

Bonnes pratiques pour favoriser l'accès aux soins chirurgicaux spécialisés



Décembre 2020 - © Romain Tronc, La Chaîne de l'Espoir.

La Chaîne de l'Espoir
56 rue des Morillons
CS 17938 - 75730 Paris Cedex 15
01 44 12 66 66

www.chainedelespoir.org



**La chaîne
de l'espoir**

Ensemble, sauvons des enfants



**La chaîne
de l'espoir**

Ensemble, sauvons des enfants

CHAPITRE 1 : Introduction	4
CHAPITRE 2 : Bonnes pratiques et expériences clés	13
- Bonne pratique 1 : L'approche intégrée du projet.....	14
- Bonne pratique 2 : Le dispositif partenarial du projet.....	19
- Bonne pratique 3 : La sensibilisation communautaire et la formation du personnel de santé.....	23
- Expérience clé 1 : Le référencement et le recrutement des patients.....	31
- Expérience clé 2 : La prise en charge et le suivi des patients.....	35
CONCLUSION	39
ANNEXES : Sigles et abréviations	41



La Chaîne de l'Espoir en quelques mots

La Chaîne de l'Espoir est une ONG internationale fondée en 1994. Elle a pour vocation de renforcer les systèmes de santé pour donner à chacun et en particulier aux enfants les mêmes chances de survie et de développement. Aider les enfants les plus marginalisés est plus qu'une obligation morale, c'est une condition indispensable pour atteindre les objectifs 2030 des Nations Unies relatifs à la santé et au bien-être des enfants.

Nous intervenons dans 27 pays par une approche globale, centrée sur l'enfant mais également sur les mères et les communautés défavorisées :

- **Prévention et dépistage** dès le plus jeune âge, notamment dans le cadre de programmes de santé à l'école.
- **Soin et chirurgie**, afin de répondre aux besoins les plus urgents des enfants et de leurs mères.
- **Formation et transferts** de compétences aux équipes locales grâce à notre réseau international d'experts dans tous les domaines de la chirurgie.
- **Construction et équipement** de structures hospitalières adaptées aux besoins locaux.

La Chaîne de l'Espoir est présente dans **27 pays**. Chaque année, ce sont **4 400** enfants opérés, **170** missions internationales de bénévoles, **300** familles d'accueil mobilisées, **235 000** enfants soignés.

CHAPITRE 1

Introduction



Présentation du contexte

Les pathologies maxillo-faciales, des maladies mal connues et mal soignées au Burkina Faso

Dans les pays les plus pauvres, l'accès aux soins médicaux et chirurgicaux nécessaires est extrêmement difficile du fait de l'éloignement, du manque d'infrastructures médicales et de contraintes financières. Les affections qui seraient traitées au tout début dans les pays développés, croissent au point de menacer la vie. La conséquence pour beaucoup est une vie marquée par le handicap, l'exclusion et même parfois la mort.

Ainsi, les tumeurs défigurantes débutent souvent comme de petites excroissances, mais sans traitement, peuvent se développer au point de devenir mortelles, du fait qu'elles empêchent la personne de respirer ou de manger et font de leurs victimes des parias.

Parmi celles-ci, on distingue :

- Les fentes labiales et/ou fentes palatines : ce sont des affections qui se traitent facilement dans les pays développés, mais les bébés nés avec une fente labiale dans les pays en développement sont souvent mal nourris car ils ne peuvent pas s'alimenter correctement. Les enfants qui survivent malgré tout sont souvent rejetés du fait de leur malformation. Selon l'OMS, les fentes labiales et palatines représentent la première malformation congénitale de la face, affectant environ une naissance d'enfant vivant sur 500 à 700¹.
- Le noma : déclaré problème de santé publique par l'OMS en 1994, le noma fait partie des pathologies bucco-dentaires classées par l'OMS comme le 4ème fléau mondial après le paludisme, le sida et les maladies cardiovasculaires. Le noma est une maladie nécrosante destructrice de la bouche et du visage, et mortelle dans 90% des cas en l'absence de tout traitement car entraînant septicémie, déshydratation grave et malnutrition². Les survivants, quant à eux, subissent de graves mutilations faciales, des difficultés à parler et manger et une stigmatisation sociale. Selon les chiffres de l'OMS (1998), 140 000 nouveaux cas apparaîtraient chaque année, essentiellement en Afrique subsaharienne (80% des cas). Le noma touche principalement les enfants de 2 à 6 ans souffrant de malnutrition, vivant dans l'extrême pauvreté, et dont le système immunitaire est affaibli. L'agent causal du noma reste inconnu. Le noma est le résultat d'interactions complexes chez des enfants immunodéprimés vivant dans une pauvreté extrême. Outre les facteurs connus tels la malnutrition, les maladies concomitantes comme la rougeole ou le paludisme, et une mauvaise hygiène orale, certains facteurs sociaux et environnementaux tels la malnutrition maternelle et les grossesses rapprochées, qui conduisent à la naissance d'une progéniture de plus en plus fragile sur le plan immunitaire, pourraient être associés fortement à la survenue de la maladie. Pourtant, dans le cas où elle est détectée tôt, la maladie peut être rapidement stoppée, soit par des gestes simples d'hygiène (lavage des mains, lavage des dents...), soit par des antibiotiques et des soins antiseptiques. Mais ces soins élémentaires font défaut du fait d'une méconnaissance de la maladie et d'un accès difficile aux soins.



¹ <https://mercyships.fr/chirurgie-maxillo-faciale/>

² Brochure d'information pour une détection et une prise en charge précoce du noma, OMS, 2016 (https://www.who.int/buruli/Noma_Contact_French.pdf)

(Source : Groupe GESNOMA. Université de Genève et Hôpitaux universitaires de Genève)

Pourtant, cette détection précoce permet d'éviter des souffrances, des handicaps et des décès. A contrario, en cas de diagnostic tardif, la prise en charge de la maladie peut aller jusqu'à la chirurgie réparatrice et coûter trop cher aux familles des victimes. Le coût du traitement du noma varie ainsi entre 0, 152 euros et 300 euros³, s'il n'y a pas d'intervention chirurgicale.

Toutefois, en raison de la progression rapide de la maladie (10 à 21 jours) et du taux de mortalité élevé associé à sa phase aiguë, de nombreux cas de noma restent non détectés. Comme tous les pays du Sahel, le Burkina Faso est particulièrement touché par cette problématique, bien que les chiffres manquent. Dans ce pays, le constat fait par La Chaîne de l'Espoir et ses partenaires est que le noma et les autres pathologies et malformations maxillo-faciales sont mal connus des populations et du personnel médical. L'absence de protection sociale ne laisse aucune chance aux plus démunis dans une société où la superstition et la stigmatisation jouent encore un rôle important. À ces croyances s'ajoutent un accès aux soins difficile ainsi qu'une ignorance face aux premiers signes, ce qui entraîne une prise en charge tardive, voire une absence totale de traitement.

En outre, les villageois ont majoritairement d'abord recours à la médecine traditionnelle pour des soins de santé primaire. Or, les tradipraticiens connaissent peu le noma et les différents types de gingivites. Les malformations engendrées par le noma mal ou non soigné mettent en jeu la survie des victimes (difficultés d'alimentation en cas de constriction totale, allaitement compromis en cas de fente, fausses routes récurrentes), et occasionnent des troubles de l'audition, de la respiration, de la parole, de la croissance maxillo-dentaire, etc. Défigurés, les survivants du noma, tout comme les porteurs de tumeurs, fentes ou séquelles de brûlures, sont bannis de la société, peuvent être rejetés par leur famille, déscolarisés. La famille dans son ensemble souffre des conséquences psychologiques et socio-économiques.

Le Programme National de Santé Bucco-Dentaire et de Lutte contre le Noma (PNSBD/LN) de 2002, un premier pas mais des actions insuffisantes

Au Burkina Faso, l'analyse de la situation sanitaire montre que le pays est confronté à des problèmes de santé bucco-dentaires importants, sans que les données disponibles sur la santé bucco-dentaire soient suffisantes⁴. Face à ce problème de santé publique, le Burkina Faso s'est doté en 2002 d'un Programme National de Santé Bucco-Dentaire et de Lutte contre le Noma (PNSBD/LN) avec, comme axe principal, la prévention et la sensibilisation des acteurs de la santé et de la population. Malgré les efforts consentis depuis 2002 avec notamment la création d'un service de santé bucco-dentaire et de lutte contre le noma au sein du ministère de la santé, ses actions restent limitées principalement à des activités de sensibilisation qui ne couvrent pas l'ensemble du territoire.

Ce programme doit faire face à une situation sanitaire particulièrement difficile au Burkina Faso. Ainsi, dans les régions Nord et de la Boucle de Mouhoun, où intervient le projet, plus de 60% de la population vit en dessous du seuil de pauvreté, dans la région Centre-Nord cela représente 34%. Les chiffres concernant la santé sont en deçà de la moyenne nationale : 39,1% des enfants affichent un retard de croissance et plus de 25% présentent une insuffisance pondérale due à la malnutrition et aux épidémies infantiles. Or, il n'existe qu'un médecin pour 66 000 personnes (Nord et Boucle du Mouhoun), voire pour 95 300 personnes (Centre-Nord)⁵, ne permettant pas une prévention et une prise en charge suffisante des problèmes de santé existants.

³ <https://www.jeuneafrique.com/355961/societe/noma/>

⁴ Plan stratégique intégré de lutte contre les maladies non transmissibles 2014-2018, Ministère de la Santé du Burkina Faso, août 2013

⁵ Chiffres 2011 du Ministère de l'Economie et des Finances du Burkina Faso



Présentation du projet

En vue de répondre à cette problématique, La Chaîne de l'Espoir a initié le « **Projet de prévention et de prise en charge intégrée des enfants souffrant du noma et de pathologies et malformations faciales au Burkina Faso** », dont la logique d'intervention est présentée ci-après.

Mis en œuvre du 1^{er} janvier 2018 au 30 juin 2021, ce projet vise à apporter une réponse intégrée et répliquable de lutte contre le noma et les autres pathologies et malformations faciales des régions cibles au Burkina Faso, de par des actions de prévention, de sensibilisation et de prise en charge médico-chirurgicale. Ce projet cible ainsi 4 régions : Boucle du Mouhoun, Centre, Centre-Nord et Nord, au bénéfice de :

- **1 000 agents** de santé communautaires
- **600 relais** communautaires (AME, APE, CVD, ASBC, club de fidèles auditeurs)
- **2 radios** communautaires (Radio Salaki / Boucle du Mouhoun, Radio Manegda / Centre-Nord)
- **300 leaders** coutumiers, religieux et organisations de la société civile
- **99 000 habitants** des villages cibles
- **430 enfants** entre 1 et 18 ans détectés au stade de noma aigu + enfants survivants du noma ou porteurs d'une autre pathologie ou malformation faciale
- **20 personnels** médicaux et paramédicaux locaux
- **40 infirmiers** chefs de poste (ICP)
- **100 agents** d'ONG intervenant dans les zones ciblées par le projet
- **30 agents** travaillant dans 2 camps de déplacés de la région du Centre-Nord
- **600 personnes** déplacées internes dans 2 camps de déplacés de la région du Centre-Nord



Financé par l'Agence Française de Développement dans le cadre d'une convention de partenariat pluriannuelle, ce projet présente, pour La Chaîne de l'Espoir, une double particularité :

- **Une démarche intégrée** : le projet propose une approche intégrée pour la prévention et la prise en charge des enfants souffrant du noma et de pathologies et malformations maxillo-faciales au Burkina Faso. Les principales activités vont de la sensibilisation des populations aux opérations de chirurgie spécialisée en passant par une mobilisation des acteurs, un renforcement des connaissances de la société civile, une prise en charge médicale et un suivi social. Alors que La Chaîne de l'Espoir mène généralement des projets médicaux, l'intégration ici de volets de sensibilisation et de mobilisation des acteurs et des populations, par le biais d'associations partenaires dont c'est la mission, témoigne d'un nouveau mode d'intervention pour La Chaîne de l'Espoir.
- **Une réponse multi-partenaire** : La Chaîne de l'Espoir a multiplié ici les partenariats afin que tous les volets du projet soient couverts, que ce soit en termes de formation, de mobilisation, de sensibilisation, de prise en charge ou de suivi médico-social. Cette approche multi-acteurs mise sur la complémentarité des connaissances et des expériences, sur le transfert des compétences et sur l'ancrage local, afin de favoriser aussi la pérennisation et la répliquabilité du projet.



