



HAL
open science

Diagnostic local participatif sur l'accès des personnes handicapées aux soins de santé dans le district de Bankim, Cameroun

Valérie Simonet

► **To cite this version:**

Valérie Simonet. Diagnostic local participatif sur l'accès des personnes handicapées aux soins de santé dans le district de Bankim, Cameroun. Santé publique et épidémiologie. 2014. hal-02096096

HAL Id: hal-02096096

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-02096096>

Submitted on 11 Apr 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE



Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la santé »

Mémoire

2013-2014

Diagnostic local participatif sur l'accès des
personnes handicapées aux soins de santé dans le
district de Bankim, Cameroun

Soutenu en juin 2014

Madame Valérie Simonet

Maître de stage :

Monsieur Thomas Gass

Guidant universitaire :

Monsieur François Alla

REMERCIEMENTS

Arrivée aux dernières lignes de ce travail, je tiens à remercier les différentes personnes qui, de près ou de loin, ont participé à la réalisation de ce mémoire, et particulièrement :

Thomas Gass, mon maître de stage, pour son appui tout au long de ce stage au niveau méthodologique et santé publique, renforcé de son expérience du développement,

François Alla, mon guidant universitaire, pour son appui méthodologique,

Emmanuel Mbouem Mbeck, mon co-investigateur, pour la mise à disposition de sa riche expérience de terrain dans la phase du recueil des données et ses contributions au long du travail d'écriture,

Johan Velema (Enablement), Peter Mue (CBM) et Pierre Brantus (Handicap International), pour avoir accepté de partager leur longue expérience dans le handicap et le développement inclusif et pour leur regard critique sur l'adéquation des méthodes et des interventions proposées,

Jean-Claude Simonet, Collaborateur scientifique à l'Etat de Fribourg, pour ses précieux recadrages méthodologiques et sa recherche de sens,

Julius Wango, Consultant du Centre for Inclusion Studies, pour sa contribution dans la mise en place du comité consultatif et ses propositions concernant le projet,

René Staeheli, Directeur de FAIRMED, qui m'a donné l'opportunité de réaliser ce travail et de le faire dans d'excellentes conditions,

Mes collaborateurs de FAIRMED, en Suisse et au Cameroun, directeur pays, responsable de projet, administrateur/trice, chargés de programmes, responsable de la recherche de fonds, chauffeurs, tous ceux et toutes celles qui ont rendu possible mon séjour à Bankim et ont vaillamment absorbé le travail supplémentaire pendant que j'étais occupée à ce master,

Ma famille, toujours présente et soutenante, qui a facilité la relecture et la mise en forme,

Tous les acteurs de terrain de Bankim : Monsieur le Sous-préfet, Monsieur le Maire, les membres du comité consultatif de Bankim, les relais communautaires, les chefs traditionnels des quartiers et villages visés par l'étude, les sœurs de la Sainte Union, les chefs des centres de santé,

Et bien sûr, bien sûr, les principaux intéressés : toutes les personnes handicapées qui ont accepté de participer à cette étude et qui lui ont donné son sens et sa matière.

« The right to health of persons with disabilities cannot be achieved in isolation. It is closely linked to non-discrimination and other principles of individual autonomy, participation and social inclusion, respect for difference, accessibility, as well as equality of opportunity and respect for the evolving capacities of children. »

Table des matières

Introduction	5
1 – Contexte	6
1.1 – Handicap et développement inclusif dans le cadre des projets FAIRMED	6
1.2 – Situation du handicap au Cameroun	6
1.3 – Le projet de renforcement sanitaire de Bankim	7
2 – Méthodes	8
2.1 – Conduite de l'investigation	8
2.2 – Type d'investigation	8
2.3 – Sélection de la zone géographique	8
2.4 – Techniques et outils de récolte des données	9
2.5 – Analyse des données	10
3 – Résultats	11
3.1 – Les acteurs concernés par le handicap à Bankim : rôles et liens existants	11
3.2 – Situation des personnes handicapées à Bankim	12
3.2.1 – Caractéristiques et situation des personnes handicapées interrogées	12
3.2.2 – Droits et représentation	13
3.3 – Offre en soins de santé ordinaires et spécifiques	14
3.3.1 – Structures disponibles	14
3.3.2 – Accès physique, accès à l'information	14
3.3.3 – Accès financier	15
3.4 – Demandes et besoins non satisfaits	15
3.4.1 – L'accès aisé à des interventions qui améliorent l'autonomie de la personne	16
3.4.2 – L'obtention de soins de santé ordinaires de qualité	16
3.5 – Principaux obstacles à la satisfaction des besoins	16
Obstacle 1 : Difficultés d'accès liées au manque de moyens financiers	17
Obstacle 2 : Réponses peu adaptées au niveau des FOSA pour la prévention des incapacités et la prise en charge du handicap	17
Obstacle 3 : Manque de structures et de compétences en réadaptation	18
Obstacle 4 : Faiblesse de l'organisation des personnes handicapées	18
Obstacle 5 : Manque d'informations et de sensibilisation	19
4 – Discussion	20
4.1 – L'information et la sensibilisation dans l'utilisation des services	20

4.2 –	Les ressources dans l'accès aux soins	21
4.2.1 –	Le capital social : participation et empowerment des personnes handicapées	21
4.3 –	Accès	22
4.3.1 –	Accès financier	22
4.3.2 –	Accès physique, accès à l'information, non discrimination	23
4.4 –	Disponibilité de services de réadaptation de proximité : aider les personnes handicapées là où elles vivent	24
4.4.1 –	Interventions à base communautaire	24
4.4.2 –	Expertise de proximité en réadaptation	24
4.4.3 –	Production locale d'aides techniques	25
4.5 –	Qualité de la prévention des incapacités dans les soins ordinaires	25
4.6 –	Interventions possibles dans le cadre du projet Bankim	25
4.7 –	Intérêts et limites de l'étude	28
4.8 –	Perspectives	29
Annexe I :	Cartes Géographiques	37
Annexe II :	Exemple de guide d'entretien	38
Annexe III :	Guide pour l'animation des focus groups	40
Annexe IV :	Réunions avec les membres du comité consultatif	42
Annexe V :	Les acteurs et leur rôle par rapport au handicap	43
	Résumé	45

INTRODUCTION

Quinze pour cent. C'est le pourcentage de personnes handicapées dans la population mondiale selon le dernier rapport sur le handicap de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (1), ce qui fait des personnes handicapées la plus grande minorité au monde (2). Si l'on se fie à ces chiffres, le Cameroun compterait aujourd'hui près de 3 millions de personnes handicapées, qui rencontrent d'importantes difficultés dans leur accès aux soins : selon le même rapport mondial, 50% des personnes handicapées n'ont pas les moyens de se soigner, alors qu'elles ont deux fois plus de chances de faire face à d'importantes dépenses de santé. Lorsqu'elles ont accès aux structures de soins, elles ont 4 fois plus de chances d'être mal soignées. Il ressort de plus en plus des données disponibles que les personnes handicapées sont en moins bonne santé que l'ensemble de la population (1). D'autre part, les personnes handicapées ont des besoins spéciaux pour accéder à une meilleure autonomie : la réadaptation et les aides techniques peuvent améliorer grandement leur qualité de vie mais restent des interventions peu accessibles, influençant négativement leur santé et leur niveau socioéconomique. Le handicap est à la fois une cause et une conséquence de la pauvreté (3) ; selon la Banque Mondiale, 20% des personnes les plus pauvres dans le monde sont handicapées(4).

Fidèle à son slogan « santé pour les plus démunis », l'organisation FAIRMED cherche à développer dans l'un de ses projets au Cameroun une approche inclusive de la santé en tenant compte des personnes handicapées afin d'améliorer leur accès aux soins de santé ordinaires et spécifiques (réadaptation, aides techniques). Il existe extrêmement peu d'informations fiables sur la situation du handicap au Cameroun (5, 6). En l'absence de données exploitables, mais aussi pour s'assurer de proposer des interventions qui apportent une réponse appropriée au contexte et aux besoins et demandes des personnes handicapées, FAIRMED a chargé l'auteur de ce travail d'identifier les problèmes que rencontrent les personnes handicapées du district de santé de Bankim dans les soins de santé ordinaires et spécifiques et les possibles interventions destinées à y répondre. Les objectifs spécifiques de cette étude sont les suivants :

- Etablir un état des lieux de l'offre en soins de santé ordinaires et spécifiques dans le district de Bankim
- Mieux comprendre les besoins et demandes des personnes handicapées en ce qui concerne les soins de santé ordinaires et spécifiques
- Identifier les principaux obstacles en rapport avec l'accès des personnes handicapées aux soins de santé ordinaires et spécifiques
- Faciliter l'identification, sur la base des problèmes mis en évidence, des interventions prioritaires à intégrer dans le plan d'action 2014–2017 du projet Bankim.

Cette étude devait non seulement répondre à ces objectifs, mais le faire dans une approche participative qui jetterait les bases d'une coopération et d'une vision partagée entre les différents acteurs, et qui favoriserait par la suite leur implication dans la planification, la mise en œuvre et le suivi des activités.

1 - Contexte

1.1 - Handicap et développement inclusif dans le cadre des projets FAIRMED

FAIRMED est une organisation suisse à but non lucratif œuvrant dans 11 pays d'Afrique et d'Asie, dont le Cameroun, où elle est présente depuis plus de 50 ans. D'abord uniquement dédiée aux interventions en direction des personnes atteintes de la lèpre, cette ONG s'est rapidement développée durant ces cinq dernières années à travers divers projets dans des thématiques initialement en lien avec la lèpre : maladies tropicales négligées, santé et handicap, communautés marginalisées. La présente étude s'inscrit dans une évolution de FAIRMED vers une implication croissante dans la problématique du handicap et également dans un glissement de son rôle de soutien de programmes verticaux et prestataire de service vers un rôle de facilitateur d'un développement local inclusif et durable favorisant l'empowerment¹ des prestataires locaux et des communautés. Bien que la prévention des incapacités soit depuis longtemps au cœur de l'action de FAIRMED dans les maladies tropicales négligées invalidantes comme la lèpre ou l'ulcère de Buruli, le handicap en général représente une thématique jeune, récemment développée par l'ONG. Comme beaucoup d'autres organisations qui ne sont pas spécialisées dans le handicap, FAIRMED aimerait, à travers une approche de développement inclusif, évoluer vers une plus grande prise en compte des personnes handicapées dans ses projets, car elles font partie des personnes les plus démunies. La consécration de la notion d'inclusion a résulté de la mobilisation autour d'un modèle social du handicap refusant l'exclusion des personnes qui présentent une déficience au profit de leur acceptation dans leur différence. A travers l'inclusion, les personnes handicapées sont acceptées comme partenaires du développement et elles participent pleinement à toutes les activités de développement. Le développement inclusif voudrait que soit prise en compte à toutes les étapes du développement (programmation, mise en œuvre, suivi et évaluation) la dimension du handicap en garantissant aux personnes handicapées d'être acteurs des processus et de leurs mises en œuvre (7-12). La prise en compte du handicap est une clé dans l'atteinte des objectifs du millénaire et déjà en 2002, James Wolfensohn, ancien président de la Banque Mondiale, avait déclaré qu'il ne serait pas possible de diviser par deux la pauvreté d'ici 2015 tant que les personnes handicapées ne seraient pas incluses dans le développement général (13).

L'intérêt de ce travail est de consolider la démarche menant à des interventions handicap scientifiquement fondées, adaptées au contexte local, participatives et utilisant au mieux les ressources existantes au niveau local. A travers ce diagnostic, y compris l'identification participative de priorités réalistes qui suivra ce travail, nous voudrions participer à démontrer comment il est possible pour une organisation non spécialisée dans le handicap, à travers un projet à budget limité, de malgré tout tendre vers le développement inclusif en améliorant l'accès des personnes handicapées au système de soins qu'elle renforce.

1.2 - Situation du handicap au Cameroun

Si les données concernant le handicap au Cameroun sont très parcellaires et en général peu fiables, le pays s'est pourtant doté en 2010 d'une loi très aboutie; cependant, en l'absence de décrets d'application, elle n'est pas mise en pratique (14). La loi n° 83/013 du 21 juillet 1983

¹ Développement de la capacité d'agir

relative à la protection des personnes handicapées bénéficie, elle, d'un décret fixant ses modalités d'application, ce qui n'empêche pas une grande faiblesse de sa mise en œuvre. Il existe une association faîtière des organisations de personnes handicapées (OPH) : l'Union Nationale des Associations et Institutions de et pour Personnes Handicapées du Cameroun (UNAPHAC), et plusieurs organisations nationales spécifiques à un handicap, qui toutes s'efforcent d'avoir un impact sur la politique nationale ; cependant le ministère en charge du handicap au Cameroun est le Ministère des Affaires Sociales, un ministère très insuffisamment doté au niveau budgétaire, accusant des faiblesses organisationnelles et en ressources humaines. Le Cameroun est signataire de la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CRDPH) mais ne l'a pas encore ratifiée (15-16). Il s'agit du premier traité relatif aux droits de l'homme négocié avec la participation de représentants de la société civile. Développée sous l'égide des Nations Unies, la convention a été adoptée en 2006 et est entrée en vigueur le 3 mai 2008.

