

La prévention des invalidités liées à la lèpre : le cas de Madagascar

Augustin Guédénon () et Grégoire Detoef (**)*

Guérir de la lèpre avec des séquelles invalidantes est un échec thérapeutique.

La priorité accordée à la lutte antilépreuse dépend en partie des dégâts neurologiques que la lèpre peut provoquer. Or si la plupart des pays d'endémie disposent d'excellents programmes de lutte contre la lèpre basés sur la PCT, la prévention des invalidités constituent leur point faible.

I. La notion d'invalidité liée à la lèpre

1. Définition des concepts

L'**invalidité** est la difficulté ou même l'impossibilité d'effectuer certaines activités dues à des **infirmités**. Le sujet atteint d'une invalidité permanente se trouve souvent dans une situation d'infériorité qui limite ou supprime sa capacité de tenir une place normale dans la société. Ces situations d'infériorité sont en fait des **handicaps**.

Ainsi le malade atteint d'invalidité sera progressivement exclu de la société, de sa famille et de ses amis : c'est le **processus de désadaptation**.

Le malade complètement exclu de la société se retrouvera à la longue sans nourriture et sans toit. C'est l'état d'**indigence**.

2. Les stades d'atteinte nerveuse

Le processus de destruction du nerf passe par trois étapes :

La première étape, encore appelée **stade initial**, est celle au cours de laquelle les bacilles de Hansen pénètrent dans le nerf et s'y multiplient et provoquent un épaissement de ce nerf qui conserve encore toutes ses fonctions.

La deuxième étape, appelée **stade lésionnel**, est celui au cours duquel les fonctions nerveuses sont altérées. Il existe une paralysie nerveuse incomplète ou une paralysie complète mais récente.

Il est important de reconnaître le stade lésionnel parce que les nerfs atteints peuvent encore guérir grâce à un traitement souvent médical et exceptionnellement chirurgical.

La troisième étape, ou Stade III, ou **stade de destruction du nerf**

C'est le stade terminal au cours duquel le nerf est complètement détruit. A ce stade aucun traitement ne pourra permettre de récupérer les fonctions à un degré utile.

3. Conséquences des atteintes nerveuses

La lésion ou la destruction du nerf a pour conséquence l'altération de la fonction sensitive, de la fonction motrice et de la fonction sécrétoire.

II.Prévention des invalidités

1. Niveaux d'intervention

0100090000037400000002001c00000000000400000003010800050000000b0200000000050000000c025909f50f040000002e0118001c000000fb029cff0000000000009001000000000440001254696d6573204e657720526f6d616e00000000000000000000000000000000040000002d010000040000000201010005000000902000000020d000000320a5a0000000100040000000000f10f540920c32d001c000000fb021000070000000000bc02000000000102022253797374656d000000000000180000002cc8110001000000e40400000000000040000002d010100030000000000

2. Mesures préventives

Le schéma ci-dessus nous permet d'identifier trois niveaux de prévention :

- Le premier niveau est celui de la **sauvegarde des fonctions nerveuses**. Les mesures préventives à ce niveau sont le dépistage précoce des maladies de la lèpre et leur traitement correct par la PCT.
- Le deuxième niveau est celui de la **prévention des infirmités secondaires**. A ce stade, il faut assurer la **protection des yeux, des mains et des pieds** et faire de la physiothérapie.
- Le troisième niveau est celui de la **réadaptation physique et socio économique**. A ce stade, il faut redonner l'espoir de vivre au malade par une **correction chirurgicale de ces déformations et de ses paralysies**. Il faut aussi assurer aux grands handicapés une réinsertion socio économique.