Les partenaires du projet sont :

- La Fondation Sentinelles** : depuis 1980, la fondation suisse Sentinelles (www.sentinelles.org) intervient dans plusieurs pays d'Afrique, où elle développe des programmes pour les enfants malades ou victimes de violences. Sentinelles est implantée au Burkina Faso et s'implique dans la lutte contre le noma depuis 1990. Basée à Ouagadougou avec un centre d'accueil et des activités rayonnant sur l'ensemble du territoire, l'association propose spécifiquement un suivi individuel de l'enfant et de sa famille s'inscrivant sur plusieurs années et incluant les aspects médico-sociaux. La nécessité de mieux informer le personnel de santé sur la détection du noma et sa prise en charge a conduit la fondation à intégrer en 2004 un volet de sensibilisation, en particulier des agents de santé Centres de Santé et de Promotion Sociale (CSPS) couvrant le territoire du pays.

SENTINELLES
AU SECOURS DE L'INNOCENCE MEURTRIE

- L'association La Voix du Paysan** : créée en 1996 pour promouvoir la philosophie des Groupements Naam (organisation paysanne d'auto-développement née en 1967) et la diffusion de techniques agricoles dans une logique de développement local, La Voix du Paysan est une radio communautaire qui a pour public cible les populations rurales dont elle se veut la « porte-parole ». Basée à Ouahigouya, chef-lieu de la région du Nord, elle émet avec un rayon de couverture de près de 100 km. La Voix du Paysan compte plus de 500 relais communautaires et clubs de fidèles auditeurs et bénéficie de l'accompagnement de l'Inter Unions des Groupements Naam. La Voix du Paysan est partenaire des radios associatives **Salaki** (créée en 2007, Dédougou) et **Manegda** (créée en 1999, Kaya) qui agissent toutes deux dans une logique de développement rural local en s'appuyant sur leurs réseaux d'organisations à base communautaire, et interviennent dans le cadre du présent projet.

LA VOIX DU PAYSAN,
LA RADIO QUI VOUS ECOUTE

- Bilaadga (Burkina Faso)** : créée en 2016, Bilaadga, est une association de droit burkinabè dont l'objet social est de participer à la prise en charge des enfants défavorisés, favoriser l'accès aux soins primaires, participer à la réduction de la mortalité infantile, mener des campagnes de sensibilisation, lutter contre l'exploitation et le trafic d'enfants, et scolariser des enfants par parrainage. Le centre Bilaadga constitue le lieu d'accueil des patients en pré et post-opératoire. Enfin, cette association réalise la majorité du recrutement de patients grâce à un réseau établi de nombreuses provinces du pays.

Association
BILAADGA

Les associations suisses **Ensemble Pour Eux** et **Hymne aux Enfants** appuieront également la mise en œuvre du projet, de même que les **Directions Régionales de la Santé** du Nord, du Centre-Nord et de la Boucle du Mouhoun. Ces structures déconcentrées du Ministère de la Santé coordonnent la mise en œuvre de la politique sanitaire dans leurs régions respectives et sont chargées de contrôler l'action de l'ensemble des structures sanitaires publiques et privées sur le territoire régional.

Rappel de la logique d'intervention du projet :

Objectif global : Contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population du Burkina Faso, en matière de pathologies et malformations faciales.

Objectif spécifique : Apporter une réponse intégrée et répliquable de lutte contre le noma et autres pathologies et malformations faciales des régions cibles au Burkina Faso par des actions de prévention, de sensibilisation et de prise en charge médico-chirurgicale.

Sous-objectif 1



Mobiliser les personnels de santé et les acteurs de la société civile des régions Nord, Centre-Nord, Centre et de la Boucle du Mouhoun en les sensibilisant et formant aux spécificités du noma et des autres pathologies et malformations faciales.

→ RÉSULTAT 1

Les connaissances des acteurs de la société civile (relais et radios communautaires) sur les thématiques du noma et des pathologies et malformations faciales sont renforcées.

Activités

- Former 600 relais communautaires (AME, APE, CVD, ASBC, club de fidèles auditeurs) à la sensibilisation.
- Réaliser des microprogrammes radio-phoniques thématiques et des ateliers de transferts de compétences avec les radios partenaires.

→ RÉSULTAT 2

Les personnels de santé savent détecter les cas de pathologies et malformations faciales, vers qui référencer les patients et prévenir les conditions favorisant l'apparition du noma.

Activités

- Organiser des sorties de formation pour les agents de santé commu-nautaire.
- (1000 agents de 360 CSPS).

Sous-objectif 2



Sensibiliser les populations des zones ciblées et les leaders coutumiers et religieux sur les moyens de prévention, les causes et la détection des enfants victimes du noma et des pathologies et malformations faciales.

→ RÉSULTAT 1

300 leaders administratifs, coutumiers et religieux des zones cibles sont sensibilisés et s'engagent à appuyer le projet.

Activités

- Organiser des sessions de plaidoyer dans 15 communes à l'attention de 300 guides religieux, coutumiers et élus locaux.
- Réaliser et diffuser des messages de sensibilisation radios par les personnalités influentes.

→ RÉSULTAT 2

Les populations des villages cibles ont une meilleure compréhension des problématiques liées à la maladie du noma et aux pathologies et malformations faciales.

Activités

- Réaliser 60 représentations de théâtres forum dans les villages.
- Diffuser les enregistrements à la radio.
- Organiser 60 jeux publics radiophoniques dans les villages.
- Réaliser 15 micros trottoirs et les diffuser.

Sous-objectif 3



Détecter, soigner et opérer les enfants burkinabés atteints de pathologies et malformations faciales en formant les équipes médicales locales.

→ RÉSULTAT 1

600 patients nécessitant une prise en charge médicale et/ou une opération sont référés et recrutés.

Activités

- Recruter et sélectionner les patients en vue de la prochaine mission opératoire.
- Loger et effectuer le suivi préopératoire des patients recrutés aux centres d'accueil.

→ RÉSULTAT 2

430 patients (entre 1 et 18 ans) sont vus en consultation, pris en charge médicalement, opérés et bénéficient d'un suivi post-opératoire et médical de qualité.

Activités

- Admettre et soigner aux centres d'accueil les enfants présentant les signes, les symptômes ou les séquelles du noma.
- Voir en consultation et opérer les patients référés et recrutés dans le cadre des missions chirurgicales.
- Loger et effectuer le suivi post-opératoire des patients aux centres d'accueil.
- Enseigner aux patients ainsi qu'à leurs accompagnants les règles d'hygiène et les gestes de physiothérapie de base.
- Effectuer un suivi médico-social à domicile après traitement.

→ RÉSULTAT 3

Les équipes locales améliorent leurs connaissances sur les techniques spécifiques de chirurgie reconstructive des pathologies et malformations faciales.

Activités

- Mener les opérations en compagnonnage avec les personnels locaux.
- Dispenser des formations théoriques.





Objectif de l'étude

L'objectif général de l'étude est de dresser un état des lieux des bonnes pratiques mises en œuvre depuis le démarrage du projet et d'en assurer la capitalisation afin d'orienter l'élaboration d'interventions futures, que ce soit dans le cadre des suites de ce programme, dans d'autres domaines ou d'autres régions. Ce, alors même qu'il s'agit d'un mode d'intervention nouveau pour La Chaîne de l'Espoir, fondé sur une approche intégrée et multipartenaire.

Ce travail a aussi pour enjeu de renforcer les compétences de La Chaîne de l'Espoir et de ses partenaires en matière de capitalisation, afin qu'ils soient à même de reproduire de tels processus en interne et d'améliorer, in fine, leurs dispositifs de partenariat ainsi que l'impact de leurs projets.



Méthodologie et déroulement de la capitalisation

La démarche méthodologique de la présente capitalisation s'articule autour de 6 phases :

Phases	Activités menées et livrables
→ PHASE 1 Cadrage	- Réunion de cadrage avec La Chaîne de l'Espoir (Paris, août 2019) - Première analyse documentaire - Rédaction d'une note de cadrage
→ PHASE 2 Collecte de données : rencontre des différents acteurs et évaluation dans les villages	- Compilation et analyse des documents existants sur chacun des volets étudiés - Mission de terrain (10-17 novembre 2019) et rencontre avec les acteurs du projet à Ouagadougou et dans la région de la Boucle du Mouhoun (zone de Dédougou) : comité de pilotage (COFIL), associations et radios partenaires, équipes médicales, autorités déconcentrées, élus locaux, personnels de santé, acteurs communautaires, bénéficiaires... <i>Dans le cadre de cette mission, 6 villages du projet ont été visités : Safane, Ouarkoye, Nounou et Kari, où toutes les activités du projet ont eu lieu ; Tikan et Soukuy, où seules la formation des CSPS et la sensibilisation radio ont eu lieu.</i> - Rédaction d'un compte-rendu de la mission de terrain
→ PHASE 3 Exploitation des données et construction d'outils méthodologiques	- Exploitation des données - Rédaction d'un <u>document de premières analyses et recommandations</u> , fusionné avec le compte-rendu de mission de terrain - Production d'une <u>note méthodologique pour la collecte de données</u> dans le cadre de la capitalisation d'expériences du projet - Appui méthodologique à la collecte de données
→ PHASE 4 Approfondissement et regards croisés : évaluation dans les villages du Centre-Nord	- Mission de terrain réalisée par La Chaîne de l'Espoir : collecte de données dans la région Centre-Nord (zone de Kaya) et restitution <i>Dans le cadre de cette mission, 4 villages du projet ont été visités : Konéa et Damesma où toutes les activités du projet ont eu lieu ; Kango Saago et Bisiga, où seules la formation des CSPS et la sensibilisation radio ont eu lieu.</i> - Analyse des données collectées dans le cadre de la mission à Kaya et croisement avec les données précédentes



- PHASE 5
Rédaction du document de capitalisation
- Rédaction de la version provisoire de l'étude de capitalisation et échange avec le COFIL
- PHASE 6
Atelier de restitution et rendu du document de capitalisation
- Présentation de l'étude de capitalisation au COFIL (à distance, juin 2020)
- Finalisation de l'étude et remise du rapport final
- Organisation d'un atelier de restitution interne à La Chaîne de l'Espoir (à distance, juillet 2020)

Focus sur l'évaluation menée dans 10 villages

La capitalisation n'est pas une évaluation, cette dernière portant un jugement sur le projet, sa méthodologie et les résultats atteints. Toutefois, l'évaluation peut rentrer dans le processus de capitalisation, car elle permet d'identifier des éléments à capitaliser.