1.3 -Le projet de renforcement sanitaire de Bankim

FAIRMED mène depuis 3 ans un projet de santé dans le district de Bankim, l'un des plus pauvres et des plus enclavés de la Région de l'Adamaoua, au Cameroun (voir cartes géographiques, annexe I). Une seule très mauvaise piste parfois difficilement praticable relie Bankim aux centres de référence les plus proches en matière de santé, situés à une centaine de kilomètres. Situé au Nord de la Région de l'Ouest, à la frontière avec le Nigéria, ce district rassemble une très grande diversité ethnique, culturelle, linguistique et religieuse et compte près de 90'000 habitants, répartis dans 7 aires de santé. Le projet Bankim soutenu par FAIRMED vise à améliorer à la fois la qualité des soins de santé et leur accès pour les personnes les plus vulnérables. Les femmes enceintes, les jeunes mères et les nouveau-nés ainsi que les personnes atteintes de maladies tropicales négligées à prise en charge intensive (pian, ulcère de Buruli, lèpre) étaient jusqu'à maintenant particulièrement concernées par le projet. Les interventions principales ont visé le renforcement des capacités et du plateau technique des formations sanitaires et le développement de l'implication communautaire dans la gestion de la santé. FAIRMED a développé ce projet en partenariat avec le Service de Santé de District (SSD). Le comité de pilotage local est le comité de santé de district (COSADI), où sont représentés entre autres le SSD, la mairie et les comités de santé (COSA) communautaires issus des aires de santé. Pour la phase 2014-2017, le projet compte un objectif supplémentaire concernant le handicap : « Les personnes handicapées du district ont un meilleur accès à des soins de santé et à des interventions de réadaptation adaptés à leur condition physique et mentale ». La présente étude doit déboucher sur l'identification d'interventions pertinentes à mettre en œuvre dans cet objectif. Les tâches suivantes ont donc été confiées à l'auteure principale de l'investigation :

- Faciliter la mise en place d'un groupe de travail autour de la santé inclusive
- Faciliter la formulation des grandes questions et la définition de la méthodologie
- Proposer des outils de collecte de données
- Organiser le renforcement des capacités du groupe de travail pour mener à bien cette tâche
- Organiser la récolte des données
- Analyser les données, produire un rapport sur le diagnostic effectué et réaliser une restitution locale.
- Faciliter la définition d'axes d'intervention par rapport à l'accès des personnes handicapées aux soins de santé dans le district de Bankim.

2 - Méthodes

2.1 - Conduite de l'investigation

L'étude a été menée du 19 février au 14 mars 2014 par l'auteure du rapport dans le cadre de son travail de master en santé publique, appuyée par un co-investigateur camerounais expérimenté en animation communautaire et développement associatif, sous la supervision du chef de département projets de FAIRMED, à Berne. Les termes de référence ont été partagés avec le directeur pays au Cameroun, le coordinateur du projet Bankim et les principaux acteurs de terrain pré-identifiés, puis adaptés suite à leurs commentaires. Un consultant en développement inclusif et handicap a été engagé afin de donner une demi-journée de formation sur ces thèmes au comité consultatif. L'investigation a eu lieu du 19 février au 14 mars 2014.

2.2 - Type d'investigation

Les données ont été recueillies à travers un diagnostic local participatif, aussi appelé « diagnostic local partagé », qui est une investigation visant une zone géographique déterminée et impliquant tous les acteurs locaux susceptibles d'être concernés par le projet (17, 18, 19). Destiné à améliorer la compréhension de la problématique de l'accès aux soins de santé pour les personnes handicapées, le diagnostic a visé le recueil de données qualitatives favorisant le contraste dans les personnes interrogées et les points de vue. Le handicap désigne les aspects négatifs de l'interaction entre une personne ayant un problème de santé et les facteurs contextuels environnementaux et personnels (20). Etant donné l'importance du contexte dans la définition du handicap, il est d'autant plus justifié de mener une démarche qualitative pour cerner au mieux les difficultés que les personnes expérimentent dans un environnement donné. L'avantage de cette approche à Bankim était également de mobiliser les acteurs sur la question du handicap, de construire un socle de connaissances et d'attentes partagées, de favoriser le dialogue et la coopération entre la fondation, les prestataires de services, les usagers et les autorités locales et de déterminer les priorités d'actions en se basant sur les réalités des différents intervenants tout en sortant d'une logique de cloisonnement. L'approche participative a favorisé l'implication d'un groupe constitué des principaux acteurs de terrain, y compris les personnes handicapées elles-mêmes, appelé « comité consultatif » et participant à tout le processus à partir de la réflexion sur la pertinence du projet jusqu'à la validation des résultats de l'étude, puis l'identification des interventions prioritaires et la planification des activités. Ce comité fait partie des conditions pour la pérennité du processus en favorisant la guidance et le portage politique de la démarche. Il est soutenu par l'équipe technique qui produit les éléments de diagnostic et par le coordinateur du projet Bankim chargé de maintenir la dynamique transversale (21-23).

2.3 - Sélection de la zone géographique

Bien que le projet vise l'ensemble des 7 aires de santé du district de Bankim, les interventions commenceront d'abord dans les trois aires les plus proches de Bankim (voir cartes géographiques, annexe I). Le recueil des données a été effectué dans ces trois premières aires, dans des localités identifiées en collaboration avec le comité consultatif et choisies dans chacune des trois aires de santé retenues, sur des critères de contraste urbain/rural, proximité/éloignement d'une formation sanitaire et diversité culturelle/linguistique. Ces

localités ont également été choisies parce qu'elles pouvaient fournir un nombre suffisant de personnes handicapées éligibles pour les focus groups d'après la liste officielle fournie par la Délégation des Affaires Sociales.

2.4 - Techniques et outils de récolte des données

Le recueil des données a été organisé autour de 5 grandes questions, qui ont été le fil conducteur de tous les focus groups et interviews :

1. Quels sont les liens des acteurs avec le handicap et avec les autres acteurs travaillant dans le handicap ?
2. Quelle est la situation des PH par rapport aux soins de santé ordinaires et spécifiques selon les concernés et les différents acteurs ?
3. Quels sont les besoins et demandes des PH en ce qui concerne les soins de santé ?
4. Quels sont les obstacles rencontrés par les PH dans leur accès aux soins de santé ?
5. Quelles sont les ressources et opportunités à disposition dans le district de Bankim par rapport à cette problématique ?

Les techniques et approches utilisées se sont inspirées de diverses sources en ce qui concernait l'animation générale, le recueil des données qualitatives, la participation communautaire et l'adaptation des entretiens et focus groups à un contexte rural et à de multiples handicaps (23-30).

Les interviews ont été menées auprès des acteurs identifiés comme concernés par le handicap et auprès d'un petit nombre de personnes handicapées sélectionnées pour la diversité de leur témoignage. Une grille d'entretien semi-structurée a décliné les grandes questions en sous-questions, groupées par thèmes, et qui se sont inspirées des articles de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées et des Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées de l'ONU, ainsi que du guide du diagnostic local participatif de Handicap International (31, 32). Les thèmes et les sous-questions qui y étaient attachées ont été adaptés pour chaque personne interrogée en fonction de ses spécificités (voir exemple de guide d'entretien en annexe II).

Toutes les personnes handicapées enregistrées dans les localités choisies ont été incluses dans les focus groups, quel que soit le type de handicap. Le critère d'exclusion était l'agitation et l'impossibilité de communiquer de quelque manière que ce soit. Un outil interactif tenant compte des différents types de handicap permettant d'aborder les 5 grandes questions de l'étude en s'appuyant sur des images illustrant 4 grands thèmes de discussion a été utilisé : la perception du handicap, les soins de santé ordinaires, la réadaptation/amélioration de l'autonomie et l'inclusion (voir le guide d'animation pour focus groups, annexe III). Il était demandé d'abord aux personnes présentes de décrire ce qu'elles voyaient sur chaque image. Ainsi, le risque de mauvaise interprétation des images était réduit, une compréhension commune se construisait dans le groupe, et les personnes avec un handicap visuel s'entendaient décrire l'image qu'elles ne pouvaient voir. Le processus ralentissait le débat, permettant aux personnes sourdes et handicapées mentales d'obtenir des explications additionnelles. Puis, pour rediriger le débat ou aborder les grandes questions si cela n'avait pas déjà été fait spontanément, des questions plus précises étaient posées aux participants : est-ce qu'ils connaissaient cette situation, comment la vivaient-ils eux-mêmes, etc.

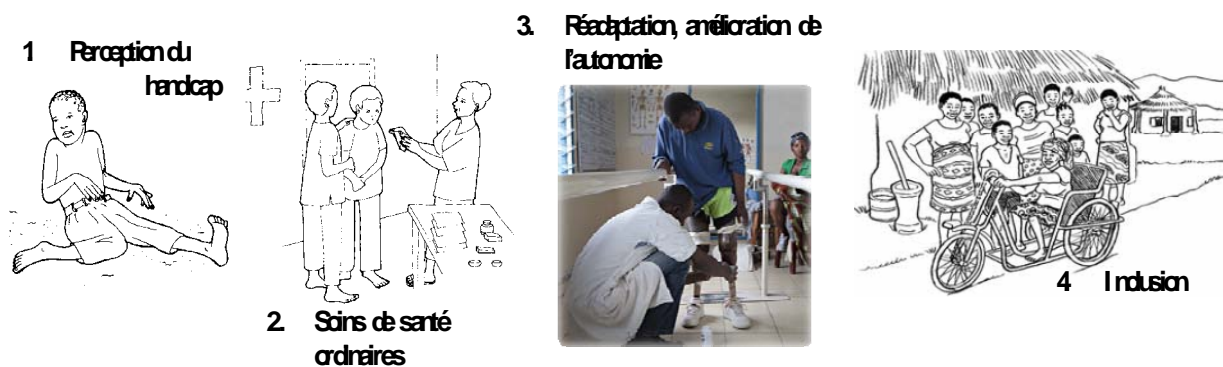


Illustration 1: Les quatre grands thèmes de discussion dans les focus groups

L'étude de la documentation devait permettre de croiser les informations et s'est intéressée aux lois et règlements régionaux et nationaux concernant le handicap, aux éléments financiers concernant le handicap dans les budgets locaux du service social, du district de santé et de la mairie, aux plans d'actions concernant le handicap et aux différents registres (centre social, formations sanitaires).

L'observation libre durant un mois d'investigation sur le terrain a permis de recueillir des données en continue sur la base d'un carnet de bord où ont été consignées les informations issues d'entretiens informels et d'observations spontanées.

Le recueil des données a été fait de façon mixte, par prise de notes et enregistrement audio en appui, dans le but de gagner du temps tout en restant fidèle le plus possible à ce qui a été exprimé. Les personnes interrogées ont été informées de la procédure d'enregistrement et y ont donné leur accord, sous réserve que les enregistrements ne soient utilisés que par les investigateurs, uniquement pour la saisie des données, et qu'ils soient détruits à la fin de l'opération. Les noms qui apparaissent dans l'étude ont été modifiés pour garantir l'anonymat.

2.5 -Analyse des données

En ce qui concerne les grandes questions touchant aux besoins et obstacles, nous voulions que les résultats reflètent aussi fidèlement que possible le contenu des réponses mais aussi leur fréquence d'apparition, car les réponses devaient renseigner sur l'importance donnée aux besoins et obstacles soulevés. Les données ont été traitées par analyse de contenu sous forme d'un diagramme des affinités. Des thématiques principales ont été intuitivement déterminées et chaque élément de réponse (« énoncé ») a été codé en fonction de cette thématique. Les besoins/demandes et obstacles retenus dans ce document ont été ceux qui ont été énoncés dans plus d'un entretien ou d'un focus group. Les autres questions ont été traitées à travers une grille de lecture, chaque donnée supplémentaire permettant de compléter l'information (24, 25, 33, 34).

3 - Résultats

Quatre-vingt onze personnes ont été rencontrées durant la phase du recueil de données lors de 5 focus groups et 16 interviews. Treize entretiens individuels ou de groupes se sont déroulés avec les principaux acteurs identifiés par le comité consultatif (33 personnes en tout) et trois avec des personnes handicapées issues des focus groups. Un focus group a eu lieu avec les membres du comité consultatif lors de la première réunion, sur la question des rôles et des liens entre les acteurs. Quatre focus groups ont été effectués avec un total de 58 personnes handicapées, sur les quatre grandes thématiques prédéfinies. Ils ont eu lieu dans deux quartiers de Bankim et deux villages très différents au niveau culturel, religieux et linguistique.

3.1 - Les acteurs concernés par le handicap à Bankim : rôles et liens existants

L'approche participative a largement été favorisée à travers la formation et l'implication d'un comité consultatif multi acteurs (représentants de la mairie, du service de santé de district, du centre social et du comité de santé de district, membres de l'OPH Vivre Ensemble et coordinateur de projet de FAIRMED), le renforcement des capacités des personnes participant au diagnostic et l'implication des personnes handicapées dès la problématisation. Les membres du comité consultatif ont été impliqués à chaque étape-clé du diagnostic à travers 6 réunions (formation, réflexion et validation) entre le 16 janvier et le 12 mars (voir l'agenda des réunions avec objectifs en annexe IV).

Lors du focus group avec le comité consultatif, à travers un exercice utilisant cartons, marqueurs et fil, treize différents acteurs ont été identifiés comme étant impliqués dans les questions de santé et handicap dans le district de Bankim (voir acteurs et leur rôle, annexe V).



Illustration 2: schéma des liens entre les acteurs impliqués dans le handicap à Bankim au 19 février 2014

La Sous-préfecture est l'organe de coordination de tous les acteurs. La commune apparaît comme l'élément incontournable relié à tous les acteurs, et ceci de plus en plus, compte tenu du processus de décentralisation en cours. La collaboration existant entre les autorités et les prestataires (commune, sous-préfecture, service social et service de santé du district) et qui se concentre sur les procédures administratives apparaît bien dans le schéma. Cependant, malgré ces liens, il n'existe pas entre eux de système d'information au sujet du handicap : les données sont donc cloisonnées et chacun possède une seule partie de la photographie globale de la situation des personnes handicapées à Bankim. On repère également des trous dans le réseau de collaboration. Par exemple, les Sœurs de la Ste Union n'ont aucun contact avec les autres acteurs, et bien qu'elles soient les seules à Bankim à œuvrer dans la réadaptation et qu'elles aient aidé beaucoup de personnes handicapées par le passé, leur action est méconnue. Le GIC (Groupement d'Intérêts Communautaires) CAMEHABA est isolé et il n'existait pas jusqu'à présent de lien entre FAIRMED et le Centre social. L'OPH Vivre ensemble a peu de lien avec la Santé. Malheureusement, il a été mis en évidence que cette association ne fonctionnait plus depuis 2010 et ne représentait en réalité plus personne, rendant du même coup temporairement illégitime la présence des membres de son comité au sein du comité consultatif. La formation d'une OPH fonctionnelle sera l'un des résultats attendus de l'objectif « handicap » du projet Bankim.

