



ILEP



BULLETIN TECHNIQUE

Recommandations de la Commission Médico-sociale de l'ILEP

Édition No. 11, révisée mai 2011

DEPISTAGE DES MALADES D'ACCÈS DIFFICILE

1 INTRODUCTION

D'après les chiffres communiqués à l'OMS par les programmes nationaux, près de 245 000 nouveaux cas de lèpre ont été dépistés en 2009 dans le monde. Après une chute spectaculaire du dépistage des cas entre 2001 et 2006, cette tendance à la baisse est beaucoup moins prononcée depuis. Il semble que la situation se soit quasiment stabilisée au cours des quelques dernières années. Toutefois, ceci ne signifie pas que le dépistage de tous les nouveaux cas se déroule désormais de manière optimale. Dans de nombreux pays, plus de 10% des nouveaux cas dépistés présentent déjà des incapacités du 2^{ème} degré au moment du diagnostic de la lèpre, chiffre qui indique un dépistage tardif et probablement insuffisant. Plusieurs enquêtes menées localement montrent également que dans certains endroits, on compte un plus grand nombre de malades que ne l'indiquent les chiffres saisis lors de la collecte de données habituelle.

L'ensemble des directeurs de programme de lutte antilèpre devraient donc inscrire au plus haut de leur liste de priorités la considération selon laquelle ils sont peut être confrontés à un problème de sous-dépistage et, le cas échéant, quelles en sont les raisons.

2 EVALUATION DES PROBLEMES

Dans la plupart des endroits et des pays, les services de lutte antilèpre sont désormais intégrés aux services de santé générale, du moins au niveau périphérique, et logiquement, les services de diagnostic et de traitement devraient être disponibles dans tous ces centres de soins de santé générale. On attend des nouveaux cas et des cas suspects qu'ils viennent en consultation de leur propre gré. Le seul groupe dans la population pour lequel une stratégie plus active est clairement recommandée est celui des contacts des malades (au foyer même) lesquels sont, on le sait, hautement exposés et qui doivent faire l'objet d'un

examen minutieux. Cette stratégie est-elle efficace ?

Deux situations se présentent :

2.1 Présence de services de santé générale

Il s'agit là de la situation la plus fréquente. Dans ces endroits, au moins en théorie, le diagnostic et le traitement sont disponibles pour la plupart des maladies, dont la lèpre. Un problème de sous-dépistage ou de dépistage tardif peut exister. On peut expliquer cet état des choses par un manque de connaissances quant aux signes précoces de la lèpre au sein de la population. Une autre raison peut être la rareté de la maladie ce qui aboutit à des compétences limitées dans ce domaine parmi les agents de santé lesquels risquent de ne pas considérer la lèpre comme une maladie toujours d'actualité. D'autres obstacles peuvent être d'origine culturelle (ex : un groupe ethnique qui ne souhaite pas consulter les services de santé dispensés par un autre groupe ethnique, ou des services moins accessibles à la gent féminine), socio-économique (frais de transport, honoraires, perte de revenu) ou peur de l'opprobre au cas où le diagnostic de la lèpre serait confirmé.

Ainsi, les campagnes de sensibilisation au sein de la population même restent essentielles, notamment dans les endroits où la lèpre est toujours présente. Il convient non seulement d'insister sur les signes précoces de la maladie mais aussi sur son aspect curable et sur le fait qu'elle ne doit pas donner lieu à la discrimination. Le personnel de santé générale doit au moins apprendre comment soupçonner la lèpre. Dans les endroits endémiques, il serait bon d'avoir une personne dans chacun des centres de santé qui soit capable de poser le diagnostic de la lèpre. Un système d'orientation qui fonctionne bien est de toute évidence une condition essentielle. Une supervision de qualité ciblant la formation sur place continue peut aussi s'avérer avantageuse.

Une politique d'accès gratuit aux services de soins de santé pour les plus démunis permettra

assurément de soulager certains de ces obstacles. Dans les endroits où l'on trouve des minorités ethniques, la présence de membres du personnel issus de ce même groupe aura un effet bénéfique.

En ville, notamment, il est possible d'améliorer les compétences de diagnostic des dermatologues en organisant des conférences spécialisées ou en leur donnant les moyens de contacter des experts en cas de problèmes.

