La recherche appliquée sur le handicap en Afrique

Mapping – Afrique de l'Est

Ce mapping a été réalisé par Mary Ann Waddell en partenariat avec Advantage Africa, la FIRAH et le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap Traduit de l'anglais par Chiara Zappala









Advantage Africa (http://www.advantageafrica.org/) soutient les personnes touchées par la pauvreté, le handicap et le VIH, dans le but d'améliorer leur éducation, leur santé et leurs revenus. Ce travail aide certaines des personnes les plus vulnérables d'Afrique de l'Est à surmonter les préjugés, à s'en sortir par elles-mêmes et à construire un avenir meilleur pour leurs familles et leurs communautés.

Advantage Africa soutient les enfants handicapés qui fréquentent l'école pour la première fois, des personnes ayant accès au traitement du VIH, aide les familles monoparentales à gagner suffisamment leur vie afin de répondre à leurs besoins fondamentaux. Ces projets concrets ont offert à certaines familles les plus vulnérables d'Afrique des opportunités qui ont changé leurs vies et leur ont apporté un réel espoir pour l'avenir.



La mission de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH, http://www.firah.org/) s'articule autour de 2 axes qui se complètent et s'assemblent :

1/ La sélection et le financement de projets de recherche appliquée sur le handicap via ses appels à projets annuels,

2/ La coordination du Centre ressources Recherche Appliquée et Handicap. Le Centre Ressources est un espace collaboratif de partage de connaissances concernant la recherche appliquée sur le handicap. Il souhaite mettre la recherche sur le handicap au service des acteurs de terrain^[1] en prenant en compte leurs besoins et attentes en facilitant le montage de projets de recherche appliquée, diffusant et valorisant leurs résultats.



http://www.firah.org/centre-ressources/

Les personnes handicapées, leurs familles et les organisations qui les représentent. Les organisations de défense des personnes. Les prestataires de services et autres organisations travaillant dans le domaine du handicap. Services et autres organisations intervenant en milieu ordinaire et devant prendre en compte dans leurs activités les personnes handicapées comme les enseignants, architectes, entreprises, industries, etc. Les décideurs politiques aux niveaux local, national et international.

^[1] Acteurs de terrain

Cette revue de littérature prend place dans le cadre d'un projet qui a démarré en 2014 et qui durera au total trois ans. L'objectif de ce projet est de diffuser et valoriser les résultats de la recherche appliquée auprès des chercheurs¹ et acteurs de terrain (en particulier les associations de personnes handicapées) du continent africain et ainsi augmenter la connaissance sur la situation des personnes handicapées et les recommandations réalisées pour améliorer leur participation sociale².

Les actions pendant les trois ans de ce projet permettront à la fois de réaliser de nouvelles recherches, mais aussi de rassembler les principales recherches réalisées via le Centre Ressources, et ainsi favoriser les échanges entre le monde académique des chercheurs et celui des acteurs de terrain pour qu'ils puissent se nourrir mutuellement de leurs expériences et améliorer les savoir-faire et les savoir-être dans le domaine du handicap.

N'hésitez pas à nous faire parvenir des documents qui permettraient de compléter ce premier travail. Pour nous envoyer de nouvelles recherches identifiées, vous pouvez nous contacter à l'adresse suivante : centre.ressources@firah.org

Ce troisième travail vient compléter deux autres mappings de recherches existantes : le mapping général et le mapping Afrique de l'Ouest et Maghreb, disponibles sur le Centre Ressources³.

Ensuite, une série d'activités (studies tours, création de supports d'application, états des lieux thématiques ou géographiques, soutiens aux interventions dans des séminaires ou conférences, organisations de formations...) viendront compléter les apports du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap par des échanges directs.

Une grande attention sera portée sur le fait que le plus possible de recherches identifiées et d'activités réalisées soient disponibles en open source et dans un format accessible à tous.

Ce travail a été réalisé dans le cadre du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap coordonné par la FIRAH (Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap), en partenariat avec Advantage Africa. La réalisation de ce travail a été confiée à Mary Ann Waddell diplômée de l'University College de Londres et coordonné par Rob Aley (Advantage

Entité, telle qu'une université ou institut de recherche, ou structure dédiée à la recherche au sein d'un établissement, ou développée par un regroupement d'établissements et associée à une université ou un institut de recherche, quel que soit son statut légal (organisme de droit public ou privé) ou son mode de financement, dont le but premier est d'exercer les activités de recherche fondamentale ou de recherche appliquée ou de développement expérimental et de diffuser leur résultats par l'enseignement, la publication ou le transfert de technologie.

² Participation sociale

La participation sociale concerne l'ensemble des activités qu'une personne doit réaliser pour assurer sa survie et celles concernant ses choix de vie personnelle. Elle est mesurée par la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique ainsi que par l'ensemble des rôles sociaux.

¹ Organismes de recherche et chercheurs

³ http://<u>www.firah.org/centre-ressources/revues-de-litterature.html</u>

Africa). Le rapport complet a été conçu par la FIRAH (Cécile Vallée / Centre Ressources Recherche Appliqué et Handicap).

Cette revue de littérature a pour objectif de dresser un état des lieux des connaissances en matière de recherche appliquée en Afrique de l'Est, en mettant à disposition du lecteur une liste de documents présentés dans une bibliographie commentée et dans des fiches de lecture pour ceux ayant été identifié comme étant particulièrement pertinent au regard des critères du Centre Ressources.

Ce travail, qui concerne plusieurs thématiques, ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de résultats et de connaissances produits par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.

Ce que la FIRAH entend par les termes de recherche appliquée sur le handicap :

- C'est d'abord un travail de recherche proprement dit, obéissant à ses règles de méthode et de rigueur, permettant la mise en œuvre d'une démarche scientifique, et impliquant des équipes d'un ou plusieurs chercheurs ou enseignants-chercheurs dont la recherche est l'une des missions statutaires.
- La recherche appliquée est différente de la recherche fondamentale. Son objectif est d'accroitre la participation sociale et l'autonomie des personnes handicapées. Elle ne vise pas seulement la production de savoirs théoriques, mais également la résolution de problèmes pratiques en lien avec les besoins et les préoccupations des personnes handicapées et de leurs familles. La collaboration entre ces personnes, les professionnels et les chercheurs est donc une donnée fondamentale dans la réalisation de ce type de recherche.
- En ce sens, ce type de recherche est destiné à produire des résultats directement applicables. En plus des publications classiques (articles, rapports de recherches), les recherches appliquées sont destinées à produire d'autres publications, appelées « supports d'applications⁴ », qui peuvent prendre différentes formes : développement de bonnes pratiques, guides méthodologiques, supports de formation etc., et sont destinées à différents acteurs (personnes handicapées, professionnels, institutions).

Chaque référence de la bibliographie commentée contient un lien permettant d'accéder au document, en accès libre ou payant. Pour les références ayant fait l'objet d'une fiche de lecture, les liens renvoient vers la notice complète sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

-

⁴ Supports d'application

Mise en forme des résultats et des connaissances produites par la recherche appliquée en produits, services et contenus répondant aux attentes et besoins des personnes handicapées. Ces supports d'application sont adaptés pour être utilisables par les acteurs de terrain.

Ce document peut être diffusé librement en indiquant sa source et les différents partenaires impliqués.

Table des matières

M	ethodologie	8
A	A propos du chercheur	8
(Critères d'inclusion	8
9	Stratégie de recherche	8
F	Résultats de la recherche	9
9	Selection des 17 meilleurs travaux	9
Sy	nthèse	11
(Qui conduit ces recherches ?	11
٦	Thèmes abordés	11
A	Accessibilité et diffusion au public handicapé	12
L	_a conduite de la recherche	12
Fic	ches de lecture	13
	The price of exclusion: the economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work	14
•	How information is shared among CBR information service providers in Uganda	16
•	Disabled beggars in Addis Ababa. Current situation and prospects for change	17
	User and researcher collaborations in mental health in low and middle income countries: a case study of the EMPOWER project	19
	 « Using community / researcher partnerships to develop a culturally relevant ntervention for children with communication disabilities in Kenya » 	21
	 « Home medication management practices and associated factors among patients with selected chronic diseases in a community pharmacy in Uganda » 	23
•	Disability and urban agriculture – an innovative approach	25
•	Young voices: Young people's views of inclusive education	26
•	❖ Linking CBR, disability and rehabilitation	28
	« Perspectives and concerns of clients at primary health care facilities involved in evaluation of a national mental health training programme for primary care in Kenya »	30
	 « Examining the trajectories of children providing care for adults in rural Kenya: mplications for service delivery » 	32
	« Resilience and successes of persons with disabilities in Ethiopia » in Disability in Ethiopia: Issues, Insights and Implications.	34
•	The lives of children with disabilities in Africa: a glimpse into a hidden world	36

	« Inappropriate enrolment of children in schools for the visually impaired in East	
Afr	rica »	37
	« Unravelling the spirits' message: a study of help-seeking and explanatory models nong patients suffering from spirit possession in Uganda »	
	« Stakeholder consultations on community-based rehabilitation guidelines in Ghar d Uganda »	
	« A comparative analysis of institutional capacities for implementing disability licies in East African countries: functions of national councils for disability »	43
Bibli	iographie commentée	45

Methodologie

A propos du chercheur

Le chercheur impliqué dans ce projet, Mary Ann Waddel, est ergothérapeute et a exercé dans les milieux à faibles ressources d'Afrique Orientale. Elle est titulaire d'un Master Santé Globale et Développement de l'University College de Londres. Son expérience d'ergothérapeute, lui a permis d'identifier les ressources traitant des facteurs liés au handicap dans la vie de tous les jours. Elle est possède de solides connaissances sur le handicap moteur, la santé mentale et les difficultés d'apprentissage. Dans ses recherches, elle a porté la même attention aux aspects de la vie quotidienne, la santé, l'enseignement, les moyens de subsistances et l'engagement social. Mary Ann Waddell a également prêté attention aux recherches examinant les paradigmes et les approches clés (comme la Réhabilitation à Base Communautaire (RBC) et l'approche par le droit / UNCRPD) ainsi qu'aux pratiques et aux législations en cours d'application.