Le plus souvent, les contacts entre les personnes handicapées et les autorités ou les prestataires se fait à travers des demandes d'aide (alimentaire, financière, matérielle parfois) ou des demandes de soins de santé ordinaires. Les seuls acteurs à activement initier le contact avec les personnes handicapées sont les Sœurs de la Ste Union lorsqu'elles identifient des personnes qui pourraient bénéficier d'interventions de réadaptation (réadaptation physique dans la plupart des cas).

3.2 - Situation des personnes handicapées à Bankim

3.2.1 - Caractéristiques et situation des personnes handicapées interrogées

En ce qui concerne les cinquante-huit personnes interrogées dans les focus groups, les handicaps étaient répartis d'une façon similaire aux chiffres ressortant de la liste officielle et qui indiquaient une nette prédominance des handicaps physiques, suivis des handicaps visuels puis de la surdité accompagnée ou non de troubles du langage (voir répartition des types de handicap dans les focus groups, annexe VI). Les causes des handicaps sont difficiles à déterminer car beaucoup de personnes ne peuvent que décrire l'apparition du handicap mais sans énoncer de diagnostic. Certaines causes probables, rencontrées à plusieurs reprises, ont cependant pu se dégager : déformation congénitale, accidents de la route, poliomyélite, lésion du sciatique, retard de développement, infirmité motrice cérébrale. Certaines plaintes semblaient se rapprocher d'infections ostéoarticulaires. Il semble d'autre part que Bankim ait subi plusieurs épidémies de méningite, une cause de handicap systématiquement citée dans les focus groups et les interviews. La cécité et la surdité, fréquemment rencontrées, sont souvent arrivées sans explication médicales claires. Cependant la sorcellerie n'est que rarement évoquée.

En s'appuyant sur la liste officielle, la moyenne d'âge des participants de tous les focus groups était de 40 ans, allant de 6 à 78 ans. L'ensemble des focus groups était composé de 13 enfants

(accompagnés d'un parent), 22 hommes et 23 femmes.

Très souvent perçues comme des personnes marginalisées, non productives ou à charge de la famille et de la société, comme des êtres qui ne seraient pas des personnes à part entière, les personnes handicapées se sentent parfois invisibles, toujours différentes. Elles souffrent de ne pas avoir de place ni d'utilité, de ne pas être considérées, d'être négligées, rejetées, parfois même au cœur de leur propre famille. Les aider à se réinsérer dans la société est une proposition souvent relevée durant le diagnostic par les différents acteurs et appréciée des personnes handicapées comme un soutien à leur cause quand elle est formulée comme un gage d'intérêt et de confiance dans leurs capacités. Cette proposition exprime cependant parfois aussi la charité (« on doit faire quelque chose pour eux »), le paternalisme (« on va les gérer »), ou l'agacement (« on ne veut plus les voir mendier en bordure de route »).

Témoignage de Janice, à propos de son fils de 6 ans, Sylvain, qui est sourd et muet :

« Quand je regarde mon petit garçon, si je me mets à sa place, il se sent rejeté, il ne se sent pas comme les autres parce qu'il ne s'exprime pas, il ne sait que pleurer et crier seulement quand les autres le tapent, il se sent rejeté par ses amis, c'est comme s'il n'était pas dans la société, dans le groupe d'enfant, il est différent, il est à l'écart, ça me fait pleurer. Mon enfant, que j'ai vu grandir, marcher... Quand on est au quartier, je l'observe. Il y a quelque chose, là. Qui manque. A cet enfant. »

Selon les témoignages des personnes handicapées et l'avis des autres acteurs, la pauvreté est la règle chez les personnes handicapées, même si la situation économique peut varier en fonction du genre, du lieu de vie, du niveau d'éducation et de formation.

Témoignage d'Eliane : le cercle vicieux pauvreté-handicap

Née avec deux pieds bots, Eliane n'est jamais allée à l'école. Quand son fils Mathieu est né avec la même infirmité, elle a tout fait pour que lui puisse avoir une éducation. Malgré son handicap, c'est elle, à 45 ans, sans mari, qui assure le revenu principal pour un ménage formé de son fils, de sa sœur sourde et son enfant et de deux parents âgés. Les petits travaux au village suffisent à peine pour assurer la subsistance, et Eliane n'a même pas les moyens de cotiser à un groupe d'entraide local qui demande 50 francs CFA (8 centimes d'euros) par semaine. Dans ces conditions, où une simple consultation dans un centre de santé n'est même pas envisageable, le remplacement de ses chaussures adaptées et une intervention de réadaptation, avec ou sans chirurgie, pour que son fils puisse se déplacer sur ses deux pieds demeurent du domaine du rêve. Ce sont toute l'activité économique du ménage et l'avenir de Mathieu qui sont menacés.

3.2.2 - Droits et représentation

Un recensement lancé par la Sous-préfecture en collaboration avec les Affaires sociales en juin 2013 a permis d'identifier 419 personnes handicapées dans l'arrondissement. La liste des personnes handicapées qui en résulte a été d'un grand secours pour servir de base à cette étude. Il faut cependant garder à l'esprit que seules les personnes handicapées habitant des villages le long de l'axe routier principal ont été enregistrées.

L'enregistrement de routine des personnes handicapées est exigé par l'arrêté N°0001 du

15 mars 1993. L'article 11 stipule que la déclaration du handicap au service social le plus proche est obligatoire. Elle se fait à la naissance de l'enfant, ou dès la survenance du handicap en cas de séquelle d'une maladie ou d'un accident. Selon le même arrêté, il devrait être institué au niveau de chaque département un fichier départemental des personnes handicapées. A Bankim cependant, les articles de ce décret sont souvent ignorés et les enfants handicapés ne sont pas systématiquement ni enregistrés ni signalés au Centre social.

Par manque de levier législatif, il n'y a pas d'obligation de mettre en place des procédures afin de respecter des normes, donc pas d'objectifs spécifiquement liés au handicap, pas d'activités dans les plans d'action de la commune et des prestataires, pas de lignes budgétaires dédiées à ce volet et personne n'est désigné pour s'assurer de la planification et de l'implémentation de telles activités.

Les personnes handicapées rencontrent des difficultés de plusieurs ordres pour s'organiser à Bankim. Ainsi qu'il a déjà été relevé, suite à des problèmes de gestion et d'écarts dans le processus démocratique de l'association, il n'existe actuellement plus de structure capable de véritablement représenter les personnes handicapées, de parler en leur nom, de les fédérer et de défendre leurs droits. Les femmes handicapées, peu visibles dans l'OPH d'alors, sont apparemment les personnes les plus à risques de ne pas faire entendre leur voix : Les personnes handicapées ne sont généralement absentes des organes de décision: elles ne sont pas représentées parmi les 31 personnes siégeant au conseil municipal (élues par votation), ni parmi les membres des comités de santé (un peu plus de 90 personnes pour les trois aires de santé).

3.3 - Offre en soins de santé ordinaires et spécifiques

3.3.1 - Structures disponibles

Les trois aires de santé qui intéressent cette étude comptent cinq formations sanitaires. L'hôpital de Bankim est la structure de référence mais son infrastructure et son plateau technique sont encore faibles. Seuls deux médecins sont présents dans le district, dont l'un assume à la fois la responsabilité de la direction de l'hôpital et celle du district de santé. Les complications médicales convergent vers l'hôpital de district, qui lui-même réfère vers des structures mieux équipées en cas de besoin, en dehors du district. En l'absence de monitoring des personnes handicapées fréquentant les formations sanitaires, il n'est pas possible actuellement d'avoir une idée du nombre de consultations, de traitements, d'hospitalisations ou de références qui concernent des personnes handicapées.

D'autre part, il n'existe pas de soins de santé spécifiques à Bankim. Les centres de réadaptation en dehors de Bankim ont la réputation d'être peu accessibles pour des raisons financières, autant à cause du coût des interventions que celui du transport et de l'hébergement. Les personnes qui ont accès à une structure de réadaptation y ont été dirigées par le bouche à oreille ou référées par les Sœurs de la Ste Union ou par un hôpital où on les avait d'abord référées. Un des parents interviewé a ainsi témoigné de cinq références successives jusqu'à ce qu'il se présente avec sa fille polyhandicapée dans la structure appropriée.

3.3.2 - Accès physique, accès à l'information

L'accès géographique aux centres de santé est parfois difficile pour n'importe quelle personne, handicapée ou valide, habitant les îlots ou des villages retirés. Les bâtiments publics ne sont

pas adaptés pour faciliter l'accès aux personnes à mobilité réduite. Il n'existe pas de transports publics et les voitures privées sont onéreuses. Le manque de ressources humaines et le manque de moyens rendent difficile la mobilité des agents de santé pour des visites dans les villages. Les problèmes de communication sont rarement évoqués, malgré le manque de supports appropriés pour le passage des informations en direction de personnes ayant un handicap auditif, visuel ou mental. Les personnes clés dans l'accès aux soins de santé semblent être les agents relais communautaires de par leur soutien de proximité et le lien qu'ils assurent avec les formations sanitaires.

3.3.3 - Accès financier

C'est le manque de moyens financiers qui représente le plus gros problème d'accès aux soins de santé ordinaires. L'article 14 de l'arrêté N°0001 du 15 mars 1993 qui prévoit que les personnes titulaires de la Carte Nationale d'Invalidité puissent prétendre entre autre à « la réduction des frais en matière d'assistance médicale, de rééducation fonctionnelle et d'appareillage » n'est pas appliqué. Il n'existe pas non plus d'aide aux indigents systématisée. Les difficultés financières par rapport aux soins sont allégées au cas par cas, à travers des requêtes auprès de la Commission d'attribution d'aides et de secours présidée par la Mairie ou par un système de solidarité non formalisé à l'hôpital ou dans les centres de santé. Depuis 2010, la gestion du budget des aides et secours a été transférée à la Commune, soit un montant de 112'000 francs CFA par semestre (170 euros) qui concerne aussi bien les personnes handicapées que les autres cibles du Centre social (les orphelins, enfants abandonnés, vieillards). Moins de 20% des demandes ont reçu une réponse positive sur les années 2012 et 2013, et les aides octroyées ont été très limitées. Les personnes handicapées ont représenté un tiers des demandeurs et deux tiers des bénéficiaires.

3.4 - Demandes et besoins non satisfaits

Les demandes ont été recueillies dans les 4 focus groups ainsi que dans les 4 entretiens menés avec les personnes handicapées (3 entretiens individuels et un entretien avec les membres de l'OPH Vivre Ensemble), nommés « sessions avec les personnes handicapées ». Les besoins ont été eux recueillis dans les 12 entretiens menés avec les autres acteurs, nommés « session avec les acteurs ».

Les besoins et demandes non satisfaits devaient être obtenus en croisant les besoins exprimés avec l'offre existante et la situation actuelle d'accès aux soins décrite par les personnes. En réalité, compte tenu de l'importance des obstacles rencontrés dans l'accès aux soins, la presque totalité des besoins exprimés décrivait des besoins non satisfaits. En tenant compte de ce qui a été exprimé en réponse à la question sur les demandes et besoins des personnes handicapées, les résultats ont d'abord mis en évidence 4 réponses principales :

1. avoir accès aisément à des interventions qui améliorent l'autonomie de la personne
2. obtenir des soins de santé ordinaires
3. obtenir des moyens de subsistance, développer des AGR
4. se rassembler, s'organiser, renforcer les OPH

En deuxième lecture, nous nous sommes rendus compte que les deux dernières réponses exprimaient des besoins en soi, mais qui, dans le cadre de cette investigation resserrée sur l'accès aux soins, sonnaient comme des moyens de contribuer à la satisfaction des besoins 1 et

2. Nous les avons donc considérés comme des obstacles dans le rendu des résultats (où ils étaient déjà énoncés également comme des obstacles par d'autres acteurs). Nous retenons donc au final deux besoins non satisfaits qui concernent les soins ordinaires et spécifiques :

3.4.1 - L'accès aisé à des interventions qui améliorent l'autonomie de la personne

Identifié dans la totalité des 8 sessions avec les personnes handicapées et dans 9 sessions sur 13 avec les acteurs, c'est le besoin non satisfait le plus souvent énoncé autant par les personnes handicapées que par les autres acteurs. Même si la désignation de l'intervention reste souvent imprécise dans les focus groups, elle est suffisamment claire pour que l'on puisse l'assimiler à la thématique de la réadaptation : "du matériel pour essayer de réanimer chaque individu selon son handicap", "trouver une solution pour son propre corps pour pouvoir de nouveau marcher", etc. Intuitivement, les personnes handicapées parlent d'interventions qu'elles ne connaissent souvent pas car elles n'ont pour la plupart jamais vu une salle de rééducation. Les interventions possibles par des professionnels de la réadaptation sont donc largement ignorées, mais les aides techniques comme les tricycles ou les prothèses, plus courantes, sont souvent réclamées. Pour tous ceux qui expriment l'idée d'interventions de réadaptation (qui revient 19 fois, sans compter les énoncés concernant seulement les aides techniques qui apparaissent 24 fois), elle est accompagnée de l'idée de proximité : « c'est important de faire ça ici à Bankim ». D'autre part, la constitution de groupes de personnes handicapées et le renforcement de leurs capacités représentaient tant chez les acteurs que chez les personnes handicapées un élément favorisant le développement de leur autonomie, et soutenant leurs capacités à exprimer leurs besoins en interventions de réadaptation adaptées et à obtenir une amélioration de leur accès aux soins de santé.