III.Rôle de chaque niveau de la pyramide sanitaire dans la prévention des invalidités

1. Rôle du responsable du niveau central

Le responsable national du programme lèpre devra élaborer un plan d'action de prévention des invalidités et mettre en œuvre ce plan. Ainsi, il devra faire une analyse de la situation qui lui permettra de revoir le système d'enregistrement des invalidités, d'estimer l'ampleur et l'étendue des problèmes d'invalidité et évaluer la nature et l'impact des activités antérieures de prévention des invalidités. Il fixera des objectifs limités, raisonnables et mesurables à atteindre. Il planifiera les différentes activités de formation du personnel, de supervision du personnel, du suivi et d'évaluation des activités.

2. Rôle du responsable du niveau intermédiaire

Le responsable du niveau intermédiaire devra assurer la formation du personnel, la supervision du personnel, le suivi et l'évaluation des activités.

3. Rôle du niveau opérationnel

L'agent de santé chargé des soins devra évaluer et enregistrer le degré de risque de chaque malade, évaluer et enregistrer le degré d'invalidité, traiter les affections, instruire les malades, surveiller les malades et apporter un soutien à ceux qui en ont besoin et enfin de référer les malades aux centres appropriés.

IV. La situation à Madagascar

La situation de la prévention des invalidités à Madagascar est semblable à ce que l'on observe dans tous les autres pays d'endémie.

En résumé, on ignore l'ampleur réelle du problème d'invalidité; les chiffres de patients porteurs d'invalidité de degré 2 (grille des degrés d'invalidités OMS) au dépistage, mentionnés dans les rapports, ne reflètent pas la situation réelle sur le terrain; les agents de santé chargés du dépistage ont encore besoin d'être formés pour faire un examen neurologique correct; les patients qui développent une infirmité au cours ou à la fin de leur traitement PCT ne sont pas répertoriés.

Un plan de prévention des invalidités et de réadaptation physique a été élaboré en 1997. Deux responsables du programme national et un de l'Association Française Raoul Follereau ont été formés à l'Institut de Léprologie Appliquée de Dakar. A leur tour, ils ont formé le personnel des centres de santé confessionnels qui exécutent les activités de prise en charge des complications de la lèpre. Mais après le changement de poste des responsables nationaux de prévention des invalidités, la mise en œuvre de ce premier plan s'est arrêtée. Il n'y a plus de suivi des activités de prévention. La seule priorité retenue était le dépistage et le traitement par la PCT. Les partenaires ont cependant continué à supporter les centres confessionnels à poursuivre les activités de dépistage et de traitement des névrites et des réactions lépreuses. Plusieurs chirurgiens nationaux ont été formés pour réaliser des décompressions nerveuses en cas d'échec de la corticothérapie. Certains centres confessionnels se sont dotés de blocs opératoires. Plus de 2 000 décompressions nerveuses ont été réalisées.

Cette fructueuse activité a tout de même quelques insuffisances ; c'est le cas du manque de collaboration entre les centres de santé confessionnels et le programme ; c'est aussi le cas des indications de décompressions nerveuses un peu trop systématiques et n'attendant pas nécessairement l'échec du traitement corticoïde. Les données sur les invalidités étaient parfois absentes des statistiques sanitaires nationales.

Heureusement, depuis 2003, une bonne collaboration a repris entre les centres de santé confessionnels et le programme lèpre et une réunion est prévue très prochainement avec les responsables du programme national lèpre et des chirurgiens, pour mettre au point une stratégie de prise en charge et de prévention des invalidités à Madagascar

En conclusion

La chirurgie est une composante très importante de la prévention des invalidités. Mais il faut y avoir recours seulement lorsque les composantes médicales et physiothérapiques ont été essayées sans succès.

Il est donc vivement recommandé que les programmes nationaux de lutte antilépreuse s'efforcent d'abord de mettre en œuvre un plan de prévention des invalidités basé sur le dépistage précoce des malades de la lèpre et leur traitement par la PCT, le dépistage précoce et la prise en charge correcte des réactions et névrites, la physiothérapie et l'éducation sanitaire des malades. Puis l'effort portera ensuite sur la chirurgie.

(*) Médecin consultant, AFRF

(**) Représentant de l'AFRF à Madagascar