Critères d'inclusion

Au départ de ce projet, une liste de critère d'inclusion a été établie afin de décider quelles recherches appliquées seraient incluses dans cette revue de littérature. La définition de la recherche appliquée sur le handicap employée par la FIRAH a été utilisée. Les pays faisant partie de l'étude sont : l'Érythrée, Djibouti, l'Éthiopie, le Soudan du Sud, le Kenya, l'Ouganda, le Rwanda, le Burundi et la Tanzanie. Seules les publications publiées après 2005 ont été utilisées (à l'exception de celles antérieures à 2005 si elles ont été considérées comme particulièrement pertinentes et que d'autres recherches similaires n'ont pas été réalisées sur le même sujet).

Quelques observations supplémentaires à propos des critères d'inclusion:

En règle générale, Le VIH et le Sida sont perçus comme des maladies chroniques plutôt que comme un handicap. Les études qui portent précisément sur les situations de handicap liées au virus du Sida ou au VIH sont incluses dans cette recherche.

Les documents portant sur les maladies mentales ont été inclus, car elles ont un impact sur la vie quotidienne des individus.

Les études uniquement disponibles par abonnement ont été incluses.

Les études qui ne sont pas accessibles car indisponibles en intégralité sur le net ont été exclues sauf si elles ont été considérées comme particulièrement pertinentes.

Stratégie de recherche

Les recherches ont été effectuées en utilisant une base de données de bibliothèque universitaire (autorisant l'accès aux bases de données sur la santé, en sciences sociales et les articles disponibles uniquement via abonnement).

Les recherches ont compris :

- Les bases de données sur la santé et en sciences sociales (pour les recherches revues par des pairs).
- Internet, particulièrement pour les ONG internationales (produisant surtout de la « littérature grise », par exemple de la recherche non revue par des pairs).
- L'Effet boule de neige (concernant de nouveaux journaux, auteurs et équipes de chercheurs inclus dans les références trouvées à travers les méthodes A et B).

Des mots clés ont été utilisés pour la recherche d'articles. Les mots clés principalement utilisés : « handicap » et « nom du pays ».

Les mots clés ont été recherchés dans le titre de l'article ou dans le résumé, pas dans le corps du texte. Cela s'explique par le fait que certains noms de pays apparaissaient dans le texte ou même dans les références alors que le pays en question n'était pas le thème principal de la recherche.

Les critères de sélection décrits plus haut sont donc appliqués aux articles sélectionnés.

Résultats de la recherche

Les articles ont été plutôt faciles à trouver : par exemple, la recherche dans le journal « Disability and Rehabilitation » en utilisant comme mot clé « Ouganda » a fait remonter 31 articles, parmi lesquels 5, correspondant aux critères d'intégration, ont été utilisés. En parcourant la base de données SCOPUS, avec pour mot clé « Handicap » ET « Kenya », 104 articles correspondant ont été trouvés, parmi lesquels 22 correspondant aux critères de sélection. En poursuivant la recherche dans les journaux et les bases de données, les mêmes articles été identifiés à chaque fois, ce qui a été un exercice chronophage. La recherche à partir du nom d'auteur (principalement à travers le site de leur université) a également permis d'identifier plusieurs articles. En utilisant cette méthode, 175 articles ont été identifiés et présentés sous forme de notices en accord avec la FIRAH. La plupart de ces articles retenus sont des recherches universitaires revues par des pairs ou des recherches conduites par des ONG réputées à l'international.

Si des recherches futures devaient être entreprises dans le but d'élargir le nombre de références pertinentes, l'approche suivante est préconisée :

- L'Inclusion de la recherche de mots clés dans l'intégralité du texte (en revanche, si le nom du pays n'apparait pas dans le titre ou le résumé, il est peu probable que l'article se réfère substantiellement au pays).
- L'Utilisation de mots clés additionnels tels que «Sourd/aveugle».

Selection des 17 meilleurs travaux

Sur les 175 articles catalogués dans cette revue de littérature, 17 ont été sélectionnés car jugés particulièrement pertinents ou ayant un potentiel d'application immédiate. De plus amples informations sur ces articles ont été rapportées sur des documents séparés. Le choix

de ces meilleurs 17 articles a été influencé par l'interprétation du chercheur sur l'objectif principal de la FIRAH. C'est-à-dire :

- Une application pratique au niveau local,
- La réalisation par ou pour une Organisation de Personnes Handicapées ou un groupe RBC,
- Le respect des droits des personnes handicapées,
- La possible application pour améliorer les politiques et la législation.

Synthèse

Qui conduit ces recherches?

Il existe une implication importante d'instituts de recherches occidentaux, travaillant souvent en partenariat avec des chercheurs africains. De même, il y a une forte implication de personnes handicapées en tant que répondants lors des recherches (en d'autres termes, les perspectives des personnes handicapées sont prises en compte). Cependant, nous ne disposons pas d'informations fiables sur l'implication des personnes handicapées dans la conception et la mise en œuvre de ces recherches. Il est possible que les équipes de recherches n'aient pas mentionné les personnes handicapées, mais cela est peu probable. Certains documents des ONG indiquent que des groupes RBC et des Organisations de Personnes Handicapées ont été impliqués de manière significative.

La représentation par pays (normalement la recherche concerne le pays, ou le chercheur est originaire du pays mentionné).

- Ouganda
- Kenya
- Tanzanie
- Ethiopie
- Rwanda
- Soudan du Sud
- Burundi
- Érythrée
- Djibouti

Thèmes abordés

Les sujets abordés par les recherches appliquées sur le handicap sont disparates. Ils couvrent notamment :

- Le handicap physique, la santé mentale et moins les difficultés d'apprentissage
- La préoccupation des personnes handicapées et la personne qui prodigue les soins
- Les adultes et les enfants
- Les aspects médicaux du handicap, l'identification des handicaps, les expériences du handicap, les politiques et leur mise en œuvre.

La recherche pose principalement des questions utiles telles que les méthodes pratiques pour identifier les handicaps dans des environnements à faibles ressources (Bower et. al., 2012), l'accès à la micro-finance comme moyen de subsistance (De Klerk, 2008), l'efficacité

de la formation des travailleurs du médico-social confrontés au handicap (Jenkins et. al., 2013) et l'analyse de la mise en œuvre des politiques.

Accessibilité et diffusion au public handicapé

En règle générale, les études académiques ainsi que plusieurs rapports des ONG n'indiquent pas quelles initiatives ont été prises pour partager les résultats avec les partenaires de terrain. Ces partenaires incluent (a) des personnes handicapées et les travailleurs sociaux qui ont contribué à fournir des informations (des données) et (b) des organisations de mise en œuvre / des prestataires de services comme des groupes RBC ou les Organisations des Personnes Handicapées qui peuvent bénéficier des découvertes issues de ces recherches. Cependant quelques documents (CARD, 2008 et Gupta et Roberts, 2014) ont été diffusés auprès des personnes handicapées. Pour autant, on ne peut pas affirmer que les remarques des participants aient été intégrées dans les retours, ni que les résultats des recherches aient été diffusés à échelle locale. La majorité des études universitaires ne sont disponibles qu'avec un abonnement. Il est toutefois possible d'acquérir des articles à l'unité (plutôt que de s'abonner à un journal).

La conduite de la recherche

Alors que les documents décrivent le contexte de leur étude, ils n'indiquent pas toujours quelle était la motivation principale pour conduire la recherche. Cela étant dit, on ne sait pas exactement si l'idée de la recherche a été initiée par des chercheurs universitaires, des praticiens, des décideurs, des ONG, par des personnes handicapées ou des personnes d'Afrique orientale ou occidentale. Les documents eux-mêmes ne précisent pas non plus qui est le porteur du projet et comment ont été définis les objectifs des recherches appliquées sur le handicap.