Dans le cas présent, il s'agissait d'estimer dans quelle mesure :

- Les actions de sensibilisation communautaire ont contribué à faire connaître ces pathologies, changer les mentalités, impliquer les personnes et aider celles et ceux atteints de ces pathologies
- Le projet a contribué à une meilleure connaissance et implication des personnels de santé sur ces questions et a identifié avec eux les principaux freins et solutions pour faire progresser le dépistage et la prise en charge des patients.

À cet effet, une enquête a été menée auprès de 10 villages : 6 dans la région de la Boucle du Mouhoun et 4 dans celle du Centre-Nord. Afin de comparer les effets des actions de sensibilisation, ont été ciblés :

- Des villages qui avaient bénéficié de l'ensemble du panel de sensibilisation
- Des villages qui n'ont eu qu'une sensibilisation via la radio

En raison de la situation sécuritaire, les villages dont étaient issus les malades référencés n'ont pas pu être visités, ce qui a compliqué l'analyse des résultats de l'évaluation.

I Limites de la démarche de capitalisation engagée

La démarche de capitalisation du « Projet de prévention et de prise en charge intégrée des enfants souffrant du noma et de pathologies et malformations faciales au Burkina Faso » s'est heurtée à plusieurs limites :

Une capitalisation souhaitée au fil du projet afin de pouvoir ajuster les actions

- Toutefois, le retard au démarrage du projet du fait de la complexité administrative du programme, la grève du personnel de santé au Burkina Faso et des problèmes sécuritaires sont venus entraver le recul nécessaire sur les pratiques du programme et ont empêché d'en tirer les enseignements voulus.

Un contexte sécuritaire dégradé qui a impacté la collecte de données

- Du fait des difficultés à se rendre sur le terrain pour raison de sécurité, le périmètre d'étude a dû être revu lors des missions de terrain. Ainsi, l'étude s'est concentrée sur un petit nombre de villages : Saffané, Tikan, Tianuy, Ouarkoy, Dédougou dans la région de la Boucle du Mouhoun, et Kaonguin, Konea, Bissiga et Damesna dans la région Centre-Nord.

Le faible nombre de cas de noma ou de maladies maxillo-faciales dans les villages où a eu lieu l'évaluation

- L'évaluation faite dans ces villages (qui étaient parmi les rares encore accessibles par les équipes projet) n'a pas réellement permis de mesurer les effets et impacts du projet sur l'évolution des mentalités et l'intégration sociale des malades. De même, les enquêtes menées auprès des agents de santé n'ont pu que démontrer les connaissances théoriques car très peu de ces agents ont été confrontés à des cas de noma et maxillo-faciales dans les villages où a eu lieu l'évaluation.

Au vu de ces difficultés, il a donc été décidé, de concert avec l'équipe La Chaîne de l'Espoir du programme, de s'orienter vers un document d'analyse des bonnes pratiques du projet, en l'état actuel, et non pas vers une étude de capitalisation approfondie qui, elle, pourra être réellement réalisée post-programme.

I Comment lire cette étude ?

Cette étude porte donc sur l'analyse des bonnes pratiques avérées du programme. À ce stade, les consultantes en ont identifiées trois, portant sur : l'approche intégrée du projet, le dispositif partenarial du projet, la sensibilisation communautaire et la formation du personnel de santé.

Deux expériences clés ont aussi été identifiées : le référencement et le recrutement des patients ainsi que la prise en charge et le suivi des patients. Le recul que nous avons aujourd'hui ne permet pas de les identifier comme des bonnes pratiques en tant que telles. Il s'agit plutôt d'expériences, certes imparfaites aujourd'hui, mais dont on peut tirer un point d'inflexion qui permettra, peut-être à la fin du projet, de dire que ce sont, in fine, des bonnes pratiques. Il est donc proposé de les présenter aussi dans le cadre de cette étude.

Cette étude comprend donc 3 chapitres :

- Un chapitre introductif
- Un chapitre présentant les bonnes pratiques et expériences clés du projet, formalisées sous forme de fiches
- Un chapitre conclusif



CHAPITRE 2

Bonnes pratiques et expériences clés

Bonne pratique 1 | L'approche intégrée du projet



Description du contexte avant la mise en œuvre de la bonne pratique

La Chaîne de l'Espoir est une ONG internationale fondée en 1994. Elle a pour vocation de renforcer les systèmes de santé pour donner à chacun et en particulier aux enfants les mêmes chances de survie et de développement. Aider les enfants les plus marginalisés est plus qu'une obligation morale, c'est une condition indispensable pour atteindre les objectifs 2030 des Nations Unies relatifs à la santé et au bien-être des enfants.

Au Burkina Faso, La Chaîne de l'Espoir intervient sur la thématique du noma et des maladies maxillo-faciales depuis 2014, à travers la réalisation de missions chirurgicales annuelles. Jusqu'ici, La Chaîne de l'Espoir avait un partenaire d'accueil pour les missions opératoires avec La Maison de Fati. Les fondations Sentinelles et Hymne aux enfants référaient ponctuellement des patients. Mais aucune relation entre ces structures n'était formalisée et La Chaîne de l'Espoir se limitait à l'organisation et à la réalisation des missions opératoires. Les relations opérationnelles se sont progressivement développées avec d'autres structures telles que l'association Bilaadga créée en 2016 et la fondation Ensemble pour eux créée en 2007, pour ce qui avait trait à la phase d'accueil des patients et à la fourniture d'intrants pour les missions.

En 2016, La Chaîne de l'Espoir est devenue membre de Fédération « No Noma », qui rassemblait les acteurs intervenants sur la thématique du noma dont les organisations précitées ainsi que La Voix du Paysan. C'est à ce moment qu'est apparue l'idée de développer un projet intégré pour allier les forces de chacune des structures et couvrir de manière complémentaire l'ensemble de la chaîne du noma a fait jour. La Chaîne de l'Espoir était, en outre, particulièrement intéressée par l'approche communautaire développée par La Voix du Paysan dans les villages, afin de pouvoir toucher directement la population que ce soit pour la sensibiliser ou identifier des malades.



Description de la bonne pratique

Le projet propose une approche intégrée pour la prévention et la prise en charge des enfants souffrant du noma et de pathologies et malformations maxillo-faciales au Burkina Faso.

Les principales activités vont de la sensibilisation des populations aux opérations de chirurgie spécialisée en passant par une mobilisation des acteurs, une formation des personnels de santé, un renforcement des connaissances de la société civile ainsi qu'une prise en charge médicale et un suivi social.

Alors que La Chaîne de l'Espoir mène habituellement des projets médicaux, elle a souhaité intervenir sur l'ensemble de la chaîne des pathologies maxillo-faciales afin de traiter la problématique de manière efficace et complète, et de faire évoluer ses modes d'intervention. Cela l'a conduit à s'associer à d'autres organisations spécialisées dans la sensibilisation communautaire, la formation des agents de santé, la prise en charge des patients, le suivi... Afin de pouvoir couvrir tous les pans de l'action dans un objectif de complémentarité.

Dans ce cadre, les rôles et responsabilités des organisations partenaires ont été définis comme suit :

Organisation

Rôle et responsabilités

PARTENAIRES PRINCIPAUX

La Chaîne de l'Espoir (France)

- Conception et pilotage du projet
- Coordination du projet et missions de suivi
- Gestion du projet
- Réalisation des missions chirurgicales pour la prise en charge d'enfants atteints de pathologies maxillo-faciales
- Point focal médical du projet
- Formation des équipes médicales locales
- Relations avec les partenaires financiers
- Communication

Fondation Sentinelles (Suisse)

- Sensibilisation des agents de santé, CSPS et infirmiers chefs de poste (formation)
- Recrutement des patients
- Accueil des patients (centre d'accueil)
- Prise en charge médicale, suivi pré et post-opératoire
- Communication

La Voix du Paysan (région du Nord)

- Renforcement des compétences des radios associatives
- Sensibilisation des relais communautaires
- Plaidoyer auprès des autorités locales, des leaders coutumiers et religieux, élus locaux, femmes influentes et infirmiers chefs de poste
- Sensibilisation des populations
- Communication

PARTENAIRES SECONDAIRES

Association Bilaadga

- Recrutement des patients
- Accueil des patients (centre d'accueil)
- Prise en charge médicale, suivi pré et post-opératoire

Radio associative Salaki (région de la Boucle du Mouhoun)

- Sensibilisation des acteurs communautaires et des populations

Radio associative Salaki (région de la Boucle du Mouhoun)

- Sensibilisation des acteurs communautaires et des populations

Radio associative Manegda (région du Centre-Nord)

- Sensibilisation des acteurs communautaires et des populations

Association Ensemble pour eux (Suisse)

- Recrutement des patients
- Soutien infirmier
- Animation lors des missions chirurgicales

Association Hymne aux enfants (Suisse)

- Recrutement des patients

Schéma opérationnel

Formation du personnel de santé

- Sentinelles
- La Chaîne de l'Espoir

Sensibilisation communautaire

- La Voix du Paysan
- Radio Salaki
- Radio Manegda

Recrutement Accueil

- Prise en charge Opérations de patients Suivi
- Sentinelles
- Bilaadga
- La Chaîne de l'Espoir
- Ensemble pour eux
- Hymne aux enfants





Principaux changements

La grande complémentarité des acteurs du projet, en termes de compétences chirurgicales des pathologies, expérience de l'interculturalité, techniques de sensibilisation et formation, connaissance du terrain et des autorités, permet de couvrir un large scope d'activités pour lutter contre le noma et soigner les pathologies et malformations faciales.

Elle permet d'aller au-delà de ce que chacun aurait pu faire individuellement en mutualisant les connaissances, ainsi que les moyens techniques et financiers, et en favorisant le transfert de compétences, et permet également d'avoir une vision globale de la problématique.

« La complémentarité des acteurs d'un point de vue opérationnelle est réelle, telle que nous l'avions envisagée. »

Partenaire

« Le schéma opérationnel, tel que réfléchi, a une vraie pertinence. »

Partenaire



Points forts et facteurs ayant contribué au succès de cette pratique



À ce niveau, plusieurs éléments peuvent être mis en exergue :

- Le choix des partenaires aux fonctions complémentaires : sensibilisation communautaire pour les radios communautaires ; recrutement, accueil des patients, suivi pré et post-opératoire pour la Fondation Sentinelles et l'association Bilaadga ; missions chirurgicales et formation du personnel médical local pour La Chaîne de l'Espoir.
- La bonne entente et la collaboration entre les différents partenaires, à travers un dispositif partenarial réussi.
- La vision partagée des partenaires envers le projet et la logique d'intervention.
- La capacité à s'adapter face à la dégradation du contexte sécuritaire, en travaillant aussi sur les camps de réfugiés et en nouant de nouveaux partenariats avec les structures d'urgence.



