

Comment prévenir les incapacités de la lèpre



Droits d'auteurs ©2006 ILEP, Londres

Chaque partie de ce guide peut être copiée, reproduite ou adaptée pour satisfaire des besoins locaux sans l'autorisation préalable de ses auteurs ou éditeurs pourvu que les reproductions soient distribuées gratuitement ou sans but lucratif. Pour toute reproduction à des fins commerciales, une autorisation préalable doit être obtenue de l'ILEP. Toute reproduction doit être agréé par l'ILEP. Veuillez envoyer des copies des documents adaptés à l'ILEP.

Publié par :

La Fédération Internationale des Associations contre la Lèpre (ILEP)
234 Blythe Road
Londres W14 0HJ
Grande-Bretagne

Si vous avez des commentaires sur ce livre ou désirez recevoir des copies supplémentaires ou d'autres informations concernant des publications sur la lèpre, n'hésitez pas à écrire à l'adresse précitée.

Produit par l'ILEP.

Production : Susan Lord, Douglas Soutar

Présentation : DS Print & Redesign

7 Jute Lane, Brimsdown

Enfield EN3 7JL, Grande-Bretagne



ILEP

Comment prévenir les incapacités de la lèpre



Ce livre est le quatrième numéro d'une série de Guides d'apprentissage sur la lèpre publiée par l'ILEP. Il est destiné aux agents de santé et aux personnes amenées à soigner des patients souffrant d'affections aux yeux, aux mains et aux pieds lorsqu'une lésion nerveuse est déjà présente. Les Guides d'apprentissage n° 1 et 2 de l'ILEP traitent en détail de la prévention des incapacités grâce au diagnostic et du traitement précoce de la lèpre et à l'identification et la prise en charge des réactions lépreuses. Ce guide donne des informations et fait des suggestions quant à la façon d'aider les personnes souffrant de lésions nerveuses, à prendre l'habitude de surveiller leurs yeux, leurs pieds et leurs mains.

Les Guides d'apprentissage de l'ILEP complètent les Directives opérationnelles de l'Organisation Mondiale de la Santé* et sont également un complément utile aux directives et stratégies des programmes nationaux.

Ce Guide d'apprentissage sera complété ultérieurement d'un Guide technique de l'ILEP sur la réadaptation à base communautaire (2007), lequel traitera de la réadaptation des personnes affectées par la lèpre en suivant les principes et pratiques de la réadaptation à base communautaire pour les incapacités de toutes sortes.

Ce Guide d'apprentissage tient compte également du document publié par la Conférence de consensus sur la Prévention des incapacités qui s'est tenue à Cebu City, aux Philippines du 13 au 16 septembre 2006. Le communiqué officiel de la Déclaration de consensus est joint en annexe 3. Les définitions utilisées dans ce Guide d'apprentissage sont identiques à celles contenues de cette Déclaration.

**SEA/GLP/2006.2 Stratégie mondiale pour réduire davantage la charge de morbidité due à la lèpre et soutenir les activités de lutte contre la lèpre (2006-2010) : Directives opérationnelles*

Remarques sur les définitions

Dans le cadre de la Classification internationale des fonctions, des incapacités et de la santé (ICF), les invalidités sont définies comme *“un terme générique pour les déficiences, la limitation des activités et la restriction de la participation. Elle dénote les aspects négatifs de l’interaction entre une personne (dont la santé est affectée) et les facteurs contextuels de la personne (facteurs environnementaux et personnels)”*. Tandis que l’impact de la prévention des incapacités (PDI) pourrait en conséquence être évalué en terme de déficiences, d’activité et de participation, l’axe principal des interventions se situe au niveau de la prévention des déficiences, notamment au niveau physique. L’ICF définit « les déficiences » comme un *“problème du fonctionnement ou de la structure du corps telle une déviation ou perte significative.”*

En conséquence, la PDI peut être définie comme ‘un concept englobant toutes les activités au niveau de l’individu, de la communauté et du programme et dont l’objet est de prévenir les déficiences, la limitation des activités et la restriction de la participation’. Il est généralement reconnu que l’attitude et les circonstances individuelles associées aux facteurs environnementaux peuvent soit précipiter les incapacités, soit aider à les prévenir. Elles sont souvent la cible d’interventions comme, par exemple, dans le cas d’une estime de soi diminuée ou d’une attitude négative de la part du reste de la communauté ou encore elles peuvent faire l’objet d’une éducation préventive comme il en est pour les conditions de travail à haut risque.

Des mesures de prévention des incapacités spécifiques à d’autres maladies chroniques dans les pays où la lèpre est endémique telles que la filariose lymphatique, le diabète et l’ulcère de Buruli, ont été développées plus récemment. Elles utilisent des stratégies très similaires et dépendent au même titre de la motivation et la participation des personnes affectées. L’association de stratégies et d’interventions en matière de PDI pour les personnes affectées par toute une série de conditions apparentées peut permettre de minimiser la stigmatisation, d’être plus rentable et d’améliorer la viabilité des services.

Remerciements

Nous souhaitons exprimer notre reconnaissance aux personnes et groupes suivants qui ont contribué à l'élaboration de ce guide :

Les principaux auteurs : Hugh Cross et Margaret Mahato.

Nous souhaitons également remercier les personnes suivantes pour avoir fourni les illustrations figurant dans ce guide. Les droits d'auteur individuel ou organisationnel ne sont reconnus que là où ils sont exigés.

Dr Zao Li Rong, Institute of Dermatology, Qinxinan Prefecture, République démocratique de Chine, qui a donné la Fig. 6a. Toutes les autres photographies ont été données par Hugh Cross, le Consultant pour la Prévention des incapacités en Asie de l'American Leprosy Missions.

Table des matières

1^E PARTIE : INTRODUCTION	2
2^E PARTIE : COMMENT PROTEGER LES YEUX EXPOSES 5 ORIGINES DES PROBLEMES OCULAIRES DE LA LEPRE..5	
3^E PARTIE : COMMENT PREVENIR ET SOIGNER LES PLAIES	10
CREVASSES ET DURILLONS.....	11
CLOQUES.....	17
PLAIES OUVERTES (ULCERES).....	17
4^E PARTIE : SELF-CARE : QUE FAUT-IL ENSEIGNER ET COMMENT L'ENSEIGNER	28
A QUI S'ADRESSE LA PRATIQUE DE SELF-CARE.....	28
LES GESTES PROTECTEURS DES PIEDS ET DES MAINS : QUE FAUT-IL ENSEIGNER	34
CHAUSSURES.....	45
5^E PARTIE : GESTION DES ACTIVITES DE PDI	49
ORGANISER DES GROUPES PRIORITAIRES	49
UTILISER LES RESSOURCES DISPONIBLES.....	50
SURVEILLER ET EVALUER LES SERVICES DE PDI	53
ANNEXE 1	
Fiches récapitulatives des déficiences	54
ANNEXE 2	
Liste de points à discuter avec le patient	61
ANNEXE 3	
Déclaration de consensus sur la Prévention des incapacités, à Cebu City, aux Philippines, du 13 au 16 septembre 2006 : communiqué officiel.....	62

1^E PARTIE

Introduction

La Polychimiothérapie (PCT) peut guérir la lèpre en quelques mois. Si les malades sont traités suffisamment tôt, c'est-à-dire peu de temps après l'apparition des premiers signes de la lèpre, la plupart d'entre eux ne souffriront jamais de séquelles graves imputables à la maladie et ils pourront mener une vie bien remplie et normale ; les autres ne sauront jamais qu'ils ont un jour souffert de la lèpre. Le diagnostic et le traitement de la lèpre sont décrits dans le Guide d'apprentissage n° 1 de l'ILEP.

Malheureusement, certains malades développent par la suite des complications imputables à la lèpre et souffrent de divers types d'incapacité. Les complications imputables à la lèpre surviennent du fait de lésions nerveuses. Si ces lésions sont observées à temps, il est en général possible d'en inverser le cours par le biais d'un traitement stéroïdien. Pour de plus amples explications sur la façon d'examiner les lésions nerveuses et le traitement par stéroïdes, consulter le Guide d'apprentissage n°2 de l'ILEP.

Figure 1 Quelques unes des incapacités importantes qui peuvent survenir si la lésion nerveuse est ignorée et pour la prévention desquelles ce guide est conçu



Cet homme ne pouvait pas fermer l'œil droit (lagophthalmie). Il présente également une perte de la sensibilité au niveau de la cornée. Il est devenu aveugle après une lésion oculaire.

Les incapacités de ces personnes sont devenues de plus en plus importantes en raison de la perte de sensibilité et de la paralysie musculaire qui ont exposé leurs pieds et leurs mains aux risques de difformités et de perte osseuse.

Ce Guide d'apprentissage donne quelques suggestions sur la façon de prendre soin des yeux, des mains et des pieds en présence de lésions nerveuses, dans la mesure où ce sont les parties du corps les plus couramment exposées. Le problème le plus important dans le cadre des lésions nerveuses est : la perte de sensibilité ou l'anesthésie, qui fait que la personne affectée peut se blesser au cours des activités de tous les jours. La lèpre peut également endommager les nerfs qui contrôlent les muscles, entraînant faiblesse, mains en griffe, rigidités articulaires et difformités.

La 2e partie traite des problèmes oculaires habituels en cas de lèpre et offre quelques conseils sur la façon dont les personnes affectées peuvent prévenir l'aggravation de ces déficiences et la cécité qui accompagne parfois la faiblesse musculaire et la perte de sensibilité. Pour de plus amples renseignements au sujet de la cécité due à la lèpre, consulter l'ouvrage : *Prevention of Blindness in Leprosy* (prévention de la cécité dans la lèpre) édité par Paul Courtright et Susan Lewallen.

La 3e partie traite des problèmes rencontrés par les malades lorsque la lèpre affecte la peau de leurs pieds et de leurs mains et fait certaines recommandations sur la prévention et le traitement des plaies, gerçures et autres problèmes cutanés.

La 4e partie étudie la possibilité d'aider les personnes qui ont contracté la lèpre à surmonter les difficultés que leur impose cette maladie. Il est souvent apparu que lorsqu'une personne affectée par la lèpre décide de prendre soin de ses pieds et de ses mains, elle trouve également la motivation et le courage de traiter de façon plus efficace d'autres problèmes intrinsèques à la lèpre comme l'isolement vis-à-vis de la communauté, la perte de travail et la pauvreté. Parfois, des groupes de personnes affectées par la lèpre peuvent travailler ensemble pour affronter ces problèmes et il existe de nombreux exemples illustrant comment de tels groupes ont su surmonter d'énormes difficultés et améliorer leur existence. Les agents de santé doivent encourager autant que possible les personnes affectées par la lèpre à prendre en charge, chez elles, les complications occasionnées par cette maladie tout en se tenant prêts à donner informations et conseils le cas échéant.

La 5e partie examine les services spécialisés qui peuvent exister au niveau des centres de référence et la façon de sélectionner les malades qui pourraient en bénéficier. Y sont également faites des

suggestions sur la façon de surveiller et d'évaluer le service de PDI pour une gestion plus efficace.

En bref, le but de cet ouvrage est de former les agents de santé à aider les personnes souffrant de lésions nerveuses et à leur inculquer des habitudes de vie leur permettant d'éviter des blessures, des crevasses et la raideur. Voici quelques unes des principales leçons qui seront enseignées :

- *Eviter toute blessure et la cécité aux yeux qui ne peuvent plus cligner.*
- *Eviter toute blessure aux mains insensibles.*
- *Eviter toute blessure aux pieds insensibles.*
- *Prévenir les craquelures et la déshydratation des zones cutanées qui ne transpirent pas.*
- *Entretenir la mobilité articulaire là où il existe une paralysie musculaire des mains ou des pieds.*
- *Pratiquer des exercices pour renforcer les muscles importants qui présentent une faiblesse.*
- *Pratiquer des soins préventifs avant toute complication oculaire, blessure ou crevasse cutanée.*
- *Adapter ses activités quotidiennes afin d'éviter la récurrence des blessures.*
- *Responsabiliser les malades pour qu'ils prennent soin de leurs pieds et de leurs mains.*
- *Encourager les personnes affectées par la lèpre à s'entraider pour résoudre des problèmes communs.*

2^E PARTIE

Comment protéger les yeux exposés

Les problèmes oculaires graves seront pris en charge par quelqu'un ayant reçu une formation spécialisée dans ce domaine. L'agent de santé générale doit identifier les personnes souffrant de problèmes oculaires imputables à la lèpre de façon à les orienter vers la clinique oculaire la plus proche. Cette démarche exige l'examen oculaire préalable de toute personne se présentant à la clinique.