Il pourrait être intéressant de rechercher, lorsque cela est possible, au sein des documents quels étaient les commanditaires qui ont initié le programme des recherches appliquées sur le handicap et comment les résultats ont été diffusés et utilisés.

Fiches de lecture

Les 17 recherches présentées ci-dessous sont basées sont extraites de la bibliographie principale, chacune d'entre elles ont été résumées en fiche de lecture. Ces recherches ont été jugées comme particulièrement pertinentes au regard des critères du Centre Ressources. Les critères sont les suivants :

- La connexion entre les résultats de recherche et la mise en œuvre pratique des conventions de l'ONU,
- La collaboration entre les chercheurs et les acteurs de terrain,
- L'identification des résultats appliqués ou applicables pour améliorer la qualité de vie des personnes handicapées.
- L'utilisation de méthode de recherche.

❖ Buckup S. The price of exclusion: the economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work. Geneva: International Labour Organisation. 2009. 97p

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Emploi, Protection sociale, Législations nationales et européennes et Convention ONU, Egalité et non discrimination.

Résumé de l'auteur

Afin de contribuer à la base d'information utilisée par les preneurs de décision dans l'allocation des ressources aux programmes liés à l'employabilité et au recrutement des personnes handicapées, l'OIT (Organisation Internationale du Travail) a mis en place une étude préliminaire sur les coûts macro-économiques de l'exclusion des personnes handicapées du monde du travail. En se basant sur une recherche menée précédemment, cette étude a permis de développer une nouvelle approche qui prend en compte deux facteurs de pertes économiques: le fossé entre la productivité potentielle et réelle des personnes handicapées, et la différence entre le taux de chômage et d'inactivité des personnes non-handicapées et handicapées. Ensemble, ces facteurs représentent les coûts que la société doit prendre en charge pour avoir exclu les personnes handicapées du monde du travail. Cette approche a été testée en utilisant des données de dix pays en Asie (Chine, Thailand, et Viet Nam) et en Afrique (Ethiopie, Malawi, Namibia, L'Afrique du Sud, la Tanzanie, la Zambie et le Zimbabwe). Les pertes globales et l'importance relative des facteurs sous-jacents de ces pertes (environnement défavorable, chômage et inactivité) ont été estimées pour chaque pays.

L'étude montre que, en combinant des hypothèses raisonnables et une modélisation adéquate, il est possible de générer des données sur les coûts de l'exclusion, même pour des pays ou les données primaires fiables sont généralement rares, et suggère que ces données sont plus solides que celles générées par une approche d'extrapolation globale

Commentaire

Ce document a été choisi car il attire l'attention sur la perte économique d'un pays provoquée par l'exclusion des personnes handicapées de l'emploi. Cette étude a utilisé une approche nouvelle afin d'estimer le coût économique de cette exclusion. Elle porte un regard sur le fossé entre la productivité réelle et potentielle des personnes handicapées et la différence entre le taux de chômage et d'inactivité de personnes avec et sans handicap. Un montant, présenté comme pourcentage du produit intérieur brut, est donné pour chaque pays. Les auteurs affirment que des estimations raisonnables du coût de l'exclusion peuvent être obtenues même avec très peu de données primaires. L'étude exprime des estimations

pour l'Ethiopie et la Tanzanie, parmi 8 autres pays africains et asiatiques. Ce document s'adresse aux chercheurs professionnels mais peut être accessible aux personnes possédant un niveau d'enseignement supérieur, il est disponible en accès libre. Cette étude présente un intérêt pour ceux qui plaident en faveur du plein emploi des personnes handicapées et peut aussi informer des législateurs qui travaillent sur le recrutement et la productivité.

Community Action Research on Disability in Uganda. How information is shared among CBR information service providers in Uganda. Community Action Research on Disability in Uganda. 2008. 2p

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Accessibilité, Accès aux services de santé.

Résumé de l'auteur

Au cours de leur travail, les prestataires de service de Réadaptation à Base Communautaire (RBC) ont acquis un ensemble de connaissances et d'expériences qui, si elles étaient partagées, pourraient probablement améliorer les politiques et la pratique. Il existe pourtant des préoccupations internationales quant à savoir si l'information est partagée efficacement et mise à profit. Dans les 19 organisations où l'étude a été effectuée à Mbale, Mbarara, Masindi, Lira et Kampala District, 42 personnes ont été interviewées. Un atelier utilisant des groupes de discussions autour de ces résultats a développé des idées afin d'améliorer le partage d'information.

Commentaire

Ce document examine les modes de communication des Centre de Réadaptation à Base Communautaire. A partir des interviews réalisées et des discussions en focus group, des recommandations ont été faites, en particulier concernant la valeur du partage d'une information structurée. Cet article a été sélectionné car il explore le partage de l'information entre différents groupes de Réadaptation à Base Communautaire, et qu'il permet d'éclairer la diffusion au grand public. Les informations ont été récoltées à travers 42 interviews de personnes travaillant dans des projets de RBC, et un atelier. Les documents utilisés par ces groupes ont également été analysés. Cette étude explore les différentes méthodes utilisées dans l'échange d'information entre les différentes équipes, ainsi que les barrières qu'elles rencontrent. Les résultats offrent des suggestions pratiques pour faire face à ces barrières. Le rapport de cette étude est disponible en accès libre. Les résultats seront principalement utiles pour les petits groupes de RBC qui souhaitent communiquer les uns avec les autres, mais peut également fournir un guide aux plus grandes organisations, pour rendre l'information plus accessible aux petits groupes.

Groce N., Murray B., Kealy A. Disabled beggars in Addis Ababa. Current situation and prospects for change. Geneva: International Labour Organisation. 2014. 60p

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Emploi, Protection sociale, Législations nationales et européennes et Convention ONU, Perception sociale / Sensibilisation, Mobilisation associative et autoreprésentation.

Résumé de l'auteur

Dans le monde entier, les personnes handicapées qui ont recours à la mendicité pour survivre une partie ou toute leur vie, sont l'un des groupes le plus visible et le plus incompris au sein de la population handicapée mondiale. Cette étude exploratoire a pour objectif de mieux comprendre la vie de ces individus. Une méthodologie mixte a été employée, avec une recherche documentaire approfondie, suivie de la présentation de données à partir d'une étude de terrain qui a recueillie et analysé des données qualitatives et quantitatives pour fournir une base de compréhension des mendiants handicapés dans une communauté spécifique (urbaine, à Addis-Ababa).Les personnes handicapées ont été interrogées sur leur recours à la mendicité, comment était leur vie au quotidien et ce qu'elles attendaient de l'avenir. Une attention particulière a été portée sur l'identification des moments propices pour intervenir et casser le cycle associant le handicap et la mendicité; ainsi que sur le développement et la validation d'un outil de sondage et d'une série appropriée de questions qualitatives illimitées qui pourraient être utilisés pour une étude comparative plus large et sur plusieurs pays sur la condition des mendiants handicapés dans le futur. Ce document de synthèse présente les principaux résultats de cette étude. Une discussion plus détaillée est contenue dans le travail de l'OIT (organisation Internationale du Travail). ILO Working. Paper Disabled Beggars in Addis Ababa, Employment Working. Paper No. 141, ILO Geneva, 2013.

Commentaire

Cet article a été choisi car il attire l'attention sur un des groupes de personnes handicapées les plus incompris.

Les informations ont été rassemblés à travers

- Des interviews auprès de personnes handicapées qui survivent grâce à la mendicité
- Des interviews avec des organisations gouvernementales et non gouvernementales
- Une revue de littérature

Des recommandations sont données à propos des interventions des agences gouvernementales et non gouvernementales qui pourraient aider les individus à briser les liens entre le handicap et la mendicité. Ce rapport est disponible en intégralité en libre accès

sur le web. Le style d'écriture utilisé vise les personnes disposant d'un niveau d'études secondaires. Cette étude présente un intérêt pour les services gouvernementaux et non gouvernementaux qui pourraient esquisser des recommandations afin d'éviter aux personnes handicapées d'avoir recours à la mendicité.

❖ Gupta, E. Roberts, B. User and researcher collaborations in mental health in low and middle income countries: a case study of the EMPOWER project. BMC Research Notes. 2014. 6p

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Accès aux services de santé, Mobilisation associative et autoreprésentation.

Résumé de l'auteur

Contexte. Une reconnaissance croissante a été accordée aux interactions des utilisateurs et des chercheurs dans l'élaboration des perspectives et des pratiques de soins en santé mentale. Pourtant, il reste peu d'études permettant d'expliquer cette interaction, en particulier dans les pays à faible et moyen revenu. L'objectif de cette recherche était de découvrir, à travers leurs expériences, comment les utilisateurs et les chercheurs ont collaboré pour communiquer leurs résultats de recherche. L'étude de cas du projet EMPOWER a été utilisée.