Points d'attention

Toutefois, malgré cette complémentarité forte entre les acteurs et la pertinence de cette démarche intégrée pour traiter l'ensemble de la chaîne du noma et des maladies maxillo-faciales, on peut noter certaines insuffisances :

- L'insuffisance de coordination avec l'État, notamment le Ministère de la Santé, en charge de la politique de la santé au Burkina Faso et ministère de tutelle du Programme National de Santé Bucco-Dentaire et de Lutte contre le Noma (PNSBD/LN), au-delà des échanges ponctuels et du lancement commun du programme.
- L'absence de lien avec les Ministères de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche Scientifique et de l'Innovation, de la Femme, de la solidarité nationale et de la famille, de la Jeunesse, pourtant concernés par les actions et impacts du projet.
- Les liens à renforcer avec le Réseau pour la promotion de la santé bucco-dentaire et la recherche en Afrique (PNSBD/LN), opérateur du Programme National de Santé Bucco-Dentaire et de Lutte contre le Noma (PNSBD/LN).
- Les faibles liens avec les acteurs des autres secteurs sachant que ces pathologies sont accrues par la pauvreté, la malnutrition, l'absence d'hygiène, le manque d'eau potable, etc.
- Si le suivi social après opération est abordé dans le présent programme, ce volet est plus faible alors même que l'enjeu de l'accompagnement social et de la réintégration socio-économique des malades est crucial sachant qu'ils ont souvent été stigmatisés au sein de leurs communautés et que certains n'ont pas pu suivre de scolarité ou de formation.



Recommandations

Alors que La Chaîne de l'Espoir a expérimenté avec succès cette première expérience de démarche intégrée, elle pourrait aller plus loin pour dépasser les limites notifiées :

- 1 **Intégrer un plaidoyer en amont, en partenariat avec les acteurs actifs sur ces volets :**
 - Plaidoyer auprès de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) pour l'inscription du noma dans la liste des maladies tropicales non transmissibles, en vue de renforcer la priorisation politique et financière de la thématique par les institutions en général et l'État burkinabé en particulier ;
 - Plaidoyer auprès des institutions pour faire connaître les pathologies et favoriser une prise en compte politique de celles-ci ;
 - Plaidoyer auprès du Ministère de la Santé pour l'inclusion d'une formation complète sur le noma et les pathologies maxillo-faciales au sein des formations de santé et sessions recyclage des agents de santé sur ces sujets ;

- Plaidoyer auprès des services techniques (Direction Régionale de la Santé, districts sanitaires) pour renforcer la prise en compte des pathologies maxillo-faciales dans l'élaboration de leurs plans d'action.
- Plaidoyer auprès des communes pour la prise en compte des pathologies maxillo-faciales dans leurs plans communaux de développement et la mise en place de cadres d'échanges regroupant la mairie, les acteurs de santé et les acteurs communautaires dans le cadre de la surveillance épidémiologique et de la prise en charge de ces pathologies.

Notons qu'une partie de ce plaidoyer est déjà effectuée, dans une certaine mesure, soit par La Chaîne de l'Espoir (auprès du Ministère et des autorités locales), soit par ses partenaires (Fondation Sentinelles, La Voix du Paysan). Toutefois, il conviendrait de renforcer cet axe plaidoyer et de l'intégrer pleinement à la démarche du programme.

- 2 Instaurer un dialogue régulier avec l'État, de manière générale :** outre les enjeux de plaidoyer, assurer une remontée d'information régulière, inviter le Ministère de la Santé sur les temps forts du projet ou les axes forts de communication.
- 3 Renforcer la réflexion sur les personnes qui ne peuvent pas être prises en charge par les missions opératoires** (comment les réorienter, les appuyer), y compris en partenariat avec d'autres ONG ou structures.
- 4 Mieux intégrer le volet de réinsertion sociale et économique,** en partenariat avec la Fondation Sentinelles et l'association Bilaadga : appui à la scolarisation et à la formation professionnelle, aide à la création d'activité.
- 5 Renforcer le lien avec d'autres secteurs liés à l'apparition du noma** et notamment la malnutrition, voir comment travailler avec les acteurs de ces secteurs (se faire connaître par les programmes de nutrition, travailler avec les groupes communautaires liés à la nutrition). Notons qu'un travail est prévu à ce niveau avec les acteurs de l'humanitaire.



Bonne pratique 2 | Le dispositif partenarial du projet



Description du contexte avant la mise en œuvre de la bonne pratique

Au Burkina Faso, La Chaîne de l'Espoir intervient sur la thématique du noma et des maladies maxillo-faciales depuis 2014, à travers la réalisation de missions chirurgicales annuelles. Jusqu'ici, La Chaîne de l'Espoir avait un partenaire d'accueil pour les missions opératoires : La Maison de Fati. Les fondations Sentinelles et Hymne aux enfants réfèrent ponctuellement des patients. Mais aucune relation entre ces structures n'était formalisée et La Chaîne de l'Espoir se limitait à l'organisation et la réalisation des missions opératoires.

Les relations opérationnelles se sont progressivement développées avec d'autres structures telles que l'association Bilaadga créée en 2016 et la fondation Ensemble pour eux, pour ce qui avait trait à la phase d'accueil des patients et à la fourniture d'intrants pour les missions.



Description de la bonne pratique

La volonté de La Chaîne de l'Espoir de mener un projet qui couvre l'ensemble de la chaîne du noma, ainsi que des pathologies et maladies maxillo-faciales, l'a incité à nouer des partenariats avec d'autres organisations menant des activités complémentaires aux siennes, centrées sur les missions médicales et la formation du personnel médical local. Elle a ainsi formalisé ses relations avec des acteurs avec qui elle avait déjà pu travailler telles que la Fondation Sentinelles, l'association Bilaadga ou encore la Fondation Ensemble pour eux, qui couvraient les champs du référencement des patients, de leur accueil, du suivi pré et post-opératoire ainsi que du suivi social. Au-delà de l'identification et du traitement des patients, il était essentiel, en vue d'une approche intégrée, d'assurer aussi le volet « Prévention ». Dans ce cadre, La Chaîne de l'Espoir a noué un partenariat avec des radios communautaires, au premier rang desquelles La Voix du Paysan ainsi que les radios Manegda et Salaki, spécialisées dans l'information et la sensibilisation des communautés.

Cette approche multi-partenariale se fonde sur la complémentarité des connaissances et des expériences, sur le transfert des compétences ainsi que sur l'ancrage local. Elle s'appuie aussi sur une phase de préparation conjointe du projet et sur des rencontres régulières via le COPIL tout au long du projet qui ont permis un partage constant, bien qu'il puisse être encore amélioré.

Dans cet écosystème, La Chaîne de l'Espoir est en charge du pilotage du projet, de la coordination globale et de la gestion de celui-ci, tandis que les rôles de chacun sont présentés dans le tableau ci-dessus.

La coordination et le suivi de la mise en œuvre du projet sont marqués par les réunions inter-partenaires et les COPIL, organisés régulièrement. Chaque mois, un rapport des partenaires est aussi transmis à La Chaîne de l'Espoir et des points financiers sont réalisés. Il est cependant à noter que la régularité des rendus est variable.



Principaux changements

Cette démarche multi-partenaire a été saluée par l'ensemble des acteurs du projet. En effet, la bonne collaboration entre les partenaires, le respect mutuel et le partage ont permis d'avancer ensemble de manière complémentaire, d'allier les forces des uns et des autres sans aucune concurrence.

Cette démarche multi-partenaire a aussi permis de renforcer les organisations partenaires à différents niveaux :

- Renforcement des méthodes de travail et outils : méthodologie de projet, process de gestion, suivi-évaluation, organisation interne...
- Renforcement des équipes à travers la revalorisation des indemnités, l'embauche de nouveaux salariés et la formation.
- Renforcement du positionnement des acteurs dans l'écosystème.

« *Nous sommes partis d'une envie de travailler ensemble, avec des actions complémentaires sans pour autant se marcher dessus.* »

Partenaire

« *La réussite du partenariat repose sur le respect de chacun dans ses spécificités et ses différences.* »

Partenaire



- Une capacité à identifier les problèmes et à y répondre :
 - Difficulté de coordination du programme à distance : création d'un poste de coordinatrice pays par La Chaîne de l'Espoir
 - Difficulté sur les procédures administratives et financières : appui au renforcement des compétences et à la création d'outils
 - Insuffisante remontée de l'information et manque de coordination : création de groupes WhatsApp et d'une liste de contacts pour mieux communiquer
 - Un partenariat fort entre La Voix du Paysan et les radios communautaires, partenaires secondaires, avec un très bon esprit collaboratif, une bonne coordination, un transfert de compétences ainsi que l'appui et le suivi de la mise en œuvre des activités



Points forts et facteurs ayant contribué au succès de cette pratique

Plusieurs éléments ont contribué à la réussite de cette expérience :

- La bonne collaboration et la bonne entente entre les partenaires de mise en œuvre et avec les partenaires secondaires
- Des partenaires nombreux mais complémentaires et avec une bonne synergie d'action permettant de bien couvrir tous les champs d'activité
- Des partenaires compétents et reconnus dans leur rôle
- Un fort engagement de toutes les parties prenantes qui présage aussi de la continuité de l'investissement de chacun, à son niveau, au-delà du projet
- Un travail avec des partenaires solides dont la venue de fonds accrus n'a pas déstabilisé la structure, tandis que la gestion des fonds est assurée de manière rigoureuse
- Le renforcement des capacités des partenaires, là où des insuffisances ont été relevées :
 - Appui au recrutement d'un chargé de suivi-évaluation au sein de La Voix du Paysan face à ses insuffisances en matière de suivi des activités communautaires, de collecte des données terrain et de remontée de l'information
 - Administration et comptabilité : recrutement d'un assistant comptable au sein de La Voix du Paysan et d'un Responsable Administratif Financier Logistique à La Chaîne de l'Espoir ; formation des comptables ; diagnostic comptable et administratif, appui-conseil et mise en place de process et d'outils, accompagnement régulier sur la gestion financière



Points d'attention

Toutefois, le dispositif partenarial, bien qu'unaniment loué par les partenaires, a fait face à certaines difficultés :

- Un pilotage parfois difficile du fait de l'impossibilité de La Chaîne de l'Espoir à se déplacer sur le terrain
- Une coordination et des échanges entre les partenaires encore à parfaire, même si de fortes améliorations ont été observées jusqu'ici
- Une répartition des rôles de chacun pas toujours très claire pour certains des acteurs secondaires
- Des procédures administratives et financières lourdes, qui n'ont pas été comprises au départ par les partenaires ayant leurs propres procédures et qui, sous-évaluées, pèsent sur la charge de travail des partenaires et ont un coût certain
- Des remontées d'informations opérationnelles et financières qui ont mis du temps à se systématiser et restent encore incomplètes, notamment du fait d'un manque de formats simples, concis et maîtrisés par les partenaires ainsi que de la collecte de données parfois difficile sur le terrain
- Un suivi-évaluation à améliorer tant au niveau de la méthode et des outils, que de la collecte de données



Recommandations

Sur la répartition des rôles de chacun :

- Réaliser des fiches de poste et les communiquer dès le début du projet, y compris aux partenaires secondaires
- Réaliser un schéma organisationnel du projet sur qui fait quoi et le communiquer à chaque partenaire

Sur les échanges et la coordination globale du projet :

- Accroître les échanges, les partages d'information et d'expertise de manière formelle et informelle
- Faire des visites inter-partenaires (par exemple, sur la sensibilisation, les missions chirurgicales...)
- Faire connaître ce que chacun fait, y compris auprès des partenaires secondaires
- Renforcer la communication entre les partenaires

Sur les procédures :

- Harmoniser les procédures dès le début du projet
- Simplifier ces procédures et les outils de suivi
- Former en amont l'équipe projet et ses partenaires
- Informer sur les fondamentaux des procédures et sur les souplesses que l'on peut prendre
- Budgéter suffisamment le coût du suivi

Sur le suivi-évaluation :

- Renforcer le dispositif de suivi-évaluation



Bonne pratique 3 | La sensibilisation communautaire et la formation du personnel de santé



Description du contexte avant la mise en œuvre de la bonne pratique

Les radios communautaires La Voix du Paysan, Manegda et Salaki agissent dans une logique de développement rural local en s'appuyant sur leurs réseaux d'organisations à base communautaire. Ainsi, La Voix du Paysan compte plus de 500 relais communautaires et clubs de fidèles auditeurs, Manegda s'appuie sur 400 relais communautaires et Salaki sur des relais communautaires, des fidèles auditeurs et des clubs de femmes pour diffuser l'information et relayer leurs messages. Ces relais communautaires ont été mis en place par l'UNICEF il y a plus de 15 ans à l'occasion d'un programme de sensibilisation des communautés qui, pour ce faire, prenaient appui sur les clubs de fidèles auditeurs des radios communautaires.

