



PREVENTION DES INVALIDITES ET READAPTATION PHYSIQUE DANS LA LEPRE (PIRP)

1 INTRODUCTION

Un des objectifs principaux des programmes de lutte contre la lèpre, est de prévenir les invalidités. C'est aujourd'hui ou jamais l'occasion de mettre en place des activités spécifiques de prévention des invalidités, suite aux succès de la mise en œuvre de la PCT. L'ostracisme régresse et le passage aux programmes intégrés permet d'introduire la PIRP au niveau des soins primaires.

En 1993, la Commission médicale de l'ILEP a élaboré des Lignes directrices pour la Prévention des invalidités dans les Programmes de Lutte anti-lèpre (1). Ce document avait pour but d'inciter les chefs de programme de lutte anti-lèpre à mettre en place des activités appropriées de prévention des invalidités. L'ILEP ne collecte pas de façon systématique des données concernant les invalidités, à l'exception du nombre de malades présentant des invalidités de degré 2 au dépistage. De plus, ni l'ILEP ni l'OMS ne recueillent sur une base régulière des données sur les activités de prévention des invalidités, d'où les lacunes en ce domaine.

Ce bulletin s'adresse aux Associations membres de l'ILEP et aux chefs de programmes de lutte anti-lèpre.

2 REVUE DE LA PREVENTION DES INVALIDITES

La Commission médicale de l'ILEP a entrepris une enquête sur un échantillon aléatoire de 200 programmes de lutte anti-lèpre parrainés par les Membres de l'ILEP. Le but en était de déterminer l'étendue des activités de prévention des invalidités et de réadaptation physique (PIDR) et de cerner les difficultés et les succès obtenus lors de leur mise en place. L'enquête s'est déroulée entre avril et septembre 1995 et comprenait des projets financés par 9 associations, en Afrique, en Amérique, et en Asie. Le taux de réponse en a été de l'ordre de 60% ; les réponses émanaient de

petits et grands projets, aussi bien verticaux qu'intégrés dans 25 pays différents. Plus de 50 000 nouveaux patients, plus de 135 000 patients enregistrés ainsi que plus de 330 000 cas ayant fini leur traitement chimiothérapeutique étaient représentés dans les projets étudiés.

Un atelier réunissant des experts en PIDR s'est tenu à Londres au mois d'octobre afin de passer en revue les résultats de l'enquête, d'examiner les dernières données de l'ILEP et de l'OMS sur les invalidités, et de donner un avis technique aux Membres de l'ILEP quant à l'organisation, la mise en œuvre et l'évaluation d'une prévention des invalidités, simple et efficace. L'atelier a également examiné le besoin d'indicateurs de PIRP qui pourraient être calculés à partir des données régulièrement recueillies par l'ILEP sous forme de questionnaire. Les données en provenance de l'ILEP et de l'OMS sur les déficiences sont globalement similaires : 7 à 9% de nouveaux cas dépistés présentent des invalidités de degré 2 sur l'échelle de l'OMS. Ces chiffres varient toutefois considérablement selon les projets (0-79%). Ces données au dépistage peuvent être utilisées pour une estimation approximative de l'étendue du problème des déficiences dans le monde. Il est cependant nécessaire d'avoir des informations plus précises et différentes pour l'organisation de programmes.

La Classification Internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH) définit ces termes de la manière suivante :

Une déficience est toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Une incapacité est toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. Un désavantage pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, des facteurs

sociaux et culturels) (2). Une difformité est une déficience visible identifiée comme telle.

La PIRP dans le domaine de la lèpre comprend des activités visant à prévenir les déficiences, à les corriger, à prévenir leur aggravation et à les empêcher de devenir des invalidités. C'est cette approche qui permettra de prévenir l'invalidité et les handicaps. Les activités de PIRP sont axées sur la prévention, la gestion et l'amélioration des invalidités et handicaps.

Il est à remarquer que certains effets positifs de la PIRP ne sont visibles qu'après un certain nombre d'années de mise en œuvre. La PIRP ne peut pas toujours produire des effets immédiats, cependant, toute prévention ou réduction des déficiences aura un bénéfice énorme pour les individus et aura de grandes répercussions sur des besoins futurs en réadaptation potentiellement chers.