Méthodes. L'étude a suivi une approche d'étude de cas. EMPOWER est un projet qui vise à renforcer la capacité des organisations d'utilisateurs en Inde, au Kenya, au Népal et en Zambie en encourageant les collaborations entre les utilisateurs et les chercheurs afin de mieux communiquer les résultats de recherche dans les quatre pays. Une méthode de recherche qualitative a été appliquée pour cette étude. Des entretiens semi-directifs ont été menés avec sept personnes: deux chercheurs, un développeur en communication et quatre membres du groupe d'utilisateurs (un pour chacun des quatre pays). Les données ont été analysées en utilisant une analyse thématique.

Résultats. Les résultats ont indiqué une perception positive dans la collaboration entre les chercheurs et les utilisateurs. Les principaux thèmes abordés étaient: le partenariat et le soutien, la valeur de l'expérience personnelle des utilisateurs et leur connaissance du public ciblé et l'émancipation. Les principaux défis provenaient des différences de niveaux d'éducation et de connaissances techniques ainsi que de l'absence de paiements pour les utilisateurs.

Conclusion. Cette étude exploratoire propose un aperçu permettant la compréhension du processus collaboratif ayant pour but de communiquer sur les recherches sur la santé mentale. Cette étude souligne les nombreux aboutissements de la collaboration avec EMPOWER mais aussi la nécessité de mener une recherche plus approfondie sur cette question.

Commentaire

Cette étude a été sélectionnée car elle explore les possibilités d'améliorer le partage des résultats de recherche sur les maladies mentales avec les utilisateurs de services, grâce à un

partenariat entre les utilisateurs de service et les chercheurs. L'étude a été conduite dans quatre pays: Kenya, Népal, Zambie, et Inde. Les interviews ont été menées par deux chercheurs, un développeur en communication et un membre du groupe d'utilisateur pour chaque pays. Les résultats ont indiqués que le ressenti sur cette approche était positif, toutefois, le processus pourrait être amélioré. C'est une étude modeste, mais elle montre qu'une telle approche peut s'avérer fructueuse. Ce document est rédigé pour des universitaires mais peut être accessible à des personnes disposant d'un niveau d'études supérieures. Le texte est disponible en accès libre sur internet. Il peut être intéressant de sonder l'ampleur de la diffusion de ce document parmi les organisations non gouvernementales qui envisagent de mener des recherches sur la santé mentale. De plus, la diffusion de ce document dans un style moins académique parmi les Organisations de Personnes Handicapées et les groupes de RBC pourrait les encourager à s'engager plus activement dans la communication des résultats de recherche parmi les utilisateurs de services.

❖ Hartley, S. Murira, G. Mwangoma, M. Carter, J. Newton, C.R.J. « Using community / researcher partnerships to develop a culturally relevant intervention for children with communication disabilities in Kenya ». Disability and Rehabilitation, 31 (6). 2009. p. 490-499

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Accessibilité, Culture, Autonomie, Enfant et adolescent.

Résumé de l'auteur

Objectif. L'objectif de cette étude est de développer une intervention à base communautaire culturellement pertinente et adaptée aux enfants ayant des troubles de communication au Kenya grâce à un partenariat communauté/chercheur. L'intervention qui en résulte est à utiliser dans un essai randomisé contrôlé qui sera rapporté à un stade ultérieur.

Méthode. En utilisant une approche qualitative, les données initiales ont été recueillies à travers des groupes de discussion avec des femmes, des personnes handicapées et des danseurs traditionnels. Ce groupe a examiné les besoins, problèmes et challenges rencontrés par les enfants handicapés et leur famille. Cela a généré le contenu et la structure d'une série d'ateliers participatifs avec deux autres groupes de femmes. Ces ateliers se sont efforcés de créer un programme d'intervention pertinent au niveau culturel et à base communautaire pour les enfants avec des troubles de la communication et leurs familles. Le contenu et le solde des résultats de l'intervention sont différents des programmes existants décrits dans la littérature. L'étude a inclus plusieurs stratégies culturellement appropriées pour accroître l'intégration sociale et la sensibilisation de la communauté.

Résultats. Le processus qui génère une intervention de réadaptation pertinente au niveau local et à base communautaire est potentiellement applicable et présente un intérêt particulier pour environ 80% des lieux où il n'y a pas de services officiels de réadaptation pour enfants handicapés et où les groupes de femmes sont un élément fort de la culture locale.

- (i) Les partenariats communauté / chercheurs peuvent être utilisés pour développer des interventions
- (ii) Ce type d'interventions est différent de ceux importés depuis d'autres cultures
- (iii) Ce processus est transférable et peut faire partie des préparations pour un essai randomisé contrôlé.

Commentaire

Cette étude a été sélectionnée car elle décrit des recherches et des interventions participatives et culturellement appropriées et dont la méthodologie est potentiellement transmissible. L'objectif de cette étude était de développer une intervention pertinente au

niveau culturel et à base communautaire pour des enfants ayant des difficultés de communication. Les besoins des enfants ont été identifiés via un groupe de discussion participatif avec des femmes, des personnes handicapées et des danseurs traditionnels. Cela a mené à la mise en place d'ateliers participatifs. L'intervention a été perçue comme qualitativement différente des autres interventions générées par des recherches et des méthodes de développement de service plus traditionnelles. En particulier, elle a été perçue comme appropriée à la culture de la communauté qui a développé le programme. De plus, l'intervention n'a pas concerné seulement les parents mais toute la communauté. Les auteurs pensent que la forte participation a été un succès et devrait être applicable à d'autres contextes. Cette étude est publiée dans un journal scientifique, et est disponible en intégralité en accès libre. Les auteurs ont prévu que ce travail puisse servir partiellement de pilote pour de futures recherches plus approfondies. Il peut être utile de rechercher des documents ultérieurs produits par ce groupe. Ce document est intéressant pour la recherche communautaire, il peut également être utile pour les organisations de personnes handicapées qui souhaiteraient promouvoir une recherche plus participative.

Kalyango, J.N. Hall, M. Karamagi, C. « Home medication management practices and associated factors among patients with selected chronic diseases in a community pharmacy in Uganda ». BMC Health Services Research, 12. 2012. p. 323.

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Accès aux services de santé.

Résumé de l'auteur

Contexte. Les maladies chroniques sont en hausse et sont actuellement la principale cause de mortalité et de handicap dans le monde entier. Les patients souffrant de maladies chroniques doivent faire face à plusieurs difficultés, notamment à des problèmes liés aux traitements. Pourtant, il y a peu d'informations sur la gestion des médicaments en dehors d'un contexte médical pour ces patients. Par conséquent, cette étude consiste à déterminer les pratiques de gestion des médicaments à domicile et des facteurs associés chez les patients atteints de maladies chroniques s'adressant par exemple à une pharmacie communautaire en Ouganda

Méthode. Une étude transversale a été menée dans une pharmacie communautaire à Kampala de Juin à Juillet 2010. Un total de 207 patients consentants souffrant de maladies chroniques ou soignants d'enfants souffrant de maladies chroniques a été consécutivement échantillonné.

Les patients recevaient des visites à leur domicile afin d'évaluer leur gestion des médicaments et de vérifier leurs ordonnances par types de maladie et médicaments prescrits. Un questionnaire administré par un intervieweur et une grille d'observation ont été utilisés pour recueillir les données.

Résultats. Dans l'ensemble, la gestion des médicaments pris à domicile est inappropriée pour 70% (N=145) des participants (95% Cl=63.3-76.2) et est associée avec la perception de la gravité de la maladie (non grave OR=0.40, modérément grave OR=0.35), durée de la maladie > à 5 ans (OR=2.15) et personnel de soin n'évaluant pas la réponse au traitement (OR=2.53).

Environ 52% (n=107) avaient un stockage de médicaments inapproprié associé à une mauvaise information sur la maladie (OR=2.39) et à une distance avec un établissement de santé>5 kilomètres (OR=2.82)

Quinze pourcent (N=31) n'avaient pas de calendrier pour la prise de médicaments, et cela associé avec l'âge, (OR=0.97), une information inadéquate à propos de la maladie (OR=2.96) et l'absence au dernier rendez-vous médical (OR=2.96).

Environ 9% (N=18) avaient un problème d'interactions médicamenteuses ; 1.4%(N=3) avaient des médicaments périmés ; alors que 18,4% (N=38) avaient accumulés des médicaments à cause du grand nombre de médecins (OR=1.34) et de la durée de la maladie (OR=2.06). Environ 51% (N=105) avaient consulté de nombreux médecins lié au fait que la maladie était perçue comme bénigne (OR=0.27) et ayant eu plus d'une maladie chronique (OR=2.37).

Conclusion. Les personnes souffrant de maladies chroniques ont une gestion difficile des médicaments à domicile. Afin de limiter de mauvais résultats de traitement ou la toxicité des médicaments, les prestataires de santé doivent renforcer l'éducation des patients atteints de maladies chroniques et leur façon de gérer leurs médicaments chez eux.

of patients with chronic disease on how to handle their medicines at home.

