

Meilleures Pratiques Pour Zéro Lèpre

Meilleure pratique: Conseils par les pairs fondés sur les droits pour réduire les conséquences de la stigmatisation parmi les personnes touchées

Subtema Sous-thèmes

- Réduction de la stigmatisation, de la discrimination et de l'exclusion

Public cible(s)

- Dirigeants politiques
- Personnel de santé
- Personnes touchées par la lèpre
- Donateurs

Contributeurs

T Letta, S Kandel, WH van Brakel, MM Lusli, RMH Peters, Dadun

Messages clés

Le conseil par les pairs est une intervention couramment utilisée pour lutter contre les effets de la stigmatisation et de la discrimination liées à la santé sur les personnes touchées et leurs familles. Le principe est que les pairs ont une expérience personnelle des effets négatifs et des moyens de les surmonter. Grâce à une formation complémentaire, ils sont donc les mieux placés pour aider d'autres personnes dans des situations similaires.

Informateur clé / Date de soumission

Wim van Brakel, Pays-Bas, Secours contre la lèpre, août 2019

Description des meilleures pratiques

Introduction

Dans de nombreuses régions d'Indonésie, il existe un niveau élevé de stigmatisation contre la lèpre au sein de la communauté ainsi que parmi les chefs religieux et les agents de santé. La stigmatisation liée à la lèpre peut entraîner toute une série d'impacts négatifs sur les personnes touchées, notamment une mauvaise santé mentale et une mauvaise qualité de vie, des restrictions à la participation sociale et la perte associée d'emploi, d'éducation, de relations, etc. (1–4).

La sensibilisation aux droits de l'homme est un outil important en matière d'autonomisation.

Objectifs et méthodologie

L'objectif principal de l'intervention de conseil par les pairs fondé sur les droits était d'améliorer la qualité de vie et participation sociale et réduire la perception et l'expérience des différents types de stigmatisation parmi les personnes touchées par la lèpre.

Les objectifs du projet étaient de :

- Réduire l'impact sur la stigmatisation des personnes touchées par la lèpre en ce qui concerne leur qualité de vie, leur participation sociale, leur stigmatisation anticipée, vécue et intériorisée et leurs préoccupations en matière de divulgation
- Sensibiliser les pairs conseillers et les conseillers aux droits de l'homme
- Améliorer les connaissances sur la lèpre
- Autonomiser les personnes touchées par la lèpre qui ont participé à l'intervention de conseil par les pairs

Mise en oeuvre de la pratique

Un module de conseil basé sur les droits (RBCM) a été développé comme matériel de formation. Ce module peut être utilisé avec des conseillers non professionnels et des pairs. Le Projet d'évaluation de la stigmatisation et de la réduction de l'impact (SARI) a sélectionné 28 personnes comme conseillers laïcs et pairs potentiels. Ces personnes ont suivi 56 heures de formation RBCM et 23 sont devenues conseillères. Le conseil comprenait cinq séances : deux étaient des séances individuelles ; un était un conseil familial ; et deux étaient des conseils de groupe.

Le projet SARI a été réalisé dans le district de Cirebon, en Indonésie, entre 2011 et 2015. Les détails du RBCM peuvent être trouvés dans les articles de Lusli et al (5,6). Les principales personnes impliquées étaient des personnes touchées par la lèpre, des agents de santé gouvernementaux et des membres d'une organisation locale de personnes handicapées (DPO). Un doctorant et des assistants de recherche ont dispensé une formation et guidé le processus.

L'intervention de conseil par les pairs fondée sur les droits a utilisé des méthodes et du matériel peu coûteux, notamment des conseillers bénévoles par les pairs. Des moyens financiers sont nécessaires pour la formation des conseillers pairs et le suivi continu des interventions. Un soutien aux conseillers pairs est également attendu.

Résultats—Produits et Retombées

Le projet SARI a testé avec succès l'utilisation du RBCM auprès de 207 clients conseillers. Les résultats ont montré que les conseillers pairs formés à l'aide du RBCM ont pu obtenir une réduction significative de l'échelle de stigmatisation SARI (mesurant les problèmes de stigmatisation et de divulgation anticipés, vécus et internalisés), de l'échelle de participation courte et de l'échelle de qualité de vie de l'OMS parmi les clients du conseil. Les données qualitatives indiquent que la connaissance et la sensibilisation aux droits de l'homme déclenchent des changements. Les clients ont pris des mesures pour améliorer leur vie, comme renouer avec leurs voisins, participer aux activités ménagères et postuler à un emploi. Les défis incluent le souhait des conseillers stagiaires de dissimuler leur état et de sélectionner des personnes ayant une affinité pour ce type de travail.