Les programmes de lutte contre la lèpre devraient collaborer avec les programmes de Réadaptation à Base Communautaire (RBC) et encourager leur développement, puisque ceux-ci représentent un potentiel important pour la PIRP à l'avenir. Dans le contexte actuel, la RBC n'est pas en mesure de prendre en charge toutes les personnes avec des invalidités imputables à la lèpre, mais il est important que ceux qui souffrent de cette maladie soient inclus dans les programmes de RBC.

3 PRINCIPALES CONCLUSIONS DE L'ENQUETE

- En 1995, les activités de PIRP sont très répandues. En effet, 95% des projets de l'enquête signalent que des activités de PIRP font partie de l'organisation de leur travail pour la lutte contre la lèpre.
- Les activités de PIRP ont lieu à la fois dans les programmes verticaux et intégrés.
- 39% des projets n'ont pas de lignes directrices officielles pour la PIRP, 99% d'entre eux utilisent l'échelle des degrés d'invalidité de l'OMS et 79% possèdent leurs propres fiches individuelles du malade pour l'enregistrement des déficiences.
- Dans presque tous les projets, on utilise des stéroïdes pour le traitement des lésions nerveuses récentes et plus de 90% de ces projets traitent les patients qui en souffrent au sein de la communauté plutôt qu'à l'hôpital.
- 94% des projets forment les patients à l'application des soins quotidiens individuels et presque 90% donnent des conseils quant au port de chaussures protectrices.
- Moins de 60% des projets de l'enquête possèdent un exemplaire du manuel de Prévention des Invalidités de l'ILEP.
- L'enquête a permis d'obtenir des informations précises quant aux difficultés de la mise en œuvre de la PIRP, dont les problèmes de formation, d'évaluation et d'enregistrement des déficiences, de l'assiduité aux soins personnels et les difficultés relatives à la fourniture et à la réparation des chaussures dans les programmes.
- Bien que la mise en œuvre des activités de PIRP ait commencé, l'enquête montre que de plus grands efforts devraient être fournis afin d'améliorer la couverture et la qualité du travail.

4 RECOMMANDATIONS POUR UNE PIRP SIMPLE ET EFFICACE

4.1 Recommandations pour l'organisation de la PIRP

- Tous les projets devraient avoir des lignes directrices locales écrites pour la Prévention des Invalidités. Celles de l'ILEP, actuellement en cours de révision, devraient être utilisées comme document de référence pour la rédaction de lignes de conduite locales.
- Il est recommandé aux Associations membres de l'ILEP d'examiner la distribution de matériel au terrain et d'envisager la rediffusion de recommandations essentielles, dans la mesure où seulement 60% des projets soutenus par l'ILEP possèdent un exemplaire des Lignes directrices de l'ILEP en matière de prévention des invalidités, publiées en 1993.
- Les activités de PIRP peuvent et devraient être poursuivies par l'ensemble du personnel du terrain mais une PIRP efficace dépend grandement de la participation active des malades (bien que les thérapeutes facilitent souvent la mise en œuvre de la PIRP, ils ne sont pas indispensables).
- La supervision des activités de PIRP devrait être la priorité pour les directeurs de programme contre la lèpre. Une telle supervision est expliquée en détails dans les Lignes directrices.

4.2 Recommandations pour le dépistage précoce des cas de lèpre

- Le dépistage précoce de la lèpre (avant que les déficiences ne se développent) devrait être la priorité des programmes de lutte contre la

maladie. Les causes de retard au dépistage liées au programme ainsi que celles liées aux patients devraient être examinées.

- La lèpre devrait faire partie intégrante des programmes de formation de base du personnel de santé afin que la maladie et son dépistage précoce soient mieux connus. Le programme d'enseignement actuel devrait être révisé et il faudrait prendre des mesures pour s'assurer que la lèpre y est toujours inscrite.