Commentaire

Ce document a été choisi parce qu'il prend en compte une question qui, en termes relatifs, ne devrait pas être trop difficile à traiter et qui pourrait apporter un changement considérable. Les maladies chroniques sont une cause majeure de handicap et sont en augmentation. Cette étude a examiné les pratiques de gestion des médicaments des patients souffrant de maladies chroniques. Les chercheurs ont découvert que 70% des participants ont des pratiques inadéquates. Tous ces éléments sont liés à un certain nombre de facteurs tels que l'information ou la surveillance inadéquate des agents de santé, les obstacles concernant la présence aux rendez-vous médicaux, l'utilisation de multiples prescripteurs et la mauvaise information sur les maladies. Les chercheurs ont recommandé en particulier un renforcement de l'éducation des patients dans leur gestion de médicaments par le personnel soignant. Ce document a été écrit pour la communauté de chercheurs. Il est disponible en intégralité et en libre accès sur internet. Ce sujet est potentiellement intéressant car il permet une exploration plus poussée concernant le rôle et l'implication du personnel de santé de proximité dans les établissements d'enseignement supérieur et dans la communauté, y compris les pharmaciens et les travailleurs de niveau intermédiaire.

❖ Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre. Disability and urban agriculture – an innovative approach. LCD and Inclusive Development Centre. London. 2013. 8p

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Accessibilité, Emploi, Protection sociale, Autonomie, Vie indépendante.

Résumé de l'auteur

On ne sait pas exactement à quel point les personnes handicapées dépendent de l'agriculture en milieu urbain afin de subvenir à leurs besoins, ou quelles sont les opportunités, s'il y en a, pour les personnes handicapées de participer à l'agriculture urbaine. Cette recherche pilote est un essai pour sensibiliser et identifier les barrières pour accéder à l'agriculture urbaine pour des personnes handicapées à travers une recherche action menée à Thika au Kenya. Le résultat de cette étude, les groupes de discussion, les interviews et le travail entrepris dans les jardins de démonstration ont mis en lumière un besoin d'expansion et de préparation sur les méthodes innovantes d'agriculture urbaine et périurbaine comme les jardins en sac, la vermiculture etc qui peuvent être adaptées aux personnes handicapées. Plus de recherches sur les liens entre les activités spécifiques et celles inclusives pour le handicap sont nécessaires. Il faudrait également être attentif aux expériences existantes là où des synergies peuvent être encouragées et promues afin d'améliorer la sécurité alimentaire et nutritionnelle et en même temps offrir une qualité de vie et une situation économique meilleure grâce à des entreprises de petite taille.

Commentaire

Ce document a été choisi car il offre des pistes accessibles, accompagnées d'une possible mise en œuvre efficace de solutions susceptibles d'améliorer le niveau de vie, la nutrition ainsi que l'intégration des personnes handicapées en milieu urbain. Il s'agit d'un projet participatif. Des personnes handicapées ont été interviewées. Des méthodologies pour la mise en pratique d'une agriculture urbaine à petite échelle pour les personnes handicapées ont été testées dans des jardins de démonstration. Ce document prend en compte la nécessité d'inclure les personnes handicapées dans des initiatives d'agriculture urbaine gouvernementales et non gouvernementales qui se tiennent au Kenya à l'heure de cette recherche. Ce document est disponible en intégralité en accès libre sur internet. Son style s'adresse à des lecteurs ayant un niveau d'études secondaires. Il peut être utile pour les Organisations de Personnes Handicapées qui défendent l'intégration dans des initiatives agricoles urbaines.

Lewis, I. Young voices: Young people's views of inclusive education.
Oslo: The Atlas Alliance. 2008. 52p

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Accessibilité, Education, Enfant et adolescent.

Résumé de l'auteur

L'objectif principal du projet Young Voices était de créer un livre et un film pour mettre en avant les points de vue et les photographie de ces jeunes. Mais nous espérons que cela encouragera également la réflexion d'autres adultes et plus jeunes sur ce qui favorise l'intégration dans leurs écoles, afin de mener à bien des projets similaires, de travailler ensemble pour résoudre tout type de problème et de rendre ainsi leurs écoles plus inclusives. Ce carnet de photographies, dessins et opinions des élèves illustre les efforts pour atteindre une réelle inclusion dans le milieu éducatif. Les problèmes relevés par ces jeunes sont multiples. Ils relèvent des pratiques, de l'attitude, du comportement, de l'attribution des ressources et des questions environnementales. Le carnet m'a montré la nécessité d'avoir une responsabilité et une mise en pratique collective de la part du législateur, des gestionnaires, des administrateurs, des enseignants, des parents, des soignants ainsi que des étudiants, afin de changer les perceptions des besoins éducatifs pour les enfants avec et sans handicap.

Commentaire

Ce document a été inclus car il nous rappelle que nous pouvons manquer des réflexions importantes si nous ne consultons pas les utilisateurs de services. Dans ce cas, les utilisateurs de services sont des enfants avec ou sans handicap qui s'expriment sur un environnement d'éducation inclusive. Cette étude illustre quels facteurs ont permis aux enfants participants de se sentir inclus dans l'environnement scolaire. Les enfants ont utilisé le dessin, le théâtre, le cinéma, la photographie ainsi que le dialogue pour illustrer leur vision. Le résultat final est un carnet qui regroupe les points de vue des enfants. Cette recherche souligne l'importance de prendre en considération l'opinion des enfants. Cette étude a également permis de mettre en place les facteurs d'inclusion pour que les enfants avec ou sans handicap puissent se sentir intégrés. Au final, l'auteur en arrive à la conclusion que cet exercice lui a prouvé l'importance de collaborer avec une large palette d'acteurs de terrain, en allant du législateur aux professeurs, aux enfants et à d'autres afin de parvenir à l'inclusion dans le milieu éducatif. Le texte est disponible dans son intégralité en libre accès sur internet. Le carnet est conçu dans un style accessible à tous, y compris aux élèves de classe préparatoire. Cette étude présente un intérêt pour les législateurs et éducateurs qui

luttent pour l'éducation inclusive et pour les organisations de parents et de personnes handicapés.

Musoke, G. Geiser, P., eds. Linking CBR, disability and rehabilitation. Bangalore: CBR Africa Network. 2013. 121p

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Accès aux services de santé, Autonomie, Vie indépendante, Etablissements et services, Développement international.

Résumé de l'auteur

Extraits de l'avant-propos et de l'éditeur.

Ce livre est une synthèse des moments clés de la 4eme Conférence Africaine RBC qui s'était tenue à Abuja, Nigeria du 26 au 29 Octobre 2010. Cette conférence a également offert l'opportunité d'explorer des particularités essentielles sur la RBC (Réadaptation à Base Communautaire) et comment celle-ci est mise en place dans des contextes africains. Avec pour thème « faire le lien entre la RBC (Réadaptation à Base Communautaire), le Handicap, et la réhabilitation », cette conférence a délibérément mis l'accent sur les partenariats entre les parties prenantes au sein de la communauté et entre les secteurs des services, en traversant les différentes perspectives et disciplines (y compris la nécessité de capacités de mesure, de recherche et de formation dans une RBC). Ce livre examine comment les services et les aides aux personnes handicapées en Afrique sont mieux repartis avec des équipes pluridisciplinaires et avec la mobilisation d'un grand nombre d'acteurs de terrain, y compris les personnes handicapées et leur famille. Le livre propose des questionnements tels que : qui sont les acteurs de terrain en sachant que la RBC doit être importante pour les personnes handicapées ? Comment des liens intersectoriels peuvent être effectués afin de s'assurer que les personnes handicapées sont bien au centre de la mise en pratique de la RBC ? Comment les capacités des principaux acteurs de terrains peuvent se construire pour encourager le développement de la RBC ? Comment sont liées la santé et la réhabilitation à la RBC ? Comment démontrer l'efficacité de la RBC ?

Commentaire

Ce livre a été choisi car il aborde la RBC de manière compréhensive. Ce livre est une synthèse des moments forts de la 4eme Conférence Africaine sur la RBC en 2010. Ce livre est divisé en chapitres; chacun d'entre eux pose une question clé en rapport avec la RBC comme par exemple: « Le rôle de la communauté dans la RBC » ou « Apprendre à implémenter une RBC ». Ceci n'est pas une introduction à la RBC mais plutôt une réflexion critique. Ce texte s'adresse plus particulièrement aux acteurs déjà engagés dans une RBC et qui souhaitent faire une évaluation critique des approches faites par les organisations et les communautés à la recherche d'idées à partir d'expériences d'autres personnes. Le style est accessible pour

les personnes ayant un niveau d'études secondaire. Son contenu est disponible en intégralité et en accès libre sur le net.

Othieno, C. Jenkins, R. Okeyo, S. Aruwa, J. Wallcraft, J. Jenkins, B. « Perspectives and concerns of clients at primary health care facilities involved in evaluation of a national mental health training programme for primary care in Kenya ». International Journal of Mental Health Systems, 7:5. 2013. 7p

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Accès aux services de santé, Etablissements et services.