2.2 Absence de services de santé générale

Dans ce deuxième exemple, les malades non dépistés vivent dans des zones où il n'existe pas de services de santé ou les services existants ne sont pas adéquats en raison de contraintes extérieures. Comme mentionné dans les Directives opérationnelles de la Stratégie mondiale renforcée pour davantage réduire la charge de la lèpre (de 2011 à 2015) « les populations mal desservies sont des groupes de personnes qui vivent dans des zones géographiques d'accès difficile comme les forêts, les bords de fleuve, les déserts, les montagnes ou les régions, qui, compte tenu de conditions spéciales, n'ont pas les mêmes possibilités d'accès (par exemple : certaines tribus, les populations nomades, les habitants des bidonvilles, les immigrés, les déplacés internes à cause de la guerre, des troubles sociaux, de l'agitation sociale, des mauvaises conditions économiques ou climatiques, et les personnes sans domicile fixe, ou celles qui vivent dans des endroits spéciaux comme les prisons). Ces groupes peuvent avoir du mal à accéder à des soins de santé convenables en raison de l'absence de bonnes infrastructures sanitaires, du manque d'information, de la discrimination due à leurs antécédents sociaux, politiques, culturels et économiques, ou à cause de l'insuffisance des infrastructures de transport ». Pour ces patients, il convient de trouver des solutions spécifiques et novatrices, adaptées au contexte local.

Avant de lancer une stratégie spéciale, il faut donc étudier si les malades non dépistés appartiennent vraiment à un groupe précis de la population que les services de santé existants, pour diverses raisons, ne peuvent atteindre ou, s'ils restent non dépistés tout simplement à cause de la mauvaise administration des services de santé en question. Dans ce dernier cas, on trouvera une solution à ce problème en améliorant la qualité des services de santé existants et non pas en lançant de nouvelles actions spéciales.

Il est préférable d'adopter des stratégies spéciales pour atteindre certains groupes spécifiques de malades dans le seul cas où il existe des services réguliers et satisfaisants pour le reste de la population. Ce pour des raisons, tout d'abord, de

simple équité et, ensuite, d'efficacité-coût. Il arrive souvent que l'élaboration de stratégies spéciales permettant d'atteindre un nombre parfois limité de malades se révèle plutôt coûteuse. Ceci est tout-à-fait acceptable mais ne doit pas se faire aux dépens du programme de lutte normal.

La viabilité est également un point essentiel à considérer au moment de décider de lancer une action spéciale. D'un point de vue de santé publique, l'impact de la disponibilité de services spéciaux de la lutte antilèpre à une population donnée peut être marginal si ces services ne sont offerts que pour une période très limitée dans le temps. Il faut compter des années d'action soutenue pour avoir un impact sur la transmission de la maladie. Plutôt que de lancer des actions spéciales isolées, il serait préférable d'essayer des mesures plus novatrices comme premier pas vers des solutions plus viables et plus rentables. Une évaluation de tous les intervenants possibles, dont les agences de développement qui travaillent localement peut permettre de réaliser des alliances plus utiles.

3 PROBLEMES ET SOLUTIONS : EXEMPLES

Les raisons pour lesquelles les malades restent non détectés/ difficiles à atteindre sont nombreuses. Souvent, elles sont en corrélation. Les principaux problèmes peuvent venir :

3.1 Des services de santé

- Absence de structures de soins de santé ou de services antilèpre ou absence de personnel formé ou personnel peu motivé.

Exemple : un projet situé dans une zone isolée, affectée par un conflit civil et où il n'y a pas de centre médical qui fonctionne. La lèpre peut y faire l'objet d'un opprobre social marqué. Une équipe mobile peut périodiquement se rendre dans les villages, transmettre des notions d'éducation pour la santé aux chefs de villages et aux communautés, examiner les contacts au foyer et amorcer la PCT pour les cas dépistés. Les médicaments PCT peuvent être prescrits pour une période de six mois aux malades PB et pour un an aux cas MB, la prise médicamenteuse sera supervisée soit par l'agent de santé local, soit par le chef du village.

- Services de santé mal adaptés.

Exemple : Les agents-lèpre qui savent parler le dialecte de la communauté ont l'habitude de former les agents de santé publique des villages au dépistage des cas de lèpre et à la

prise en charge des cas diagnostiqués. Un système d'orientation peut être créé pour confirmer le diagnostic et la prise en charge des complications.

- Mauvaise prise en charge des patients par les médecins ne participant pas au programme de lutte antilèpre.

Exemple : Dans les zones urbaines, un nombre important de patients est pris en charge par les dermatologues. Souvent, ces médecins ne suivent pas les directives du diagnostic, la classification et le traitement. On peut les faire participer au programme en leur offrant une formation adéquate, une orientation clinique et autre soutien technique (services de prélèvements cutanés, compétences cliniques pour les cas difficiles, provision de moyens pour l'enregistrement et la notification, provision d'une documentation sur la lèpre).