4.3 Recommandations pour l'évaluation et l'enregistrement

- L'évaluation, l'enregistrement, et la préparation de rapports concernant les déficiences doivent être en relation avec des actions pratiques visant à prévenir ou à traiter les déficiences.
- Les fonctions sensibles et motrices devraient être évaluées au dépistage et pendant le traitement PCT au mieux tous les mois, mais au minimum tous les trois mois. Il est entendu que les techniques d'évaluation dépendront des circonstances et du personnel local. La technique du test est plus importante que l'instrument utilisé lors de ce test ; les crayons-bille ou les filaments donnent de bons résultats.

4.4 Recommandations pour les lésions nerveuses récentes

- Tous les patients devraient savoir qu'ils risquent une perte de leurs fonctions nerveuses et des problèmes oculaires sévères qu'ils doivent rapporter rapidement afin de recevoir un traitement.
- Les patients souffrant d'une perte récente de la fonction nerveuse devraient être traités au sein de la communauté avec un schéma standard de traitement par stéroïdes. (Il est important que les stéroïdes soient toujours disponibles ; par ailleurs, afin d'améliorer la distribution et l'assiduité au traitement il conviendrait d'envisager l'utilisation de plaquettes-calendrier).

4.5 Recommandation pour l'application des soins quotidiens individuels (yeux, mains et pieds)

- L'application des soins quotidiens individuels est la responsabilité du malade ; toutefois, le personnel de santé a, quant à lui, la responsabilité de l'éduquer en la matière et lui permettre ainsi de se prendre en charge. Les agents de santé ont besoin d'être souples et devraient être compétents et habiles à écouter

ou à résoudre les problèmes du patient. Des livrets adaptés localement pourraient être utilisés afin d'aider les patients à s'informer et à renforcer leur formation.

4.6 Recommandation pour les chaussures protectrices

Le port de semelles intérieures souples devrait être conseillé puisqu'il prévient efficacement l'apparition et la récurrence des ulcères plantaires. La question du coût, la façon dont elles sont acceptées, la disponibilité, la distribution, la longévité, les réparations qu'elles nécessitent ainsi que leur efficacité, devraient être examinées localement.

4.7 Recommandations pour la surveillance et l'évaluation

- Le personnel du programme de lutte contre la lèpre devrait suivre lui-même les différents aspects de la PIRP. (Le suivi devrait comprendre a) le dépistage précoce des malades atteints de la lèpre, en utilisant comme un indicateur les degrés 1 et 2 de l'échelle de l'OMS au dépistage ; b) le dépistage précoce et le traitement des déficiences nerveuses récentes en comparant, par cohortes de malades, la déficience au dépistage avec celle en fin de traitement ; c) l'application des soins quotidiens individuels et des programmes de chaussures protectrices ; les indicateurs utilisés seront la mesure de l'acuité visuelle, la résorption osseuse, le décompte des plaies et une évaluation qualitative basée sur des entretiens avec les patients).
- Il est recommandé que l'ILEP mette au point des indicateurs pour le développement et le résultat des activités de PIRP.

4.8 Recommandations pour la recherche en matière de PIRP

- De nombreux axes de recherche existent dans le domaine de la PIRP comme : a) la mise au point de méthodes améliorées pour l'évaluation de la fonction nerveuse, b) la prévention des lésions nerveuses et leur dépistage précoce suivi d'un traitement efficace et c) l'amélioration des soins quotidiens individuels et des programmes de chaussures protectrices. Beaucoup de ces recherches pourront être entreprises par des études simples dans les conditions du terrain, alors que les autres nécessitent des études plus sophistiquées et une approche multicentrique.

- Il est nécessaire de développer des indicateurs pour les activités de PIRP qui soient basés sur les changements dans les déficiences pour des cohortes de malades. Il faudrait les tester sur le terrain avant des les inclure dans les rapports de routine tels que les questionnaires B de l'ILEP.

Références

- 1 ILEP, *Prévention des invalidités : lignes directrices pour les programmes de lutte anti-lèpre*, Commission médicale de l'ILEP, 1993.

- 2 *Organisation mondiale de la santé, classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, Paris, CTNERHI-INSERM, 1988.

L'ILEP est une Fédération d'Associations de lutte contre la lèpre autonomes. Les avis contenus dans ce document n'engagent pas les Membres de l'ILEP.

Le texte de ce document peut être reproduit sans permission préalable ; toutefois il conviendra d'en indiquer la source.