. Si la cornée et la pupille ne paraissent pas anormales, appliquer des gouttes (larmes artificielles). Si ce traitement n'apporte pas d'amélioration, adresser le malade à des personnels qualifiés pour de nouveaux examens, des conseils et un traitement plus poussé.

II. STRATEGIE A METTRE EN OEUVRE POUR PREVENIR ET LIMITER LES INVALIDITES ET ACTIVITES DE GESTION AUX ECHELONS CENTRAL, REGIONAL ET LOCAL

La plupart des autorités administratives ne disposent pas de renseignements fiables sur l'ampleur du problème. On estime qu'environ 20 % des lépreux risquent de présenter des invalidités importantes. Il est donc très important que des mesures visant à prévenir et limiter ces invalidités soient intégrées systématiquement aux programmes existants de lutte contre la lèpre. Les observations suivantes ont été formulées dans ce contexte :

- 1) De nombreux malades souffrent d'une diminution des fonctions nerveuses peu avant le diagnostic ou alors qu'ils sont sous traitement. Cette évolution peut souvent être arrêtée voire inversée si elle est dépistée suffisamment tôt et traitée aux stéroïdes. Il importe pour cela que le personnel soit vigilant et les malades informés.
- 2) Une fois le nerf irréversiblement lésé, le malade présente une invalidité permanente sous forme de perte de la sensibilité avec ou sans paralysie musculaire et il est exposé toute sa vie aux risques de blessures et de complications de ces blessures, de crevasses et de raideurs au niveau des articulations. Il faut apprendre à ces malades à prendre soin d'eux-mêmes et à utiliser toute leur vie des protections, y compris des chaussures protectrices.
- 3) Il importe que les personnels comprennent pourquoi certains malades ne suivent pas les conseils donnés. A cette fin, il faut leur apprendre à écouter, observer, conseiller et encourager les malades.
- 4) On peut faire beaucoup au niveau périphérique et obtenir de bons résultats en matière de prévention et de limitation des invalidités pour un coût très modique par malade en utilisant des produits couramment disponibles comme du savon, de l'huile, du sparadrap, etc. Les chaussures protectrices sont les plus coûteuses de ces accessoires mais il s'agit d'équipements relativement durables. Là, il est important de tirer le meilleur parti possible des ressources locales et d'inciter les malades à faire de même.
- 5) Pour prévenir et limiter efficacement les invalidités, il faut :
 - Préserver la fonction nerveuse
 - Préserver la vue
 - Protéger les mains devenues insensibles
 - Protéger les pieds devenus insensibles
 - Prévenir les crevasses de la peau
 - Prévenir la raideur des articulations des doigts et des orteils
 - Guérir rapidement les blessures et les crevasses.

6) Les responsables d'un programme de lutte antilépreuse qui doivent faire face à des tâches multiples n'auront peut-être pas intérêt à chercher à prendre les mesures nécessaires pour atteindre simultanément tous les objectifs ci-dessus. Sans doute sera-t-il nécessaire de déterminer des priorités aux échelons national, régional et local pour faire face aux problèmes étape par étape. Pour avoir une idée des facteurs négatifs qui entravent ou ralentissent le programme de prévention des invalidités, il faudra également obtenir des renseignements en retour et prévoir l'intégration de méthodes d'évaluation comme dans tout autre programme de santé publique.

Un plan général de la stratégie et des activités de gestion nécessaires pour la mise en oeuvre d'un programme de prévention des invalidités dans le cadre de la lutte contre la lèpre est indiqué ci-dessous.

MESURES A PRENDRE A L'ECHELON CENTRAL

1. Envisager la prévention des invalidités chez les lépreux comme une politique à appliquer de façon systématique.
2. Planifier la mise en oeuvre, au niveau national, de la politique de prévention des invalidités.
 - Recenser les établissements qui exécuteront les activités nécessaires.
 - Etablir des priorités, fixer un calendrier, échelonner les activités et déterminer l'étendue de la couverture.
 - Etablir un budget et mobiliser des fonds.
 - Incorporer des paramètres des invalidités dans le système d'information (dossiers, relevés, etc.).
 - Planifier des programmes de formation appropriés, orientés vers des tâches déterminées et basés sur les compétences à acquérir.
 - Assurer le cas échéant une collaboration entre départements.