Les clubs de fidèles auditeurs sont des relais des radios : ils partagent les messages, font remonter les informations...



Les relais communautaires vont plus loin en faisant de la sensibilisation sur des thèmes donnés et de la communication de proximité. Partenaires depuis longtemps, les 3 radios ont développé ensemble des campagnes de sensibilisation intégrées sur des sujets de développement rural. Ces campagnes comprenaient un ensemble de communications avec théâtre, causeries, émissions radios, etc. Elles ont fait preuve de réussite, validant la méthode de sensibilisation communautaire développée par l'UNICEF et reprise dans le cadre du présent programme.

Concernant la thématique spécifique du noma et des maladies maxillo-faciales, La Voix du Paysan avait déjà mené un programme concernant cette problématique avec la Fondation Wind of Hope, ce qui lui avait permis de tester les activités radios et les activités de communication de proximité, ce qui n'est pas le cas des radios Manegda et Salaki.

Par ailleurs, l'association Bilaadga travaillait déjà, elle aussi, à sensibiliser les communautés sur le noma, notamment dans le cadre du Programme National de Santé Bucco-Dentaire et de Lutte contre le Noma (PNSBD/LN) :

- Album musical d'Augustin Koara, fondateur de Bilaadga, et clip vidéo à destination des populations ;
- Sensibilisation des infirmiers chefs de poste et des leaders communautaires (chefs de village, leaders religieux, tradipraticiens...).

De son côté, la Fondation Sentinelles assurait l'information et la formation des Centres de Santé et de Promotion Sociale (CSPS), des infirmiers et des agents de santé.



Description de la bonne pratique

La sensibilisation communautaire telle que proposée par le présent programme s'appuie sur les volets suivants :

- 1 La formation des radios communautaires Salaki et Manegda, via deux ateliers de transfert de compétences (validés par des compte-rendus des ateliers) : l'objectif de ces ateliers était d'outiller les journalistes des deux radios partenaires pour la lutte contre les pathologies maxillo-faciales et le noma. Des micros-trottoirs ont été réalisés afin d'évaluer le niveau de connaissance et la perception de ces pathologies par la population. L'ensemble des supports de formation a été remis aux journalistes et animateurs ayant participé à la formation afin que ceux-ci puissent relayer les messages auprès de leurs collègues. Par ailleurs, un atelier de production de microprogrammes sur le noma et les malformations et pathologies maxillo-faciales a été organisé en juillet 2018 à Ouahigouya. Cet atelier a permis de produire 15 microprogrammes dont 5 en français, 5 en mooré et 5 en dioula.
- 2 La mobilisation et la formation des relais communautaires (AME, APE, CVD, ASBC, club de fidèles auditeurs) à la sensibilisation en porte-à-porte ainsi qu'au noma et pathologies maxillo-faciales : des sessions de formation d'une journée s'appuyant sur des boîtes à images ont été organisées à l'intention de ces acteurs, afin qu'ils puissent eux-mêmes sensibiliser leurs communautés par la suite.
- 3 La mobilisation et la sensibilisation des leaders administratifs, coutumiers et religieux sur les moyens de prévention du noma, les causes du noma et des pathologies et malformations faciales et la détection des enfants qui en sont victimes. Ce, à travers l'organisation de sessions de plaidoyer dans les communes sous forme de discussions interactives au cours desquelles l'équipe projet, dans chaque village visité, a expliqué aux leaders le projet et sa pertinence, sa stratégie de mise en œuvre et combien leur implication pourrait permettre l'atteinte des objectifs, la présentation sur le noma et les autres pathologies maxillo-faciales, la prise en charge des malades. Au cours des actions de plaidoyer dans les villages, des messages de sensibilisation radio des leaders religieux, coutumiers et administratifs et femmes modèles de la région ont été enregistrés dans chaque village puis diffusés à la radio.
- 4 La sensibilisation radio des populations sur le noma et les pathologies maxillo-faciales : émissions de radio, microprogrammes, diffusion de théâtre forum, jeux radiophoniques, micro trottoirs et messages de sensibilisation radios par les personnalités influentes (leaders administratifs, coutumiers, religieux, femmes influentes).
- 5 La communication de proximité envers les populations :
 - Théâtre forum dans les villages par la troupe de théâtre ARCAN : animation musicale et publicités autour de la pièce pour attirer le public, spectacle fondé sur la provocation, dialogue final avec le public.
 - Jeux publics radiophoniques enregistrés dans les villages à la suite des représentations théâtrales, sous forme d'énigmes sur des sujets phares : le noma et les autres pathologies maxillo-faciales, la malnutrition, la vaccination, l'hygiène et la santé bucco-dentaire.
 - Causeries débats et focus group : discussions en groupe.
 - Visites porte-à-porte par les relais communautaires : visite au sein des concessions pour informer les populations sur le noma et les pathologies maxillo-faciales et identifier des cas éventuels.
 - Affiches dans les centres de santé et les villages : les affiches présentées sont soit les affiches réalisées par l'OMS ou par le projet, présentant des photos avant/après chirurgie d'un cas de noma et de fente labiale.

- Des questionnaires sont établis en amont des jeux radiophoniques et des représentations théâtrales dans les villages afin d'évaluer le niveau de connaissances des populations sur les pathologies maxillo-faciales et le noma avant les activités prévues. Par ailleurs, des fiches d'évaluation sont établies pour les animations de causeries, visites porte-à-porte et les théâtres forum. Tandis que des fiches de coche relais sont remplies par les relais communautaires lors des visites porte-à-porte pour identifier le nombre et le type de personnes touchées, ainsi que les cas référés.

Dans le cadre du programme, certains villages ont bénéficié de l'ensemble des activités susmentionnées. Tandis que d'autres, non ciblés, n'ont été touchés que par la sensibilisation radio qui émet au-delà du périmètre du projet. Cette distinction a permis, lors de la capitalisation, d'évaluer l'impact de la mise en œuvre ou non des activités de sensibilisation communautaire.

Concernant la formation des personnels de santé, Sentinelles a pu intervenir auprès d'une grande partie du personnel, par le biais de visites dans la majorité des CSPS de la Boucle du Mouhoun et dans une mesure plus limitée dans les régions Centre-Nord et Nord en raison des problèmes sécuritaires. La sensibilisation s'est déroulée selon la méthode suivante :

- Afin de préparer les formations et la mobilisation des personnels, le projet s'est appuyé en amont sur le service de santé bucco-dentaire et de lutte contre le noma du ministère de la santé, sur les autorités sanitaires déconcentrées et sur les médecins chefs de district. Ces derniers ont joué un rôle important dans la mobilisation de l'ensemble des CSPS de leur aire sanitaire et sur l'implication des infirmiers et agents de santé.
- L'intervention directement dans les CSPS à raison d'environ 2 CSPS par jour (132 CSPS en 2018, 173 en 2019) : l'option de se déplacer directement dans les centres de santé a permis de toucher plus directement l'ensemble des personnels de santé : infirmiers chefs de poste et agents de santé communautaires.
- La sensibilisation du personnel à l'aide d'un PowerPoint présentant : le noma, les différentes maladies maxillo-faciales, le dépistage, les mesures de précaution et les stratégies de lutte contre les pathologies maxillo-faciales. Ce document est transmis aux infirmiers chefs de poste afin qu'ils puissent l'utiliser pour former les agents absents ou les nouveaux.
- La conduite d'un questionnaire en amont et après la session de formation afin de mesurer le niveau de connaissance avant la sensibilisation et le niveau d'assimilation de la formation.
- La diffusion d'affiche sur la prise en charge des cas de noma dans les centres de santé ainsi que sur le projet.

Suite à l'atelier de restitution des activités dans la Boucle du Mouhoun, il a été proposé de centrer la formation sur les infirmiers chefs de poste des villages sélectionnés à Kaya, Gourcy et Yako. Cette formation a regroupé les infirmiers plutôt que d'être dispensée dans chaque CSPS. Il s'agissait de faire un rappel des connaissances acquises lors de la première formation, de stimuler leur implication dans les sensibilisations communautaires, et de créer une émulation entre les infirmiers ainsi qu'avec les médecins chefs de district.





Principaux changements

La situation sécuritaire n'a pas permis de mener des enquêtes auprès d'un grand nombre de villages. L'étude s'est concentrée dans la région de la Boucle du Mouhoun (villages de Saffané, Tikan, Tianuy, Ouarkoy, Dédougou), et dans celle du Centre-Nord (villages de Kainguin, Konea, Bissiga et Damesna). Une partie des villages visités ont pu bénéficier de la formation des leaders et personnels de santé ainsi que de l'ensemble des activités de sensibilisation communautaire (sensibilisation radio et communication de proximité) tandis qu'une autre partie a bénéficié seulement de la sensibilisation radio et de la formation des centres de santé.

Les villages formés ont eu les mêmes supports de sensibilisation (vidéo et images), ce qui ne permet pas de comparer l'efficacité des différents moyens de sensibilisation utilisés par le projet. En revanche, la différenciation entre les villages ayant bénéficié de l'ensemble des activités de formation et sensibilisation et les villages n'ayant bénéficié que de la sensibilisation radio a permis de mettre en évidence l'impact positif de l'approche communautaire. Ainsi, à l'inverse des autres, les relais communautaires qui ont bénéficié de formations incluent dans leurs programmes de sensibilisation la question des maladies maxillo-faciales. Lors de réunions villageoises ou de visites à domicile, ils abordent ces maladies, comme ils traitent également des questions d'hygiène, du paludisme et d'autres sujets. Ils sont en capacité d'orienter les personnes qui pourraient souffrir de maladies maxillo-faciales vers les structures de santé capables de les prendre en charge.

De leur côté, les personnels de santé interrogés ont été sensibilisés sur le noma et les maladies maxillo-faciales. Certains avaient déjà des connaissances et d'autres se sont formés lors de ces sessions. Ainsi, si les CSPS disposent de peu de matériel et ne peuvent donner que les premiers soins, les infirmiers et agents de santé sont désormais en capacité de conseiller et d'orienter les personnes vers les structures de soins et personnels qui pourraient les prendre en charge.

