

Bonnes Pratiques Zéro Lèpre

Bonne pratique: *Fédération des groupes de développement personnel (GDP) de plus de 100 GDP pour aborder le continuum de soins en coordination avec le programme national de lutte contre la lèpre vers l'objectif de zéro lèpre*

Sous-thèmes

- capacité opérationnelle
 - direction et gouvernance

Public(s) Cible(s)

- dirigeants politiques
- responsables de programme
- formateurs
- personnel de santé
- personnes affectées par la lèpre
- donateurs
- autres partenaires tels que les ONGs MTN

Messages clés

La *Fédération de Bogura* a été créée pour réunir plus de 100 groupes d'entraide de personnes touchées par la lèpre et d'autres personnes défavorisées dans le district de Bogura, au Bangladesh. La Fédération s'agit comme un forum où les groupes d'entraide peuvent discuter / défendre leurs droits, et elle aide également les besoins des groupes / membres à travers des activités génératrices de revenus, la référence de nouveaux cas et morbidités possibles, et l'accès aux avantages sociaux. Le nombre de cas de lèpre identifiés a doublé depuis la création de la Fédération.

Contributeurs

David Pahan, Waheduzzaman Polu et Guillermo Robert de Arquer
Lepra / Lepra Bangladesh, Bogura, Bangladesh

Description de la Meilleure Pratique

Introduction

Le Bangladesh offre une bonne intégration de la polychimiothérapie (PCT) dans le système de santé et le soutien pendant le traitement. Cependant, il y a un manque d'activités pour répondre aux besoins avant le diagnostic et après la fin du traitement, conduisant à des cas d'invalidité de haut grade (G2D) et à des soins post-traitement limités.

Pour améliorer cette situation, Lepra Bangladesh a lancé un processus en travaillant étroitement avec les personnes concernées pour former des groupes de développement personnel (GDP) visant à

Bonne pratique: *Groupe de développement personnel (GDP) Fédération de plus de 100 GDP pour aborder le continuum de soins en coordination avec le programme national de lutte contre la lèpre vers l'objectif de zéro lèpre*

Bonnes Pratiques Zéro Lèpre

renforcer l'inclusion et à renforcer les capacités des membres du groupe tout au long du continuum de soins. Le processus a été soutenu principalement par la Sasakawa Health Foundation (SHF), mais aussi par le gouvernement national et les ONG locales. En tant qu'association qui comprend à la fois des personnes handicapées et des personnes marginalisées et vulnérables, la Fédération a une voix forte et unie dans le plaidoyer. Le travail de la lèpre et la participation aux activités de lutte contre la lèpre entreprises par le Département local de la santé sont un élément important du programme de la Fédération. Les membres qui ne sont pas touchés par la lèpre mais qui d'autres conditions (par exemple, souffrent la filariose lymphatique [FL], d'autres handicaps, la pauvreté aiguë, etc.) participent également à ces activités, ce qui contribue à surmonter l'exclusion.

Objectifs et Méthodologie

La *Fédération de Bogura* a été créée pour réunir plus de 100 groupes d'entraide de personnes touchées par la lèpre et d'autres personnes défavorisées dans le district de Bogura, au Bangladesh. La Fédération agit comme un forum où les groupes d'entraide peuvent discuter des droits de leurs membres, et elle aide et renforce les groupes affiliés dans leur travail. Les activités de la Fédération sont transversales pour aborder différents aspects de la lutte contre la lèpre, de la détection précoce au renforcement des capacités du système de santé local. La Fédération a été officiellement reconnue comme une organisation communautaire (CBO) et fonctionne désormais de manière indépendante.

Objectif

Promouvoir la vie sociale, économique, politique, morale et culturelle en responsabilisant tous les membres de l'organisation et les habitants des castes inférieures, en particulier les femmes, ainsi qu'en contribuant au développement d'un cadre de société progressiste et digne établi sur des principes équitables grâce à des activités constructives.