3.4.2 - L'obtention de soins de santé ordinaires de qualité

Ce besoin a été identifié dans 4 sessions avec les personnes handicapées et dans 9 sessions avec les acteurs. Contrairement à la réadaptation qui ne se trouve pas à Bankim, les formations sanitaires sont disponibles et souvent accessibles avec des véhicules, sauf en ce qui concerne les zones enclavées, mais les capacités financières pour y accéder font défaut et parfois, même si ce premier obstacle est levé, il arrive que les soins obtenus ne soient pas satisfaisants et les personnes handicapées relèvent leur besoin d'avoir accès à des soins capables d'améliorer leur santé et d'éviter l'aggravation de leur handicap. Une des personnes a très bien résumé en une phrase le problème de l'accès aux soins et de leur efficacité : « il faudrait nous supporter avec les remèdes qui pourraient nous traiter ». La création d'activités génératrices de revenu (AGR) et la promotion de l'emploi des personnes handicapées apparaissent comme un moyen important de s'assurer l'accès aux soins de santé, mais également de regagner une dignité et une indépendance au sein de la communauté.

3.5 - Principaux obstacles à la satisfaction des besoins

L'analyse a distingué deux types d'obstacles : ceux identifiés par les personnes handicapées elles-mêmes (sessions avec les personnes handicapées) et ceux identifiés par les autres acteurs (sessions avec les acteurs).

Obstacle 1 : Difficultés d'accès liées au manque de moyens financiers

Cet obstacle a été identifié dans toutes les sessions avec les personnes handicapées et dans 9 sessions avec les acteurs. Il est ressorti plusieurs causes à cette difficulté d'accès :

1. La pauvreté des personnes handicapées. Les personnes handicapées sont reconnues par les autres acteurs comme ayant un niveau de vie bien au-dessous de la moyenne de la population. Or elles ont, en plus de leurs besoins en soins ordinaires, des besoins spécifiques. Plus encore pour elles que pour les autres habitants du district, les moyens financiers manquent, autant pour le traitement lui-même que pour le transport ou même l'hébergement en cas de références en dehors de Bankim. Au dire des personnes handicapées, l'aspect financier représente quasiment le seul obstacle entre la personne et les soins de santé ordinaires.

« Si tu as l'argent, tu vas l'hôpital. Si tu as pas l'argent, tu restes avec ta maladie. »

Albert, dans le troisième focus group
2. Il n'existe pas d'aide systématisée aux personnes indigentes. C'est un point qui préoccupe tous les acteurs, non seulement pour les personnes handicapées mais aussi pour n'importe quelle personne indigente : c'est l'accès général au système de santé qui est en cause.
3. Il n'existe pas de tarifs adaptés pour les personnes handicapées. Les demandes rapportées ciblent des demandes de soins gratuits ou abordables pour les personnes handicapées.
4. Les procédures administratives pour l'obtention d'aide découragent les personnes d'aller au bout des démarches.

Obstacle 2 : Réponses peu adaptées au niveau des FOSA pour la prévention des incapacités et la prise en charge du handicap

Sept sessions avec les personnes handicapées sur 8 ont identifié cet obstacle, qui n'a été cependant relevé que dans 3 sessions avec les acteurs. De nombreux témoignages montrent que les personnes handicapées ou parents d'enfants handicapés, bien qu'ils aient eu accès aux soins de santé ordinaires à l'hôpital, n'ont pas trouvé là une prise en charge qui empêche le handicap de s'installer ou au moins limite le développement d'un plus grand handicap.

« Si vous nous dirigez vers le bon traitement, on va répondre présent. »

Véronique, dans le deuxième focus group

Différents cas de figure se présentaient en cas d'échec :

1. Absence de traitement ou traitement inefficace (soit parce qu'il n'existe pas sur place, soit par erreur de diagnostic ou de prise en charge).
2. Référence vers une structure qui ne fournit pas l'aide attendue.
3. Il n'y a pas de suivi dans une situation chronique, ce qui provoque l'abandon du traitement.
4. Manque de compétences nécessaires à des prises en charge médicales liées au handicap (troubles psychologiques, interventions chirurgicales, diagnostics, orientation vers les structures adaptées).

Obstacle 3 : Manque de structures et de compétences en réadaptation

Quatre sessions avec les personnes handicapées ont énoncé cet obstacle, repris également lors de 7 sessions avec les acteurs.

1. Il n'existe pas de structures de proximité pour répondre aux besoins en soins de santé spécifiques : interventions de rééducation et de réadaptation et aides techniques (prothèses, tricycle etc.). Les gens doivent partir loin, ce qui pose un problème de coût mais aussi d'organisation de la famille pour les longs séjours. Le problème est encore plus accru dans les villages qu'à Bankim.

« Et la petite avec son cou qui ne tient pas, quelle solution ? »

Hamidou, dans le premier focus group
2. Il n'existe pas de spécialiste au niveau local pour renseigner sur les interventions nécessaires.
3. Il n'existe pas de système de suivi pour assurer la continuité des soins.

Quand ils ont besoin de réadaptation et d'aides techniques (prothèses, tricycle etc.), les gens doivent aller les chercher loin, ce qui pose un problème de coût mais aussi d'organisation de la famille pour les longs séjours. Le problème est encore plus accru dans les villages qu'à Bankim.

Michèle attire notre attention sur l'importance d'interventions de proximité

Michèle est une fillette de trois ans, polyhandicapée à la suite d'une infection dans les semaines qui ont suivi sa naissance. Ses parents ont réussi à financer des soins durant plusieurs mois dans un centre de réadaptation très éloigné. Malgré les progrès de la petite, les fonds ont fini par manquer, la famille s'est appauvrie et le dilemme a fini par se poser de continuer à soutenir l'enfant dans sa réadaptation ou donner la priorité à la subsistance, la santé et l'éducation de ses deux plus jeunes frères. Le papa déplore le fait que Michèle ait perdu des capacités depuis son retour à Bankim ; dans le centre, sous la supervision des professionnels, la maman faisait des exercices quotidiens avec sa fille ; mais de retour à la maison, sans encadrement, les parents se sentent démunis et ne savent comment adapter les principes appris au centre à l'environnement dans lequel ils vivent.

Obstacle 4 : Faiblesse de l'organisation des personnes handicapées

Cet obstacle a été identifié dans 4 sessions avec les personnes handicapées et 6 sessions avec les acteurs :

1. Il n'existe pas de volonté commune de s'unir pour faire face aux difficultés et pas de conscience de la force que pourrait faire l'union. Les personnes handicapées dans le district de Bankim font face aux difficultés de leur condition de façon individuelle et ne bénéficient d'aucun appui pour résoudre des problèmes qu'elles partagent pourtant avec d'autres personnes handicapées. Soit elles n'ont jamais appartenu à une association, soit un groupe a existé mais il s'est arrêté de fonctionner.

2. Les organisations ou groupes qui s'étaient constitués ont cessé d'exister à cause de problèmes de gestion et d'une faiblesse dans l'encadrement qui aurait été nécessaire par rapport à une jeune organisation inexpérimentée.
3. Il est résulté de ces insuccès un manque de confiance de la part des personnes handicapées par rapport à ces organisations.

« On est entre nous les handicapés. Qui va aider qui ? »

Marie, dans le premier focus group

Obstacle 5 : Manque d'informations et de sensibilisation

Cet obstacle a été relevé dans 4 sessions avec les personnes handicapées et 5 sessions avec les acteurs :

« On a cherché, mais on a pas trouvé. »

Eric, dans le quatrième focus group

1. Autant les personnes handicapées elles-mêmes que leur famille et les autres acteurs souffrent d'un manque d'informations concernant les possibilités pour les personnes handicapées d'améliorer leur autonomie : qu'est-ce qui est possible, où, comment cela se passe-t-il et combien cela coûte-t-il ?
2. Il existe un manque de volonté de changement, par ignorance du potentiel des personnes handicapées à gagner en autonomie et à s'autodéterminer, y compris par les personnes handicapées elles-mêmes et leur famille.
3. Il existe également une négligence de la personne handicapée, parfois par sa propre famille ; il arrive qu'on n'emmène pas une personne handicapée malade au centre de santé ou à l'hôpital à cause de sa condition. La famille représenterait dans ce cas le premier obstacle dans l'accès aux soins de santé.

4 - Discussion

Ce chapitre va nous emmener à travers chacun des éléments de l'accès aux soins de santé pour proposer des orientations possibles au niveau des interventions, correspondant aux obstacles relevés dans les résultats, pour terminer avec des recommandations d'interventions prioritaires en cohérence avec les principes directeurs de FAIRMED.

Ce travail a reçu un bon accueil, tant auprès des autorités et des prestataires que dans la communauté, car il cible des préoccupations partagées par tous. Les cinq obstacles identifiés se situent au niveau des conditions qui influencent la recherche de soins (ressources et information/sensibilisation), ou au niveau de 4 dimensions de l'accès aux soins qui rejoignent le modèle proposé par l'OMS sous l'abréviation AAAQ: Availability, Accessibility, Acceptability et Quality (35). Les résultats de l'étude concernent principalement les trois dimensions suivantes :

- *Accessibility*: accès économique, physique, accès à l'information, non discrimination.
- *Availability*: disponibilité des services de soins de santé.
- *Quality*: Qualité des soins offerte par des services appropriés au niveau scientifique et médical.

L'illustration 3 propose un schéma inspiré de celui d'Obrist B *et al*, modifié en fonction des résultats de l'investigation, et qui montre où s'inscrivent les différents obstacles dans le processus d'accès aux soins (36).

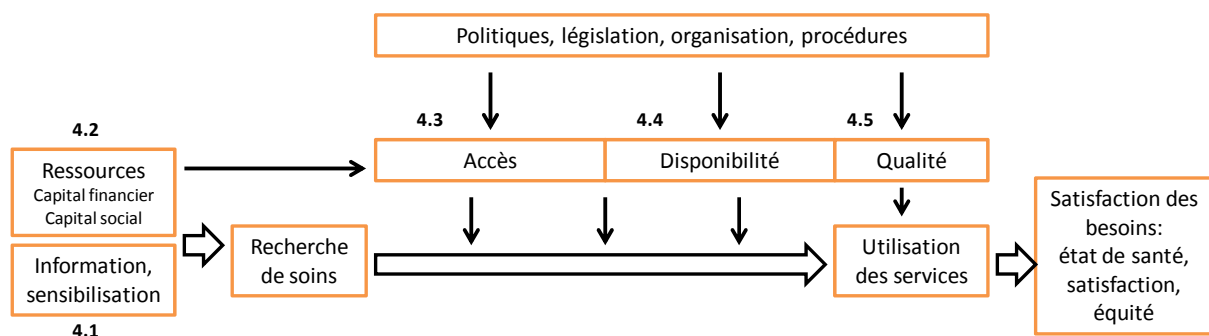


Illustration 3: Les conditions d'accès aux soins de santé

4.1 - L'information et la sensibilisation dans l'utilisation des services

- Obstacles majeurs :
1. Manque d'information sur les ressources existantes
 2. Ignorance des possibilités d'amélioration de l'autonomie d'une personne
 3. Négligence des personnes handicapées

Afin que les besoins en santé rencontrent au mieux les services à disposition, il faut que la personne se décide à rechercher de l'aide, puis qu'elle ait accès à la bonne information qui va l'orienter vers le service adapté (37). L'estime que la personne handicapée a pour elle-même, la valeur que la famille et la communauté lui reconnaît, leur représentation de son potentiel et la

connaissance, même imprécise, d'interventions susceptibles de l'aider représentent un pré requis dans le démarrage d'un processus de recherche de solutions (38). La connaissance de l'endroit où s'adresser afin d'obtenir la bonne information est ensuite le petit chaînon indispensable dans le processus d'accès (1). A Bankim, c'est le centre social qui, de par sa mission, s'approche le plus d'un centre local d'information et d'orientation (39, 40). Les relais communautaires, en travaillant en première ligne, peuvent jouer un rôle important dans l'orientation des personnes handicapées vers la structure qui saura les renseigner. Les agents RBC (voir point 4.4.1), là où il y en a, représentent une grande ressource dans l'orientation des personnes et la coordination des activités et des informations (1, 41). Un bon système d'information suppose un décloisonnement des informations entre les différents acteurs concernés par le handicap, et donc une mise en réseau. Qui dit réseau dit coordination, ce qui annonce que la plateforme handicap maintenant constituée par le comité consultatif devra, sous une forme ou une autre, persister pour assurer la pérennité des interventions, d'autant plus que la continuité du soutien est fondamentale dans le domaine du handicap et exige des liens fonctionnels et informationnels forts entre les services concernés (1, 38).

4.2 - Les ressources dans l'accès aux soins

Obstacles majeurs :

1. Problème de gestion des associations
2. Pas de conscience des avantages de s'unir
3. Méfiance, manque de confiance

4.2.1 - Le capital social : participation et empowerment des personnes handicapées

Le réseau social, l'organisation en associations, la participation, l'investissement personnel dans la communauté, le soutien moral de la famille et de la communauté sont autant de ressources influençant positivement l'accès aux soins (37). Les personnes handicapées souffrent souvent d'exclusion, qui limite leur accès aux soins de santé et les tient à l'écart des initiatives communautaires et des organes de décisions qui peuvent avoir un impact sur cette problématique (38, 42).