Résumé de l'auteur

Contexte. Un groupe d'Essai Randomisé Contrôlé (ERC) d'un programme de formation de soins primaires pour la santé mentale au Kenya a démontré un impact significatif sur la santé, le handicap et la qualité de vie des personnes, malgré une grave pénurie de médicaments dans les cliniques (Jenkins et al. Submitted 2012). Une méthodologie basée sur les focus group a semblé être utile pour obtenir des résultats détaillés sur les attentes vis-àvis du système de soins, (Sharfritz et Roberts Transit Rev santé 4 : 81-85 , 1994), les expériences des personnes participantes ont été explorées à travers des groupes de discussion qualitatifs, afin de mieux comprendre les améliorations qui pourraient être mises en place dans le groupe d'intervention.

Méthode. Deux groupes de discussions de 90 minutes ont été organisés dans la province de Nyanza, une région agricole pauvre du Kenya, avec 10 personnes provenant des cliniques d'interventions de groupes où le personnel avait suivi un programme de formation et 10 personnes venant d'un groupe de contrôle qui n'avait pas suivi de formation pendant le précédent Essai Randomisé Contrôlé.

Résultats. Ces groupes de discussion révèlent que les personnes du groupe d'intervention ont constaté et apprécié une meilleure maitrise de la communication, de diagnostic et de conseil chez leurs travailleurs de santé respectifs, tandis que les personnes du groupe de contrôle ont pris conscience de l'absence de ces compétences. Suite à ces discussions, la confidentialité est apparue comme une préoccupation majeure pour les personnes dans leurs rapports avec le personnel de santé bénévole, dont la seule formation provient de leurs expériences personnelles sur le terrain.

Conclusion. L'amélioration des compétences des travailleurs de la santé obtenue par le programme de formation en santé mentale est en partie responsable du progrès significatif des résultats constatés par les personnes dans les cliniques d'intervention de l'essai

randomisé contrôlé, en dépit de la pénurie générale de médicaments et d'autres faiblesses du système de santé.

Ces résultats supposent que renforcer la formation en santé mentale pour le personnel de soin primaire est utile même lorsque les systèmes de santé sont faibles et quand l'approvisionnement en médicament ne peut être garanti.

Commentaire

Ce document a été sélectionné car il décrit les résultats positifs d'un programme qui a proposé une formation sur la santé mentale aux personnels de santé primaire. Cette approche a pour but d'améliorer les services d'aides de santé moyennant un investissement relativement modeste. Les travailleurs concernés kenyans ont reçu une formation sur l'intervention en santé mentale.

Un groupe d'essai randomisé contrôlé a démontré que le programme a eu un impact significatif sur la santé, le handicap et la qualité de vie des personnes. Ce document présente les opinions des utilisateurs sur le programme dérivant des réunions de groupes de discussion. Le retour des utilisateurs de service a été positif. Les recherches arrivent à la conclusion que le programme de formation pour les travailleurs de santé primaire a été efficace. Le contenu de cette recherche est disponible en intégralité en libre accès sur internet. La recherche est écrite en style académique.

Cette recherche soutient les personnels de soins qui pensent qu'ils pourraient bénéficier ainsi que les utilisateurs de service, de formations plus poussées dans le domaine de la santé mentale. Ce document présente un intérêt pour les organisations de personnes handicapées ainsi que pour les législateurs.

Skovdal, M. « Examining the trajectories of children providing care for adults in rural Kenya: implications for service delivery ». Children and Youth Services Review, 33 (2011). 2011. p. 1262-1269

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Vie indépendante, Etablissements et services, Enfant et adolescent.

Résumé de l'auteur

Les recherches sur les enfants qui prodiguent des soins à des adultes ont tendance à se limiter à ceux qui s'occupent de leurs parents atteints d'une maladie spécifique ou d'un handicap. Nous en sommes arrivés à la conclusion que la prestation de soins des enfants est une expérience unique, singulière et qui s'inscrit dans le temps. Si cette croyance se vérifie dans la plupart des cas dans des pays plus avancés, cela n'est pas nécessairement vrai dans l'Afrique rurale où la pauvreté et le Sida peuvent toucher une famille entière ou une communauté. Cette recherche envisage de développer une compréhension plus complexe de l'expérience des enfants qui promulguent des soins en leur demandant par exemple qui étaient les personnes dont ils se sont occupés. Elle envisage également d'explorer les différentes voies qui les ont menés à promulguer des soins au cours des différents stades de leur vie.

L'étude présente des données qualitatives recueillies auprès de 48 enfants prestataires de soins et 10 adultes dans le district de Bondo dans l'ouest du Kenya en 2007. Une approche multi-méthode a été adaptée, avec des profils historiques, l'utilisation du Photo-voice et des exercices de dessins et d'écriture, avec un total de 34 entretiens individuels et 2 discussions de groupe. Une analyse thématique de réseau a révélé que les enfants prestataires de soin avaient généralement plus d'une expérience. On a pu constater que certains enfants ont pris soin d'un certain nombre de personnes, membres de leur famille ou de leur communauté, pour une période de temps et une implication variables. Même si leurs conditions de vie ne leur laissaient pas d'autre choix que de fournir des soins, une reconnaissance sociale des capacités de ces enfants à soigner des adultes en état de fragilité les a aidés à se construire une identité, ce qui a permis aux enfants comme aux adultes de rationaliser les soins simultanés et continus des enfants. L'étude conclut que les agences et les membres de la communauté qui cherchent à soutenir les enfants soignants doivent prendre en considération leurs expériences en tant que soignants notamment les personnes qu'ils soignent, l'ordre, l'implication, le lieu, la durée de leurs responsabilités passées et probablement futures.

Commentaire

Cette étude a été sélectionnée car elle permet de rappeler aux travailleurs communautaires qu'il faut aider les enfants qui prodiguent des soins pour les adultes. Cette recherche étudie le schéma de soin donné par des enfants à des adultes malades ou handicapés. Plusieurs méthodes, comme le « photo-voice », le dessin et l'écriture, des interviews et des discussions de groupes, ont été utilisées afin de connaître l'expérience de ces enfants. On a découvert que les enfants s'occupaient des soins pour un grand nombre de personnes de la famille et de la communauté à des périodes différentes, pour des durées différentes et à différents niveaux d'engagement. Le modèle d'un enfant soignant un adulte pour de longues périodes n'est pas habituel. Cette découverte peut être utile pour les travailleurs communautaires, afin de parfaire leur connaissance sur le rôle des enfants pour les aider de manière appropriée. Le document complet est disponible en accès libre sur le net. Ce document est écrit dans un format académique. Il peut être utile pour des formateurs de RBC, mais aurait besoin d'être interprété avant d'être présenté.

❖ Teferra, T. « Resilience and successes of persons with disabilities in Ethiopia » in Disability in Ethiopia: Issues, Insights and Implications. Addis Ababa: Addis Ababa Printing Press. 2005.

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Législations nationales et européennes et Convention ONU, Etablissements et services, Mobilisation associative et autoreprésentation, Famille, Enfant et adolescent.

Résumé de l'auteur

Extraits de l'introduction et du résumé.

Ceci est une étude empirique concernant le poly-handicap chez des personnes qui ont réussi dans la vie malgré des déficiences auditives, visuelles et motrices. Elle explore les fils conducteurs de la résilience qui peuvent être attribués à des facteurs personnels ou environnementaux dans le contexte éthiopien. Dans la mesure où il s'agit de la première étude sur ce sujet en Ethiopie, cela suppose d'apporter un éclairage nouveau sur le terrain pour servir de base à de futures interventions et à l'effort de recherche. Le cadre de cette étude a été limité à trois groupes de personnes ayant des troubles auditifs, visuels et moteurs. Un questionnaire composé d'éléments structurés et semi-structurés, et des temps de discussion de groupe ont été élaborés et utilisés pour la collecte de données. Cette étude a tenté d'examiner la nature des qualités personnelles spécifiques des personnes handicapées ayant connu un haut niveau de succès ou d'accomplissement en Ethiopie. Dans cette démarche, l'étude a mis en lumière l'importance des soins et soutien de la famille dans le développement de l'estime de soi, la perception de soi, la résilience, et la contextualisation des styles d'adaptation employés à un niveau personnel et social. Les résultats de cette études sont très similaires des résultats obtenus dans d'autres parties du monde. Les données générées peuvent servir d'expérience d'apprentissage non seulement pour les enfants et les jeunes handicapés mais également pour leurs parents, le personnel soignant, les professeurs, les chercheurs et les praticiens travaillant dans le domaine de la réhabilitation.