Sous-objectifs

- a) renforcer la capacité et le leadership des groupes d'entraide existants
- b) accroître l'accès / l'utilisation des services nécessaires grâce au continuum de soins et aux ressources disponibles des organisations publiques et privées
- c) unir les personnes handicapées et la pauvreté aiguë
- d) alléger la pauvreté des membres des GDP

Intrants

- réunions de groupe pour discuter des plans annuels
- renforcement des capacités des membres du groupe en matière de développement personnel, sensibilisation de la communauté à la lèpre et renvoi des cas suspects à la clinique locale
- engagement des bénéficiaires. Tout le monde doit accepter de participer à chaque activité (autosoins, sensibilisation, aiguillage des cas suspects, décaissement de prêt et retour à temps)
- discussion avec d'autres partenaires / parties prenantes qui pourraient contribuer / soutenir les groupes d'entraide pour le renforcement des capacités et fournir un soutien sur moyens de subsistance et plaidoyer avec le Département du bien-être social du gouvernement, Lepra, etc.

Bonne pratique: Groupe de développement personnel (GDP) Fédération de plus de 100 GDP pour aborder le continuum de soins en coordination avec le programme national de lutte contre la lèpre vers l'objectif de zéro lèpre

Bonnes Pratiques Zéro Lèpre

- préparation / accord budgétaire
- formation d'une équipe centrale pour la supervision et le suivi, en particulier pour superviser la Fédération et les GDP au niveau du sous-district et partager les plans
- identification des volontaires «Champions communautaires» et le développement de matériel d'éducation sanitaire approprié
- aide de conduite analyse des besoins et élaboration nouvelles propositions de projets

Coûts (takas bangladais)

Exemple de « Amra Kori projet »

S N	les	Unité	Coût unitaire	Montant total
1	Manager-1 projet	12	50 000	600 000
2	projet superviseur-1	12	30	000 360 000
3	Community Champion-12	12	3 000	432 000
4	Surveillance mensuelle avec CC-17	12	6	000 72 000
5	réunion Fédération au niveau 18 sous-district	24	5.500	132000
6	Fédération réunion au niveau 18 district	4	8000	32000
7	Travelling,nourriture et personnel hébergement projet	12	6000	72000
8	Travelling,nourriture et dirigeants hébergement-Fédération	12	5 000	60 000
9	Renforcement des capacités – CC	1	1515	000000
10	Renforcement des capacités – Dirigeants de la Fédération (15 personnes)	13	8	000 104 000
11	Formation aux moyens de subsistance pour les membres du groupe (15 personnes)	24	8 000	192 000
12	Élaboration de matériels IEC	2	50 000	100 000
13	Coûts administratifs (location de bureaux, services publics, mobile et Internet,réparation et entretien, etc.)	12	20 000	240000
	Totale			24,11,000

Le Fédération de Bogura a son propre plan pour distribuer 15,00,000 à 20,00,000 bangladais taka / an entre 101 GDP par 12 fédérations sous-district. Actuellement, 101 GDP ont environ 25,00,000 taka.

Mise en œuvre de la Pratique

Principales activités incluses

- Reconnaissance des signes précoces de la lèpre et mobilisation de cas possibles pour une détection précoce
- Soutien aux défailants pendant la période de traitement

Bonne pratique: Groupe de développement personnel (GDP) Fédération de plus de 100 GDP pour aborder le continuum de soins en coordination avec le programme national de lutte contre la lèpre vers l'objectif de zéro lèpre

Bonnes Pratiques Zéro Lèpre

- Prévention des handicaps par le soutien des pairs dans les pratiques d'autosoins et la gestion de la morbidité
- Conseil pour les personnes touchées par la lèpre et leurs familles
- Socio-économique développement / soutien aux moyens de subsistance
- Sensibilisation à la lèpre et aux services disponibles dans la communauté
- Agir comme un forum de plaidoyer pour discuter des droits des membres, accès aux programmes socio-économiques
- Participer au travail général de santé communautaire, par exemple, lutter contre la malnutrition dans la communauté au sens large, contacter régulièrement avec le Département de la protection sociale pour la fourniture de cartes d'invalidité / pension, etc.