La complication oculaire la plus commune, imputable à la lèpre, est la lagophtalmie : l'œil ne peut se fermer complètement. Au stade premier, la lagophtalmie est réversible mais plus tard, elle devient une incapacité permanente. Les agents de santé peuvent aider les personnes affectées à prendre soin de leurs yeux et prévenir ainsi la perte d'acuité visuelle.

Origines des problèmes oculaires de la lèpre

Lagophthalmos

Les muscles qui permettent de fermer les yeux peuvent s'affaiblir ou se paralyser, si le nerf facial est abîmé lors d'une réaction lépreuse. Il en résulte que l'œil ne peut se fermer complètement. Un larmoiement peut se produire. Parfois, une perte de la sensibilité au niveau de la cornée se présente (la partie claire devant l'oeil), ce qui peut entraîner une perte du clignement normal. Au début, la lagophtalmie peut être traitée comme tout autre cas de névrite, avec des stéroïdes. Lorsqu'il s'agit d'un état permanent, une opération chirurgicale des paupières peut prévenir les lésions cornéennes.

Le clignement régulier et la fermeture complète des yeux pendant la nuit permettent de garder une cornée saine. En présence de lagophtalmie, la cornée est exposée aux lésions qui la rendent de moins en moins transparente. La cécité en est généralement l'issue finale.

Figure 2 Lagophthalmie



Cet homme est atteint de lagophthalmie. La partie inférieure de la cornée n'est pas couverte lorsqu'il ferme les yeux. Elle s'est donc abîmée et n'est plus entièrement transparente. Heureusement, la partie centrale de la cornée est normale et il peut encore voir : avec des soins appropriés, sa vue peut être préservée. A l'arrière de la cornée se trouve la lentille qui semble opaque. Cette affection due à la cataracte survient souvent chez les personnes âgées et n'est pas liée à la maladie de cet homme. La cataracte peut être traitée par le biais d'une intervention chirurgicale de routine, comme pour toute personne qui ne souffre pas de la lèpre.

Inflammation

L'inflammation à l'intérieur de l'oeil même est une complication de la lèpre beaucoup moins fréquente qui doit être traitée par une personne ayant reçue une formation dans les soins oculaires. Les signes principaux de l'inflammation sont la douleur et la rougeur de l'oeil.

Quatre signes à rechercher lors de l'examen d'un malade de la lèpre

Acuité visuelle

Contrôler l'acuité visuelle à l'aide de l'échelle de Snellen ou en demandant au patient de compter les doigts à six mètres de distance. Si la perte de vue est récente dans un oeil ou les deux yeux, c'est à dire si la personne ne peut compter les doigts de la main à une distance de six mètres, (acuité visuelle $< 6/60$), il convient de l'orienter vers une clinique oculaire. La cataracte est la cause la plus fréquente d'une perte importante de la vue dans la communauté et ceci est particulièrement vrai en ce qui concerne les personnes plus âgées. Les gens qui ont eu la lèpre peuvent se faire opérer de la cataracte exactement de la même façon que ceux qui n'ont pas eu la lèpre, avec une implantation de lentille intraoculaire.

Lagophtalmie

Surveiller le clignement normal et examiner la fermeture de l'œil. Si l'œil ne se ferme pas entièrement, il y a présence de lagophtalmie. Si la manifestation est récente, la personne sera orientée pour subir un traitement par stéroïdes : la lagophtalmie vient d'une lésion nerveuse qui peut être inversée.

Si la lagophtalmie est présente depuis plus de six mois, elle ne peut être inversée par un traitement stéroïdien. Dans ce cas, il convient d'aider la personne à prendre soin de son œil/ses yeux pour prévenir toute lésion de la cornée. Dans les cas les plus sévères, la personne sera orientée pour une intervention chirurgicale : une opération relativement simple sur les paupières peut conférer une meilleure protection à la cornée, donner une meilleure apparence au malade et prévenir la cécité.

Yeux rouges

La conjonctivite et l'exposition de la cornée entraînent la rougeur des yeux : elles peuvent être traitées dans une clinique générale au moyen d'une crème oculaire antibiotique et un patch oculaire. Toutefois, si la rougeur persiste après quelques jours de traitement, la personne sera orientée vers une clinique oculaire. Un œil rouge en permanence peut indiquer une exposition qu'il convient de traiter par intervention chirurgicale ou il peut y avoir une inflammation à l'intérieur de l'œil qui exige un traitement spécial au-delà de la portée de ce manuel.

En présence d'insensibilité, la cornée risque d'être endommagée par des corps étrangers comme le sable, les insectes ou les cils. Il peut en résulter un ulcère de la cornée. Si la cornée (la partie avant transparente de l'œil) présente un point blanc et si l'œil est rouge, il peut y avoir un ulcère cornéen. Dans ce cas, il convient d'orienter immédiatement le malade vers un spécialiste. L'ulcération cornéenne est une urgence. Si elle n'est pas traitée rapidement la personne risque de perdre la vue.

Une tâche lépreuse sur le visage

L'expérience veut qu'un grand nombre de personnes dont le diagnostic de la lèpre a été établi et qui présentent une tâche sur le visage souffriront d'une névrite du nerf facial et d'une lagophtalmie.

Toute personne présentant une tâche sur le visage fera l'objet d'un suivi régulier de façon à ce que toute réaction puisse être traitée immédiatement.

Prise en charge de l'anesthésie permanente de la cornée

Les personnes qui ne clignent pas des yeux doivent développer le réflexe : « penser-cligner ». Il convient de les encourager à se forcer à cligner des yeux chaque fois qu'elles voient un objet courant, comme un manguier, une vache ou un vélomoteur. Si elles pratiquent le réflexe « penser-cligner » suffisamment longtemps, cette action se fera automatiquement.

Prise en charge de la lagophthalmie permanente

Voici une liste des autosoins essentiels à effectuer pour les personnes dont la fermeture des yeux ne se fait pas complètement :

- Porter des lunettes et un chapeau ou une casquette.
- Utiliser un tissu ou un éventail pour chasser les mouches.
- Se couvrir la tête d'un morceau de tissu ou d'un drap, ou encore utiliser une moustiquaire pendant la période de sommeil.
- Tenir les yeux propres et humides. Le collyre 'Moisol' est recommandé si la personne peut se le procurer. S'il est impossible d'avoir recours au Moisol, essayer, de se fournir une solution saline physiologique avec laquelle il convient d'humecter l'oeil plusieurs fois pendant la journée. Pendant la nuit, quelques gouttes d'une huile non irritante comme l'huile de ricin seront appliquées.
- Eviter de se frotter les yeux (surtout s'il y a insensibilité des mains souvent rugueuses ou avec un morceau de tissu sale).
- La zone autour des yeux doit être tenue propre et nettoyée avec un morceau de chiffon/tissu non souillé.
- Les yeux sont inspectés de façon quotidienne. A l'aide d'un miroir ou d'un ami, repérer les signes de blessures, de rougeur ou les cils tombés dans l'œil.
- L'acuité visuelle sera testée chaque jour en regardant le même objet fixe à six mètres de distance.
- Les exercices quotidiens seront effectués pour prévenir l'aggravation de l'affection (voir ci-après).

Figure 3 Exercices recommandés pour les personnes qui ne peuvent pas bien fermer les yeux



Lagophthalmie légère :

- 1 *Lorsqu'on demande à la personne de fermer légèrement les yeux, il subsiste une petite fente entre les deux paupières (œil droit).*
- 2 *Demander à la personne d'essayer de fermer les yeux de façon plus forcée. Si les muscles du visage fonctionnent toujours bien, la personne pourra fermer la fente. Elle doit tenir l'œil fermé en comptant jusqu'à dix. Elle effectuera cet exercice le plus souvent possible chaque jour*

Lagophthalmie sévère :

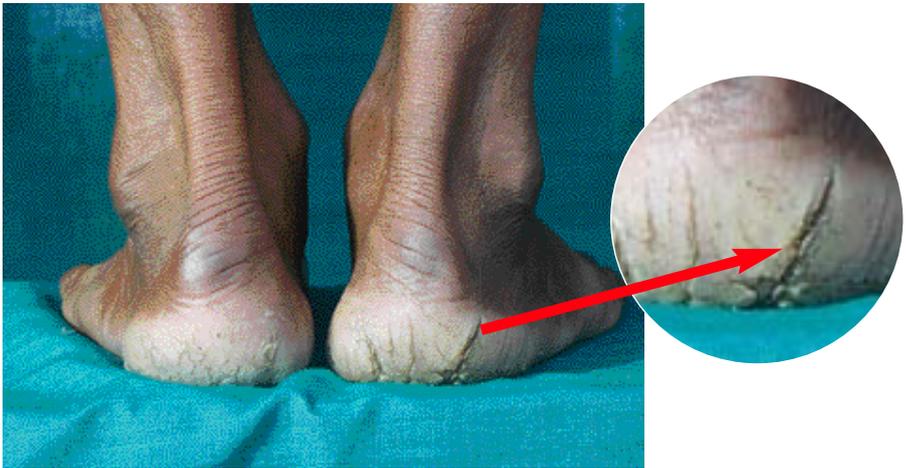
- 3 *Lorsqu'on demande à la personne de fermer légèrement les yeux, il subsiste une grande ouverture entre les deux paupières.*
- 4 *Demander à la personne d'essayer de fermer les yeux de façon plus forcée. Parfois, les muscles sont trop faibles pour forcer la fermeture des paupières. Si la personne présente toujours une ouverture entre les paupières, elle devra effectuer des exercices passifs pour prévenir l'aggravation de la difformité et maintenir ses yeux les plus sains possibles.*
- 5 *Lorsque la fermeture des yeux ne peut se faire, même forcée, la personne placera ses doigts sur le coin extérieur de l'œil et elle tirera doucement jusqu'à ce que la fermeture se fasse. Cet exercice sera effectué en comptant jusqu'à dix et le plus souvent possible tout au long de la journée.*
- 6 *Toute personne qui ne peut fermer les yeux ou qui ne cligne pas devra porter des lunettes.*

3^E PARTIE

Comment prévenir et soigner les plaies

Les crevasses cutanées surviennent lorsque la peau se dessèche trop. La lèpre entraîne souvent un important dessèchement de la peau en raison notamment de la lésion des nerfs qui contrôlent la transpiration. Les craquelures ou crevasses sont le plus souvent perceptibles dans les plis de la main, autour des talons du pied et entre les orteils.

Figure 4 Crevasses cutanées



Les craquelures/crevasses cutanées sont des plaies et il ne faut absolument pas les négliger. Si elles ne sont pas traitées, elles risquent de s'infecter. L'infection des plaies peut facilement se propager aux articulations et aux os pour entraîner par la suite la perte du doigt ou de l'orteil infecté. L'infection peut atteindre les tendons et contaminer d'autres parties de la main ou du pied.

Si l'infection atteint le calcanéus (l'os du talon), elle peut détruire cet os. Si le calcanéus est détruit ou très endommagé, la personne risque fort de perdre l'intégralité de son pied.

Même si les plaies ne s'infectent pas, il convient de les traiter avec soin. Ignorées, elles pourront peut-être guérir à la longue mais elles feront place à du tissu cicatriciel qui pourra entraîner une raideur des doigts ou des orteils et des difformités qui en altèrent l'utilisation.

Crevasses et durillons

Inspection

Les personnes affectées doivent inspecter leurs pieds et leurs mains au moins une fois par jour. Si elles trouvent difficile de se pencher suffisamment en avant pour regarder sous leurs pieds, elles peuvent avoir recours à un miroir (celui-ci servira également à inspecter les yeux). Elles inspecteront la peau des pieds et chercheront toute blessure ou crevasse ainsi que des zones rouges ou enflées. Cette précaution est importante notamment chez les personnes qui présentent des antécédents d'ulcères ou chez les personnes qui ont les pieds déformés. Si elles constatent une zone du pied qui est particulièrement chaude, ceci peut indiquer que les os du pied sont infectés. Elles risquent alors une destruction massive du pied qui aboutira à l'amputation.

