

DÉCLARATION D'ENGAGEMENT DE L'ILEP À LA PARTICIPATION DES PERSONNES AFFECTÉES PAR LA LÈPRE

CONTEXTE

La participation des communautés et des personnes affectées n'est pas un concept nouveau dans les programmes de soins de santé primaires et de maladies. Les approches fondées sur les droits de l'homme à l'égard des MTN, y compris la lèpre, soulignent que toute intervention doit être fondée sur les principes de participation, de non-discrimination et de responsabilité.¹ L'OMS a publié des directives spécifiques pour renforcer la participation des personnes affectées par la lèpre dans les services lèpre.² Cependant, la participation active des personnes affectées par la lèpre n'est pas toujours une réalité.

LA STRATÉGIE EASI

La participation des personnes affectées par la lèpre est essentielle au succès des programmes lèpre. Ayant fait l'expérience de la maladie, d'invalidité et de discrimination associée, ils ont une voix et une perspective uniques ; ils apportent de la passion au travail et rapprochent les programmes des communautés dont ils sont censés bénéficier. L'ILEP et ses Membres adoptent la stratégie EASI pour s'assurer que les personnes affectées par la lèpre ont l'espace et le soutien nécessaires pour une participation significative et efficace.



¹ Une approche fondée sur les droits de l'homme à l'égard des maladies tropicales négligées. Organisation mondiale de la Santé, 2010 http://www.who.int/neglected_diseases/Human_rights_approach_to_NTD_Eng.pdf.

² <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205169/B4726.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

La stratégie EASI

- **Eduquer** : droits de l'homme, renforcement des capacités, autoreprésentation, prise de décision
- **Soutenir** : auto-organisation, capacité d'influencer, transformation, changement
- **Aborder/éliminer les obstacles** : physiques, institutionnels, comportementaux
- **Inclure** : dans les activités du programme, dans la prise de décision, leurs contributions

ENGAGEMENT DE L'ILEP

En ce qui concerne la stratégie EASI, et dans leur sphère d'influence, l'ILEP et ses associations membres s'engagent à travailler pour les résultats suivants:

- **Élaboration des politiques** : Les personnes affectées par la lèpre sont soutenues pour participer à l'élaboration, au suivi et à l'évaluation des politiques, directives et pratiques préférées liées à la lèpre à tous les niveaux.
- **Programmes** : Les personnes affectées par la lèpre participent systématiquement à toutes les étapes des programmes lèpre, de la planification à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation. Leurs connaissances, leurs compétences, leur expérience et leurs liens sont valorisées dans ces rôles.
- **Leadership, réseautage et partage** : Les personnes affectées par la lèpre sont soutenues pour assumer des rôles de leadership au sein de groupes d'autosoin, de groupes de soutien et d'autres réseaux locaux, nationaux et internationaux pertinents; pour rechercher des ressources et renforcer les capacités locales; pour encourager la participation de nouveaux membres; et de partager leur expérience avec d'autres.
- **Plaidoyer** : Les personnes affectées par la lèpre participent activement au plaidoyer pour la participation des personnes affectées, aux droits de l'homme, à la suppression de toutes les lois, réglementations et pratiques discriminatoires et à l'accès universel des services de qualité complètement intégrés dans les systèmes de santé locaux renforcés.
- **Représentation publique** : Les personnes affectées par la lèpre sont soutenues pour participer activement aux forums locaux, régionaux et mondiaux et à devenir des porte-parole de la lèpre et des campagnes connexes lors d'événements publics.
- **Recherche** : Les personnes affectées par la lèpre sont soutenues pour participer à la planification et à l'exécution de la recherche liée à la lèpre.
- **Genre** : Une attention particulière est accordée à l'égalité de participation des femmes affectées par la lèpre à chacune de ces actions.