MESURES A PRENDRE AU NIVEAU REGIONAL

1. Planifier la mise en oeuvre, au niveau régional, de la politique et du programme nationaux.
2. Préciser les responsabilités et les tâches confiées à tous les personnels participant au programme.
3. Organiser des cours de formation appropriés, axés sur des tâches précises.
4. Assurer l'approvisionnement en fournitures et matériels - budget, achats, inventaire, distribution.
5. Assurer la production, la distribution et l'utilisation, en nombre adéquat, de chaussures protectrices - budget, conception, production, distribution, établissement d'ordonnances, utilisation et réparation.
6. Garantir l'accès des malades aux services d'orientation-recours.

7. S'assurer que les malades présentant déjà une atteinte nerveuse périphérique et ayant suivi une chimiothérapie adéquate pourront ensuite bénéficier d'une aide pour obtenir des chaussures protectrices et pour la solution de tout autre problème lié à leurs invalidités.
8. Planifier et appliquer des mesures appropriées d'encadrement, d'évaluation et d'encouragement.

MESURES A PRENDRE AU NIVEAU LOCAL/CLINIQUE

S'assurer que le personnel clinique possède les compétences nécessaires à l'exécution des tâches suivantes :

- 1.1 Planifier la mise en oeuvre, sur le plan clinique, de la politique régionale de lutte contre les invalidités.
- 1.2 Remplir, selon des critères d'efficacité acceptables et convenus, des dossiers et relevés des invalidités établis au plan national.
- 1.3 Assurer la distribution des accessoires nécessaires à la prévention et au traitement des invalidités - commandes, achats, inventaire.
- 1.4 Déterminer les mesures de prévention nécessaires pour chaque malade et s'assurer que ces mesures sont prises.
- 1.5 Attribuer des responsabilités et des tâches précises à tous les agents cliniques et leur donner la formation nécessaire.
- 1.6 Veiller à ce que les malades reçoivent des conseils pratiques sur les soins qu'ils devront s'administrer jusqu'à ce qu'ils puissent démontrer qu'ils appliquent effectivement ces mesures correctement et encourager activement les malades à continuer par la suite.
- 1.7 Recenser les sources locales de production de chaussures protectrices et les besoins particuliers dans ce domaine (y compris en matière de réparation).
- 1.8 Recenser les sources locales de production d'autres accessoires de protection.
- 1.9 Mettre en oeuvre des méthodes appropriées d'encadrement et d'évaluation.
- 1.10 Veiller à ce qu'à l'issue des activités de surveillance, les malades présentant une atteinte nerveuse périphérique bénéficient d'une aide pour obtenir des chaussures protectrices et pour la solution de tout autre problème lié à leurs invalidités.

READAPTATION DES LEPREUX DANS LA COMMUNAUTE

AU NIVEAU CLINIQUE

- Objectifs généraux :
1. Arrêter le processus de "désadaptation".
 2. Réadapter les sujets déjà "désadaptés".

Objectifs secondaires :

Objectif 1 : Recenser et classer les cas ayant besoin d'une aide

- Action :
1. Soumettre tous les cas enregistrés à des entretiens et à des examens cliniques et recueillir les données suivantes :
 - a) type de maladie
 - b) états clinique et pathologique
 - c) invalidités physiques
 - d) âge
 - e) nature des problèmes existants
 - insertion sociale
 - modification de la situation économique
 - f) études et compétences professionnelles.
 2. Recenser, classer et affecter d'un ordre de priorité tous les cas considérés comme ayant besoin d'une réadaptation.

Ressources : Relevés cliniques
Fiches d'évaluation de la situation psychologique/sociale/économique
Personnel qualifié familiarisé avec la collectivité locale
Temps alloué au personnel pour remplir les tâches nécessaires
Classement et détermination de l'ordre de priorité des besoins en matière de réadaptation.

Objectif 2 : Mesures prises pour arrêter le processus de "désadaptation"

- Action :
1. Montrer aux malades comment prendre soin d'eux-mêmes et vérifier les mesures qu'ils prennent à cette fin.
 2. Aider les malades à obtenir une aide adéquate pour les soins (chaussures protectrices y compris) et dans la vie de tous les jours.
 3. Conseiller la famille sur l'aide à donner au malade.

Ressources :

1. Manuel sur les soins que doivent s'administrer les lépreux
2. Manuel à l'intention des malades et conseils pour les familles
3. Formation de personnel
4. Temps libre
5. Chaussures protectrices (à moins qu'il ne soit possible d'en obtenir de ressources locales).