En fonction de la proportion supposée de personnes handicapées dans la commune, on s'attendrait à ce que deux à trois personnes handicapées siègent au conseil municipal de Bankim. Il en va de même dans les comités de santé. Le fait que les personnes handicapées ne soient pas représentées au sein des groupes qui peuvent influencer les situations sanitaires, sociales, politiques, économiques ou environnementales de leur région, alimente le cercle vicieux du handicap et de la pauvreté (43). Ce processus devrait être interrompu en proposant une participation plus juste des personnes handicapées à tous les niveaux de décision dans leur communauté. La citoyenneté commence avec l'acquisition d'un acte de naissance, essentiel pour les enfants handicapés afin de garantir leurs droits de citoyens et leur accès à la santé et à l'éducation (38, 15)

Les personnes handicapées de Bankim paraissent sous-estimer leur capacité d'action pour changer un système qui jusqu'à présent ne leur permet que peu d'exercer leur droit et de développer leur potentiel. La façon dont les personnes handicapées se considèrent et la façon dont on les considère peut freiner leur désir d'entamer un processus de changement par un phénomène d'introjection décrit par Paolo Freire dans sa « *Pédagogie de l'opprimé* ». En effet,

le fait d'intérioriser l'idée que les personnes valides se font d'elles (des être inférieurs qui n'ont pas de droits ni d'utilité) peut pousser les personnes handicapées à un mépris de soi et à une dépendance émotionnelle vis-à-vis des valides, et rendre très difficile l'initiation d'un processus de réappropriation de leurs droits (42). Selon Paolo Freire, afin de briser ce mécanisme, une véritable prise de parole est nécessaire. Le fait de s'associer à un groupe permettant le partage des expériences et la circulation des bonnes informations peut conduire au changement des perceptions qui entraîne le changement d'attitude puis de comportement (44).

« Rien pour nous sans nous » ; ce slogan démocratique rappelle qu'on ne peut pas imaginer un projet handicap sans un investissement des personnes handicapées elles-mêmes à toutes les étapes, c'est pourquoi il est fondamental de pouvoir leur rendre la parole dans un vrai processus démocratique, qui représente également les femmes. La création et le soutien des OPH entre dans le cahier des charges du Centre social mais demanderait probablement un renforcement des capacités des professionnels dans la gestion des organisations (22, 45). La mise en place sous la supervision des Affaires Sociales d'une nouvelle OPH à travers un processus qui parte depuis la communauté pour aboutir à une représentation au niveau de l'arrondissement (et non le contraire) pourrait garantir une vraie représentation des personnes handicapées dans le projet. Il existe de multiples exemples de la mise en place d'OPH de façon « bottom-up » ; l'un d'eux consiste à créer des groupes d'entraide au niveau des villages dont les membres peuvent adhérer à l'OPH par le biais d'une cotisation (46). Ce processus peut prendre du temps, surtout si on le souhaite démocratique et décidé par les personnes handicapées elles-mêmes au niveau de la communauté : cela demande un effort de sensibilisation, un bon système d'information, une organisation de base des personnes handicapées au niveau des villages ou des communautés, et de bonnes relations avec les acteurs du projet (45, 47).

4.3 - Accès

Obstacles majeures :

1. Pauvreté des personnes handicapées
2. Il n'existe pas de tarifs adaptés pour les personnes handicapées
3. Il n'existe pas d'aide systématisée pour les personnes indigentes
4. Procédures administratives pour l'obtention d'aide décourageantes

4.3.1 - Accès financier

Une analyse de l'enquête sur la santé dans le monde de 2002-2004 fait apparaître que l'inaccessibilité financière est le principal motif pour lequel, dans les pays à faible revenu, les personnes handicapées, quels que soient leur sexe et leur classe d'âge, n'ont pas bénéficié des soins de santé dont elles avaient besoin (1). Il n'est donc pas étonnant de retrouver les moyens financiers en tête des obstacles énoncés par rapport à l'accès aux soins.

Une stratégie consiste à augmenter les ressources (capital financier : 4.2) : faciliter l'accès aux programmes de microfinancement et à la mise en place d'activités génératrices de revenus pour les familles des personnes handicapées ou les personnes handicapées elles-mêmes représente un moyen convaincant d'y arriver (47, 48). Handicap International a évalué 43 projets à travers le monde et constaté que les programmes de microfinancement ciblés avaient des effets bénéfiques et que près des deux tiers étaient viables à long terme (49). Au Cameroun,

l'organisation CBM (Christoffel Blindenmission) a mis en œuvre avec succès des activités de microfinancement qui ont permis à de nombreuses personnes handicapées de devenir économiquement indépendantes, de prendre soin de leur famille, d'accéder à des groupes d'entraides dont ils étaient auparavant exclus, d'améliorer leur qualité de vie et leur estime d'eux-mêmes, et de s'investir à leur tour dans des actions de sensibilisation sur l'inclusion dans leur communauté (50).

Une autre stratégie tend à améliorer l'accès aux soins de santé en diminuant les paiements directs. Le système des fonds d'équité (système de « tiers payeur » qui garantit aux structures sanitaires un paiement pour les soins de santé offerts aux plus pauvres et donc ne porte pas préjudice au recouvrement des coûts) pourrait représenter une mesure capable de cibler vraiment la population la plus pauvre (38, 51). Une réelle gratuité de la carte d'invalidité qui donnerait un réel accès à des soins de santé abordables serait un pas en avant décisif pour la promotion des droits des personnes handicapées et leur accès aux soins de santé ordinaires et spécifiques. Un système n'en exclut pas un autre et plusieurs pays d'Afrique ont testé l'association « mutuelles de santé-fonds d'équité », notamment le Rwanda qui offre aujourd'hui le meilleur exemple d'intégration d'un système de subventions sur un modèle mutualiste (52). Ce qui ressort aujourd'hui des bonnes pratiques internationales parle pour la diversité et la complémentarité des systèmes et des partenaires dans le financement des soins de santé. Cependant, la mise en place de fonds de solidarité à long terme reste de la responsabilité du gouvernement avant tout (1). Les organisations de développement peuvent y contribuer si le fonds est solide, appuyé par de multiples partenaires et bien coordonné ; cependant, il est aussi possible de créer un fond d'équité plus modeste, ciblé sur les besoins de réadaptation (53). Cette dernière pratique favorise la promotion de ces interventions mal connues, représente un plaidoyer auprès des autorités et initie une préoccupation partagée et une solution durable basée sur la responsabilisation des acteurs impliqués dans la gestion du fonds. Cela pourrait être un avantage substantiel par rapport à des financements directs de la part de l'organisation, qui s'arrêteront simplement à la fin du projet. Une autre possibilité est d'aider à rendre les prix abordables dans les formations sanitaires à travers des contributions en formation, équipement, médicaments et consommables.

4.3.2 - Accès physique, accès à l'information, non discrimination

Ces aspects de l'accès aux soins ont été peu relevés : les personnes handicapées ne se sentaient pas spécialement discriminées dans les soins de santé, et ni la communication, ni l'accès physique n'étaient pour l'instant identifiés comme des difficultés prioritaires. Il faut cependant se souvenir que les personnes handicapées interrogées habitaient toutes dans des villages en bordure de l'axe routier. Pour des personnes résidant dans des villages éloignés voire enclavés, la situation pourrait être très différente. Pour elles plus encore, l'activité des relais communautaires est fondamentale. Ce sont des personnes-clés facilitant l'accès aux soins par le fait qu'elles connaissent personnellement les personnes handicapées, communiquent avec elles et représentent un premier recours de proximité en termes de santé. Les difficultés dans les démarches administratives pourraient être réduites par un accompagnement de proximité complété par un bon système d'information et d'orientation (voir point 4.1).

Enfin, consciente des difficultés rencontrées par les personnes handicapées, l'OMS propose

d'inclure dans le recueil des données administratives générales des éléments d'identification du handicap qui permettent de contrôler l'accès aux services par les personnes handicapées (1, 45, 54).

4.4 - *Disponibilité de services de réadaptation de proximité : aider les personnes handicapées là où elles vivent*

Obstacles majeurs :

1. Pas de structures de réadaptation de proximité
2. Pas de spécialiste local pour renseigner sur les interventions nécessaires
3. Pas de système de suivi pour assurer la continuité des soins

4.4.1 - Interventions à base communautaire

L'OMS recommande fortement que dans les environnements pauvres qui souffrent d'un manque de ressources et de capacités, on accélère la mise en place d'une offre de soins dans les communautés à travers la réadaptation à base communautaire (RBC) (1, 45, 55), complétée par l'orientation des patients vers des établissements de référence si besoin est. Cette stratégie est d'autant plus valable que la distance à parcourir pour se rendre au centre influence l'observance du traitement (56) et que la plupart des personnes handicapées ont besoin de services de réadaptation relativement modestes et peu coûteux qui pourraient souvent être disponibles au niveau communautaire (1, 57, 47). La réadaptation à base communautaire s'appuie en général sur trois types de ressources humaines : les agents RBC, qui sont des généralistes capables de gérer la plupart des situations de handicap dans les différents domaines, les spécialistes de la réadaptation pour la supervision et la formation continue des agents RBC, et également pour les prises en charge qui dépassent les compétences de ces derniers, et enfin les volontaires RBC qui accompagnent les personnes handicapées dans leur village. Les agents RBC représentent une clé dans l'accès à des interventions de réadaptation (45, 58). La formation des agents RBC n'est pas standardisée et elle n'existe pas au Cameroun jusqu'ici. Avec la présence à Bankim de professionnels dans les sciences sociales et en kinésithérapie, qui constituent la plus grande base des compétences en RBC, il serait possible, après une formation initiale, d'envisager une formation continue locale. Il a été mis en évidence que le personnel recruté et formé localement est *a priori* mieux outillé et préparé à vivre et à travailler auprès de la population (1). Les professionnels intervenant en RBC doivent être mobiles et capables de se déplacer dans les communautés pour leur travail de supervision.

4.4.2 - Expertise de proximité en réadaptation

A Bankim, aucune compétence en réadaptation n'est pour l'instant disponible. Dans de nombreuses régions du monde où des spécialistes en médecine de réadaptation ne sont pas accessibles, les soins peuvent être dispensés par des médecins doublés de thérapeutes de la rééducation fonctionnelle (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes...). Une réadaptation à base communautaire doit être capable, pour opérer un impact sur le bien-être physique des usagers, d'assurer les soins de réadaptation physique, de mettre à disposition des aides et d'orienter les patients (1). Le professionnel le mieux placé pour superviser cela, dans un contexte de ressources réduites, apparaît être un kinésithérapeute, d'autant plus que le handicap moteur est le type de handicap le plus fréquemment rencontré à Bankim. Ce professionnel, même attaché à une structure de soins comme l'hôpital, devrait travailler en

priorité à l'appui des agents ou volontaires RBC pour assurer la mise en place d'une réadaptation au niveau communautaire.

4.4.3 - Production locale d'aides techniques

L'OMS recommande d'encourager la production locale d'aides techniques (1, 45). Le GIC CA-MEHABA, par exemple, pourrait représenter une opportunité en se profilant non seulement pour effectuer les réparations qui sont souvent un problème pour les localités éloignées des centres de référence, mais également, avec une formation adaptée, pour réaliser certaines aides techniques (59). Ceci constituerait, en privilégiant l'emploi et la formation des personnes handicapées dans la production de matériel de réadaptation, une double action d'inclusion.

4.5 - *Qualité de la prévention des incapacités dans les soins ordinaires*

Obstacles majeurs :

1. Absence de traitement ou traitement inefficace
2. Référence vers une structure qui ne fournit pas l'aide attendue
3. Pas de suivi des situations chroniques
4. Manque de compétences liées au handicap

Parfois, les agents de santé ne disposent pas des connaissances et compétences adéquates pour traiter certaines affections primaires, secondaires et de comorbidité associées au handicap (1). Certaines actions de prévention primaire peuvent réduire l'apparition des déficiences : par exemple éviter le paludisme chez les femmes enceintes contribue à diminuer le risque de naissances prématurées et d'infirmité motrice cérébrale (60). En prévention secondaire, les conséquences fonctionnelles du trachome ou de l'otite chronique, par exemple, sont généralement évitables avec un traitement et un suivi efficace (61, 62). Lorsque malgré tout des atteintes fonctionnelles sont présentes, la réadaptation est un moyen puissant de récupérer ou développer des capacités d'action (1, 45, 50, 59). Par exemple, des pieds bots pourraient être correctement pris en charge de façon précoce et conservatrice à l'hôpital de Bankim avec un haut pourcentage de réussite s'il existe un personnel de réadaptation fonctionnelle bien formé (56). Parfois, comme en cas de cataracte ou d'hydrocéphalie, une opération est nécessaire et peut rendre à une personne son autonomie et ses capacités de développement.

Une analyse des causes fréquentes des incapacités pourraient aider à vérifier dans quelle mesure les réponses existantes en termes de diagnostic et de traitement permettent actuellement de les éviter et quelles actions pourraient permettre d'améliorer la situation, en termes de formation, de développement de standards de qualité, de procédures de référence etc. Un accent sur la prévention devrait également orienter les interventions médicales vers le développement d'une nouvelle relation entre les prestataires et les usagers, faisant plus de place à l'éducation et l'accompagnement thérapeutiques, en lien étroit avec les acteurs de terrain (agent et volontaires RBC, agents relais communautaires).

4.6 - *Interventions possibles dans le cadre du projet Bankim*

Les interventions possibles en ce qui concerne l'amélioration de l'accès aux soins de santé à Bankim par rapport à chaque obstacle se chevauchent parfois, une même intervention pouvant contribuer à la réduction de plusieurs obstacles. C'est pourquoi les interventions ont été classées selon les cinq grands axes de la charte d'Ottawa.

Les contributions possibles de FAIRMED ont été identifiées en cohérence avec les 10 principes directeurs de sa stratégie 2014–2017 : le droit à la santé, l'accès équitable, l'approche soins de santé primaires, la santé inclusive, le renforcement du système de santé, la qualité des soins, la sensibilité aux étapes du cycle de vie et aux questions de genre, l'alignement sur les politiques et le plaidoyer.