Il est conseillé aux personnes affectées de procéder à l'inspection quotidienne de leurs chaussures. Elles regarderont dans leurs chaussures et vérifieront qu'il ne s'y trouve aucun caillou ou tout autre objet dur à l'intérieur ou qu'un objet pointu n'ait pas percé la semelle. Elles regarderont sous leurs chaussures pour s'assurer qu'aucun objet pointu ne se soit fiché dans la semelle lequel pourrait blesser le pied de la personne lorsqu'elle marche.

Figure 5 Inspection des pieds



L'inspection périodique à l'aide d'un miroir a révélé ici les premiers signes d'un ulcère (voir ci-dessous). Cette constatation exige une prise de repos immédiat pour éviter tout incident.



Trempage, ponçage et application d'un onguent

Lorsque la peau est douce et souple, elle risque moins de se craqueler sous l'effort (pression ou friction). Les durillons surviennent sous les pieds exposés à une pression mais ils se produisent encore plus rapidement lorsque la peau est abîmée. Si l'épiderme se dessèche et craque, des durillons se formeront autour des bords de la crevasse et ce faisant, ils aggraveront la lésion. C'est pourquoi il est important que les personnes affectées fassent tremper leurs pieds, les poncent et les hydratent à l'aide d'une huile ou d'un onguent.

Trempage

Un récipient, quel qu'il soit, qui puisse contenir suffisamment d'eau pour couvrir les pieds fera l'affaire. Le remplir d'eau propre. Ne rien ajouter à l'eau. Baigner les pieds dans l'eau jusqu'à ce que la peau se ramollisse. Pour cela, il faut compter au moins vingt minutes, il est donc préférable de conseiller aux personnes affectées de tremper leurs pieds pendant une demi-heure.

Ponçage

Tandis que la peau se ramollit pendant le trempage, la personne poncera la peau sèche des pieds. Tout objet abrasif pourra être utilisé à cet effet. Parmi les objets indiqués, on trouve : des pierres rugueuses, des fibres de noix de coco, le corail, les râpes de maïs brûlées et les limes (prendre garde à ne recommander aucun objet susceptible de blesser les mains de la personne).

Application d'un onguent

Après avoir fait tremper les pieds et les avoir poncés, les sortir de l'eau et appliquer de l'huile/onguent sur la peau. Les huiles minérales sont les mieux indiquées parce que les huiles végétales peuvent attirer rats et insectes. La vaseline est un onguent intéressant parce qu'elle maintient la peau hydratée.

Il est préférable de ne pas essuyer la peau avant de l'huiler mais si la personne souffre d'orteils en griffe fixes, ou d'orteils déformés, il vaut mieux sécher entre les doigts de pied pour limiter les risques de mycose.

Malgré l'application de soins méticuleux, certaines personnes ne peuvent éviter la constitution de durillons ; ainsi, de temps en temps, un patient peut avoir besoin qu'un agent de santé le soulage de ses cals à l'aide d'un scalpel. Des crevasses profondes peuvent parfois également exiger les soins d'un agent de santé. (Voir page suivante).

Figure 6 Trouver des solutions adéquates pour le ponçage de la peau



On a résolu le problème du trempage et du ponçage des pieds en adoptant des solutions locales. Cet homme ponce les parties cutanées dures à l'aide d'une râpe de maïs brûlée tandis que la femme se sert d'une pierre.

Mise en garde

C'est une erreur de croire que tous les durillons présents sur la main sont dangereux et qu'il convient de les enlever. Parfois, les durillons ont aussi un rôle protecteur. Les travailleurs manuels (fermiers, manœuvres et pêcheurs) développent des durillons sur les parties des mains comme réaction de protection physique contre les lésions que peut causer un travail pénible. Ce type de durillon ne sera dangereux que s'il s'étend en une large plaque dure. Les durillons secs qui se forment à l'intérieur et autour des plis de la main et des doigts seront enlevés parce qu'ils entraîneront des crevasses cutanées. Tous les durillons apparaissant sous les pieds seront enlevés.

Mise en garde

La plupart des crevasses sont causées par le dessèchement de l'épiderme mais les crevasses survenant au niveau des orteils exigent des soins spéciaux. Il faut considérer de quel type de crevasse il s'agit au niveau des orteils pour en déterminer la cause. Si la peau autour des crevasses est blanche et spongieuse, et si la zone semble moite au toucher, alors les crevasses proviennent vraisemblablement d'une macération (épiderme trop humide), d'une mycose ou des deux. Dans des conditions normales, l'eau s'évapore de la peau. Si elle est prise en poches entre des difformités étroites ou sous des pansements adhésifs, la peau macère. Lorsque la peau macère ou si des mycoses se présentent, elle perd sa souplesse et craque.

Prise en charge des crevasses au niveau des orteils

S'il existe des services de laboratoire sur place, essayer d'obtenir un examen sous microscope d'un échantillon cutané pour éliminer la présence éventuelle du tinea pedis (pied d'athlète). S'il ne s'agit pas d'un tinea pedis ou s'il n'y a pas de services de laboratoire à proximité, suivre les suggestions indiquées ci-après pour le traitement des crevasses issues d'une peau moite.

Il est important de veiller à bien sécher les zones où l'eau est présente avec un tissu absorbant après avoir procédé au lavage et au trempage de ces parties (ex : dans les replis des orteils en griffe ou dans les espaces entre les orteils déformés fixes). Après les avoir bien essuyées, les crevasses seront imprégnées de teinture de benjoin (CTB). Si le problème persiste au bout d'une semaine, il se peut qu'il y ait alors présence d'une mycose. Elle sera traitée avec une crème Clotrimazole. Deux autres produits commerciaux auxquels on peut avoir recours sont le Canestan et Daktarin. Seules des préparations en crème sont utiles en traitement (les préparations en poudre sont utilisées dans les chaussures pour prévenir toute récurrence).

Figure 7 Ablation d'un durillon au poste de santé



Figure 8 *Prise en charge des crevasses profondes de la main au poste de santé*



Ebarbage

1. *Il y a trop de peau dans les crevasses pour l'enlever par un simple ponçage. Il faut l'enlever à l'aide d'un scalpel.*

- Nettoyer la zone affectée.
- Laver avec un savon doux et de l'eau propre. Éviter les solutions antiseptiques ou détergents.
- Enlever tout grain de sable, gravillon ou écharde.
- Rincer soigneusement à l'eau propre.
- Laisser tremper pendant environ 15 minutes.



2 et 3. *Le scalpel doit être utilisé avec précaution pour enlever la peau morte située autour de la crevasse ainsi que celle à l'intérieur de la crevasse. Découper soigneusement en évitant de provoquer tout saignement.*



4. *Lorsque la plus grande partie de la peau morte est enlevée, frotter la zone affectée avec une pierre ponce, un papier-émeri ou tout autre objet abrasif. Le ponçage doit se faire dans la direction de la crevasse et non pas en travers de façon à ne pas élargir la crevasse. Continuer à rincer la zone affectée entre les frottements. Lorsque la zone est réduite à une couche de peau souple, rincer une dernière fois pour la débarrasser de tout résidu.*

Après avoir nettoyé la zone soignée :

- Soit recouvrir d'un pansement de gaze trempé dans une solution saline physiologique.
- Soit sécher soigneusement la plaie et l'imprégner de teinture de benjoin (CTR). Lorsque la teinture est sèche, recouvrir la plaie d'une fine compresse de gaze.



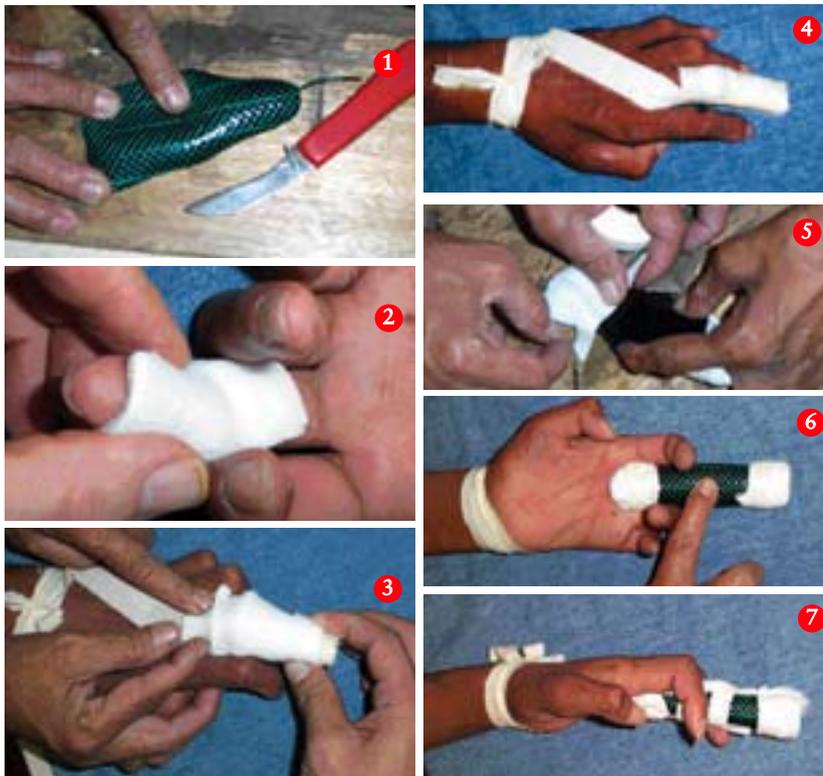
Pour finir, envelopper le pansement à l'aide d'une bande ou d'un chiffon propre et immobiliser le doigt pour le laisser au repos. (Voir page suivante)

Contention

Une bonne façon d'immobiliser un doigt blessé et de le protéger est le recours à une contention qui l'empêchera de bouger. L'attelle peut être fabriquée à partir de n'importe quel matériau lisse mais rigide comme du plastique ou gaine de caoutchouc, du bois, du bambou, etc. L'attelle permet de protéger la blessure et elle maintient le/les doigt(s) affecté(s)

dans la meilleure position qui soit. L'attelle peut prévenir le rétrécissement des tissus mous (notamment dans le cas des zones articulaires) pendant la durée du processus de cicatrisation. Sans une attelle, le doigt risque de se raidir et de perdre une partie de sa fonction. L'attelle sera portée pendant 23 heures par jour ; il convient de retirer l'attelle au moins une heure par jour de façon à masser l'articulation et à bouger le doigt pour empêcher toute raideur.

Figure 9 Contention pour les crevasses au doigt



1 Couper un morceau de tuyau d'arrosage. Il doit être suffisamment long pour aller du pli de la main au bout du doigt. Supprimer tous les bords coupants

2 La crevasse est imprégnée de teinture de benjoin et recouverte d'une compresse.

3 La compresse est maintenue en place à l'aide d'un bandage ou d'un morceau de tissu propre.

4 Les extrémités de l'attelle sont rembourrées avec de la gaze, maintenue en place à l'aide de ruban adhésif.

5 Le doigt est protégé à l'aide d'un capiton.

6 L'attelle est posée sur le doigt.

7 L'attelle est fixée avec du ruban adhésif autour du doigt (noter la façon dont le ruban adhésif est placé autour des jointures des doigts).

Cloques

Les deux causes principales des cloques sont :

- La chaleur : contact direct avec des surfaces ou liquides chauds voire un feu ouvert.
- La friction : frottement répété de la peau sur des surfaces dures (ex : outils non gainés, chaussures mal ajustées).

Prise en charge des cloques

- La première étape de la prise en charge des cloques consiste à déterminer la cause de la cloque et de prendre les mesures nécessaires pour en prévenir la récurrence.
- Eviter d'ouvrir ou de percer la cloque. Nettoyer doucement avec un savon doux et de l'eau propre du robinet sans abîmer la peau, puis sécher la zone concernée en tamponnant légèrement. (Imprégner la cloque d'un mélange de teinture de benjoin et de teinture d'iode, 50/50, pour aider celle-ci à sécher plus rapidement).
- Appliquer un morceau épais de gaze ou de tissu pour capitonner la cloque et la zone avoisinante.
- Reposer la partie affectée. Le patient peut continuer ses activités quotidiennes tant que la partie affectée n'est pas sollicitée.

Si la cloque est percée, il convient de la traiter au même titre qu'une plaie ouverte.