3.2 De la communauté

- Insécurité, guerre.

Exemple : les chefs religieux peuvent aider au diagnostic et au traitement des malades de la lèpre qui vivent dans des zones de conflit civil et où il n'existe ni infrastructure sanitaire, ni activité de lutte contre la lèpre.

- Réfugiés.

Exemple : Le personnel local peut prendre part aux activités de recensement, de dépistage et de traitement.

- Mobilité : nomades, travailleurs saisonniers, marins.

Pour ces populations, outre le non dépistage, le problème principal relève généralement de l'inobservance du traitement pendant la durée de temps requise.

Exemples : Des plaquettes-calendrier pour un traitement de six mois peuvent être remises aux patients qui appartiennent à des peuples nomades.

Dans les zones frontalières, où les patients abandonnent le traitement et ne peuvent être rapatriés s'ils sont de l'autre côté de la frontière. On peut alors rechercher des contacts entre les programmes de lutte contre la lèpre de chaque côté de la frontière pour échanger des informations et assurer le suivi de ces patients.

Les chefs de communautés nomades et des aides choisis par la population même peuvent être éclairés lorsque des signes précoces de la lèpre sont soupçonnés, pour l'élection du

traitement et pour la supervision de la prise médicamenteuse. On peut remettre aux aides des boîtes de plaquettes-calendrier pour un traitement de 12 mois par patient MB et pour un traitement de 6 mois par patient PB. Il sera peut-être nécessaire de motiver les chefs de communauté et les aides.

3.3 Sous-groupes de la population

- Les femmes.

Exemple : Dans certaines régions, il est très difficile d'examiner les femmes appartenant à une communauté religieuse spécifique. On peut alors employer des femmes locales au sein des équipes de lutte contre la lèpre de façon à pouvoir atteindre la population féminine.

- Populations tribales et minorités ethniques.

Exemple : Dans certaines régions, les personnes issues de minorités ethniques qui parlent un dialecte sont formées au dépistage de la lèpre dans leur communauté et elles aident à la distribution des médicaments et à la surveillance de la prise du traitement.

- Personnes vivant dans un bidonville

Le programme de lutte antilèpre est parfois inaccessible aux personnes vivant dans certains bidonvilles. On peut avoir recours à des cliniques qui sont plus accessibles aux populations des bidonvilles.

3.4 De la géographie régionale

- Voies difficiles ou non existantes.

Exemple : De nombreuses populations rurales disséminées le long des rivières, dans les régions montagneuses ou dans des îles où la densité démographique est très faible et où il n'existe aucun service antilèpre en dehors des villes. On peut former des agents de santé ruraux ainsi que des membres de la communauté. Le but est de les utiliser pour le dépistage des cas suspects et pour les faire participer aux activités de prise en charge et d'éducation pour la santé. Il suffit aux patients de se rendre dans un centre de santé pour la confirmation du diagnostic et pour le traitement des complications.

- Personnes vivant dans les régions montagneuses ou dans les îles isolées ou distantes, les différents programmes peuvent coopérer en appareillant par exemple un bateau qui servira aux visites de surveillance combinée.

4 RECAPITULATIF DES SOLUTIONS POSSIBLES

Comme le montrent les exemples ci-dessus, il est possible de récapituler ces solutions de façon schématique, à savoir :

- Renforcer l'intégration dans les services de soins de santé primaire et utiliser les agents périphériques de santé.
- Travailler en collaboration avec les dermatologues.
- Envoyer régulièrement des équipes ambulantes pluridisciplinaires dans les zones à risque.
- Encourager la participation des chefs de communauté, des bénévoles et des malades affectés par la lèpre pour le dépistage des cas, la distribution des médicaments, la supervision de la prise effective des médicaments et une plus grande sensibilisation de la communauté.
- Employer des femmes et des personnes issues de minorités ethniques parmi les membres du personnel de la santé.
- Utiliser des équipes spéciales aux fins de la formation, de l'éducation pour la santé, de la confirmation du diagnostic, de l'initiation à la PCT et de la supervision.
- Collaborer avec d'autres programmes pour réduire certains frais (de déplacement, par exemple).

Bibliographie

OMS – *Stratégie Mondiale Renforcée pour davantage réduire la charge de la lèpre (de 2011 à 2015) – Directives opérationnelles (mise à jour)*