Une enquête a été réalisée au sein de 20 villages cibles du projet avant chaque jeu radiophonique à Dédougou (région de la Boucle du Mouhoun) avec un échantillon de 30 personnes dans chaque village. L'enquête révèle que 67% des personnes interrogées (hommes, femmes et enfants), considéraient le noma et les pathologies maxillo-faciales comme étant une malédiction, un sort ou le fait, pour une femme enceinte, de consommer un aliment interdit pour la grossesse ou encore liées au passage d'un oiseau de malheur durant la nuit pendant que la femme enceinte dormait à l'extérieur ; 26% ignoraient les causes et seulement 7% pensaient que ce sont des maladies comme les autres. Après le jeu radiophonique, l'évaluation faite auprès du même panel montre que 100% de ces personnes ont une meilleure connaissance de ces pathologies, des facteurs favorisant l'apparition, des modalités de prise en charge, de la prévention. Par ailleurs, dans chaque village, parmi chaque panel, trois personnes ont été interviewées après les jeux radiophoniques et les représentations théâtrales, et 100% de ces personnes interviewées ont vu leurs connaissances améliorées. Ces enquêtes sont révélatrices des changements observés parmi les différentes catégories d'acteurs ciblées dans chacune des zones, enquêtes corroborées par les interviews menées lors de la présente étude de capitalisation.

« Après la sensibilisation, il y a eu une plus grande compassion envers les malades et leurs familles et une prise de conscience sur ce mal. On a aussi observé un véritable engagement communautaire. »
Leader communautaire

« Notre sensibilisation a permis de changer les comportements des familles car ils vont désormais tôt dans les centres de santé, dès qu'ils s'aperçoivent d'une pathologie. »
Femme influente



De manière générale, celles-ci ont permis de mettre en exergue une bonne connaissance des maladies maxillo-faciales de la part des populations, notamment du fait des émissions radio et activités de sensibilisation communautaire menées dans les villages. C'est grâce à cette sensibilisation de masse, notamment par le biais de la radio, que des personnes atteintes de maladies maxillo-faciales ont pu être orientées pour une consultation, détectées et prises en charge, soit de leur propre initiative, soit sur les conseils de proches qui avaient entendu les messages de sensibilisation ou connaissaient les maladies.

Toutefois, il est difficile d'évaluer exactement les effets des différentes formations et sensibilisations au sujet du noma et des pathologies maxillo-faciales, car dans les villages enquêtés, très peu de personnes ont été confrontées à des cas avérés. Ainsi, dans le Centre-Nord, il n'y avait pas de cas dans les villages enquêtés et les personnes souffrant de maladies maxillo-faciales venaient d'autres villages qu'il n'avait pas été possible de visiter en raison de la situation sécuritaire. Dans la Boucle du Mouhoun, seuls les infirmiers de Dédougou, centre médical du département, ont eu à traiter des cas de fentes labiales et palatines et un cas de noma. Néanmoins, de manière générale, il est constaté une bonne connaissance des maladies maxillo-faciales, mais moins du noma, de la part des populations et des personnels de santé.

Aujourd'hui, les personnes interrogées pensent que les malades souffrant de maladies maxillo-faciales sont des personnes comme les autres qu'il faut aider, allant au-delà des préjugés existants. Il semble donc que le regard des personnes ait changé sur les maladies maxillo-faciales, qu'il y a eu une véritable prise de conscience. L'enquête n'a pas été en mesure d'identifier si ce changement de comportement était dû au projet ou à différents facteurs dont l'évolution des mentalités. En outre, si les personnes, notamment les enfants, atteintes de maladies maxillo-faciales avouent souffrir de certaines moqueries, cela peut être parfois à nuancer car les enfants ont souvent un regard critique entre eux et n'ont pas encore les codes sociaux pour intégrer les différentes.

« Ma maladie a été diagnostiquée en novembre 2018 par le CHR de Kaya. Nous avons entendu le communiqué à travers la radio Manegda et nous avons pris des renseignements pour aller faire le diagnostic au CHR. Quand nous sommes arrivés les agents de santé ont dit que c'était traitable. »
Patient

« J'ai entendu seulement les messages à la radio. Si on était formé, on pourrait nous-même sensibiliser la population et provoquer plus de changements. »
Membre d'un Comité Villageois de Développement d'un village touché seulement par la sensibilisation radio



Points forts et facteurs ayant contribué au succès de cette pratique

Le programme a permis d'avoir une action complète envers les différents canaux de la sensibilisation communautaire et d'assurer une mise à l'échelle des actions de sensibilisation relatives au noma et aux maladies maxillo-faciales :

- 1 En intervenant dans plusieurs régions autres que celle du Nord où existait déjà une sensibilisation communautaire sur le noma grâce à La Voix du Paysan.
- 2 En nouant des partenariats avec d'autres radios communautaires sur d'autres zones qui, elles, n'avaient jamais travaillé sur le sujet et en les formant sur cette thématique, via les ateliers de transfert de compétences réalisés par La Voix du Paysan et en produisant des microprogrammes : les journalistes formés, ne connaissaient pas eux-mêmes ces pathologies et donc, de fait, n'en parlaient jamais dans leurs programmes. Grâce aux activités mises en place, les journalistes connaissent dorénavant mieux ces pathologies et les abordent dans leurs productions.
- 3 En ciblant les principales catégories d'acteurs (élus locaux, leaders administratifs, coutumiers et religieux, relais communautaires, femmes influentes, familles...). En outre, le projet a su s'adapter en prenant en compte des acteurs influents qu'il n'avait pas intégrés dès le début du projet tels que les tradipraticiens, dont la mobilisation et la sensibilisation ont été programmées en phase 2 du projet.
- 4 En prenant en compte les spécificités culturelles et hiérarchiques locales telles que s'introduire auprès des Directions générales de la santé avant les CSPS et les infirmiers chefs de poste, aller voir les autorités locales dès le début de projet, passer par les leaders coutumiers et religieux, passer par le chef du village avant d'effectuer les causeries... Cette approche a été unanimement appréciée : cela a permis de légitimer le projet au niveau local, lequel n'aurait pu remporter l'adhésion des communautés sans cela.
- 5 En utilisant la palette complète des actions de sensibilisation communautaire sur les enjeux du noma et des pathologies maxillo-faciales ce qui n'avait jamais été fait sur le sujet, et par un ensemble d'acteurs coordonnés : émissions radio et microprogrammes, théâtre forum, causeries, visites porte-à-porte, jeux publics radiophoniques, affiches... L'ensemble des actions ont été très appréciées comme en témoigne le public nombreux lors des théâtres forums qui ont pourtant eu lieu tardivement dans la nuit, au retour des champs, ou les très bons retours sur les affiches distribuées.
- 6 En appuyant cette sensibilisation sur des outils non périssables qui pourront être utilisés au-delà même du projet : microprogrammes, boîtes à images, livrets de formation, affiches, PowerPoint destinés au personnel de santé...
- 7 En ayant un impact au-delà des villages ciblés par le projet du fait des émissions radio qui émettent dans un rayonnement plus large, permettant une sensibilisation des populations et une capacité à identifier des cas de noma et de maladies maxillo-faciales plus large.
- 8 En formant une grande partie du personnel de santé et allant à la rencontre d'une majorité de CSPS.
- 9 En mobilisant les médecins chefs de poste, qui ont à leur tour mobilisé les infirmiers et agents de santé.
- 10 En bénéficiant d'un fort engagement des équipes terrain pour effectuer les déplacements et convaincre les personnels de santé de participer aux sessions de formation.



Points d'attention

Concernant la sensibilisation communautaire :

- Le retard pris par le projet qui a obligé à débiter les activités de sensibilisation communautaire en même temps que les travaux aux champs, dans la Boucle du Mouhoun. Dès lors, les villageois n'étaient pas disponibles en journée et les théâtres forums et jeux ont dû avoir lieu tard dans la nuit pour que chacun puisse y assister. Malgré cette contrainte, le public a répondu présent.
- Nombre de personnes interrogées parmi les leaders et relais communautaires ont jugé les formations de qualité mais insuffisantes en termes de temps. Et l'importance de laisser des outils didactiques a été soulignée.
- Les enquêtes dans les villages révèlent par exemple le besoin d'approfondir les sessions de sensibilisation envers les autorités villageoises et coutumières car il semble que certains ne maîtrisent pas réellement les symptômes ou pensent que les maladies sont transmissibles, même après ces sessions.

Concernant le personnel de santé :

- Certains agents de santé ne se sont pas mobilisés à la hauteur de l'enjeu, parfois par manque de temps ou de priorité et parfois du fait l'absence de perdiems pour participer aux temps de formation. Ils ont toutefois été touchés indirectement via leurs collègues formés et le matériel d'information et sensibilisation laissé dans les centres de santé.
- Le turn-over est important parmi le personnel de santé, mais est inhérent au système de santé national et au mode d'affectation des agents.
- Le personnel de santé a été satisfait des informations reçues, mais pense qu'une nouvelle formation serait intéressante, car le briefing était trop court selon eux.
- Le contexte sécuritaire a rendu inaccessible certains des CSPS aux équipes ou a mené à la fermeture de certains d'entre eux.





Recommandations

Sur le périmètre de la sensibilisation communautaire :

- Faire un suivi plus ciblé sur les villages particulièrement touchés par le noma et les maladies maxillo-faciales afin d'évaluer les effets des sensibilisations et faire du recyclage si nécessaire
- Sensibiliser d'autres catégories d'acteurs phares telles que les écoles ou les tradipraticiens auxquels les communautés font souvent appel pour les premiers soins mais qui ont des connaissances limitées sur cette problématique. Concernant les tradipraticiens, pris en compte dans la phase 2 du programme, il est nécessaire de s'appuyer sur les réseaux ou événements phare pour les mobiliser : Réseau des tradipraticiens, Semaine des Tradipraticiens organisée par le Ministre de la Santé, etc.

Sur les méthodes de sensibilisation communautaire :

- Avoir une vision intégrée de la sensibilisation aux pathologies maxillo-faciales et faire le lien avec d'autres types de pathologies et la manière de les traiter (exemple : malnutrition)
- Refaire régulièrement des sessions de formation et sensibilisation envers les leaders et relais communautaires, tout en approfondissant le contenu délivré ; augmenter la durée des formations
- Utiliser tous les types d'occasion en lien avec la santé pour sensibiliser sur les maladies maxillo-faciales : campagnes de sensibilisation sur le paludisme ou la nutrition, campagnes de vaccination, Semaine Nationale de la Planification Familiale
- Renforcer le lien entre infirmiers chefs de poste et relais communautaires
- Renforcer l'organisation et la cohésion des relais communautaires sur certaines zones pour plus d'impact, par exemple à travers des événements fédérateurs et valorisant (exemple de l'évènement « 48 heures des relais communautaires » de La Voix du Paysan)

Sur les moyens et outils de sensibilisation communautaire :

- Renforcer la mise à disposition d'outils de sensibilisation auprès des relais locaux pour les appuyer dans leurs actions : boîtes à images, vidéos, photos, affiches, flyers, documents pédagogiques, courtes vidéos avec des infirmiers chefs de poste (vidéos miroirs) qui seraient montrées sur téléphone portable lors des causeries.
- Fournir aux relais communautaires des t-shirts ou gilets avec inscrit « Projet Sensibilisation Noma » afin de valoriser leur action et d'asseoir leur position
- Appuyer la dotation des radios communautaires en matériel de production afin qu'ils puissent réaliser des reportages qui seront ensuite diffusés sur les ondes (ordinateurs, caméscopes...).
- Développer des microprogrammes radiophoniques en d'autres langues locales, en fonction des besoins identifiés des communautés les plus vulnérables

Sur les messages de sensibilisation communautaire :

- Insister sur l'après-opération, mettre en exergue les résultats obtenus pour montrer que ces maladies ne sont pas une fatalité
- Communiquer l'information par palier : il serait utile d'adapter la campagne de sensibilisation aux évolutions et de partir de l'information de base pour aller, petit à petit, vers des messages plus précis

Sur la formation des personnels de santé :