Plaies ouvertes (Ulcères)

Certaines blessures peuvent être traitées à la fois par les agents de santé et les patients. En cas de complication due à une infection des tissus mous et/ou osseuse il convient de se faire traiter à l'hôpital ou tout autre endroit offrant les services d'un spécialiste. Il y a quelques principes majeurs à se rappeler dans la prise en charge des ulcères. Si ces principes sont appliqués, il est possible de soigner de simples ulcères **sans avoir recours à une prise médicamenteuse** quelle qu'elle soit.

- Repos.
- Lit de plaie sain.
- Hygiène.
- Protection.

Figure 10 *Ulcère simple*



Voici une nouvelle plaie qui s'est récemment ouverte. Il s'agit d'un ulcère simple ; ainsi la personne peut être traitée sans soins hospitaliers.

Prise en charge des ulcères simples

Repos

Toutes les plaies proviennent d'une pression exercée sur les tissus. Les causes les plus courantes de pression sur les tissus parmi les personnes qui ont perdu leur sensibilité nerveuse du fait de la lèpre sont :

- *Les blessures soudaines (ex : objets pointus/aiguës qui coupent ou percent la peau comme des épines ou des éclats de verre).*
- La pression ou la friction répétée ou encore les contraintes de déchirement (ex : ulcères plantaires issus de la marche ou ulcères des mains issus de l'utilisation d'outils manuels non gainés).
- Brûlures.

Figure 11 Causes communes des blessures à la main



Cette femme risque de se couper la main avec un outil acéré (blessure soudaine).



Lorsque la main frotte d'avant en arrière sur une surface dure, des cloques risquent de se produire (blessure de pression répétée).



L'utilisation d'ustensiles métalliques non protégés peut provoquer en une brûlure aux mains (brûlure).

Repos

La quasi-totalité des blessures guériront si elles sont mises au repos.

La quasi-totalité des blessures s'aggraveront si elles ne sont pas mises au repos.

Quelle que soit l'origine de la blessure, la première chose à faire est de supprimer la cause de la pression exercée sur les tissus, puis de permettre à la partie blessée de **se reposer** de façon à ce que le tissu abîmé puisse se réparer. Dans la mesure où la personne qui s'est blessée est en bonne santé, le tissu abîmé **se régènera**. Le repos ne signifie pas automatiquement que le patient reste au lit (bien que pour les ulcères plantaires, cette option est souvent la meilleure solution). Si la personne ne peut se reposer, il est quand même possible de reposer la partie du corps affectée.

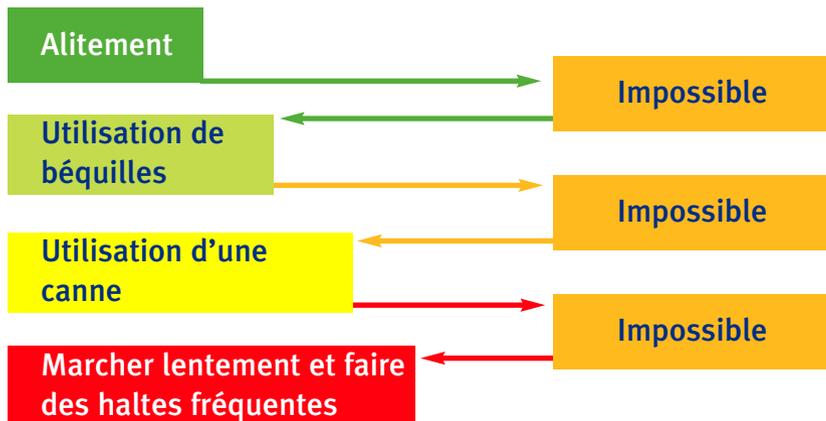
- La pose d'une attelle permettra de **reposer** les blessures aux mains ou aux doigts.
- Le recours aux béquilles (ou même à une canne) permettra de **reposer** les blessures aux pieds pendant la marche.

Quelles que soient les circonstances, la partie blessée ne doit pas être sollicitée pour l'exécution de fonctions normales tant que le tissu est en cours de régénération.

La meilleure option est que la personne passe le plus de temps

possible couchée avec le pied hissé au-delà du niveau du coeur (repos alité). Toutefois, cette solution est rarement possible chez les personnes doivent assurer leur propre survie, il convient donc d'explorer d'autres solutions.

Figure 12 Options permettant de reposer un pied blessé



Il est également très important de savoir si la personne peut changer ses activités de façon à ce qu'elle n'ait pas besoin de marcher autant, par exemple : peut-elle permuter ses activités avec quelqu'un d'autre ? Il convient également de considérer d'autres moyens de transport, par exemple : monter à bicyclette ou à dos d'âne.

Environnement de la plaie

Un environnement sain de plaie sera :

- dénué de tout corps étranger et de substances toxiques (le tissu nécrotique est toxique et les matériaux servant à panser la plaie, notamment le coton, seront considérés comme des corps étrangers).
- dénué de tout micro-organisme dangereux (les bactéries et autres microbes sont présents dans toutes les plaies mais ils ne causent pas tous des problèmes).
- humide sans être trop mouillé (l'écoulement de la plaie nécessite un drainage).
- non asséché (les plaies se cicatrisent mieux si elles sont humides ; il convient donc de veiller à ce que la plaie ne se dessèche pas trop ; beaucoup de médicaments utilisés fréquemment pour le traitement

des plaies, comme le violet de gentiane, sont antiseptiques mais ils retardent la cicatrisation en asséchant la plaie).

- maintenu à une température stable (la cicatrisation se fait mieux à une température stable. Ainsi, les plaies seront nettoyées ou trempées dans de l'eau à la température du corps).

Création d'un environnement de plaie sain

1^{er} jour

- Réduire le cal autour des bords de la plaie.
- Eliminer tout le tissu nécrotique autour des bords de la plaie (débridement).
- Nettoyer la plaie avec une solution saline physiologique normale.
- Recouvrir d'un morceau de tissu ou de bandage propre sans que le pansement ne soit trop épais. La bande doit être suffisamment longue pour maintenir le pansement en place.

2^{ème} jour

- Retirer le pansement souillé.
 - Nettoyer soigneusement avec une solution saline physiologique.
 - Poser des compresses de gaze sèches sur la plaie (elles servent à absorber l'exsudat).
 - Recouvrir d'un tissu propre.
- **Les antiseptiques ne sont pas nécessaires et peuvent retarder la cicatrisation**

3^{ème} jour et après

Au troisième jour, des signes de granulation du tissu devraient être visibles. La tâche principale à ce stade consiste à protéger le tissu de granulation.

- Retirer le pansement souillé avec précaution. S'il est collé à la plaie, le faire tremper au préalable avant de l'enlever et éviter d'endommager le tissu de granulation.
- Nettoyer soigneusement la plaie avec une solution saline physiologique (ne pas la frotter avec les compresses de gaze).
- Faire tremper la compresse de gaze dans une solution saline physiologique, essorer l'excès de liquide de façon à ce que la compresse reste humide et la placer sur la plaie (cette action permettra de maintenir la granulation dans un milieu humide).
- Recouvrir d'un tissu ou d'un bandage propre.

Etapas suivants

Vers le douzième jour après le débridement, la plaie devrait bien se cicatriser. Une nouvelle peau devrait pousser sur la plaie (réépithélisation) et l'exsudat devrait être moins abondant. Il convient de continuer les soins de façon à ce que la plaie ne se dessèche pas ; il est donc recommandé de continuer l'humidification des compresses de gaze avec la solution saline. Les compresses sont maintenues en place avec un tissu propre, un bandage ou du ruban adhésif.

Hygiène

De nombreux problèmes peuvent être évités avec une bonne hygiène sur le lieu du travail et chez le patient. Une attention toute particulière sera accordée aux ablutions individuelles et aux latrines parce que les zones d'évacuation des eaux sont un foyer d'infection. Traiter l'infection au niveau de la plaie est insuffisant si la source d'infection (comme les conduits d'évacuation) n'est pas également traitée. Un nettoyage de routine de la zone autour des conduits d'évacuations à l'aide d'eau de javel (hypochlorite) permettra de limiter grandement ces risques. Les recommandations des fabricants varient mais un guide pratique sur l'utilisation de l'eau de javel, en tant que désinfectant, conseille une mesure d'eau de javel dans un seau d'eau rempli à moitié. La solution d'eau de javel sera utilisée pour rincer l'endroit où se font les ablutions ou les latrines.

Protection de la zone de la plaie

La zone humide et propre de la plaie sera protégée par un tissu ou un bandage. Toutefois, si ce pansement est trempé du fait de l'écoulement abondant de la plaie, celle-ci est alors exposée au même risque d'infection que si elle n'était pas couverte du tout (ce cas est connu sous le nom de « pénétration excessive »). Pour que la zone de la plaie soit protégée et pour limiter les risques d'infection, les pansements couvrant la plaie seront changés chaque fois que l'écoulement de celle-ci traversera le bandage. Il convient d'éviter les pansements trop épais ; il n'est donc pas utile d'augmenter la quantité de matériau utilisé pour panser la plaie pour essayer de limiter la pénétration excessive.

Les ulcères plantaires récents produiront un exsudat abondant au début du processus de cicatrisation ; il faut donc prévoir de changer le pansement tous les jours (au moins). Lorsque la plaie commence à se cicatriser, il y aura de moins en moins d'écoulement et les pansements peuvent rester en place un peu plus longtemps (deux ou trois jours avant de les changer).

Tissu de granulation

Le tissu de granulation doit être traité avec beaucoup de soin. A cet effet, la plaie granulante sera nettoyée très doucement avec des tampons de gaze trempés. Il faut éviter d'utiliser du coton parce que les fibres peuvent coller au tissu de granulation et retarder le processus de cicatrisation. Il convient de toujours tremper les pansements de gaze avant de les enlever. Ceux-ci peuvent coller au tissu de granulation et si on les arrache sans précaution cela ne fera qu'endommager le tissu de granulation et ralentir le processus de cicatrisation.

Figure 13 Une plaie avec un tissu de granulation sain



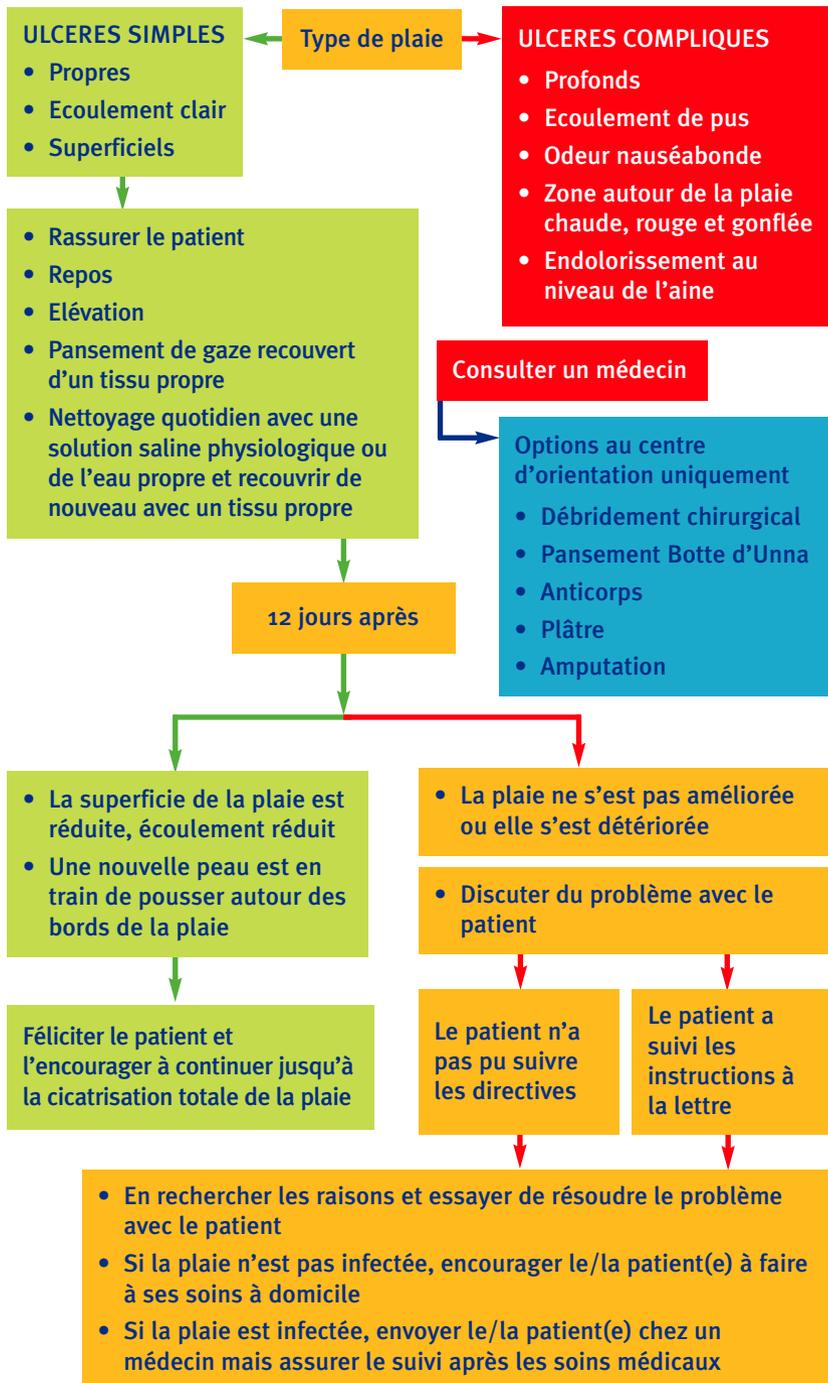
Figure 14 Comment effectuer un débridement simple



Débrider une plaie

Une fois l'orteil débarrassé des tissus nécrotiques, un petit point de saignement survient. Le nouveau tissu a été entamé, ainsi la plaie peut être pansée avec du Savlon (gluconate de chlorhexidine) pendant un jour. Par la suite, seuls des pansements de solution saline seront utilisés.