Axes d'interventions possibles	Contribution possible de FAIRMED
Acquérir des aptitudes individuelles	
Renforcer les capacités des formations sanitaires, du centre social et des relais communautaires sur l'inclusion, les interventions de RBC et les possibilités de référence	Organiser les formations en exploitant les partenariats existant avec les autres acteurs de RBC et développement inclusif
Renforcer les capacités d'acteurs locaux dans la réparation et la production d'aides techniques	Négocier un accord de collaboration avec le GIC CAMEHABA, organiser la formation, fournir le matériel nécessaire
Renforcer les capacités des agents de santé sur le handicap, les déficiences pouvant conduire à un handicap, leur identification précoce, le traitement et les références des personnes handicapées	Organiser les formations en exploitant les partenariats existant avec les autres acteurs de prévention des incapacités
Renforcer l'action communautaire	
Sensibiliser les personnes handicapées, leur famille, les communautés sur l'inclusion	Appuyer l'organisation de la journée des personnes handicapées, appuyer la mise en place d'une RBC dans les 3 aires de santé
Mettre en place des groupes d'entraide dans les villages et accompagnement, renforcement des capacités	Appuyer le renforcement des capacités (dynamique de groupe) et le suivi des groupes d'entraide
Créer et renforcer les capacités d'une OPH	Renforcer les capacités du centre social (développement des associations, dynamique de groupe), appui au renforcement des capacités (gestion financière, gouvernance) et au suivi de l'OPH, veiller au processus démocratique
Promouvoir des activités génératrices de revenus et l'utilisation de microfinance pour les personnes handicapées et leur famille	Malgré que l'insertion économique des bénéficiaires ne fasse pas exactement partie du champ des activités de FAIRMED, il serait possible d'instaurer une collaboration avec un partenaire expérimenté dans ce domaine, qui pourrait assister la mise en place et le suivi de telles activités, et appuyer en même temps le renforcement des capacités locales.

Mettre en place une réadaptation à base communautaire avec un agent RBC mobile et un réseau de volontaires vivant proches des personnes handicapées

En s'appuyant sur son expérience, ses partenariats gouvernementaux et en RBC, FAIRMED peut développer de façon participative une intervention qui convienne aux réalités du terrain : par exemple négocier l'affectation d'un personnel du centre social pour le poste d'agent RBC, fournir le matériel roulant, organiser la formation de base et continue de l'agent RBC et celle des volontaires, appuyer la coordination de la mise en œuvre des activités etc.

Réorienter les services de santé

Coordonner les actions et les informations à travers une plateforme handicap dans le district à terme indépendante du projet Bankim, mettre en place une stratégie de communication assurant que l'information soit accessible à tous

Appuyer la coordination, renforcer les capacités des divers acteurs, assister au "processus d'émancipation" de l'organe de coordination (vers une gérance totale par les acteurs locaux sans FAIRMED)

Rendre abordable le prix des services en appuyant les formations sanitaires avec de l'équipement, de la formation, des médicaments et des consommables

FAIRMED fournit déjà du matériel (moto ambulances, pansements, équipement hôpital etc.).

Mettre en place une équipe multidisciplinaire (social-réadaptation fonctionnelle-santé) qui soit formée en RBC, disponible et mobile afin d'effectuer des stratégies avancées dans les communautés en collaboration avec les acteurs de terrain (agent RBC, volontaires RBC, agents relais communautaires)

Mettre à disposition un kinésithérapeute à l'hôpital, fournir le matériel roulant pour les stratégies avancées et l'équipement de la salle de réadaptation, former les professionnels (kinésithérapeute et agent du service social) en RBC

Mettre en place un fonds d'équité pour financer une partie des interventions de réadaptation

Organiser la mise en place de ce fonds, en appuyer la gestion (il pourrait être géré par le comité multi acteurs) et fournir une partie du financement en poussant à la recherche de partenaires.

Faciliter les références des personnes handicapées vers les centres spécialisés quand nécessaire

Elaborer et ventiler vers les différents acteurs une liste des références appropriées, établir des liens de collaboration avec les centres spécialisés

Mettre en place des supervisions ou interventions occasionnelles par des spécialistes (psychiatrie, orthopédie, ophtalmologie etc.

Etablir des liens de collaboration avec les centres spécialisés, encourager l'échange de connaissances et organiser des consultations à Bankim par des spécialistes

Etablir des procédures et des standards de qualité quant à la prévention des incapacités au niveau des formations sanitaires	En collaboration avec les acteurs de terrain et d'autres acteurs ou organisations concernés par la prévention des incapacités, élaborer des procédures et standards quand à la qualité de la prévention des incapacités dans les formations sanitaires
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Elaborer une politique publique saine

Mettre en place un système d'enregistrement décroisé de toutes les personnes handicapées dès leur identification par une structure sociale ou de santé	Plaidoyer auprès des autorités
S'assurer que les enfants handicapés sont en possession d'un acte de naissance	Plaidoyer auprès des autorités
Etablir un quota de personnes handicapées dans les organes qui peuvent influencer les situations sanitaires, sociales, politiques, économiques...	Plaidoyer auprès des autorités
Inclure une personne handicapée dans le comité de pilotage du projet Bankim	Organiser l'élection de cette personne
Introduire le handicap dans les plans d'actions des acteurs de développement locaux (mairie et prestataires en particulier)	Plaidoyer auprès des autorités
Faciliter l'acquisition de la carte d'invalidité et faire respecter le règlement qui l'accompagne (accès abordable aux soins de santé ordinaires et spécifiques)	Plaidoyer auprès des autorités
Mettre en place d'un fonds d'indigence	Plaidoyer auprès des autorités

4.7 - Intérêts et limites de l'étude

En ce qui concerne les outils de collecte, les sous-questions qui ont été posées par rapport aux deux grandes questions sur les besoins et les obstacles ont laissé une marge d'interprétation suffisante pour permettre une confusion dans les réponses entre les deux. Cela a demandé en cours d'analyse une réattribution des énoncés en fonction du sens probable que leur donnait la personne. Bien que ce processus n'ait à priori pas touché au fond de ce qui a été exprimé et n'ait pas dévalorisé des propos ou des idées, il faut tenir compte dans l'analyse des résultats du risque inhérent à toute interprétation des propos d'une personne qui n'est plus là pour la confirmer. D'autre part, nous gardons à l'esprit qu'au-delà d'être des moyens d'arriver à la satisfaction de besoins de santé, l'obtention de moyens de subsistance et le fait de s'organiser en associations, évoqués par certains comme des besoins, représentent des fondamentaux dans la vie des personnes handicapées, qui touchent à la problématique de la pauvreté, de

l'inclusion, de la participation et du développement de la capacité d'action. Au vu des résultats, qui corroborent sans surprise ceux de nombreuses études sur le sujet, il aurait été possible de considérer l'accès aux soins de santé ordinaires et spécifiques comme des besoins non satisfaits à priori, et de ne se focaliser que sur la situation actuelle de l'accès aux soins des personnes handicapées à Bankim et sur les obstacles qu'elles rencontrent. L'intérêt d'interroger les besoins a surtout apporté une occasion pour les personnes handicapées de s'exprimer et de confirmer que ce qui est vrai dans la plupart des pays en voie de développement l'est aussi à Bankim, donnant ainsi corps aux difficultés rencontrées par les personnes handicapées.

L'intérêt d'utiliser un type d'investigation comme le diagnostic local participatif n'était pas seulement d'identifier les obstacles afin de mieux cibler l'offre, mais résidait également dans la conduite d'une réflexion autour du handicap et d'une préparation à l'action avec la constitution d'une équipe susceptible de mettre en œuvre les activités qui seront planifiées. Le choix du diagnostic local participatif a permis de favoriser un bon niveau de participation chez les acteurs concernés par le handicap à Bankim, y compris chez les personnes handicapées. La situation en plein air des focus groups et le fait que le nombre de personnes présentes ait largement dépassé le nombre prévu dans les deux villages, ainsi que le mélange des langues (anglais, pidgin, français, fufuldé, tikar), a pu introduire des biais : interventions de personnes valides, perte de profondeur des informations, sous-représentation des personnes ayant des difficultés de communication dans les échanges. L'avantage de ce grand nombre de personnes et de la situation en plein air est par contre d'avoir laissé la possibilité à un grand nombre de personnes handicapées de s'exprimer et suscité beaucoup d'intérêt dans la population générale. Les images utilisées pour l'animation des focus groups se sont révélées un bon média pour stimuler une prise de parole, confronter les points de vue et laisser aux personnes aveugles, sourdes ou muettes la possibilité de suivre la discussion et de s'exprimer aussi. La redondance des informations au bout des 13 entretiens et des 4 focus groups ont suggéré la saturation des données.

Les compétences en handicap, animation communautaire et développement associatif associées dans la conduite de l'investigation en binôme ont favorisé une bonne exploitation des situations d'interviews et de focus groups. L'intervention d'un formateur externe a consolidé les bases dans les notions de handicap et donné un poids supplémentaire à la problématique auprès des acteurs. La sélection des localités a subi un biais du fait qu'aucun village hors de l'axe routier principal n'a été investigué, ce qui laisse supposer que le problème d'accessibilité géographique a été peut-être sous-estimé dans les obstacles énoncés et qu'il faudrait en tenir compte. Les obstacles qui ont été traités dans cette investigation ne sont que ceux qui ont été relevés par les différents acteurs. Il est tout à fait possible qu'il en existe d'autres, occultés pour l'instant par des problèmes plus urgents ou plus importants, mais qui pourraient voir le jour au cours du projet, à la lumière de l'amélioration des conditions d'accès et de la prise de conscience par les personnes handicapées de leurs droits.

4.8 - Perspectives

Cette étude présente des interventions possibles ; FAIRMED ne pourra cependant pas soutenir la mise en œuvre de la totalité d'entre elles. Après que l'ONG se sera positionnée sur ses possibles contributions prioritaires, le choix final des interventions à mettre en œuvre sera ensuite fonction des priorités des acteurs de terrain. Une restitution aura lieu dans les villages et quartiers où ont eu lieu les focus groups dans les deux mois qui suivront la fin de cette

étude. A cette occasion, des personnes handicapées seront désignées par leurs pairs pour les représenter à l'atelier sur l'identification des interventions prioritaires pour 2014–2017. La planification du second semestre 2014 qui suivra, effectuée dans le cadre du comité consultatif, s'appuiera sur ce premier atelier. Il s'avérera important que les fonds mis à disposition par FAIRMED soient présentés de façon transparente lors des exercices de planification afin que les différents acteurs et les communautés puissent décider des interventions prioritaires et des stratégies de recherche de fonds en connaissance de cause.

Le projet de santé de FAIRMED va intégrer dans son plan d'action les interventions jugées prioritaires mais devra prendre soin d'envisager la durabilité de toutes les actions entreprises en prévoyant dès la planification de chaque intervention la façon dont elle pourra être conduite, monitorée, évaluée et financée une fois le projet arrivé à son terme.

En incluant les personnes handicapées dans ce projet de santé, FAIRMED s'aligne sur une politique mondiale guidée entre autres par l'Organisation Mondiale de la Santé et l'ONU. La fondation n'est pas seule dans ce développement vers des projets plus inclusifs, beaucoup d'autres organisations qui ne sont pas non plus spécialisées dans le handicap sont actuellement dans le même processus, à l'instar de l'UNHCR qui s'est récemment dotée de directives pour l'inclusion des personnes handicapées dans l'action humanitaire (63). Le développement inclusif est maintenant une opportunité et un défi, une porte entrouverte que nous pouvons décider de pousser résolument.

Index des illustrations

Illustration 1 : Les quatre grands thèmes de discussion dans les focus groups	10
Illustration 2 : schéma des liens entre les acteurs impliqués dans le handicap à Bankim au 19 février 2014	11
Illustration 3: Les conditions d'accès aux soins de santé	20

Bibliographie

1. Organisation Mondiale de la Santé, Banque Mondiale. Rapport mondial sur le handicap 2011. Genève: éditions de l'OMS; 2012.
2. Organisation des Nations Unies. (page consultée le 12/01/14). Personnes handicapées, [en ligne]. <http://www.un.org/fr/globalissues/disabilities/>
3. Organisation Mondiale de la Santé. Un enjeu vital. Les pauvres face à la santé et à la maladie. Genève : éditions de l'OMS ; 2002
4. Braithwaite J, Mont D. Disability and Poverty: A Survey of World Bank Poverty Assessments and Implications. Washington : Social protection and labour, World Bank ; 2008.
5. Ministère de l'Economie, De la Planification et de L'Aménagement du Territoire, Fonds des Nations Unies pour l'Enfance, Institut National de la statistique, éditeurs. Enquête par grappes à indicateurs multiples 2006. Cameroun ; 2007
6. Institut National de la Statistique, Ministère de l'Economie de la Planification et de l'Aménagement du territoire, Ministère de la santé publique, éditeurs. Enquête Démographique et de Santé et à Indicateurs Multiples 2011. Yaoundé ; 2012.
7. Groupe de travail de IDDC pour la convention des Nations Unies. Développement inclusif et Convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées. International Disability and Development Consortium ; 2005.
8. The World Bank. (page consultée le 26/04/2014). Disability and the Millennium Development Goals, [en ligne]. <http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:21162907~menuPK:3265756~pagePK:210058~piPK:210062~theSitePK:282699,00.html>
9. Handicap International. Qu'est-ce que le développement local inclusif ? Un cadre pour une politique de développement local inclusif. Lyon : Handicap International ; 2001.
10. Plantier-Royon E. Document Cadre Thématique. Développement Local Inclusif. Lyon : Handicap International ; 2009.
11. Guy M. Guide pour l'élaboration de projets utilisant la méthodologie Making it Work. Lyon : Handicap International ; 2011.
12. Rousselle V, Naughton C, Sommer E. Comment intégrer le point de vue des personnes handicapées dans les directives de gestion du cycle de projet de la commission européenne. Lyon : CBM ; 2012.