Quand / Où

La zone cible était le district de Bogura, Bangladesh. Le processus de la «Fédération de Bogura» a commencé en 2011 avec inclusion des activités liées à l'et des groupes ont été formés en 2014. En 2015, la Fédération a été créée au niveau du district et du sous-district avec des représentants des GDP existants. En 2016, la Fédération a soutenu la PNL dans la détection précoce et la gestion de la morbidité. La Fédération de Bogura a été officiellement reconnue comme CBO en 2017 par le Département de la protection sociale et fonctionne désormais de manière indépendante.

Implementers / Collaborateurs et rôles

- 1.030 bénéficiaires qui sont membres actifs travers existants 100 GDP au sein de la Fédération Bogura
- lèpre Bangladesh: facilitateur principal et financeur
- La Fondation Sasakawa de Santé: SHF soutient différents projets depuis le début
- Département gouvernementale de santé: Fournit la gestion du traitement et complications après renvoi par les membres du GDP, et forme également les membres du GDP au diagnostic de la lèpre
- Département de l'agriculture du gouvernement / Département de l'élevage / Département du développement de la jeunesse: Fournit une formation sur les projets satellites
- Département du bien-être social du gouvernement: Appui au renforcement des capacités en matière de gestion et de leadership, y compris l'accès aux régimes sociaux
- BRAC Bangladesh (ONG): Appui au renforcement des capacités de gestion et de leadership
- Forum des ONG (ONG): Appui au renforcement des capacités à propos de WASH
- Thengamara Mohila Sabuj Sangha (TMSS, une ONG nationale travaillant pour le développement des femmes): Appui au renforcement des capacités de gestion et de leadership
- Food for the Hungry (NGO): Appui au renforcement des capacités en matière de gestion et de leadership

Bonne pratique: Groupe de développement personnel (GDP) Fédération de plus de 100 GDP pour aborder le continuum de soins en coordination avec le programme national de lutte contre la lèpre vers l'objectif de zéro lèpre

Bonnes Pratiques Zéro Lèpre

Résultats

Un total de 100 groupes d'entraide avec environ 1 030 membres (54% de femmes, 48% d'hommes) ont été formés depuis 2014. Depuis lors, la détection des cas de lèpre a doublé dans le district, ce qui suggère que de nombreux cas n'étaient pas détectés auparavant (voir le tableau suivant).

	2010	2011	2012	2013				2014 2015 2016 2017	2018
Nombre de nouveaux cas	105	46	83	75	62	150	110	156	125
Nombre de G2D	10	0	7	14	10	18	10	15	12%
de G2D	10	0	8	19	16	12	9	10	10

Source: PNL Bangladesh

Sur les 3925 cas suspects référés pour diagnostic de lèpre dans le district de Bogura en 2018, 30% ont été référés par des membres du GDP. Sur les 125 cas de lèpre confirmés, 34% ont été référés par des membres du GDP dans le même district.

La Fédération est également en communication régulière avec des agents de santé spécialisés dans la lèpre dans le district. Par téléphone portable, les agents de santé tiennent la Fédération informée des défaillants. Les membres de la Fédération visitent ensuite les défaillants à la maison et parlent de l'importance de la PCT ainsi que de donner des exemples positifs. De cette façon, les membres du GDP ont aidé 50 défaillants à reprendre le traitement en 2018 dans le district de Bogura.

Les membres de la Fédération visitent les GDP et les foyers pour expliquer et pratiquer les soins personnels ensemble et pour obtenir des appareils fonctionnels ou des chaussures de protection si nécessaire. Les groupes d'entraide affiliés pratiquent également les soins personnels ensemble lors de leurs réunions bihebdomadaires. Le conseil et la discussion sur la santé mentale et les préjugés font régulièrement partie de l'ordre du jour de la réunion. Ensemble, les membres discutent de leurs problèmes et s'entraident, mais s'assurent également que chacun est conscient de ses droits et de la disponibilité des services.