Commentaire

Cette étude a été choisie car elle se base sur des attentes positives pour des personnes handicapées et identifie les facteurs significatifs qui ont contribué à leurs succès. Quatrevingt-dix personnes avec des troubles de la vue, de l'audition et ayant un handicap moteur et considérées comme ayant accompli leurs objectifs ont été interviewées. Les facteurs principaux qui ont contribué à leur succès ont été identifiés : une famille et une communauté attentive et solidaire qui encourage la confiance en soi et la capacité à développer des stratégies d'adaptation. Ce n'est pas une recherche révolutionnaire puisque

les auteurs expliquent que les résultats sont cohérents avec ceux obtenus lors des recherches similaires dans d'autres parties du monde. Néanmoins, les résultats sont la preuve de l'efficacité de ces interventions. Cette recherche est utile dans la formation des travailleurs de santé car elle nous montre les bénéfices du travail avec les familles et les communautés plutôt qu'avec seulement avec les personnes handicapées. Cela peut également être utile pour les formations des enseignants afin d'encourager la solidarité dans les écoles.

❖ The African Child Policy Forum. The lives of children with disabilities in Africa: a glimpse into a hidden world. Addis Ababa: The African Child Policy Forum. 2011. 86p

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Législations nationales et européennes et Convention ONU, Egalité et non discrimination, Mobilisation associative et autoreprésentation, Enfant et adolescent.

Résumé de l'auteur

« The lives of children with disabilities in Africa: a glimpse into a hidden world » est une étude sur plusieurs pays conduite par the African Child Policy Forum (ACPF). L'étude s'est déroulée en Ethiopie, Afrique du Sud, Sénégal et l'Ouganda, des pays qui ont ratifiés la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées. En Ethiopie, Sénégal et Ouganda, environ 1339 enfants handicapés et 1473 personnes ayant dispensé des soins primaires ont été interviewés. En Afrique du Sud, une revue de littérature a été menée sur la situation des enfants handicapés. Ce projet a examiné divers aspects des réalités que les enfants handicapés ont rencontrées dans les pays sélectionnés en Afrique: un examen des politiques, de la législation et de leur mise en œuvre ; prestations de services ; l'impact de la pauvreté sur le bien-être ; santé, éducation et l'emploi ; savoir, attitudes et pratiques ; et l'intégration sociale. Les résultats indiquent que, bien que les quatre pays de l'étude aient déjà des politiques et des législations nécessaires pour protéger les droits des enfants handicapés, ceux-ci sont rarement mis en pratique efficacement.

Commentaire

Cette étude a été choisie parce qu'elle donne un large aperçu de la vie des enfants handicapés en Afrique, notamment en Afrique de l'Est. L'étude a établi des liens cruciaux afin d'améliorer les conditions des enfants handicapés, et notamment des liens entre l'expérience vécue du handicap, les politiques et leur mise en œuvre. Les enfants et les personnes ayant dispensé des soins ont témoigné: plus de 1300 enfants et plus de 1400 personnes ayant dispensé des soins ont été interviewés. La politique, la législation et leur mise en œuvre ont été examinées. Le style d'écriture s'adresse à des personnes ayant un bon niveau d'études secondaires, mais pas nécessairement des études supérieures. Le texte intégral est disponible en accès libre sur internet (aucune inscription n'est requise). Cette étude est utile pour ceux qui ont besoin d'une introduction au terrain et à ceux qui veulent avoir une vue d'ensemble de la situation des enfants handicapés. Cette étude sera probablement utile pour des législateurs, des universitaires et des ONG qui travaillent le sujet du handicap chez l'enfant, telles que les ONG dans le milieu du développement qui abordent pour la première fois le sujet du handicap.

❖ Tumwesigye, C. Msukwa, G. Njuguna, M. Shilio, B. Courtright, P. Lewallen, S. « Inappropriate enrolment of children in schools for the visually impaired in East Africa ». Annals of Tropical Paediatrics, 29 (2). 2009. p. 135-139.

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Education, Enfant et adolescent.

Résumé de l'auteur

Contexte. Beaucoup d'enfants malvoyants peuvent apprendre à lire sur papier avec une formation appropriée et des aides visuelles simples. Cela peut leur permettre de fréquenter une école traditionnelle et d'être inclus dans la société, ce qui à long terme apporte des bénéfices. Pourtant, en Afrique, beaucoup d'enfants malvoyants sont envoyés dans des écoles spécialisées où ils apprennent exclusivement le Braille. Le but de cette analyse était de savoir à quel point les inscriptions ne sont pas adaptées à la fois dans les écoles spécialisées pour les enfants malvoyants et dans leurs annexes pour les personnes aveugles dans quatre pays africains.

Méthode. Des écoles ont été sélectionnées à travers une méthode proportionnelle à la population afin de représenter tous les enfants allant en école spécialisée au Kenya, au Malawi, en Tanzanie et en Uganda. Les enfants ont été examinés par les ophtalmologistes formés à des méthodes normalisées pour déterminer l'acuité visuelle et la cause de sa diminution.

Commentaire

Cette étude a été choisie parce qu'elle démontre qu'il y a une proportion d'enfants ayant une vue proche de la normale, voire normale, qui fréquentent les écoles pour malvoyants. Les enfants dans des écoles spécialisées ou des annexes spéciales pour malvoyants, ont été examinés par des ophtalmologistes. Il a été constaté qu'une proportion d'enfants avaient une vue proche de la moyenne, ou même normale. Les auteurs affirment que les enfants ayant un certain degré de déficience visuelle peuvent apprendre à lire sur papier avec des interventions légères et ne doivent pas être placés dans des environnements spécialisés où seul le Braille est enseigné. Les auteurs expliquent que l'élucidation des raisons pour lesquelles les admissions scolaires étaient inappropriées dépassait la portée de l'étude. Cependant, ils avancent certaines hypothèses telles que: l'absence d'examen de la vue auprès des enfants, les enfants albinos placés dans des écoles spécialisées pour les protéger de la stigmatisation, les écoles bénéficiant de financements en fonction du nombre d'élèves, les parents bénéficiant de frais d'inscription et d'uniformes à moindre coût, le manque d'information sur la chirurgie de la cataracte qui restaure la vision.

Implications:

- a. La vision des enfants devrait être évaluée si on envisage de les envoyer dans des écoles ou annexes spécialisées pour malvoyants.
- b. Éducation des communautés sur la déficience visuelle et des familles avec des enfants qui ont subi une chirurgie de la cataracte.

Preventative measures (a, and b) may not require high levels of resources.

c. Plus de recherches pour mieux comprendre la fréquence et les causes de cette situation sont nécessaires.

Ce document est disponible dans son intégralité sur Internet uniquement par abonnement. Il est écrit en format académique et devrait être présenté différemment pour les utilisateurs tels que les organisations de personnes handicapées. Cette étude présente un intérêt notamment pour les autorités en matière d'éducation et pour ceux qui fournissent des services pour la déficience visuelle.

❖ Van Duijl, M. Kleijn, W. DeJong, J. « Unravelling the spirits' message: a study of help-seeking and explanatory models among patients suffering from spirit possession in Uganda ». International Journal of Mental Health Systems. 2014. 13p

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Culture, Accès aux services de santé

Résumé de l'auteur

En Ouganda comme dans beaucoup d'autres cultures, la possession est un langage commun qui se réfère à une détresse associée à des expériences traumatiques. Dans le «Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux» (DSM-IV and 5), les troubles de transe et de possession peuvent être classés comme troubles dissociatifs. La dissociation dans les pays occidentaux est associée à des thérapies compliquées, longues et coûteuses. Les patients atteints de possession au sud-ouest de l'Ouganda expliquent qu'ils s'étaient partiellement ou complètement rétablis après avoir reçu un traitement auprès de guérisseurs traditionnels. Le but de cette étude est d'explorer comment le développement de symptômes concomitants avec la recherche d'aide et les modèles explicatifs (EM) ont finalement contribué à la guérison des patients atteints de possession dans le sud-ouest de l'Ouganda. Les récits sur la maladie de 119 patients atteints de possession mentionnés par des guérisseurs traditionnels ont été analysés en utilisant une méthode mixte. Dans une première recherche de source médicale, les traitements ont échoué pour deux tiers des patients. Leurs symptômes initialement physiques se sont développés en symptômes dissociatifs de possession. Après une moyenne de deux étapes de recherche d'aide, les patients ont été guéris et parmi eux, 99% ont trouvé les modèles explicatifs satisfaisants et la guérison efficace. Durant les sessions de guérison, les personnes devaient se présenter et faire part de leurs problèmes. Les explications les plus souvent données étaient les suivantes: négligence des rituels et des responsabilités à l'égard des parents et de l'héritage, l'appel à devenir guérisseur, la sorcellerie, le chagrin et les conflits de terrains. Les résultats démontrent que les processus de guérison traditionnels de la possession peuvent jouer un rôle pour rétablir les liens entre les mondes super-, inter et extra-humain. Il n'est pas toujours nécessaire d'aborder les expériences traumatisantes individuelles en soi, ce qui est en conformité avec d'autres recherches dans ce domaine. Cette étude nous amène vers d'autres perspectives sur le traitement des dissociations liées à un traumatisme dans les pays occidentaux et sur le développement de services de santé mentale efficaces dans les pays à faible et moyen revenu.