13. Proceedings of the sixty-fifth session of the General Assembly of United Nations on Realizing the Millennium Development Goals for persons with disabilities towards 2015 and beyond ; 2010 Nov 3.
14. Pouagam J. Recueil OMD et des textes juridiques de promotion et de protection des personnes en situation de handicap. Yaoundé : Centre d'Information et de Ressources Documentaires sur le Handicap/Goodwill-Cameroun ; 2010.
15. United Nations Enable. (page consultée le 11/05/2014). Development and human rights for all, [en ligne]. <http://www.un.org/disabilities/>
16. Haut Commissariat aux Droits de l'Homme. Convention relative aux droits des personnes handicapées. Guide de sensibilisation. New-York et Genève : Nations Unies ; 2008.
17. Axelsson C. Document d'orientation pour une politique de Développement Local Inclusif. DG de l'Emploi et des Affaires Sociales de la Commission Européenne ; 2008)
18. Sanchez-Garcia C. Le diagnostic local partagé : un diagnostic co-construit. Paris : Institut Théophraste Renaudot ; 2005.
19. Baumann M, Cannet D, Châlons S. Santé communautaire et action humanitaire : le diagnostic de santé d'une population. Rennes : Ed. ENSP ; 2001.
20. Organisation Mondiale de la Santé. (page consultée le 20/05/2014). International Classification of Functioning, Disability and Health, [en ligne]. <http://www.who.int/classifications/icf/en/#>
21. Guy M. Guide pour l'élaboration de projets utilisant la méthodologie Making it Work. Toolkit for step 2 : Establishing multi-stakeholder involvement. Lyon : Handicap International ; 2011.
22. Geiser P, Ziegler S, Zurmühl U. Appui aux organisations représentatives des personnes handicapées. Lyon : Handicap International ; 2012.
23. Programme Alimentaire Mondial. Techniques et outils participatifs. Guide du PAM. Rome : Division des stratégies et des politiques du PAM ; 2001.
24. Gauthier B. Recherche sociale. 2^{ème} édition. Québec : Presses de l'Université de Québec ; 1992.
25. Attal-Vidal C, Iribarne P. Focus groups : mode d'emploi. La Plaine Saint-Denis : AFNOR Editions ; 2012.
26. Haut commissariat des Droits de l'Homme. Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Guide à l'intention des observateurs des droits de l'homme. New-York et Genève : Nations Unies ; 2010.

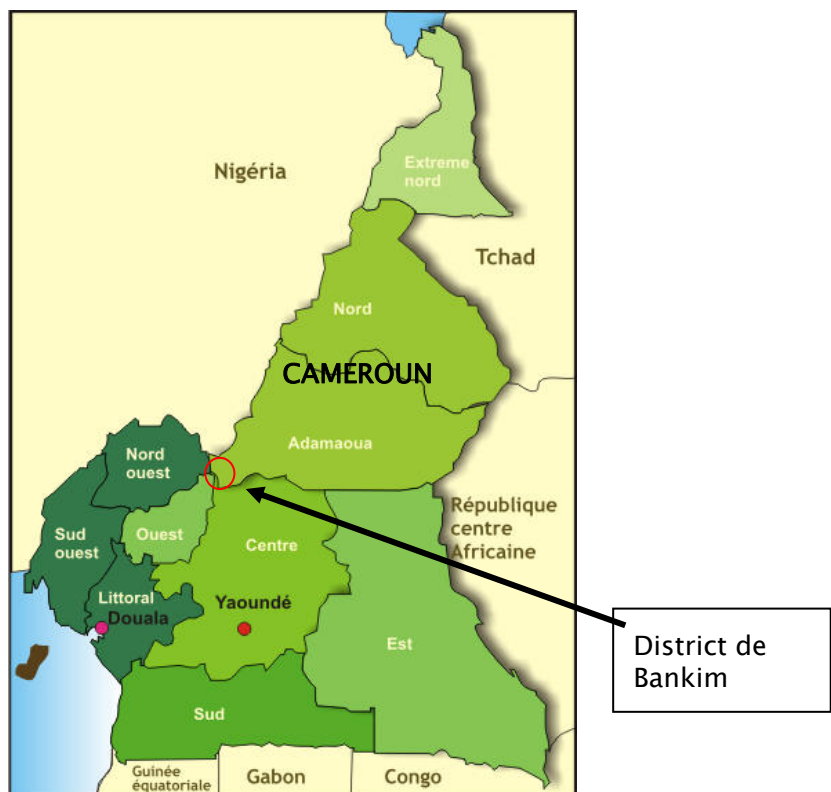
27. D'Arcy DC. La boîte à outils de la communauté. Diagnostic, suivi et évaluation participatifs en foresterie communautaire: Concept, méthodes et outils. Rome : Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture ; 1992).
28. Bouchon M. Travailler avec les communautés. Médecins du Monde ; 2012.
29. Fenneteau H. Enquête : Entretien et questionnaire. 2^{ème} édition. De la problématique à la collecte des données. Paris : Dunod, 2007.
30. Office des Nations Unies contre la drogue et le crime. Etudes d'évaluation thématique : approche qualitative de la collecte de données. New-York : Nations Unies ; 2004.
31. Plantier-Royon E. Comment réaliser un diagnostic participatif sur la situation des personnes handicapées et leur degré de participation citoyenne ? Lyon : Handicap International, 2008.
32. Nations Unies Enable. (page consultée le 13/02/2014). Développement et droits de l'homme pour tous. Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, [en ligne]. <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=792>
33. Berthier N. Les techniques d'enquête. Méthode et exercices corrigés. Paris : Armand Colin ; 2002.
34. Giroux S, Tremblay G. Méthodologie des sciences humaines. 2^{ème} édition. Saint-Laurent : Editions du Renouveau Pédagogique Inc ; 2002.
35. Organisation Mondiale de la Santé. (page consultée le 17/05/2014). The right to health. Fact sheet N°323, [en ligne]. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/en/>
36. Obrist B, Iteba N, Lengeler C *et al.* Access to Health Care in Contexts of Livelihood Insecurity : A Framework for Analysis and Action. PLOS Medicine [en ligne]. Octobre 2007, Vol.4, Issue 10, [consulté le 3/05/2014]. Disponibilité du internet : <http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.0040308>
37. Hausmann-Muela S, Muela Ribera J, Nyamongo I. Health-seeking behaviour and the health system response. Basel : Swiss Tropical Institute ; 2003.
38. Accès aux services pour les personnes handicapées dans les contextes difficiles. Lyon : Handicap International ; 2010.
39. Guide pratique pour l'aide à la mise en place d'un Centre Local d'Information et d'Orientation (CLIO). Rabat : Handicap International ; 2007.
40. Darain H, Alkitani A, Kashif M, Soboh El-zig N. The Role of Resource Information Centres in the Community Based Rehabilitation Framework [abstract]. Disability, CBR and Inclusive Development [en ligne]. 2013, Vol. 24, No. 3, [consulté le 20/04/2014]. Disponibilité sur internet : <http://dcidj.org/>

41. *Increasing access to health workers in remote and rural areas through improved retention: Global policy recommendations*. Geneva : World Health Organization, 2010.
42. Chiriacescu D, de Backer M, Botokro R. L'accès aux services pour les personnes handicapées. Lyon : Handicap International ; 2010.
43. Krefting D. Comprendre les approches communautaires du handicap dans le développement. Lyon : Handicap International ; 2003.
44. Nunes D, La citoyenneté à travers la participation. Paris : UNESCO ; 2001.
45. Réadaptation à base communautaire : Guide de RBC. Genève : Organisation Mondiale de la Santé ; 2011.
46. Deepak S, Rufino dos Santos L, Griffio G *et al.* Organisations of Persons with Disabilities and Community-based Rehabilitation. [abstract]. Disability, CBR and Inclusive Development [en ligne]. 2013, Vol. 24, No. 3, [consulté le 08/02/2014]. Disponibilité sur internet : <http://dcidj.org/>
47. Inclusion Made Easy. A quick program guide to disability in development. CBM ; 2012.
48. Giordano A, Leymat A, Doucet G. Renforcer l'accès aux services de microfinance pour les personnes handicapées. Lyon : Handicap International ; 2010.
49. Bonnes Pratiques pour l'insertion économique des personnes handicapées dans les pays en développement. Mécanismes de financement pour l'auto-emploi. Lyon : Handicap International ; 2006
50. Impact of SEEPDS' Interventions on persons with disabilities in the North West Region of Cameroon. CBM ; 2013.
51. Noirhomme M, Ridde V, Morestin F. Améliorer l'accès aux soins des plus pauvres : le cas des fonds d'équité. Montréal : Université de Montréal ; 2009.
52. Criel B, Samba Bâ A, Kane F, Noirhomme M, Waelkens MP. Une expérience de protection sociale en santé pour les plus démunis : le fonds d'indigence de Dar-Naïm en Mauritanie. Studies in Health Services Organisation and Policy ; 2010.
53. Gerbier B, Botrokro R. Comment améliorer l'accès aux soins de réadaptation pour les plus pauvres ? Evaluation de 3 fonds d'équité mis en œuvre par Handicap International au Rwanda, Mali et Togo. Lyon : Handicap International ; 2009.
54. Community-based rehabilitation and the health care referral services : a guide for programme managers. Genève : Organisation Mondiale de la Santé ; 1994.
55. Chapal D, Heinicke Motsh K. The participatory development of international guidelines for CBR. *Lepr Rev* ; 2008 ; n°79 :17-29.

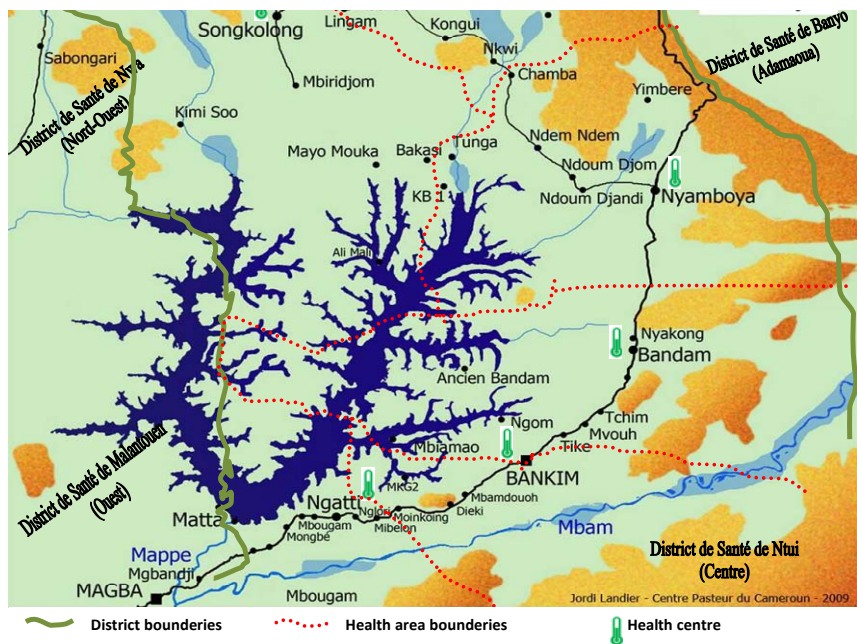
56. Pirani S, Naddumba E, Mathias R *et al.* Towards Effective Ponseti Clubfoot Care. *Clinical Orthopaedics and Related Research* [en ligne]. 5 may 2009, Vol. 467, N°5 [consulté le 17/03/2014]. disponibilité sur internet : <http://www.clinorthop.org/index.html>
57. *Disability and rehabilitation status review of disability issues and rehabilitation services in 29 African Countries*. Geneva : World Health Organization ; 2004.
58. Hartley S et al. Community-based rehabilitation: opportunity and challenge. *Lancet* ; 2009,374:1803–1804.
59. Werner D. L'enfant handicapé au village. Première édition. Lyon : Handicap International ; 1991.
60. World Health Organization. (page consultée le 5/05/2014). 10 facts on malaria, [en ligne]. http://www.who.int/features/factfiles/malaria/malaria_facts/en/index8.html
61. Organisation Mondiale de la Santé. (page consultée le 5/05/2014). Prévention de la cécité et des déficiences visuelles, [en ligne]. <http://www.who.int/blindness/fr/>
62. Organisation Mondiale de la Santé. (page consultée le 5/05/2014). Surdit  et d ficiency auditive, [en ligne]. <http://www.who.int/topics/deafness/fr/>
63. Pearce E. Disability Inclusion : Translating Policy into Practice in Humanitarian Action. New-York : Women's Refugee commission ; 2014.

ANNEXE I : CARTES GEOGRAPHIQUES

A. Carte du Cameroun



B. Carte du district de santé de Bankim et ses 6 aires de santé



ANNEXE II : EXEMPLE DE GUIDE D'ENTRETIEN

Guide d'entretien : structure et professionnels de la santé

1. Quels sont les liens des acteurs avec le handicap et avec les autres acteurs travaillant dans le handicap ?

1.1 Réseaux et partenariat

- Avez-vous des liens avec d'autres structures par rapport au handicap ? Lesquelles ?
- Quel type de collaboration avez-vous avec ces structures ?

1.2 Lien avec les personnes en situation de handicap

- Dans quelles circonstances êtes-vous en contact avec des personnes handicapées à l'hôpital/centre de santé ?
- Quelles sont les caractéristiques des personnes handicapées avec lesquelles vous avez un contact ici à l'hôpital/centre de santé ?

2. Quelle est la situation des personnes handicapées par rapport aux soins de santé ordinaires et spécifiques selon les concernés et les différents acteurs ?

2.1 Perception, connaissance du handicap

- Que diriez-vous de la façon dont le handicap ou les personnes handicapées sont perçus ici dans l'arrondissement de Bankim ?
- Connaissez-vous des lois ou règlements qui concernent l'accès des personnes handicapées aux soins de santé ?
- Avez-vous déjà bénéficié de formations sur le handicap ou les besoins de santé spécifiques aux personnes handicapées ?

2.2 Diagnostic et prise en charge précoce des incapacités

- Comment les enfants handicapés sont-ils connus de votre centre ?
- Que se passe-t-il si vous soupçonnez un enfant de souffrir d'un handicap ou que c'est même avéré ?