Depuis 2014, les GDP de la Fédération ont aidé 800 personnes à démarrer des activités génératrices de revenus grâce à son plan d'épargne. Au total, 97 GDP ont ouvert des comptes bancaires avec des capitaux de démarrage pour ces activités.

Leçons apprises

Depuis l'implication de la Fédération, la détection des cas de lèpre dans le district a doublé.

Bonne pratique: Groupe de développement personnel (GDP) Fédération de plus de 100 GDP pour aborder le continuum de soins en coordination avec le programme national de lutte contre la lèpre vers l'objectif de zéro lèpre

Bonnes Pratiques Zéro Lèpre

L'un des principaux résultats a été la transformation des membres de la Fédération, ce qui renforce encore leur participation aux services antiléproux. En acquérant de meilleures perspectives socio-économiques et en étant conscients de leurs droits dans la société, ils contribuent désormais à aider les autres.

Ce n'est pas seulement une fédération de personnes touchées par la lèpre. Une décision consciente a été prise d'inclure les personnes handicapées ainsi que d'autres membres marginalisés de la société (par exemple, les femmes divorcées). Cela transforme le GDP en une plate-forme pour se réunir, discuter des problèmes et des espoirs et faire des plans pour réaliser ces espoirs. La Fédération coordonne ces aspirations et crée une voix unie et forte en participant aux services locaux de lutte contre la lèpre et à d'autres activités communautaires.

Qu'est-ce qui n'a pas bien fonctionné?

Le lien avec les hauts fonctionnaires / fonctionnaires de l'administration était problématique car ce processus est un nouveau domaine et nécessite des connaissances et des compétences particulières. La Fédération de Bogura développe actuellement des connaissances et des compétences particulières pour travailler avec différents ministères à l'avenir.

Quels ont été les principaux défis et comment ont-ils été surmontés?

- Formation de GDP mixtes. Inclusion dans le courant dominant des personnes touchées par d'autres MTN et conditions de santé (FL, incapacités générales et pauvreté aiguë)
- Accessibilité pour le traitement de la lèpre (gestion des complications) à l'hôpital local du gouvernement
- Régularité de la réunion
- Tenue d'un registre (documentation) au niveau du groupe
- Acompte du prêt (recouvrement des prêts)
- Assurer le soutien du filet de sécurité
- Fonction de la fédération du sous-district

Pour surmonter les défis ci-dessus, nous avons engagé des champions communautaires pour le soutien, donné de la motivation et des compétences en leadership, fournit des soins infirmiers spéciaux pour les groupes faibles, organisé des visites d'apprentissage croisé, assuré un suivi étroit par les dirigeants de la fédération, et développé de bonnes relations avec le gouvernement local et les ONG. Le personnel de Lepra fournit également un support technique pour ce qui précède.

Reproductibilité et évolutivité

Ce projet est certainement reproductible dans d'autres domaines qui ont des GDP. Lepra veut reproduire cela dans trois districts voisins du Bangladesh. Cependant, la Fédération a besoin d'une motivation initiale et d'un renforcement des capacités pour que ceux-ci deviennent des organisations durables. La Fédération de Bogura a reçu des formations en gestion et en leadership, ainsi qu'un soutien

Bonne pratique: Groupe de développement personnel (GDP) Fédération de plus de 100 GDP pour aborder le continuum de soins en coordination avec le programme national de lutte contre la lèpre vers l'objectif de zéro lèpre

Bonnes Pratiques Zéro Lèpre

technique, pour renforcer les capacités institutionnelles (par exemple, dans l'élaboration de directives opérationnelles).