Figure 15 Soins des plaies et surveillance



Médicaments

Il n'y a pas besoin de prendre de médicament pour la prise en charge des crevasses ou des ulcères simples. Une grande partie des onguents/lotions généralement utilisés sont en fait nocifs parce qu'ils retardent le processus de cicatrisation des plaies. Certains médicaments peuvent être pris dans certains cas pour des raisons particulières comme, par exemple :

Désinfection de la peau

La Bétadine (povidone iodée) est un excellent désinfectant cutané (avant d'entamer le tissu au scalpel) ; il convient cependant de l'utiliser sur une peau intacte uniquement. Le savon peut également être utilisé pour nettoyer la peau, y compris en présence de cloques, tant que l'épiderme est intact.

Infection

- Si un saignement est provoqué durant le nettoyage de la plaie, Savlon (gluconate de chlorhexidine) ou Anaflex (polynoxyline) peut être utilisé pour le premier pansement de façon à réduire les risques d'infection des tissus nouvellement exposés.
- La sulfadiazine argentique est utile dans le traitement des brûlures.
- L'eau oxygénée (Hydrogène peroxyde) est parfois utilisée pour nettoyer les plaies très sales et profondes pendant l'intervention chirurgicale.

Agents de cicatrisation

La teinture de benjoin (CTB) favorise la cicatrisation et peut être utilisée sur les crevasses simples.

Les pansements Unna sont utilisés pour les ulcères à la jambe. Ils sont confectionnés de la façon suivante :

- 100g de gélatine en poudre, transparente et sans parfum
- 350g d'eau distillée
- 100g d'oxyde de zinc
- 400g de glycérine

Mélanger l'eau et la gélatine et laisser reposer pendant quelques minutes

Mélanger la glycérine et l'oxyde de zinc

Faire chauffer la gélatine (NE PAS la faire bouillir). Lorsque la gélatine est dissoute, ajouter le mélange d'oxyde.

Trois ou quatre épaisseurs d'une compresse de gaze, (élastique de préférence) sont trempées dans le mélange et enveloppées autour de la zone affectée. L'association médicamenteuse de la botte d'Unna et la compression aident à accélérer le processus de cicatrisation.

Médicaments à éviter

Il existe un certain nombre de produits communément utilisés qu'il vaut mieux éviter pour diverses raisons :

- **Le violet de gentiane, une teinture violette très utilisée, est un antiseptique puissant mais il dessèche beaucoup trop la plaie tout en endommageant le nouveau tissu qui se forme pendant le processus de cicatrisation.**
- **Le sel est un antiseptique qui cause également un dessèchement bien trop important et endommage le nouveau tissu.**
- **Le savon est aussi un antiseptique qui cause un dessèchement lorsqu'il est appliqué sur une plaie ouverte.**
- **Les antibiotiques topiques ne doivent jamais être utilisés dans le traitement des ulcères imputables à la lèpre.**

4^E PARTIE

Self-care (le patient se soigne lui-même): Que faut-il enseigner et comment l'enseigner

A qui s'adresse la pratique des self-care ?

Ceux qui souffrent de lésions nerveuses.

Ceux qui risquent de développer une réaction (pendant le traitement et au moins durant les deux années suivant le traitement).

Pourquoi les personnes affectées doivent-elles apprendre à se soigner par elles-mêmes ?

Un grand nombre de personnes qui ont eu la lèpre souffrent de lésions nerveuses permanentes. Dans ce cas, elles en courent toujours le risque de développer des lésions aux tissus environnants et des difformités. En apprenant à se soigner correctement, elles peuvent se protéger contre ces futurs maux. Bien que les agents de santé, la famille et les amis puissent parfois aider, c'est aux personnes affectées de veiller à leur propre santé jour après jour.

Dans les parties de ce Guide portant sur l'œil, les mains et les pieds, les trois règles suivantes sont réitérées :

- Vigilance
- Inspection
- Protection

Dans chacun des chapitres de ce guide, des conseils sont donnés pour guider le lecteur sur la façon de comprendre comment appliquer séparément les concepts de vigilance, d'inspection et de protection pour les yeux, les mains et les pieds. Bien que ces pratiques semblent faciles et simples à effectuer, il est **très difficile** pour les personnes affectées d'adopter des habitudes de self-care et de les continuer avec assiduité. Elles ont besoin de beaucoup d'encouragements pour développer de tels réflexes.

Comment aider les personnes affectées à adopter la pratique des self-care

La chose la plus importante qu'un agent de la santé puisse faire pour encourager la pratique de self-care est de faire comprendre à la personne concernée qu'elle **vaut la peine** d'être soignée. L'être

humain chérit généralement ce qu'il apprécie vraiment. Si l'individu ne s'estime pas en valoir la peine, alors il ne s'occupera pas de sa personne. La lèpre est une maladie qui insuffle un sentiment de honte et un rejet de soi chez ses victimes.

Les agents de santé peuvent aider les personnes affectées à croire en elles en se montrant respectueux, en les écoutant avec attention, en leur demandant leur opinion et en discutant de leurs projets à venir.

Conseils aux patients

Les stratégies de prévention consisteront à conseiller la personne affectée et sa famille, les voisins et la communauté, grâce à une formation spécifique et un travail de plaidoyer. Les conseils et les formations seront éventuellement assurés à un échelon supérieur. Ces stratégies seront développés de façon plus approfondie dans les Guides techniques de l'ILEP à venir sur la Réadaptation à base communautaire et sur la promotion des self-care et l'auto-assistance.

Autres conditions importantes à ne pas négliger

1. 1. Faire participer les autres

A éviter :

- s'attendre à ce que la personne affectée se débrouille sans aide et sans encouragement.

A faire :

- Encourager la participation des membres de la famille ou les amis aux discussions sur les self-care.
- Encourager les personnes ayant des incapacités à se réunir ensemble pour discuter des façons de résoudre les problèmes de self-care et pour pratiquer ces derniers ensemble.

Figure 16 Groupe de self-care



Ce groupe de personnes se rencontre chaque semaine pour s'entraider à la pratique des self-care.

2. Enseigner comment résoudre les problèmes

A éviter :

- Instruire tout simplement la personne de ce qu'elle a à faire.

A faire :

- Aider la personne à réfléchir aux problèmes qui l'attendent et à les comprendre.
- Encourager la personne à résoudre les problèmes elle-même (solliciter ses suggestions et la conseiller).

Exemple :

Une femme souffre d'une peau craquelée sur la plante du pied.

L'agent de santé lui explique :

- Les nerfs sont endommagés ; de fait, la peau se dessèche et craque.
- Le corps ne peut maintenir l'épiderme moite et souple.
- Il lui conseille de se tremper les pieds 30 minutes deux fois par jour au moins.

L'agent de santé lui demande :

- Comment se trempera-t-elle les pieds ?
- Dans quoi se trempera-t-elle les pieds ?
- Qu'utilisera-t-elle pour poncer la peau sèche et dure ?
- Les autres la laisseront-ils se tremper les pieds (la critiqueront-ils ou se fâcheront-ils). Si oui, comment fera-t-elle pour surmonter ce problème ?

Figure 17 Une femme trouve un moyen de se tremper les pieds



Un agent de santé a aidé cette femme à résoudre son problème. Elle utilise un bol en plastique pour se tremper les pieds. Il l'a également encouragée à rejoindre un groupe d'entraide pour lui rendre confiance en elle.

3. Développer des aptitudes à la discussion

A éviter :

- Simplement dire à la personne ce qu'elle ne doit pas faire.

A faire :

- Discuter des moyens sûrs d'effectuer les activités essentielles.

Exemple :

Un fermier a perdu la sensibilité au niveau des mains et y ressent une certaine faiblesse.

L'agent de santé explique :

- Les nerfs sont endommagés ce qui fait que la douleur ne pourra l'avertir de la lésion causée.
- Parce que les nerfs ne fonctionnent plus, le fermier doit se montrer vigilant, s'inspecter et se protéger.

L'agent de santé demande :

- Quelles sont les tâches importantes à effectuer ?
- Quels outils le fermier doit-il utiliser pour les mener à bien ?
- Comment le fermier peut-il rendre le manche des outils qu'il utilise moins rugueux ?
- Combien de fois le fermier doit-il inspecter ses mains tandis qu'il travaille ?
- Le fermier peut-il envisager d'effectuer d'autres activités (ex : traire les vaches de quelqu'un d'autre qui, en retour, exécutera son travail aux champs) ?

Figure 18 Un fermier apprend à adapter ses outils et ses habitudes de travail



Le fermier a appris à recouvrir le manche de son déplantoir avec un morceau de tissu pour se protéger. Il sait également qu'il lui faut inspecter ses mains de façon à empêcher toute blessure soudaine qu'il pourrait se faire avec la partie saillante du déplantoir.



Le fermier a recouvert le manche de son outil avec du caoutchouc. Le caoutchouc assouplit le manche et permet d'empêcher que la main ne glisse d'avant en arrière.

4. Etre prêt à faire une démonstration

A éviter :

- S'attendre à ce que les intéressés comprennent des instructions verbales.

A faire :

- Montrer comment procéder aux pratiques d'inspection et de protection nécessaires.

Exemple :

Le garçon souffre d'un pied tombant et d'une main en griffe.

L'agent de santé explique :

- Pourquoi le garçon doit-il pratiquer des exercices pour les mains et les pieds ?

L'agent de santé montre :

- Comment pratiquer ces exercices (il explique aussi avec quelle fréquence et pendant combien de temps faire ces exercices).

L'agent de santé demande :

- Où le garçon pratiquera-t-il ces exercices ?
- Quand les pratiquera-t-il ?
- Qu'est ce qui peut empêcher le garçon de pratiquer les exercices recommandés et comment parviendra-t-il à surmonter ces obstacles ?

5. Encourager les personnes affectées à en aider d'autres confrontées aux mêmes problèmes

Lorsque des personnes enseignent à d'autres personnes, ces dernières sont plus à même de pratiquer les choses enseignées.

Figure 19 Enseigner aux personnes affectées à enseigner aux autres



Cet homme a appris comment aider les autres et il a organisé un groupe de self-care dans son village. Ces groupes peuvent bénéficier de relations amicales et d'encouragement mais ils peuvent également se transformer en groupes de self-care

Liste aide-mémoire pour enseigner

Il est utile d'avoir à disposition une liste aide-mémoire parce que l'agent de santé peut se concentrer sur les besoins particuliers d'une personne et se rappeler ainsi les points importants à couvrir. Un exemple de liste aide-mémoire est donné en annexe.