2.3 Services offerts par la structure

- Quels sont les objectifs visés par le centre dans lequel vous travaillez par rapport spécifiquement aux personnes handicapées, s'il y en a ?
- Quel est le coût de vos services pour les personnes handicapées ?
- En cas de difficultés financières, que connaissez-vous comme mesures visant à aider les PH à avoir accès aux soins tout de même ?
- Y a-t-il dans la formation sanitaire des compétences spécifiques pour la prise en charge des personnes handicapées ? (communication, réadaptation...)
- Y a-t-il dans la structure un personnel que vous estimez mieux à même de prendre en charge les personnes handicapées qui viennent à l'hôpital/au centre ? Pourquoi ?
- Si une famille est en difficulté avec une personne handicapée qui a besoin de soins de santé ou d'intervention pour améliorer son autonomie, comment en êtes-vous informé, et comment cela se passe-t-il ?

2.4 Continuité des soins

- Devez-vous parfois référer les personnes handicapées ailleurs pour des soins de santé? Dans quelles circonstances ?
- Savez-vous ce que deviennent ensuite les personnes handicapées référées vers un autre service, ou les personnes souffrant de maladies potentiellement invalidantes ?
- Avez-vous des traces documentées des consultations ou hospitalisations des personnes handicapées à l'hôpital/au centre ?

3. Quels sont les demandes et besoins des personnes handicapées en ce qui concerne les soins de santé ?

- Qu'estimez-vous être les besoins des personnes handicapées en termes de soins de santé ordinaire et de réadaptation ?
- Quelles sont les demandes les plus fréquentes de la part des PH en ce qui concerne leur santé et leur autonomie?
- Etes-vous confronté à des besoins spécifiques de santé liés au handicap (escarres, problèmes urinaires, troubles du comportement, etc.) ?

4. Quels sont les obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans leur accès aux soins de santé ordinaires et spécifiques ?

- Selon vous, qu'est-ce qui empêcherait les personnes handicapées de consulter en cas de besoin ?
- Qu'est-ce qui empêcherait que vous puissiez soigner les personnes handicapées comme les autres personnes ?
- Qu'est-ce qui empêcherait que les personnes handicapées qui viennent vous voir avec un besoin en réadaptation (kinésithérapie, aide technique, tricycle, lunette, etc.) aient accès à ces services ?
- Vous sentez-vous parfois en difficultés avec les personnes handicapées qui viennent à l'hôpital/au centre ? Quelles difficultés ?
- Selon vous, quelles sont les compétences qui manquent à l'hôpital/au centre de santé pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées ?

5. Quelles sont les ressources et opportunités à disposition dans le district de Bankim par rapport à cette problématique ?

- Connaissez-vous des services de réadaptation que vous pouvez proposer aux personnes handicapés?
- Pensez-vous à un exemple de succès que vous avez vécu dans le cadre de cette problématique d'accès aux soins de santé et réadaptation ?
- Que voyez-vous comme opportunités et forces à Bankim en ce qui concerne l'accès des personnes handicapées aux soins de santé et à la réadaptation ?

Identité de la structure

Nom de la structure :

Type de structure :

Contacts (adresse ; tél/fax, mail...) :

Noms et contacts des principaux responsables:

Qualifications du personnel de la structure :

Territoire d'intervention :

Statut (association, Ministère de tutelle/institution de tutelle...) :

ANNEXE III : GUIDE POUR L'ANIMATION DES FOCUS GROUPS

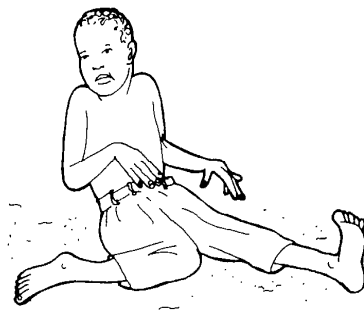
Thématique 1 : perception du handicap

Grande question 2 : quelle est la situation des PH par rapport aux soins de santé ordinaires et spécifiques?

Thème : 2.1 perception du handicap

Questions de guidance :

- Que voyez-vous sur l'image ?
- Connaissez-vous des personnes comme celles-ci ?
- Quels sont les autres handicaps que vous connaissez ?
- Comment considère-t-on ces personnes à Bankim, à votre avis ? Et vous, avez-vous l'impression d'être considérés ainsi ?
- Qu'est-ce que c'est qu'une personne handicapée, selon vous ?
- Quelles sont les différentes causes du handicap, selon vous ?



Exemple d'image thématique 1

Thématique 2 : Soins de santé ordinaires

Grande question 2 : quelle est la situation des PH par rapport aux soins de santé ordinaires et spécifiques?

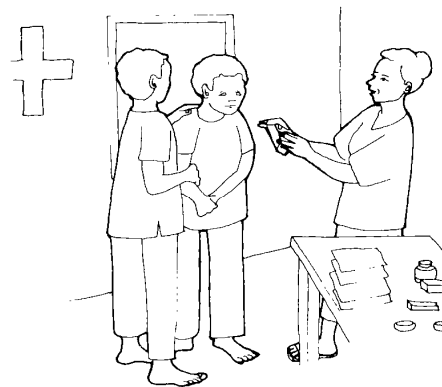
Thèmes : 2.2 diagnostic et prise en charge précoce, 2.3 services offerts par les structures

Grande question 3 : quels sont les besoins et demandes des PH en ce qui concerne les soins de santé ?

Grande question 4 : quels sont les obstacles rencontrés par les PH dans leur accès aux soins de santé ?

Questions de guidance :

- Que voyez-vous sur l'image ?
- En général, pourquoi avez-vous besoin de soins (ou votre enfant handicapé) ?
- Que faites-vous quand vous êtes malade ou blessé (ou votre enfant handicapé) ?
- Est-ce que vos expériences avec les centres de santé/l'hôpital ressemblent à l'image ? Qu'est-ce qui est pareil/différent ?
- Y recevez-vous les soins que vous espérez ?
- Quelque chose vous empêche de vous faire soigner au centre de santé ? Quoi donc ?



Exemple d'image thématique 2

Thématique 3 : réadaptation et amélioration de l'autonomie

Grande question 2 : quelle est la situation des personnes handicapées par rapport aux soins de santé ordinaires et spécifiques?

Thèmes : 2.3 services offerts

Grande question 3 : quels sont les besoins et demandes des PH en ce qui concerne les soins de santé ?

Grande question 4 : quels sont les obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans leur accès aux soins de santé?

Questions de guidance :

- Que voyez-vous sur l'image?
- Connaissez-vous ces pratiques ? Quelqu'un qui en a bénéficié ? Connaissez-vous des endroits où on fait cela ?
- Pensez-vous que l'autonomie des personnes handicapées peut être améliorée à travers ces pratiques (réadaptation)?
- Connaissez-vous des personnes handicapées qui auraient besoin de réadaptation ? Quoi comme intervention, par exemple ?
- Qu'est-ce qui empêche que les personnes handicapées à Bankim puissent bénéficier de ces interventions ?



Exemple d'image thématique 3

Thématique 4 : inclusion

Grande question 1 : quels sont les liens des acteurs avec le handicap et avec les autres acteurs travaillant dans le handicap ?

Thèmes : 1.1 réseaux et partenariat ; 1.2 lien avec les personnes en situation de handicap

Grande question 5 : quelles sont les ressources et opportunités à disposition dans le district de Bankim par rapport à cette problématique ?

Questions de guidance :

- Que voyez-vous sur l'image ?
- Qu'est-ce qui fait que ces personnes semblent heureuses et actives avec leur handicap ?
- Faites-vous partie, connaissez-vous une association de PH ?
- Que pensez-vous de l'idée de former des groupes de personnes handicapées ? A quoi cela peut-il servir ?
- Qu'est-ce qui pourrait être changé au niveau des soins de santé et de l'aide à l'autonomie à Bankim pour que les personnes handicapées soient plus heureuses et plus actives ?



Exemple d'image thématique 4

ANNEXE IV : REUNIONS AVEC LES MEMBRES DU COMITE CONSULTATIF

Réunions	Objectifs
16 janvier : réunion préliminaire des acteurs clés avec le coordinateur du projet	S'assurer de la pertinence de la démarche et des grandes questions à poser, de leur intérêt et du choix des acteurs clés (validation des termes de référence de l'étude)
18 février 2014 : rencontre préliminaire avec les OPH et le service social	Permettre une meilleure intégration de ces acteurs qui n'avaient jusqu'ici pas ou peu été sollicités dans le cadre du projet Bankim. Une brève présentation du projet global puis du diagnostic a servi de base à une discussion sur le rôle possible des OPH dans le volet handicap de ce projet.
19 février 2014 : réunion avec les principaux acteurs concernés par le handicap dans le district de Bankim	Mettre en évidence les liens autour de la problématique de l'accès aux soins ordinaires et spécifiques des personnes handicapées (focus group). Valider le rôle et la constitution du comité consultatif Présenter l'investigation et faire valider la méthodologie par le comité Présenter le calendrier du diagnostic, l'adapter de façon participative et le faire valider par le comité Sur la base de critères discutés avec les participants, identifier les villages où pourraient se dérouler les focus groups.
21 février 2014 : 1/2 journée de formation pour le comité consultatif	Harmoniser les concepts sur le handicap dans le groupe.
25 février 2014 : demi-journée de formation des ARC pour la sensibilisation dans les localités sélectionnées	Présenter brièvement le projet, l'investigation et l'objectif de ces focus groups Valider la liste des personnes handicapées à inviter et les lieux de réunions Clarifier le message à passer aux personnes handicapées et aux chefs de villages/quartiers.
12 mars 2014: restitution préliminaire pour le comité consultatif	Présenter les premiers résultats de l'investigation Décider de la procédure par rapport à la représentation des personnes handicapées au sein du comité consultatif

ANNEXE V : LES ACTEURS ET LEUR ROLE PAR RAPPORT AU HANDICAP

Acteurs	Rôle
Sous-préfecture	<ul style="list-style-type: none"> • Coordination des actions en faveur des personnes handicapées
Commune	<ul style="list-style-type: none"> • Gestion de l'enveloppe budgétaire des prestataires (entre autres santé et social) • Délivrance des documents officiels (actes de naissance, carte d'indigence)
Délégation des Affaires Sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboration des dossiers d'aide sociale • Transmission des informations entre les différents acteurs impliqués dans le handicap
Service de Santé de District (SSD)	<ul style="list-style-type: none"> • Etablissement des certificats médicaux d'invalidité et des certificats de naissance • Soins médicaux à travers les formations sanitaires • Mobilisation communautaire dans les actions de santé à travers l'animateur communautaire du district
Agents relais communautaires	<ul style="list-style-type: none"> • Composent les comités de santé, participent par délégation aux comités de gestion des formations sanitaires • Lien entre la communauté et le système de santé du district
Agents de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Soins médicaux
Sœur de la Ste Union	<ul style="list-style-type: none"> • Aide ponctuelle aux démunis • Intermédiaires de la fondation Liliane pour le financement d'interventions de réadaptation aux moins de 25 ans
Tradipraticiens	<ul style="list-style-type: none"> • Soins de santé traditionnels
GIC CAMEHABA	<ul style="list-style-type: none"> • Formation socioprofessionnelle
Association Vi-vre Ensemble	<ul style="list-style-type: none"> • Représentation des personnes handicapées
Autorités religieuses et traditionnelles	<ul style="list-style-type: none"> • Transmission des informations vers la communauté • Appui à la mise en œuvre des actions communautaires
Fondation FAIRMED	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place d'interventions favorisant l'accès des personnes handicapées aux soins de santé • Renforcement du système de santé du district de Bankim

Ne pas supprimer cette page ni ce cadre qui n'est pas imprimé

RESUME

Concernée par l'accès des personnes handicapées aux soins de santé, la fondation FAIRMED a désiré identifier les problèmes rencontrés par les personnes handicapées en ce qui concerne les soins de santé dans son projet de Bankim, au Cameroun, et les interventions susceptibles d'y répondre. Lors du diagnostic local participatif mené avec une approche qualitative en mars 2014, 91 personnes ont été interrogées lors de 16 entretiens semi-structurés et 4 focus groups dans 4 localités. Les données ont été traitées par grille de lecture et analyse de contenu. Deux principaux besoins non satisfaits ont été identifiés : l'accès aisé à des interventions qui améliorent l'autonomie et l'obtention de soins de santé ordinaires de qualité. L'analyse a dégagé 5 principaux obstacles : manque de moyens financiers, réponses peu adaptées des formations sanitaires, manque de structures et de compétences en réadaptation, faiblesse de l'organisation des personnes handicapées et manque d'informations et de sensibilisation. Des réponses concrètes pouvant être données dans le cadre du projet FAIRMED ont été proposées pour aider à la planification devant suivre cette étude.

MOTS CLEFS : PERSONNE HANDICAPEE ; ACCES SOINS ; DIAGNOSTIC PARTAGE ; PARTICIPATION COMMUNAUTAIRE ; DEVELOPPEMENT ; READAPTATION

ABSTRACT

Concerned with the access to health care for people living with disability, the foundation FAIRMED wanted to identify the problems faced by disabled people regarding health care in its project in Bankim, Cameroon, and the interventions able to solve them. During the local participatory diagnosis conducted with a qualitative approach in March 2014, 91 people were interviewed during 16 semi-structured interviews and four focus groups in four locations. Data were processed by reading template and content analysis. Two major unmet needs were identified: easy access to interventions that improve the autonomy and obtaining quality mainstream health care. The analysis has identified five main barriers: lack of financial resources, poorly adapted responses of health facilities, lack of facilities and expertise in rehabilitation, poor organization of disabled people and lack of information and awareness. Concrete answers that could be given under the FAIRMED project have been proposed to assist the planning following this study.

KEYWORDS : DISABLED PEOPLE ; HEALTH CARE ACCESS ; PARTICIPATORY DIAGNOSIS ; COMMUNITY PARTICIPATION ; DEVELOPMENT ; REHABILITATION

INTITULE ET ADRESSE DU LABORATOIRE OU DE L'ENTREPRISE D'ACCUEIL :

FAIRMED
Aarbergergasse 29
3000 Berne