Les facteurs et le soutien qui ont permis à la Fédération de participer avec succès à travers un certain nombre de services antilépreux sont les suivants:

- Enregistrement légal. Enregistrée en tant qu'OBC, la Fédération est désormais en mesure d'organiser des programmes officiels et de mener ses activités sur une base légitime. Cela contribue à renforcer l'engagement de ses membres et augmente l'influence de la Fédération.
- Orientation externe. La modération par des tiers par Lepira a été essentielle pour maintenir la motivation élevée et les activités en cours.
- Leadership expérimenté. Une équipe de direction qualifiée est vitale lors de la création d'une Fédération. Les dirigeants de la Fédération au niveau du district ont acquis de l'expérience grâce à leur implication antérieure dans les GDP de sous-district / village. De cet engagement, ils ont appris le pouvoir du soutien par les pairs et des activités de groupe.

La Fédération a encore besoin de la facilitation des ONG partenaires pour approcher le gouvernement et accéder à leurs programmes de soutien, principalement dans le domaine du financement, de la génération de revenus et des procédures judiciaires. Les opportunités de formation sont très recherchées, par exemple dans le renforcement organisationnel, le leadership et le développement des moyens de subsistance. La Fédération espère que le renforcement des capacités dans des activités spécifiques de lutte contre la lèpre, telles que l'identification des premiers signes de la lèpre et la participation aux enquêtes sur les contacts, sera de plus en plus assuré par le programme de lutte contre la lèpre.

Pour assurer les activités susmentionnées, la Fédération a besoin de techniciens et d'une approche de partenariat avec une organisation expérimentée.

La Fédération de Bogura a demandé un soutien technique supplémentaire ainsi qu'un suivi de l'assistance en désignant un membre du personnel de Lepira pour ces activités au cours des prochaines années jusqu'à ce qu'il développe sa propre capacité d'organisation. Actuellement, Lepira Bangladesh fournit ce soutien.

Conclusions

Bien que les groupes d'entraide pour les personnes atteintes de la lèpre existent dans de nombreux endroits, c'est l'unification / organisation en une fédération acceptée par le gouvernement en tant que CBO qui rend l'exemple de Bogura spécial. La Fédération a établi une relation de respect mutuel et de collaboration étroite avec le système de santé local et le programme de lutte contre la lèpre.

En tant qu'association de personnes handicapées et de personnes marginalisées et vulnérables, la Fédération a une voix forte et unie dans le plaidoyer. Le travail contre la lèpre et la participation aux activités de lutte contre la lèpre entreprises par le Département local de la santé sont des éléments

Bonne pratique: Groupe de développement personnel (GDP) Fédération de plus de 100 GDP pour aborder le continuum de soins en coordination avec le programme national de lutte contre la lèpre vers l'objectif de zéro lèpre

Bonnes Pratiques Zéro Lèpre

importants du programme de la Fédération. Les membres non touchés par la lèpre participent également à ces activités, ce qui peut aider à surmonter l'exclusion.

La Fédération a démontré sa pertinence tout au long du continuum de soins - de la mobilisation des patients pour le diagnostic et la gestion des complications, au soutien par les pairs dans la gestion des morbidités, au plaidoyer et à l'inclusion. En outre, la Fédération a également démontré qu'elle avait un impact sur la situation financière des membres grâce à des projets liés aux moyens de subsistance et aux fonds d'amorçage. Il a également été impliqué dans l'état de santé plus large de ses communautés.

Pour plus de recommandations, voir la section «[Réplicabilité et évolutivité](#)» ci-dessus.

Lectures complémentaires

Les résultats ont été publiés à la page 6 du rapport suivant:

Bonnes pratiques pour renforcer la participation des personnes atteintes de la lèpre aux services antilépreux. Genève et Tokyo: ILEP et Sasakawa Memorial Health Foundation, 2018.

<https://www.ilepfederation.org/wp-content/uploads/2018/08/5th-201805GoodPractices.pdf>

Cette brochure comprend huit cas de sept pays sur le renforcement de la participation des personnes atteintes de la lèpre aux services antilépreux.