- Toucher l'ensemble des infirmiers chefs de poste des CSPS en s'associant aux rencontres périodiques des infirmiers chefs de poste pour les sensibiliser
- Renforcer la formation des agents de santé communautaires et leur communiquer les supports de formation
- Faire des temps de recyclage afin de maintenir les acquis
- Doter les agents de santé de matériel d'information et de sensibilisation
- Mettre des affiches dans les CSPS et centres médicaux pour sensibiliser les populations sur ces maladies

Sur le partage d'information et l'échange d'expériences :

- Partager, entre partenaires, l'information sur les méthodes, activités et résultats relatifs à la sensibilisation et à la formation communautaire
- Renforcer l'échange d'expériences entre partenaires

Sur la prise en compte par les politiques locales :

- Prendre en compte les pathologies maxillo-faciales et les autres pathologies bucco-dentaires (sensibilisation et formation, prévention, prise en charge) dans l'élaboration et la mise en œuvre des plans communaux de développement
- Elaborer et mettre en œuvre un plan intégré de communication (PIC) sur les maladies maxillo-faciales
- Promouvoir des cadres d'échanges dans chaque commune regroupant les autorités locales et acteurs communautaires ainsi que les représentants du personnel de santé (sensibilisation et formation, prévention, surveillance épidémiologique)

Sur le suivi-évaluation :

- Renforcer le dispositif de suivi-évaluation et mesurer l'impact des campagnes de sensibilisation

Expérience clé 1 | Le référencement et le recrutement des patients



Description du contexte avant la mise en œuvre de la bonne pratique

Les fondations Sentinelles, Ensemble pour Eux et Hymne aux Enfants ainsi que l'association Bilaadga effectuaient chacun leur propre recrutement et référencement, selon des méthodologies diversifiées via :

- Les Centres de Santé et de Promotion Sociale (CSPS), les centres de santé régionaux et centraux
- Les agents de santé et infirmiers chefs de poste
- Le bouche à oreille, notamment d'anciens patients et de leurs familles
- Des campagnes de sensibilisation : affiches, clip vidéo...
- Les visites terrain des salariés des partenaires projet et de leurs « recruteurs » (pour l'association Bilaadga), leurs propres consultations quand elles ont lieu

Toutefois, le référencement n'est pas toujours optimal au regard des efforts fournis notamment sur la sensibilisation des CSPS : les enfants peuvent être cachés, ils ne fréquentent pas les CSPS car ils sont trop jeunes. En outre, ces efforts étaient certes importants mais dissociés.

Quelle différence entre recrutement et référencement ?

Le recrutement est la démarche d'aller chercher les patients éventuels (campagnes de sensibilisation par exemple), tandis que le référencement a lieu quand le cas a été remonté par une structure et personne (personnel médical, agent sur le terrain...).





Description de l'expérience clé

Le référencement et le recrutement des patients se fait principalement via 5 canaux, tout au long du projet :

- Sensibilisation communautaire : les relais communautaires, lors de leurs séances de sensibilisation de porte-à-porte dans les villages, peuvent rencontrer des cas de pathologies maxillo-faciales. Dans cette situation, ils les réfèrent auprès des agents de santé locaux ou directement à l'équipe projet.
- Communication de proximité via les campagnes radio, les affiches, le théâtre forum...
En amont des missions chirurgicales, des communiqués sont diffusés sur les radios locales afin d'informer la population de la venue de la mission. Ces communiqués indiquent aussi les pathologies prises en charge ainsi que la personne ressource à contacter pour la zone (la Fondation Sentinelles ou l'association Bilaagda). Généralement, les auditeurs appellent la radio directement ou le numéro donné (par exemple : Fondation Sentinelles) pour signaler un cas.
- Recrutement en région par l'association Bilaagda : celle-ci dispose de 3 recruteurs dans les zones de l'Est et du Nord, originaires et habitant celles-ci et faisant office de « relais » pour le compte de l'association. Ces recruteurs, qui perçoivent un dédommagement, effectuent des tournées dans les villages avec des photos avant/après sur les maladies maxillo-faciales. Ils les montrent aux populations puis ils font des communiqués sur les radios en langue locale pour inciter les personnes à contacter Bilaagda s'ils rencontrent de tels cas.
- Personnel de santé (médecins, infirmiers chefs de poste, agents de santé communautaires) : sensibilisé et formé aux noma et pathologies maxillo-faciales, le personnel de santé réfère à l'équipe projet les cas de patients qu'ils rencontrent lors de leurs consultations. Ceux-ci pourront être venus de leur propre jugement ou parce qu'ils auront été sensibilisés via la campagne menée par l'équipe projet.

Bien souvent, cela débute par l'agent de santé communautaire qui transfère les cas identifiés au centre médical, mais avec un diagnostic plus ou moins juste. En effet, les agents de santé confondent souvent fentes labio-palatines et noma. En outre, ils ne prescrivent pas toujours les traitements adaptés.

- Personnes venant de leur propre initiative, le bouche-à-oreille fonctionnant généralement très bien.

Une fois identifié, les partenaires prennent une photo du cas et l'envoient par Whatsapp ou email à La Chaîne de l'Espoir qui valide ou non, avec au besoin l'avis du Pr Zwetyenga, pour une prise en charge par la mission chirurgicale. Les patients sont ensuite vus en consultation en amont ou en début de mission afin d'établir plus précisément un diagnostic.



Principaux changements

Le projet a permis de mettre en place une plus large palette de méthodes de recrutement et référencement à travers une vaste sensibilisation communautaire et de renforcer les méthodes déjà utilisées en multipliant les efforts : sensibilisation des centres de santé et du personnel de santé, visites dans les villages, spots radios... Une coordination entre les acteurs a aussi été mise en place, rendant la démarche plus efficace et plus efficace en termes de couverture des zones et d'identification des cas.

Dans ce cadre, des outils ont aussi été instaurés : listing des patients référencés centralisé, WhatsApp pour partager les informations, faire remonter et identifier les cas... Toutefois, cette expérience nécessite un recul supplémentaire pour percevoir sa réelle plus-value par rapport à ce qui se faisait auparavant et elle doit être encore améliorée avant de pouvoir être considérée comme une bonne pratique.

« Nous avons entendu le communiqué sur la radio Manegda et nous avons pris des renseignements pour aller faire le diagnostic au CHR de Kaya. Quand nous sommes arrivés les agents de santé ont dit que c'était traitable. »

Famille d'un patient

« Ma pathologie a été détectée le 4 décembre 2018 par des médecins « blancs » à la Clinique Jean-Baptiste de Ouagadougou. À travers une radiographie de ma tête. »

Patient

« C'est l'infirmier chef poste qui a pris une photo lors d'une consultation et l'a postée à l'équipe de Sentinelles. »

Patient



Points forts et facteurs ayant contribué au succès de cette expérience clé

- Des méthodes diversifiées et qui se complètent : sensibilisation communautaire, communication de proximité (émissions radio, affiches...), recrutement en région par Bilaadga, référencement par le personnel de santé (ICP, agents de santé communautaire...), personnes qui viennent par elles-mêmes (le bouche-à-oreille est la meilleure carte de visite)
- Face à certaines difficultés de coordination dans le référencement, des outils ont été mis en place pour améliorer la communication, éviter les doublons et les « ratés » : listing des patients référencés centralisé, WhatsApp





Points d'attention

- Des difficultés sont à souligner dans la coordination des partenaires pour le référencement des patients, avec des doublons ou des cafouillages (qui fait quoi ? qui prend la décision ? dans quels délais et selon quel process ?), que le projet a essayé de pallier par une meilleure communication, bien qu'une marge d'amélioration existe encore.
- Les structures de référencement n'ont pas de retour sur le suivi des cas référencés.
- Les parties prenantes manquent parfois d'informations sur le référencement et ses suites.



Recommandations

Sur les différentes méthodes de recrutement et référencement :

- Poursuivre et renforcer le recrutement et le référencement via les différents canaux
- Continuer à renforcer les collaborations entre les acteurs locaux intervenant sur le sujet

Sur la coordination :

- Formaliser le processus de recrutement et référencement des patients
- Répertoire les structures intervenant sur ces pathologies, leurs zones d'intervention, leurs actions et comment les contacter à transmettre aux agents de santé
- Continuer à améliorer les outils de communication relatif au recrutement et référencement : par exemple, concernant le listing centralisé des patients référencés, ajouter la région, le district sanitaire et le moyen de référencement de la personne
- Transmettre le listing des personnes recrutées et référencées aux radios communautaires pour savoir si un cas est déjà référé ou non, pour éviter tout doublon

Sur l'information et le suivi des cas recrutés / référencés :

- Transmettre le retour sur les cas recrutés / référencés à tous les partenaires dont les radios communautaires, voire les CSPS

Sur l'accompagnement des cas recrutés / référencés :

- Mieux informer les patients et leurs familles du processus de recrutement et référencement puis de la prise en charge de la pathologie
- Apporter un appui psychologique aux patients et à leurs familles



Expérience clé 2 | La prise en charge et le suivi des patients



Description du contexte avant la mise en œuvre de la bonne pratique

Avant la mise en œuvre du programme, les organisations Fondation Sentinelles et association Bilaagda procédaient déjà, de par leurs missions associatives, à la prise en charge et au suivi des patients, qui étaient envoyés en Suisse pour être opérés par une équipe spécialisée travaillant avec la Fondation Sentinelles. La Chaîne de l'Espoir, de son côté, intervenait sur cette thématique depuis fin 2014 au Burkina Faso avec 2 missions chirurgicales annuelles et travaillait jusqu'ici de manière non formalisée avec Ensemble pour eux et Bilaagda pour la phase d'accueil et de suivi.



Description de l'expérience clé

L'accueil des patients se fait à l'occasion des missions chirurgicales menées par La Chaîne de l'Espoir. Il est assuré par la fondation Sentinelles et l'association Bilaagada, qui accueillent, au sein de leurs centres d'accueil, et prennent en charge (logis, couverts, déplacements, soins) non seulement le patient mais aussi son accompagnant (voire parfois ses accompagnants). **Le suivi pré-opératoire** : le dossier médical du patient est constitué par les partenaires ci-dessus et La Chaîne de l'Espoir, puis le patient est reçu en consultation par l'équipe médicale qui établit son diagnostic et effectue un premier tri en fonction de l'état général du patient, des pathologies observées et des niveaux d'urgence, en priorisant les enfants. **La prise en charge médicale** des patients est assurée par La Chaîne de l'Espoir et son équipe médicale pilotée par le Professeur Narcisse Zwetyenga (4 chirurgiens, 2 anesthésistes, 1 infirmière anesthésiste, 1 infirmière), une équipe française bénévole qui effectue 2 missions de 10 jours par an. Un infirmier local les accompagne. S'ensuit **le suivi post-opératoire** qui consiste en la réalisation des soins 2 à 3 fois par jour (pansements, médicaments), la nutrition des patients, la sensibilisation auprès des malades et de leurs accompagnants pour qu'ils jouent le rôle de relai dans les villages sur le noma et les pathologies maxillo-faciales (qu'est-ce que la maladie, ses causes, ses conséquences, comment la traite-t-on...). Ce suivi post-opératoire est réalisé par la Fondation Sentinelles et l'association Bilaagda, avec infirmières bénévoles d'Ensemble pour eux. Le suivi médical, si nécessaire, est assuré par des chirurgiens seniors locaux qui participent aux missions. Le Pr Zwetyenga reste disponible pour un suivi à distance sur les cas compliqués (envoi de photos...). Il est à souligner que les patients sont accompagnés tout au long du processus par les équipes des partenaires, que ce soit d'un point de vue médical (soins, contacts avec l'équipe médicale), psychologique (soutien moral, accompagnement en milieu hospitalier, suivi auprès des familles) ou logistique (déplacements).