Objectif 3 : Etablir des liens avec des moyens de production de ressources locales

- Action :
1. Recenser, énumérer et étudier tous les groupes d'appoint locaux (services d'éducation pour la santé, associations sportives, enseignants, personnels médicaux, organisations non gouvernementales, employeurs, groupes religieux et sociaux, groupes professionnels, cordonniers, programmes de réadaptation dans la communauté, etc.).
 2. Etablir des contacts avec les groupes d'appoint locaux.
 3. Mettre les malades ayant besoin d'une aide en contact avec les responsables de ressources locales spécifiques.
 4. Instituer des échanges continus d'information avec les groupes d'appoint locaux.

- Ressources :
1. Formation aux relations au niveau de la communauté
 2. Crédibilité des agents de santé au sein de la population locale
 3. Temps libre.

Objectif 4 : Soutien clinique pour les mesures prises par la famille

- Action :
1. Dresser une liste des familles auxquelles il conviendra de rendre visite et d'apporter une aide de façon régulière.
 2. Rendre visite aux familles à intervalles réguliers : encourager leurs efforts, déceler tout nouveau problème et rechercher des solutions.
 3. Etablir un relevé du type d'aide nécessaire et des mesures prises.

- Ressources :
1. Manuel sur les conseils à donner aux familles
 2. Connaissances et aptitudes
 3. Temps libre.

Objectif 5 : Adresser aux services compétents les cas susceptibles de bénéficier d'une réadaptation

- Action :
1. Sélectionner les cas à adresser à l'échelon supérieur (uniquement après la pleine utilisation des ressources communautaires).
 2. Ecrire les lettres nécessaires aux services d'orientation.
 3. Organiser les transferts.
 4. Suivre les cas transférés.

- Ressources :
1. Personnel qualifié possédant :
 - a) une connaissance des services d'orientation-recours (manuels et listes de ces services au niveau local);
 - b) la capacité d'utiliser les critères d'orientation et de prendre des décisions appropriées.

A DOMICILE

Objectif 1 : Veiller à ce que la personne handicapée soit pleinement acceptée comme un membre de la famille

Action (par la famille) : Donner à l'handicapé des occasions de faire certaines tâches et d'accepter les responsabilités correspondant à son âge et à sa situation.

Action (par la personne handicapée) : Accepter les responsabilités qui lui sont confiées, s'en acquitter, et tirer pleinement parti des occasions qui lui sont données par la famille.

Ressources : Conseils de l'agent de santé/réadaptation
Soutien de la communauté
Un manuel pour donner plus de force aux instructions données.

Objectif 2 : Encourager l'handicapé (et l'aider au besoin) à s'administrer les soins quotidiens nécessaires

Action (par la famille) : Aider l'handicapé qui s'exerce pour se soigner.

Action (par l'handicapé) : Prendre les mesures nécessaires pour se soigner.

Ressources : Savoir quels sont les soins que doivent s'administrer les malades compte tenu de leur état

Manuel sur les soins à s'administrer

Connaissance de la maladie, de ses symptômes et de ses traitements

Eventuellement une aide financière pour la fourniture de chaussures et accessoires de protection.

Objectif 3 : Encourager l'handicapé à agir de la façon la plus normale possible au sein de la communauté

Action (par la famille) :

1. Encourager l'handicapé à entreprendre des activités sociales en rapport avec son âge et son sexe (jouer avec d'autres enfants, aller à l'école, participer à des activités sociales, etc.).
2. Entrer en contact avec des membres de la communauté afin de donner à l'handicapé des occasions de participer à des activités normales.
3. Travailler avec les responsables de la communauté et les professionnels de la santé pour modifier d'éventuelles attitudes négatives au sein de la communauté.

Ressources : Connaissance de la maladie
Attitude positive
Soutien des agents de santé/réadaptation
Crédibilité et statut des agents de santé/réadaptation.