Les gestes protecteurs des pieds et des mains : que faut-il enseigner ?

1. Observer et réfléchir

Lorsque l'on sent, on peut faire beaucoup de choses sans observation ou réflexion préalable parce que la sensibilité avertit la personne concernée si l'action entreprise est dangereuse. Avec une perte de la sensibilité, les personnes affectées doivent apprendre à observer leurs actions et réfléchir aux activités entreprises pour prévenir d'éventuelles blessures.

2. Inspection

Les personnes victimes d'une perte de sensibilité examineront leurs pieds et leurs mains plusieurs fois dans la journée, notamment avant de se coucher. Si elles observent un signe de lésion, quel qu'il soit (cloques, points rouges et chauds ou encore gonflement), elles essaieront d'identifier l'activité qui a causé la lésion. Elles adopteront alors des habitudes de résolution des problèmes pour éviter d'entreprendre les activités dangereuses.

Comprendre les risques communs menaçant les mains

Pression Lorsque des surfaces dures sont empoignées de façon trop serrée, la pression peut causer des blessures, par exemple : en travaillant avec une pelle, une charrue, un marteau ou en tenant les poignées d'un vélo ou d'une mobylette.

Solution

Trouver un moyen de rembourrer les poignées dures de façon à les rendre moins rugueuses. On peut les entourer d'un tissu ou de tout autre matériau non abrasif.

Friction Les activités pour lesquelles la main glisse constamment d'avant en arrière sur une surface dure peuvent entraîner une friction qui donnera lieu à une cloque, par exemple : ramer, concasser ou pilonner le maïs.

Figure 20 *Rendre les outils moins dangereux*



En recouvrant le manche de cet outil avec du caoutchouc, le fermier a réduit le risque de pression parce que la prise du manche est moins pénible. Il a également réduit le risque de friction parce que ses mains ne glisseront pas d'avant en arrière.

Solution

Capitonner les surfaces dures pour permettre une meilleure prise (capitonner avec du caoutchouc est très utile pour empêcher le glissement).

Chaleur Les brûlures surviennent généralement dans l'exécution des activités de tous les jours, par exemple : en faisant la cuisine, en manipulant de la nourriture ou des boissons chaudes, en s'asseyant auprès du feu, en fumant ou en restant près d'un moteur en marche.

Figure 21 *Prévenir les brûlures*



Cette femme utilise des protections pour manipuler les ustensiles chauds et se protéger les mains de toute brûlure. Elle a également trouvé un façon sûre d'attiser le feu sans s'abîmer les yeux ou se brûler le visage.

Solution

Trouver des façons de prévenir le contact de la peau avec des surfaces chaudes comme, par exemple, en utilisant une cuillère pour manger, en plaçant les tasses ou les verres chauds l'un dans l'autre, en utilisant un tissu épais ou des maniques pour tenir les ustensiles chauds, en utilisant un porte-cigarette.

Blessures par perforation

Des matériaux acérés et raboteux comme les écharde de bois, les éclats de verre, les épines ou les clous peuvent blesser les mains. Les outils affûtés représentent également un danger.

Solution

Les mains seront protégées de gants ou d'un morceau de tissu au moment d'exécuter toute activité requérant l'utilisation d'objets acérés susceptibles de blesser la main. La personne active doit toujours essayer de prendre conscience du danger auquel elle expose ses mains.

Figure 22 Prévenir les blessures soudaines



Ce fermier sait que ses mains sont exposées au danger ; ainsi, il fait attention à ne pas tenir la récolte trop près de l'outil coupant.

Comment se protéger les mains en présence de paralysie ou de déficience

Garder une peau souple

Consulter la 2^e partie pour comprendre pourquoi la peau doit être bien hydratée au moyen du trempage, du ponçage et de l'application d'un onguent.

Prévenir la raideur

Figure 23 Massage des doigts paralysés ou déficients



Après le trempage, les mains seront bien huilées. L'onguent sera appliqué sur les deux faces de la main de façon à bien pénétrer la peau.

Exercices

Figure 24 Exercice de redressement pour les doigts qui commencent à se recourber (éviter de forcer les doigts raides en position droite)



1. Après avoir huilé les mains, la main déficiente est placée sur une surface plate et lisse, paume en l'air (la cuisse de la jambe est un endroit idéal).

2. Le bord de l'autre main (l'arête de la main précédant l'emplacement de l'auriculaire) est positionné fermement sur le poignet de la main déficiente. Elle est alors poussée gentiment vers l'extrémité de la main le long de la paume de la main déficiente

3. Lorsque le bord de la main atteint les doigts de la main déficiente, la personne compte lentement jusqu'à dix tandis que l'arête de la main passe par dessus les doigts en les redressant

Cet exercice sera répété dix fois et il convient de l'effectuer au moins trois fois par jour.

Figure 25 Exercice pour les pouces



1. Le pouce de la main est placé dans l'espace entre le pouce et l'index de la main déficiente.

2. La personne appuiera gentiment dans l'espace et comptera jusqu'à dix tout en écartant le pouce de la main.

Cet exercice sera répété dix fois et il convient de l'effectuer au moins trois fois par jour.



3. La personne affectée tiendra le pouce déficient de façon à ce que la partie plate du pouce repose sur le dessus de la main.

4. La main qui tient le pouce est tirée par-dessus l'articulation du pouce paralysé. Cette action le forcera à se redresser. Le pouce sera maintenu en position droite en comptant jusqu'à dix avant de le relâcher.

Cet exercice sera répété dix fois et il convient de l'effectuer au moins trois fois par jour.

Figure 26 Exercice de redressement des doigts actifs



1. La main déficiente forme un poing. Le poing est alors placé dans l'autre main de façon à ce que l'articulation des doigts de la main déficiente soit placée sur la partie avant de l'autre main.

2. La main déficiente est doucement forcée en position ouverte.

3. La main est alors maintenue dans la position ouverte forcée tandis que la personne compte jusqu'à dix.

Cet exercice sera répété dix fois et il convient de l'effectuer au moins trois fois par jour.

Redressement passif des doigts à l'aide d'une attelle

Une attelle peut être fournie pour prévenir la flexion des doigts. Si les doigts sont déjà courbés mais qu'ils peuvent être redressés par l'application d'une légère pression (doigts mobiles), alors une attelle peut aider à corriger ce problème. Un grand nombre de personnes ne peuvent porter des attelles toute la journée parce qu'elles doivent utiliser leur main pour effectuer des activités quotidiennes. S'il est possible de porter l'attelle pendant la nuit, elle permettra de redresser les doigts courbés mobiles. Les attelles peuvent être confectionnées à partir de plâtre de paris ou d'un simple morceau de bambou ou de tube en plastique. L'attelle sera toujours capitonnée de façon à éviter les blessures causées par la pression. Elle sera régulièrement enlevée et les doigts seront examinés pour vérifier qu'il n'y a pas de signe de pression. Elle ne convient qu'aux personnes qui peuvent en comprendre les risques. (Consulter également la Figure 9 Contention pour les crevasses aux doigts).

Figure 27 Contentions pour les doigts courbés



1. Cette main présente des doigts courbés mais il est possible de les redresser en appliquant une légère pression.

2. Placer le doigt dans une attelle et le redresser en appliquant une légère pression.

3. Fixer une bande Velcro sur les articulations des doigts.

4. Tous les doigts peuvent être placés dans l'attelle pendant que la personne dort.



Comment protéger le pied en présence de paralysie ou de déficience

Pied tombant (steppage)

Certaines personnes peuvent présenter un pied tombant. Le pied tombant survient lorsque le nerf sciatique poplité latéral est endommagé. Les personnes souffrant de cette affection ne peuvent lever le pied ou le maintenir en place ; ainsi lorsqu'elles lèvent la jambe, le pied pend. Le pied tombant peut donner lieu à des lésions importantes si celui-ci est également dénué de toute sensibilité.

Bien hydrater la peau

Consulter la 2^e partie pour comprendre pourquoi il est important de bien hydrater la peau en pratiquant le trempage, le ponçage et l'application d'un onguent.

Utiliser un releveur pour pied tombant

Si un centre de référence est accessible, la personne s'y rendra pour se procurer un releveur pour pied tombant.

Figure 28 Releveur pour pied tombant à faire soi-même



S'il n'y pas de service de référence à proximité, il est possible de fabriquer son propre releveur pour pied tombant. Cet homme a confectionné une ceinture qui s'adapte à la partie supérieure du mollet. Il a ensuite fixé un morceau de chambre à air de bicyclette à la ceinture. La chambre à air est alors fixée à du tissu résistant qui passe autour de la chaussure. L'action à ressort empêche son pied de pendre tandis qu'il marche.

Exercice pour le pied tombant

Il est très important que les personnes souffrant d'un pied tombant pratiquent des exercices d'étirement pour empêcher que le pied ne soit tiré dans une position descendante par les muscles situés à l'arrière de la jambe.

Figure 29 Exercices d'étirement pour le pied tombant



Ce garçon a appris à pratiquer des exercices pour pied tombant.

- 1. Le tissu est placé autour du pied tombant.*
- 2. Le tissu est tiré pour relever le pied.*
- 3. Le pied est maintenu en position tandis que la personne compte lentement jusqu'à dix, puis le pied est relâché.*
- 4. La personne répète cet étirement dix fois.*

Cet exercice sera pratiqué trois fois par jour.

Comprendre les risques communs menaçant le pied

Pression Un grand nombre de personnes ne peuvent répartir leur poids de façon égale entre leurs deux pieds et de fait, elles développent de petites zones où la pression est très forte. Chaque fois que le pied entre en contact avec le sol, le tissu de la plante du pied souffre parce que la pression est trop importante. Comme cette pression n'est cependant pas suffisamment élevée pour causer des dommages immédiats, la personne affectée ne change pas sa démarche. Toutefois, il arrive un moment où le tissu se désagrége.

Solution

Des chaussures ou des sandales équipées de semelles intérieures épaisses et souples (comme du caoutchouc) aideront à soulager la pression.

Friction Les lanières des sandales et la partie supérieures des chaussures peuvent frotter sur la peau. Cette friction entraîne l'apparition de cloques qui peuvent donner lieu à des blessures graves pour les pieds affectés d'un déficit sensitif et d'une peau sèche.

Solution

Maintenir la peau souple et élastique en appliquant les règles de trempage, de ponçage et de huilage. Eviter d'utiliser des chaussures confectionnées avec des matériaux durs qui ne s'assouplissent pas facilement (comme le cuir ou le plastique moulé).

Figure 30 Risques posés par l'utilisation de matériaux contre-indiqués



Les lanières en cuir dur ont provoqué une cloque sur l'orteil de cette femme.

Chaleur Les brûlures surviennent lorsque les personnes affectées se tiennent trop près d'un foyer ou du pot d'échappement d'une mobylette.

Solution

Trouver des moyens pour empêcher le contact de la peau avec des surfaces chaudes ou de se trouver trop près d'un feu. Par exemple : les jambes seront repliées lorsque la personne s'assied près d'un feu.

Maux perforants Des matériaux acérés ou durs comme les épines ou les clous peuvent blesser le pied.

Solution

Les chaussures équipées de semelles extérieures dures permettront de protéger le pied.

Chaussures

Pour les personnes dont les pieds ont perdu la sensibilité, le port de chaussures adéquates peut grandement réduire le risque de lésions aux pieds et il peut également encourager la cicatrisation des plaies déjà présentes. Toutefois, ce serait une erreur de croire que le port de n'importe quelles chaussures est mieux que pas de chaussures du tout ; dans certains cas, des chaussures mal ajustées peuvent en fait causer des plaies sur le pied et l'empêcher de se cicatriser.

Comment aider les personnes affectées à choisir des chaussures adéquates

Si la personne peut choisir ses propres chaussures, elle sera plus encline à les porter. Il convient donc d'encourager les personnes affectées à acheter leurs propres chaussures mais il faudra les conseiller pour les orienter vers le bon choix.

Avant de choisir une paire de chaussures, il convient de donner une explication claire de la raison pour laquelle le port de chaussures protectrices est recommandé. Chaque fois que possible, on aidera ces personnes à trouver des chaussures qui ressemblent aux chaussures des autres. Certains types de chaussures à la mode conviennent tout à fait comme, par exemple, les chaussures de sport mais d'autres ne vont pas du tout.