1 Dossier médical : Diagnostic, préconisations des patients, dossier médical.

2 Accueil des patients et accompagnants dans les centres de Sentinelles et de Bilaagada, lors de missions chirurgicales de la LCP (logis, couverts, déplacements, soins)

3 Prise en charge LCE et son équipe lors de 2 missions de 10j/an

4 Suivi post-opératoire Soins, nutrition des patients Sentinelles - Bilaagada



Principaux changements

Le présent programme permet d'ancrer l'ensemble de l'intervention médicale au Burkina Faso en assurant l'accueil, la prise en charge médicale, le suivi pré et post-opératoire sur place, permettant ainsi de traiter un plus grand nombre de malades et de transférer les compétences au personnel soignant burkinabé, des étudiants chirurgiens et des infirmiers locaux étant associés aux opérations. Il permet aussi de compléter l'intervention de La Chaîne de l'Espoir qui était, jusqu'ici, purement médicale, en renforçant le suivi pré et post-opératoire et en conférant au suivi post-opératoire une dimension supplémentaire via l'appui à la réinsertion sociale et professionnelle du patient.



Points forts et facteurs ayant contribué au succès de cette expérience

Concernant le suivi pré-opératoire :

- La constitution des dossiers des patients avec des informations complètes, en constante amélioration.
- Un accompagnement psychologique et social tout au long du processus pour accompagner les familles dans cette épreuve.

Concernant la prise en charge des patients :

Face aux frustrations et incompréhensions des patients non pris en charge médicalement par le programme, des actions correctives ont été apportées :

- Création d'un Groupe WhatsApp pour mieux trier les patients, notamment à partir de photos.
- Renforcement des échanges entre les partenaires pour améliorer le tri des patients, avec une centralisation au niveau de la représentante locale de La Chaîne de l'Espoir.
- Consultations en amont de la mission chirurgicale, quand possible, afin de faire un premier tri entre les patients (ceux qui relèvent des pathologies maxillo-faciales concernées, adultes / enfants, cas urgents ou non, possibilité d'opérer ou non...), la consultation en début de mission permettant alors de faire un second tri.

Concernant la prise en charge des cas urgents, une procédure d'urgence a été mise en place : sur les patients tumoraux, diagnostic par un chirurgien maxillo-facial et examens complémentaires radio qui décide ou non du transfert du patient.

« Il y a eu des améliorations car il y a eu plus d'échanges en amont, ce qui a permis de mieux trier les pathologies lors des consultations des missions médicales. »

Partenaire

« Lors des missions, 150 patients sont consultés dans la journée. C'est mieux qu'au début : dossiers constitués, numéros de téléphone, on sait via quelle ONG le patient vient... etc. »

Personnel de santé

« Il faut aussi expliquer aux parents le fond du travail que vous faites. Ils voient leur enfant guéri mais pourquoi nous continuons à suivre. C'est le côté social qui est finalement le plus difficile. »

Partenaire

Concernant le suivi post-opératoire :

- Face aux difficultés des patients à retourner dans leurs villages et afin de leur offrir toutes les chances pour une meilleure insertion sociale et une reprise de formation, certaines des organisations partenaires apportent un accompagnement sur le plan social et sur le plan professionnel important. Elles continuent ainsi à suivre et accompagner les familles des patients opérés (soutien social et psychologique), contribuent aux frais d'écolage ou de formation professionnelle, appuient la formation informelle quand d'autres voies ne sont pas possibles notamment du fait de la difficile insertion sociale de certains patients, favorise la réinsertion sociale du patient.



Points d'attention

Concernant la prise en charge des patients, des carences ont pu être identifiées, auxquelles La Chaîne de l'Espoir et ses partenaires ont ensuite apporté des correctifs :

- Des patients peu informés sur le processus de prise en charge et sur les pathologies et cas traités prioritairement.
- Des patients accueillis en consultation trop tardivement.
- Une non-transmission de la décision médicale aux patients dans des délais raisonnables.

Tout cela a pu conduire à des incompréhensions et des frustrations au niveau des patients, en particulier de ceux qui n'ont pu être pris en charge médicalement par le programme ou du moins, dans l'immédiat.

Concernant le suivi médical post-opératoire :

- Certaines lacunes dans le suivi médical post-opératoire (pas de retour des chirurgiens opérants, complications...) d'où l'idée de désigner un médecin référent pour ce faire, ce qui n'est pas encore opérationnel.
- Les compte-rendus opératoires sont centralisés au niveau de la référente locale de La Chaîne de l'Espoir mais non transmis au personnel médical.

Concernant le suivi social post-opératoire :

- Accompagnement psychologique et social des patients, afin de les aider aussi à avoir de nouvelles perspectives pour la suite.
- Par ailleurs, une fois rentrés chez eux, les partenaires n'ont généralement plus de contacts avec les patients et n'ont pas de retour sur la (ré)intégration socioprofessionnelle des patients, leur état psychologique, la sensibilisation sur le noma et les pathologies maxillo-faciales qu'ils ont pu mener eux-mêmes dans leurs villages.
- Une fois guéris, certains patients ou leurs familles ne voient pas l'intérêt du suivi malgré l'importance de cette phase.
- Le manque de financements qui limite notamment les capacités de suivi des patients sur le long terme, une fois retournés au village, ainsi que l'accompagnement socioprofessionnel qui peut leur être apporté.
- L'insécurité croissante ne permet pas non plus d'assurer un suivi au plus près dans les villages.





Recommandations

Sur la coordination globale :

- Désigner un référent médical au niveau local

Sur le système de prise en charge :

- Améliorer la planification médicale
- Généraliser les consultations bien en amont de la mission chirurgicale pour ne pas créer de faux espoirs chez les patients, pour renforcer la connaissance de patients que l'on pouvait ne pas connaître jusqu'ici, faire les examens nécessaires, consacrer plus de temps aux patients lors de la consultation de la mission
- Avoir un médecin référent local pour ces consultations en amont
- Associer les étudiants chirurgiens à ces consultations en amont afin de faciliter le suivi post-opératoire
- Renforcer la réflexion sur comment orienter les patients ne pouvant être pris en charge

Sur le suivi post-opératoire :

- Transmettre aux partenaires les compte-rendus opératoires
- Désigner un chirurgien local référent pour le suivi post-opératoire
- Renforcer le suivi médical post-opératoire en termes de disponibilité des chirurgiens des missions et de retours rapides sur les demandes d'avis post-chirurgicaux

Sur le suivi à long terme des patients :

- Demander aux recruteurs et aux relais communautaires d'aller voir les anciens patients et de faire remonter aux partenaires du projet les informations les concernant
- Systématiser la remise de carnets de santé
- Renforcer l'accompagnement socioprofessionnel des patients



CONCLUSION

AU TERME DE CETTE ÉTUDE, LES ANALYSES RÉALISÉES SUGGÈRENT LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS SUIVANTS :

Un mode d'action efficace, fondé sur une approche intégrée et multi-acteurs :

L'approche intégrée du projet et le partenariat entre les différentes associations spécialisées, chacune dans un domaine de compétences, ont permis de couvrir l'ensemble de la chaîne de valeur du noma et des maladies maxillo-faciales, allant de la sensibilisation des populations et la formation des personnels de santé, à la détection des malades et jusqu'à leur prise en charge pour les soins.

Néanmoins, pour aller plus loin, il serait nécessaire que le ministère de la santé (de tutelle) puisse s'impliquer davantage. De même, il serait intéressant de trouver un cadre d'échange avec les acteurs de la malnutrition, de l'eau, de l'assainissement et de l'hygiène, qui sont des facteurs d'aggravation de ces pathologies.

Au-delà de la détection et de la prise en charge des patients, il pourrait être envisagé de travailler sur la mise en relation des malades référencés avec d'autres organisations lorsque leur prise en charge n'est pas possible dans le cadre du projet, ainsi que sur l'aide à la réintégration sociale et économique des malades.

Une pérennité soumise à de forts aléas :

Ce projet fait face à de fortes contraintes qui influent sur les conditions de sa pérennité :

- insécurité,
- pas de priorisation politique et budgétaire du pays sur ces thématiques,

Par contre, la plupart des actions de formation et de sensibilisation communautaire perdureront du fait de l'engagement des partenaires, de leur activité pré-existante sur les pathologies maxillo-faciales, de la production de contenus intemporels.

Un projet répliquable :

La méthodologie du projet a démontré sa pertinence et ses résultats. Elle est basée sur :

- la sensibilisation communautaire via des radios associatives locales qui agissent dans une logique de développement rural local en s'appuyant sur leurs réseaux d'organisations à base communautaires
- la formation à grande échelle des personnels de santé, directement dans les CSPS, ce qui a permis de s'assurer qu'un grand nombre d'agents et d'infirmiers aient pu bénéficier de la formation et de les impliquer dans des animations communautaires de leurs villages
- le référencement, le recrutement des patients et leur prise en charge

Considérant les points précédemment présentés, cette approche peut être dupliquée à d'autres zones et transposée à d'autres types de pathologie, en tenant compte des recommandations émises dans les différentes fiches ci-dessus.

ANNEXES

Sigles et abréviations

AFD

Agence Française
de Développement

AME

Association
de Mères d'Élèves

APE

Association
de Parents d'Élèves

ASBC

Agent de Santé à
Base Communautaire

COPIL

Comité
de Pilotage

CSPS

Centre de Santé et
de Promotion Sociale

CVD

Comité Villageois
de Développement

DRS

Direction Régionale
de la Santé

ICP

Infirmier
Chef de Poste

LVP

La Voix du
Paysan

ODD

Objectifs de
Développement
Durable

OI

Organisation
Internationale

OMS

Organisation
Mondiale de la Santé

ONG

Organisation Non
Gouvernementale

OSC

Organisation de la
Société Civil

PNSBD/LN

Programme National
de Santé Bucco-Dentaire
et de Lutte contre le Noma

Remerciements**Partenaires**

SENTINELLES
AU SECOURS DE L'INNOCENCE MEURTREE



La Chaîne de l'Espoir remercie toutes les personnes et organisations qui ont contribué à la réalisation de cette étude de capitalisation, notamment :

- Ses partenaires de mise en œuvre principaux et secondaires (Sentinelles, La Voix du Paysan, Bilaadga, Radio Manegda, Radio Salaki, Ensemble pour Eux, Hymne aux enfants),
- Le Ministère de la santé du Burkina Faso (service de santé bucco-dentaire et de lutte contre le noma, ainsi que les directions régionales de la Boucle du Mouhoun, du Nord et du Centre-Nord)
- La faculté de médecine de l'université de Ouagadougou 1,
- Les familles et patients rencontrés,
- Les agents de santé, relais communautaires, autorités traditionnelles et administratives de la Boucle du Mouhoun,
- Le F3E, pour son accompagnement.



Évaluer • Échanger • Éclairer

*Merci également à Constanza Aguilera,
Louise Clerc, David Quadrado et Lucie Dufour
pour leur relecture attentive.*

**Auteurs**

Kristel MALEGUE & Laurence TEISSIER
Consultantes indépendantes

Coordination

Kevin NINKEU MDJATOU

*Ce document a été réalisé avec le
soutien financier de :*