Leçons apprises

Les principaux enseignements tirés sont les suivants :

- Le contact initial entre le conseiller et le client est important, car à ce stade, les clients déterminent si le conseil peut être bénéfique et donc s'ils souhaitent le commencer ou non
- Partager les connaissances sur la maladie de la lèpre (c'est-à-dire aller au-delà de la simple diffusion d'informations) était l'une des tâches principales des conseillers laïcs et pairs
- Les compétences les plus importantes nécessaires aux conseillers comprennent l'écoute active, l'empathie : poser des questions efficaces et motiver les clients à avoir confiance en eux.
- Les conseillers pairs ressentent une grande responsabilité envers leurs pairs. Cette responsabilité ainsi que leur l'expérience vécue et la grande confiance entre les clients et les pairs conseillers peuvent augmenter le potentiel de succès des conseillers pairs par rapport aux conseillers non professionnels
- La formation et la supervision sont très importantes
- Il est nécessaire de s'engager à long terme et de faire une bonne sélection, de fournir un soutien et une supervision continus, et des formations pour réviser et rafraîchir les connaissances et les compétences des conseillers profanes et pairs
- L'utilisation du RBCM ne peut pas encore être considérée comme une "meilleure pratique", cependant, elle a été testée et elle s'est avérée efficace pour réduire les effets négatifs de la stigmatisation et améliorer la qualité de vie et participation sociale parmi ceux qui ont été conseillés.

Répliquabilité et évolutivité

L'intervention de conseil par les pairs, fondée sur les droits a été reproduite ailleurs en Indonésie. Il est potentiellement évolutif car il utilise des méthodes et du matériel peu coûteux, notamment des conseillers bénévoles. Un coût financier est nécessaire pour la formation des conseillers pairs et le suivi continu des interventions. Un soutien aux pairs-conseillers est également attendu. Si elle est mise en œuvre à grande échelle, des ressources substantielles seront nécessaires. Toutefois, des conseillers pairs formés devraient être en mesure d'aider d'autres personnes que celles touchées par la lèpre et ainsi faire partie d'un service de santé mentale communautaire de base.

Conclusions

Le projet SARI a montré que l'intervention de conseil, fondée sur les droits était efficace pour réduire la stigmatisation, promouvoir les droits des personnes atteintes de lèpre et faciliter leur participation sociale. L'intervention devrait, de préférence, être structurellement intégrée dans les services de santé ou sociaux.

Références / Lectures complémentaires

1. van Brakel WH, Sihombing B, Djarir H, Beise K, Kusumawardhani L, Yulihane R et al.

- Handicap chez les personnes touchées par la lèpre : le rôle de la déficience, de l'activité, de la participation sociale, de la stigmatisation et de la discrimination. *Action mondiale pour la santé* 2012;5:1–11.
2. Sermittirong S, van Brakel WH. Stigmatisation dans la lèpre : concepts, causes et déterminants. *Lepr Rev* 2014;85(1):36–47.
 3. Peters RMH, Hofker ME, van Brakel WH, Zweekhorst MBM, Seda FSSE, Irwanto et al. Récits autour de la dissimulation et de l'action pour la réduction de la stigmatisation : une étude sur les femmes touchées par la lèpre dans le district de Cirebon, en Indonésie. *Disabil CBR Incl Dev* 2014;25(4):5–21.
 4. Dadun, Peters RMH, Lusli M, Miranda-Galarza B, van Brakel WH, Zweekhorst MBM et al. Explorer les complexités de la stigmatisation liée à la lèpre et le potentiel d'une intervention socio-économique dans un contexte de santé publique en Indonésie. *Disabil CBR Incl Dev* 2016;27(3):5.
 5. Lusli M, Peters RMH, Zweekhorst MBM, van Brakel WH, Seda FS, Bunders JFG, et al. Conseillers laïcs et pairs pour réduire la stigmatisation liée à la lèpre—leçons apprises à Cirebon, en Indonésie. *Lepr Rev* 2015;86(1):37–53.
 6. Lusli M, Peters R, van Brakel W, Zweekhorst M, Iancu S, Bunders J, et al. L'impact d'une approche fondée sur les droits intervention de conseil pour réduire la stigmatisation chez les personnes touchées par la lèpre en Indonésie. *PLoS Negl Trop Dis.* 2016;10(12).