AU NIVEAU DE LA COMMUNAUTE

Objectif 1 : Veiller à ce que l'handicapé soit pleinement accepté comme un membre de la communauté

Action (par la communauté) :

1. Les responsables de la communauté communiquent des données utiles sur :
 - ce que peuvent faire les handicapés et la nature de leurs problèmes (obstacles environnementaux et sociaux à une vie normale);
 - les causes et les effets de types précis d'invalidités couramment observés dans la communauté; et
 - les soins et l'aide qui peuvent être donnés à la maison et au niveau de la communauté.
2. Les responsables de la communauté défendent les intérêts des handicapés par le biais de la législation, des groupes de pression et des médias.
3. Ils attirent l'attention sur ce que les handicapés peuvent faire pour s'aider eux-mêmes, par exemple "visibilité", sports.
4. Les responsables de la communauté donnent personnellement l'exemple en acceptant l'handicapé.

Ressources : Renseignements techniques du système de santé et des services cliniques
Médias
Aptitudes/talents particuliers des membres de la communauté
Fonds collectés au sein de la communauté.

Objectif 2 : Recenser les ressources de la communauté et les rendre accessibles aux handicapés

Action (par les responsables de la communauté et les "groupes de pression") :

1. Aider le personnel des services cliniques à recenser les ressources locales.
2. Aider les services cliniques à mettre en place un réseau de services d'orientation en faisant appel à des membres influents de la communauté qui ont du temps, des relations et de l'argent; et
3. Aider les handicapés à reconnaître les occasions qui se présentent et à en tirer parti.

Ressources : Données des services cliniques
Manuel
Membres intéressés de la communauté
Eléments extérieurs susceptibles de faire fonction de catalyseurs.

Objectif 3 : Accepter de mobiliser des ressources additionnelles en faveur des handicapés

Action (par les responsables de la communauté et des groupes d'appoint) :

1. Explorer tous les moyens de venir en aide aux handicapés (emplois locaux, fourniture d'accessoires de protection produits localement pour un prix modique - chaussures comprises -, éducation des adultes, activités lucratives).
2. Réunir des fonds au sein de la communauté.
3. Rechercher un financement extérieur pour mobiliser des ressources au sein de la communauté.
4. Développer la réadaptation dans la communauté.

Ressources : Temps, argent, imagination
Données recueillies aux niveaux national et régional
Organisation locale
Manuels.

Objectif 4 : Encourager les handicapés à participer à la prise des décisions dans la communauté

Action (par les responsables de la communauté et des groupes d'appoint) :

1. Recenser les handicapés déjà établis dans la communauté.
2. Inviter les handicapés à participer à l'action de comités s'occupant par exemple de développement sanitaire, de protection sociale, de tâches administratives, etc.
3. Encourager la création d'associations locales d'aide aux handicapés.
4. Fournir des renseignements nouveaux et utiles à ces associations.
5. Renforcer la confiance des handicapés et de leurs familles en encourageant leurs efforts.

Ressources : Manuels
Membres de la communauté intéressés et dynamiques
Encadrement extérieur.

CONSULTATION SUR LA PREVENTION DES INVALIDITES
DANS LE CADRE DES PROGRAMMES DE LUTTE CONTRE
LA LEPRE

Genève, 9-11 mars 1987

LISTE DES PARTICIPANTS

Dr BRAND, National Hansen's Disease Centre, Carville, LA 70721, Etats-Unis d'Amérique

Dr S. D. GOKHALE, International Leprosy Union, A-2, Rasadhara Co-operative Housing Society Ltd., 385 S.V.P. Road, Girgaum, Bombay-400 004, Inde

Dr W. FELTON ROSS, American Leprosy Mission, One Broadway, Elmwood Park, New Jersey 07407, Etats-Unis d'Amérique

Dr Maria LEIDE DE OLIVIERA, Ministère de la Santé, Esplanada dos Ministérios, Bloc 11, Sala 809, 70058 Brasilia, Brésil

Dr E. PUPULIN, Amici de Raoul Follereau, Via Borselli, 4, 40135 Bologne, Italie

Mme J. SANTOS VALDEZ, Volunteers for the Rehabilitation of the Handicapped and the Disabled Inc., 99 North Drive, Bacolod City, Philippines

Dr H. SRINIVASAN, Director, Central Jalma Institute for Leprosy, Taj Ganj, Agra-282001, Inde

Mme J. WATSON, The Leprosy Mission International, 50 Portland Place, Londres, W1N 4DG, Royaume-Uni

Secrétariat

Dr Anne Goerdts, STC/RHB/Siège de l'OMS

Dr E. Helander, RHB

Dr L. Lopez Bravo, LEP

Dr S. K. Noordeen, LEP

Dr P. Rosenfield, TDR

Dr B. Thylefors, PBL