Types de chaussures courantes à éviter :

- Chaussures ou sandales en plastique moulé (particulièrement utilisées en Inde et au Bangladesh).
- Chaussures qui portent des clous sous la semelle.
- Chaussures à la mode avec des talons hauts.
- Sandales qui n'ont pas de lanière agrippant le talon.

Les réparations faites aux sandales et aux chaussures peuvent également être dangereuses pour le pied. La couture ou le clouage des parties endommagées risquent d'entraîner des problèmes. Une bonne paire de chaussures est censée durer six mois environ après quoi elle sera jetée. Un grand nombre de personnes de la population générale fait réparer ses chaussures de façon répétée et cette pratique est donc considérée comme normale. Toutefois, les personnes souffrant d'un pied insensible ne seront pas encouragées à croire que leurs pieds sont normaux. Elles doivent impérativement y consacrer un soin particulier.

Figure 31 Risques posés par la réparation de vieilles chaussures



La réparation de vieilles chaussures peut se révéler dangereuse. Les points de couture et le cuir durci peuvent causer des blessures.

Préparation au port de chaussures

Prier la personne de se tenir sur une feuille de papier et dessiner le contour de ses pieds. Au moment de choisir une paire de chaussures, elle veille à ce que le contour de la chaussure ne soit pas plus petit (plus court ou plus étroit) que le contour du pied. La chaussure (ou sandale) devra présenter :

- Une semelle dure pour empêcher la pénétration d'objets pointus fichés dans le sol.
- Une semelle intérieure souple (laquelle permettra de réduire la pression sur le pied pendant la marche).
- Suffisamment d'espace autour des orteils (notamment si la personne souffre de doigts de pied en griffe).
- Si la personne est également affectée aux mains ou aux yeux, il serait bon de suggérer qu'elle achète des chaussures équipées d'attaches velcro.

Materials

S'il est disponible, le caoutchouc microcellulaire est un excellent matériau pour la semelle intérieure. La mousse d'éthylène-acétate de vinyle (EVA) est un autre matériau souvent utilisé qui bénéficie d'un grand effet amortissant. Une semelle de 4mm soit en caoutchouc

microcellulaire soit en EVA peut être insérée dans la plupart des chaussures bien ajustées en enlevant la semelle du fabricant.

La mousse de Plastazote (polyuréthane) est également un matériau bon marché et couramment utilisé. Elle est facile et rapide à découper selon la forme voulue. Toutefois, la mousse de Plastazote ne doit pas être utilisée pour confectionner une semelle intérieure dans la mesure où elle s'aplatit très rapidement.

Figure 32 Un style de sandales populaire et adéquat pour les personnes aux pieds insensibles



Ces sandales présentent les qualités suivantes :

- *Semelles extérieures en Néoprène dur et semelles intérieures souples en caoutchouc microcellulaire.*
- *Ajustables, faciles à mettre.*
- *Attaches Velcro sur l'avant pied.*
- *Lanière de retenue arrière ajustable.*
- *Le style est populaire dans de nombreux pays et n'attire pas l'attention.*

Figure 33 Un excellent style de chaussures pour les personnes affectées de déficiences aux mains



- *Les attaches Velcro sont beaucoup plus faciles à manipuler que les boucles ou les lacets.*
- *La chaussure est suffisamment profonde pour accepter une semelle intérieure épaisse.*
- *La chaussure est également large et offre un espace suffisant pour les orteils. La personne peut ainsi cacher ses difformités.*

5^E PARTIE

Gestion des activités de PDI

Organiser des groupes prioritaires

Le regroupement des personnes par catégories permettra de rappeler aux agents de santé que certaines personnes ont besoin d'un examen plus exhaustif que d'autres et de plus de soins. Cette démarche peut aider à garantir que le temps est réparti en fonction des besoins. Une simple méthode de code par couleur permettra d'identifier les différents degrés de risques. Un point de couleur peut être collé sur la fiche du malade et/ou contre le nom des personnes figurant dans un registre pour alerter les agents de l'éventuelle apparition de certains problèmes.

Groupe 1 Risque élevé – Couleur rouge

Les personnes figurant dans ce groupe auront besoin du niveau de soins le plus élevé. Elles seront encouragées à se présenter à la clinique chaque mois ou au moins une fois tous les trois mois.

Les personnes avec :

- Complications oculaires.
- Présence de réactions ou de névrite avec lésion depuis moins de six mois.
- Détérioration de la fonction nerveuse (déficit de la fonction motrice sensorielle) inférieure à deux ans.
- Un premier ou deuxième ulcère (pas d'autres ulcères) survenu durant l'année en cours.
- Un premier ou deuxième ulcère guéri durant l'année précédente.
- Ceux dont les déficits se sont aggravés.

Groupe II Risque modéré – Code bleu

Les personnes de ce groupe seront vues tous les trois à six mois.

- *Présence d'un troisième ulcère (ou plus) survenu pendant l'année en cours.*
- *Occurrence de l'ulcère le plus récent supérieure à un an.*
- *Doigts en griffe mobiles avec perte de sensibilité survenue plus de deux ans auparavant.*
- *Occurrence du pied tombant inférieure à deux ans.*
- *Crevasses ou craquelures ouvertes.*

Groupe III Risque faible – Code vert

Les personnes relevant de ce groupe seront vues tous les six mois ou au moins une fois par an si l'une des affections suivantes est présente depuis plus de deux ans sans qu'il n'y ait eu de problème.

- Difformité.
- Griffes mobiles ou raides.
- Pied tombant.

Utiliser les ressources disponibles

Orientation

Certains problèmes présentés par les personnes affectées relèvent de services hospitaliers. Il convient de trouver les hôpitaux capables de traiter ces problèmes imputables à la lèpre et, dans la mesure du possible, se rendre sur place pour y rencontrer le personnel. Faire le point sur les complications qu'ils peuvent traiter et demander quel est le coût du traitement. Demander également s'il existe un service de chirurgie réparatrice et, le cas échéant, quels types de correction peuvent être effectués.

Dans certaines régions, il existe des centres hospitaliers spécialisés ou des ONG qui offrent des chaussures protectrices. Certains de ces centres proposent également des chaussures spéciales, adaptées aux pieds déformés ou aux pieds souffrant d'ulcères.

Les agents de santé essaieront de trouver quels services d'orientation sont disponibles et ce qu'ils proposent de façon à mieux conseiller les personnes qui en ont besoin.

Les personnes présentant les types de problèmes suivants ont besoin de soins spéciaux :

Urgences:

- Réaction sévère de Type 1 ou de Type 2 (Consulter le Guide d'apprentissage n° 2)

(Commencer par un traitement stéroïdien et des analgésiques conformément aux lignes directrices et orienter vers un hôpital pour une prise en charge plus suivie).

- Personnes en réaction avec plaques faciales.
- Personnes avec yeux rouges douloureux ou perte récente de l'acuité visuelle.
- Personnes avec ulcères infectés.

(La zone où se trouve l'ulcère est chaude au toucher, rouge et gonflée. L'ulcère présentera un exsudat à l'odeur nauséabonde).

- Personnes avec mains ou pieds insensibles qui sont chaudes au toucher, rouges et gonflées mais sans aucun ulcère.

Chirurgie réparatrice

Les opportunités en matière de chirurgie réparatrice dépendent beaucoup de ce que les services à disposition proposent. Quelques lignes directrices générales sont données ci-après sur le type de conditions qui de l'avis des chirurgiens exigeront une intervention mais chaque chirurgien et chaque hôpital appliquera ses propres directives.

Les patients seront généralement pris en compte s'il s'agit de :

- malades PB qui ont terminé leur traitement PCT depuis au moins trois mois.
- malades MB qui ont terminé leur traitement depuis au moins six mois.
- malades qui n'ont pas eu de réaction ou de névrite depuis au moins six mois.
- malades qui n'ont pas pris de traitement stéroïdien depuis au moins trois mois.

Procédures particulières

La plupart des chirurgiens n'interviendront pas sur les complications survenues depuis moins de six mois. Les patients qui souhaitent une correction des pieds ou des mains doivent également s'assurer qu'ils peuvent s'absenter de leur travail pendant au moins un mois.

Les autres conditions sont :

- Lagophtalmie : un écart entre les paupières de plus de 3 mm.
- Main en griffe : la main ne doit pas porter d'ulcère.
Les doigts sont mobiles (ils peuvent être tenus à plat avec un minimum de pression).
- Pied tombant : le pied ne doit pas porter d'ulcère.
- Orteils en griffe : Les orteils sont mobiles (ils peuvent être tenus à plat avec un minimum de pression).

Mise en place de groupe de self-care

Les groupes de self-care ont été mentionnés plus tôt (voir Figure 19 Enseigner aux personnes affectées à enseigner aux autres). Ces groupes jouent un rôle très important non seulement parce que les personnes se soutiennent et s'encouragent mutuellement mais aussi parce qu'ils permettent de diminuer le temps que les patients passent au poste de santé. La plupart des incapacités sont gérables grâce aux self-care mais enseigner prend beaucoup plus de temps. Si vous pouvez aider les groupes à désigner une personne qui sache les guider, vous économiserez beaucoup de votre temps. Les groupes de self-care sont formés dans les communautés au sein desquelles plusieurs personnes affectées par la lèpre vivent non loin les unes des autres (c'est-à-dire il faut que les membres du groupe n'aient pas à parcourir une distance trop longue pour se réunir).

La clé d'un groupe efficace est un chef de groupe efficace.

Les qualités d'un chef de groupe efficace (homme ou femme) sont de :

- Comprendre et de pratiquer les self-care.
- Faire preuve d'intelligence (même ceux qui n'ont jamais fait d'études peuvent être très intelligents. Juger la capacité de la personne à comprendre, poser des questions et résoudre des problèmes).
- Être à l'écoute des autres.
- Travailler dur.
- Être ambitieux.

Compte tenu des qualités mentionnées ci-avant, une fois un chef identifié, lui enseigner le contenu de ce Guide d'apprentissage. Lorsqu'il est certain d'avoir compris tous les exercices et actions décrits dans le guide, commencer à regrouper les noms des autres personnes, appartenant à la même communauté, qui sont prêtes à prendre part à un groupe de self-care. Ce groupe devrait comprendre entre dix et quinze personnes. Des groupes plus petits sont également efficaces mais des groupes plus importants risquent de ne pas bien fonctionner. Essayer d'organiser la première réunion où tous les membres du groupe se réuniront au poste de santé ou tout autre endroit adéquate et expliquer le but de ce groupe. Par exemple :

- Première étape
 - Se soutenir les uns les autres.
 - Apprendre les uns des autres.
 - Prévenir toute aggravation des incapacités.
- Deuxième étape
 - Tout ce qui précède.
 - Former un groupe de self-care.

A l'issue de la première réunion, laisser le groupe décider de l'endroit et de la date à laquelle il se réunira. Encourager le groupe à se réunir au moins une fois par mois. Lorsque les membres du groupe se réunissent, prévoir de pratiquer ensemble le trempage, l'application d'un onguent et les exercices de massage tandis que le chef donne des conseils et mène la discussion. Les discussions porteront sur les thèmes que choisira le groupe. Souvent les membres d'un tel groupe sont heureux de voir que les difficultés auxquelles ils sont confrontés sont également le lot d'autres personnes. Parfois, ils peuvent apprendre des autres. Demander au chef du groupe de faire un rapport de temps à autre. Au bout de quelques mois, si le groupe fonctionne bien, essayer de guider le chef vers un assistant social ou une ONG où il pourra obtenir des informations sur la formation de groupes de self-care. Dans certains pays, comme en Inde, le gouvernement propose d'excellents programmes et des fonds pour aider les personnes handicapées à monter des groupes de self-care.

Surveiller et évaluer les Services de PDI

Il est important de bien cerner l'ampleur du problème, pas seulement pour chacune des personnes affectées mais aussi pour l'ensemble de la région. Une méthode simple, permettant de tenir un inventaire des incapacités chez les personnes affectées sont les *Fiches récapitulatives des déficiences*. (Voir annexe 1)

Annexe 1 : Fiches récapitulatives des déficiences

Ces fiches seront utilisées pour résumer les renseignements figurant normalement sur les Fiches personnelles des patients. Les fiches récapitulatives des déficiences aident de la façon suivante :

- Les agents de santé sauront quelles sont les personnes qui ont le plus besoin d'aide.
- Ils seront en mesure d'organiser les séances de groupe pour les personnes désignées.
- Ils sauront quel type de fourniture ils ont besoin d'avoir en stock.
- Ils disposeront d'informations qui leur permettront d'établir des objectifs clairs.
- Ils seront capables d'évaluer leur travail.

