

La prise en charge des invalidités liées à la lèpre est elle possible ?

Pierre Bobin

Il n'existe toujours pas un véritable consensus concernant la prise en charge des infirmités liées à la lèpre. En effet :

1. Il y a ceux qui disent : le problème est insoluble, car :

- le nombre de porteurs d'infirmités est trop important
- la chronicité de ces invalidités est désespérante
- la participation indispensable des malades à leurs propres soins et la mobilisation des personnels vis-à-vis de ce problème sont illusoire
- l'efficacité des traitements chirurgicaux est mise en doute
- la corticothérapie dans les réactions n'est pas « faisable » sur le terrain
- les structures capables de réaliser les actions de prévention des invalidités de la lèpre et de réadaptation physique (PIRP) ne peuvent pas être mises en place dans toutes les régions d'un pays
- la mise place de programmes PIRP se conçoit mal dans le contexte d'une politique d'intégration des activités lèpre dans l'ensemble du système de santé d'un pays
- le coût serait exorbitant : les budgets disponibles doivent être réservés aux programmes PCT

Donc, il s'agit pour eux d'une conception **pessimiste mais réaliste justifiant une (frustrante) attitude d'abstention.**

Par contre, une certitude : une PCT précoce est le meilleur moyen de prévenir l'apparition des infirmités et tout doit être mis en œuvre pour que tous les cas de lèpre soient détectés et traités précocement.

2. A l'opposé, il y a ceux qui disent : on n'a pas le droit de s'abstenir

- en s'abstenant, on continue à isoler les malades atteints de lèpre porteurs de séquelles : autrefois ils étaient exclus physiquement ; maintenant ils sont exclus des statistiques (n'étant plus considérés comme des « cas de lèpre ») et parfois même des systèmes de santé (dans les régions où existent encore des réactions de rejet vis-à-vis des infirmes de la lèpre)
- on n'a pas le droit de se contenter d'évoquer ces infirmes pour sensibiliser les donateurs puis ensuite les exclure, a priori, de toute possibilité de prise en charge
- ces malades continuent à pérenniser l'image péjorative véhiculée par cette maladie depuis des millénaires
- il faut tout faire pour mettre en place les programmes suivants : éducation sanitaire – formation – *self care* – kinésithérapie – chirurgie (de décompression ou palliative ou de « propreté ») – formation de chirurgiens nationaux – soins (MPP) – prothèses – cordonneries mobiles ...

3. Et puis il y a ceux qui disent : voyons ensemble ce qui est réalisable

- on est conscient de l'énorme problème que poserait la prise en charge de tous les infirmes de la lèpre, tant au niveau de l'efficacité que de la faisabilité et du coût.
- mais il faut réaliser ce qui est réalisable, stratégiquement, financièrement, scientifiquement et techniquement : soins des MPP – PIRP – prise en charge des réactions – formation des chirurgiens généralistes nationaux pour la chirurgie de la lèpre courante (décompression, amputation ...) – missions de chirurgie à visée palliative.

En conclusion

La PCT est évidemment prioritaire pour traiter les malades atteints de lèpre et prévenir les invalidités, mais il est inacceptable de se désintéresser a priori des infirmes de la lèpre sous prétexte qu'ils ne présentent plus de risque épidémiologique et que le problème est difficile à résoudre.

Il serait très souhaitable que, dans tous les pays, les principaux acteurs de la lutte contre la lèpre organisent des ateliers sur ce thème pour essayer d'arriver à un consensus et faire des propositions concrètes pour trouver une solution à ce problème lancinant des infirmités liées à la lèpre.