Il y a deux fiches. L'une est utilisée pour recueillir les renseignements au début du programme. Elle s'appelle la *Fiche récapitulative de base des déficiences*. La deuxième fiche est utilisée à intervalles de six mois ou d'un an. Elle s'appelle la *Fiche récapitulative d'évaluation des déficiences*.

La Fiche récapitulative de base des déficiences

La Fiche récapitulative de base des déficiences peut être remplie soit lors d'une visite à la clinique au moment de remplir la fiche individuelle du patient, soit un peu plus tard, lorsque les renseignements peuvent être obtenus à partir de la fiche individuelle du patient. La façon dont est présenté le tableau permet aux agents de santé de voir une multitude de renseignements d'un simple coup d'œil, plutôt que d'avoir à chercher parmi plusieurs fiches du patient.

Comment remplir la Fiche récapitulative de base des déficiences

Renseignements particuliers

Un numéro est nécessaire à l'identification de chacune des entrées ; un numéro de dossier ou d'identité est donc saisi. Le nom et la date de naissance sont également saisis tout comme le niveau de traitement du patient, comme par exemple : PCT (sous traitement), RFT ou CAC (libéré de traitement ou soin après guérison). La date de l'examen est très importante parce qu'elle aidera l'agent de santé à fixer une date d'évaluation.

Saisie des données

A côté du nom de chaque patient, il y a suffisamment de place pour donner des renseignements sur les pieds et les mains (côté droit et

gauche). Chaque fois qu'une déficience est constatée, elle est évaluée à partir d'un barème et le degré est enregistré dans la case correspondant à ladite partie du corps.

Barème EHF (yeux, pieds et mains)

Le score EHF est calculé à partir du barème de l'Organisation mondiale de la santé (l'OMS) pour chacun des yeux, pieds et mains et en les additionnant ensemble, on obtient le score total. Ainsi un patient peut obtenir un score EHF maximal de 12 (cette personne sera placée dans la catégorie des incapacités de degré 2 de l'OMS pour chacun des yeux, pieds et mains).

La Fiche récapitulative d'évaluation des déficiences

Tous les six mois, ou au plus un an, après il convient de remplir la Fiche récapitulative d'évaluation des déficiences.

La Fiche récapitulative d'évaluation des déficiences est utile parce qu'elle indique aux agents de santé, d'un simple coup d'œil, si le programme de PDI a bien fonctionné. Elle est très intéressante pour évaluer les programmes. La façon de remplir la fiche est la même que pour la Fiche de base. Les mêmes personnes sont évaluées et les constatations pour chacun des yeux, pieds ou mains sont enregistrées.

Une fois la fiche remplie, elle est comparée à la fiche de base. Là où il est constaté qu'une déficience s'est améliorée ou qu'elle est complètement guérie, on trace un cercle bleu dans la case correspondant à ladite partie du corps. Si la déficience s'est aggravée, un triangle rouge est reporté dans la case. Les scores EHF sont de nouveau calculés en traçant un triangle ou un cercle autour du score pour indiquer où est survenu le changement.

En l'annexe se trouvent des Fiches récapitulatives de déficiences vierges qui peuvent être copiées et utilisées. S'y trouvent également des spécimens de fiches qui ont été remplies.

Il est possible d'adapter ces fiches et de les utiliser en fonction des aptitudes de l'agent de santé disponible et du contexte dans lequel les activités de lutte antilèpre s'effectuent.

Annexe 1 : Fiches récapitulatives des déficiences

Légende des entrées dans les Fiches récapitulatives des déficiences

Généralités

Pas de déficiences Laisser blanc

Pas enregistré Saisir **X**

Yeux

Espace entre les paupières Saisir en millimètres

Œil rouge si présent Saisir **Y**

Acuité visuelle Saisir ? si inférieure à 6/60

Force

Faible Saisir **W**

Paralysé Saisir **P**

Sensibilité

Saisir le **nombre** de sites testés pour la sensibilité là où il y a une perte de sensibilité **ou** une perte osseuse.

Perte osseuse

Saisir le **nombre** d'os d'orteil ou de doigt perdus et la perte d'extrémités métatarsiennes **ou** métacarpiennes.

Si pied court ou main en mitaine Saisir **S**

Si perte osseuse plus importante Saisir **A**

Plaies et crevasses

Saisir le **nombre** de plaies et de crevasses ouvertes

Annexe 2 Liste des points à discuter avec le patient

NOM : _____ AGE: _____ SEXE: _____ N° D'IMM. : _____
 Profession : _____ Patient / Proche

Cocher chacune des cases au fur et à mesure de la liste

	Agent de santé		Patient	
	Expliqué	Montré	Expliqué	Montré
Lèpre et ses complications				
Signes et symptômes de la lèpre				
Traitement				
Importance d'un traitement régulier				
Névrite – signes / symptômes / complications				
Réaction – signes / symptômes / complications				
Complications oculaires – signes / symptômes / dangers				
Yeux				
Discuter la différence entre yeux insensibles et normaux				
Réflexe penser-cligner				
Protéger les yeux du vent, du soleil et des corps étrangers				
Couvrir les yeux la nuit				
Danger de se frotter les yeux				
Inspection biquotidienne des rougeurs ou des blessures				
Nettoyer les yeux				
Examen fréquent de l'acuité visuelle (à 6 pas d'un objet familier, ex : un arbre)				
Evaluation de toute irritation, rougeur ou changement de l'acuité visuelle				
Exercices des paupières				
Mains				
Discuter la différence entre mains insensibles et normales				
Danger représenté par les objets chauds				
Danger représenté par une pression importante				
Danger représenté par les objets acérés				
Inspection (Signes de blessure, peau dure)				
Trempage, ponçage de la peau durcie, application d'un onguent				
Exercices pour les yeux				
Nettoyer, couvrir et reposer les plaies				
Identifier la cause de la plaie et prévoir de l'éviter à l'avenir				
Examiner tout signe de gonflement, rougeur ou pus au niveau des plaies (signes exigeant une orientation vers des services hospitaliers)				
Pieds				
Discuter la différence entre pieds insensibles et normaux				
Eviter les longues marches sans halte ou de se tenir debout pendant longtemps				
Port de chaussures adaptées				
Eviter de croiser les jambes en position assise et les positions accroupies pendant de longues périodes				
Danger représenté par le feu et autres objets chauds				
Inspection (Signes de blessure, peau durcie, crevasses)				
Trempage, ponçage de la peau durcie, application d'un onguent				
Exercices pour pied tombant				
Nettoyer, couvrir et reposer les plaies				
Identifier la cause de la plaie et prévoir de l'éviter à l'avenir				
Examiner tout signe de gonflement, rougeur ou pus au niveau des plaies (signes exigeant une orientation vers un service hospitalier)				
Initiales				
Date				

Annexe 3 Déclaration de consensus sur la Prévention des incapacités, à Cebu City, aux Philippines

du 13 au 16 septembre 2006 : communiqué officiel

La Conférence de consensus a réuni 100 personnes venues de 30 pays différents ayant toutes un intérêt commun pour la prévention des incapacités (PDI) imputables à des maladies invalidants chroniques dont, plus particulièrement, la lèpre, la filariose lymphatique, l'ulcère de Buruli et le diabète. Parmi les participants se trouvaient des personnes affectées par la lèpre, des membres du personnel de l'OMS et de l'ILEP, des directeurs de programmes nationaux, des spécialistes et des médecins.

Cinq questions ont été discutées et ont abouti aux conclusions suivantes :

Comment s'assurer que les personnes souffrant de réactions et de névrites soient traitées dès que possible ?

Il existe un traitement relativement efficace contre les réactions et les névrites et la priorité actuelle est d'en étendre la couverture de façon à ce qu'il soit à la portée de tous les patients. Par ailleurs, il convient de sensibiliser les patients eux mêmes à ce problème par le biais d'une éducation de la santé structurée au moment du diagnostic et une fois le traitement terminé, de façon à encourager la présentation spontanée. Pendant le suivi régulier, la formulation de questions clés peut aider à identifier des patients présentant des symptômes qui indiquent l'apparition d'une réaction ou d'une névrite. Ceux qui courent un plus grand danger seront vus tous les mois pour une évaluation de la fonction nerveuse. Un système d'orientation efficace sera mis à la disposition des patients qui se plaignent de maux indiquant une névrite ou qui présentent une nouvelle atteinte de la fonction nerveuse.

Quelles approches simples est-il possible d'adopter pour encourager les self-care à domicile ?

Les self-care représentent une stratégie clé dans la prévention des incapacités et elle fait partie intégrante de la lutte contre la lèpre ; toutefois l'étendue de la couverture est en général très limitée. Une participation totale des personnes affectées est capitale dans tout programme de self-care. Le développement de compétences

en matière de facilitation et de conseils au sein de structures locales existantes est impératif si l'on veut obtenir une couverture adéquate et maintenir la qualité des self-care dans le cadre de la prévention des incapacités.

Quelles sont les conditions préalables à un programme de chaussures protectrices efficace ?

L'utilisation routinière de chaussures appropriées est une des interventions les plus importantes de la PDI dans les cas de lèpre, étant donné le risque élevé d'une perte de sensibilité au niveau de la plante des pieds et d'une ulcération plantaire. Toute personne présentant une incapacité de degré I sera conseillée sur la façon d'obtenir ce type de chaussures que ce soit en achetant des chaussures adéquates au marché ou par le biais d'un programme organisé.

Quelles sont les conditions d'enregistrement et de notification pour une PDI efficace ?

Un système simple d'enregistrement et de notification est essentiel pour la gestion de la prévention des incapacités. La conduite à tenir pour le recueil des données sera dictée par l'utilisation qui en sera faite à des fins cliniques et administratives. Mesurer et enregistrer les incapacités de Degré I sont des démarches nécessaires pour déterminer les besoins en chaussures protectrices. L'acuité visuelle et l'absence de plaies/ulcères sont des indicateurs clés pour évaluer l'efficacité des activités de PDI.

Quelles sont les priorités de recherche en matière de PDI ?

La recherche portant sur la couverture et l'accès devrait désormais être une question prioritaire, en premier lieu dans le domaine des self-care et de la fourniture de chaussures protectrices et ensuite, dans le domaine du traitement des réactions et des névrites. La recherche visant à améliorer l'efficacité des interventions spécifiques de PDI reste nécessaire mais elle doit être considérée comme une priorité moins importante.

Guides d'apprentissage sur la lèpre de l'ILEP

Comment diagnostiquer et traiter la lèpre

Comment reconnaître et traiter les réactions lépreuses

Comment réaliser un frottis de peau pour la lèpre

Guides techniques sur la lèpre de l'ILEP

Directives pour la réadaptation sociale et économique des personnes affectées par la lèpre (1999)

Formation en matière de lèpre (2003)

Comment faciliter le processus d'intégration (2003)

L'interprétation des indicateurs épidémiologiques de la lèpre

Réadaptation à base communautaire (2007)

CE GUIDE EST LE QUATRIÈME GUIDE D'APPRENTISSAGE SUR LA LÈPRE PUBLIÉS PAR L'ILEP. IL DONNE AUX AGENTS DE SANTÉ GÉNÉRAUX TOUTES LES INFORMATIONS DONT ILS ONT BESOIN POUR EXÉCUTUER LES TÂCHES ESSENTIELLES DE LUTTE CONTRE LA LÈPRE ET PRENDRE SOIN DES PERSONNES QUI SONT ATTEINTES DE CETTE MALADIE.

Ce Guide d'apprentissage n° 4 est destiné à tous les agents de santé et auxiliaires qui peuvent avoir à aider des personnes souffrant de lésions nerveuses pour qu'elles prennent habitude de soigner régulièrement leurs yeux, leurs pieds et leurs mains.

Les Guides d'apprentissage de l'ILEP sont brefs, clairement écrits et bien illustrés. Nous espérons que vous les trouverez faciles à utiliser. Ils seront utiles comme supports d'étude, comme suppléments aux programmes de formation et comme livres de référence dans les centres de santé.