Commentaire

Cette étude a été choisie parce qu'elle suggère que les méthodes traditionnelles de guérison pour la possession et pour les troubles dissociatifs peuvent être efficaces et moins exigeante en ressources que les méthodes de traitement occidentales. Cette étude a examiné les méthodes de guérison traditionnelles pour traiter la possession, considérée comme des troubles de dissociation dans la médecine occidentale.

Les récits de maladies de plus d'une centaine de patients traités par des guérisseurs traditionnels ont été analysés. Les chercheurs ont découvert que les méthodes de guérison traditionnelles se sont parfois avérées efficaces pour ce type de troubles, même après seulement deux sessions. Les thérapies occidentales pour les troubles de dissociation sont longues et coûteuses. Ces résultats ont des implications pour le développement de traitements efficaces pour la possession et pour les troubles dissociatifs dans la région. Ce document est écrit dans un style académique. Il est disponible en intégralité sur internet et en accès libre. Cette recherche à un intérêt pour les personnes impliquées dans le développement et la prestation de services sur la santé mentale dans la région.

Wickenden, M. Mulligan, D. Fefoame, G.O. Katende, P. « Stakeholder consultations on community-based rehabilitation guidelines in Ghana and Uganda ». African Journal of Disability 1(1). 2012.

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Accès aux services de santé, Autonomie, Législations nationales et européennes et Convention ONU, Mobilisation associative et autoreprésentation, Développement international.

Résumé de l'auteur

Contexte. L'objectif de ce document est de se centrer sur le nouveau concept en expansion de réhabilitation à base communautaire (RBC), qui promeut de diverses manières l'autonomisation et l'inclusion des personnes handicapées au sein de leurs communautés. De nouvelles lignes directrices pour la RBC ont été lancés en Octobre 2010 par l'OMS / OIT / UNESCO / IDDC, et le présent document décrit une partie du processus qui l'ont rendue possible en utilisant des approches participatives impliquant des Organisations Internationales Non Gouvernementales (OING) et des partenaires locaux. Le document passe en revue l'évolution de la RBC et décrit comment les consultations locales par les ONG internationales travaillant avec les principaux intervenants dans le domaine du handicap peuvent influer les politiques en matière de handicap, et réciproquement comment le changement de politiques peut orienter les pratiques des organisations et les activités de recherche. Cette influence bidirectionnelle continue est illustrée par des données du processus participatif de consultation sur les nouvelles lignes directrices de RBC menées par Sightsavers en Ouganda et au Ghana.

Objectif. Consulter les principaux intervenants dans le domaine du handicap en Ouganda et au Ghana, afin d'obtenir leurs opinions et leurs suggestions pour améliorer et ensuite rédiger les lignes directrices de la RBC, dans le cadre d'un processus de consultation participatif et global à propos du document.

Méthodes. L'OING Sightsavers a recueilli des données qualitatives à travers des discussions de groupe et des questionnaires dans les deux pays.

Résultats. Les participants ont émis des critiques sur les lignes directrices du projet réalisées dans les processus participatifs de plusieurs agences. Elles ont été analysées thématiquement et réintroduites dans l'équipe de rédaction de ces mêmes lignes directrices. Conclusion. Le document conclut que les parties prenantes dans les diverses communautés peuvent contribuer activement à l'élaboration des politiques et de la pratique à travers des consultations participatives. Les organisations gouvernementales et non-gouvernementales locales et nationales et d'autres informateurs clés peuvent éclairer l'élaboration de directives et politiques nationales et internationales. Cette approche participative peut être

facilitée avec succès par des OING. À leur tour, ces processus ont incité les organisations à adapter leurs propres politiques et programmes afin de mieux répondre localement aux besoins et aux préoccupations des personnes handicapées.

Commentaire

Ce document a été choisi parce qu'il illustre l'efficacité et la valeur de la consultation entre les acteurs locaux et les organisations internationales pour influencer les politiques et la pratique.

Cette étude examine le processus participatif de consultation qui a eu lieu entre les organisations internationales, les partenaires locaux et d'autres intervenants clés dans le cadre de l'élaboration, en 2010, des directives internationales de la RBC. Les auteurs observent comment les contributions des acteurs locaux ont influencés le changement de politiques et comment le changement de politiques influence les pratiques des organisations. Les auteurs observent que « les parties prenantes dans les diverses communautés peuvent contribuer activement à l'élaboration des politiques et de la pratique à travers des consultations participatives ». Un tel processus se fixe comme priorité de se concentrer sur la pertinence de la recherche, de la politique et de la pratique. Il inclut les témoignages des personnes handicapées pour aider à l'élaboration des politiques et des pratiques qui les affectent. Ce document est disponible dans son intégralité en ligne et en libre accès. Il est rédigé dans un format académique, mais doit être accessible à ceux qui disposent d'une éducation secondaire complète. Ce document peut être utile aux étudiants travaillant sur le handicap, à des organisations internationales de développement qui commencent à s'intéresser au handicap, aux législateurs et aux organisations de personnes handicapées.

Yokoyama, A. « A comparative analysis of institutional capacities for implementing disability policies in East African countries: functions of national councils for disability ». Disability, CBR and Inclusive Development (DCID), 23 (2).2012.

Accéder à la notice de la recherche et aux documents complets dans la base documentaire du Centre Ressources.

Mots clés

Législations nationales et européennes et Convention ONU.

Résumé de l'auteur

Au cours de la "Décennie africaine des personnes handicapées (2000-2009)", les pays d'Afrique orientale ont assisté à des réalisations importantes, en particulier dans le développement du droit, de la collecte de statistiques et de financement. Cependant, de nombreuses personnes handicapées sont encore marginalisées dans l'éducation, la santé et l'emploi.

Objectif. En supposant que le manque de capacités institutionnelles pour la mise en œuvre des politiques sur le handicap soit un obstacle majeur qui entrave la prestation généralisée de services sociaux aux personnes handicapées dans les pays à faibles revenu, cette étude propose une analyse comparative des capacités institutionnelles dans le secteurs du handicap dans l'Ouganda, le Kenya et la Tanzanie.

Méthode. Les méthodes de recherche adoptées sont : un sondage de littérature et une enquête de terrain. Le cadre d'analyse se compose de : 1) les capacités et les fonctions des unités d'invalidité dans les gouvernements centraux, 2) les relations entre les gouvernements centraux et locaux dans le secteur du handicap, et 3) les relations entre les gouvernements et les organisations de personnes handicapées (OPH).

Une attention particulière est portée aux statuts, aux rôles et aux fonctions des conseils nationaux pour le handicap (CNH), les organes statutaires indépendants récemment établis dans chacun des trois pays, avec des autorités et des fonctions claires pour la mise en œuvre des politiques d'invalidité. Les CNH permettent aux parties prenantes multisectorielles d'être impliquées dans la mise en œuvre des politiques sur le handicap; par conséquent, des relations positives entre les gouvernements et les OPH sont essentielles pour le bon fonctionnement des CNH.

Résultats. Bien que le résultat de l'enquête de terrain en Tanzanie révèle plusieurs approches efficaces pour le bon fonctionnement des CNH, une étude plus approfondie est nécessaire pour vérifier si ces approches seraient applicables à d'autres pays d'Afrique orientale comme le Kenya et l'Ouganda.

Commentaire

Cette étude a été choisie parce qu'elle examine les méthodes et l'efficacité de la collaboration de plusieurs intervenants dans le but d'apporter des changements pour les personnes handicapées.

L'étude a examiné les relations entre les parties prenantes dans le gouvernement central, le gouvernement local et les organisations de personnes handicapées, en particulier lors des Conseils nationaux pour les personnes handicapées. L'étude a également examiné les processus de collaboration entre ces acteurs. Les chercheurs ont observé différentes approches de communication et de collaboration entre le gouvernement central, le gouvernement local et les organisations de personnes handicapées dans les quatre pays de l'étude. L'étude examine l'efficacité de ces différents acteurs dans le processus collaboratif. Ce document est disponible en libre accès sur internet dans son intégralité. Ceci est un document universitaire, le style est accessible à un lecteur spécialisé ayant un niveau d'enseignement supérieur. Ce document présente de l'intérêt pour les acteurs à différents niveaux du gouvernement et pour les organisations de personnes handicapées parce qu'il illustre et évalue différentes approches, avec pour objectif la collaboration entre le gouvernement central, le gouvernement local et les personnes handicapées.

Bibliographie commentée

Cette bibliographie contient les 175 recherches qui ont été identifiées lors du Mapping en Afrique de l'Est. Ces références ont été sélectionnées en fonction de leur pertinence au regard des critères du Centre Ressources. Cependant, afin d'obtenir un meilleur compte rendu sur les besoins en termes de recherche, une certaine flexibilité a été adoptée.

Un lien est disponible pour chaque recherche en cliquant sur le titre (la majorité des recherches sont en accès libre).

Lors que les documents ont fait l'objet d'une fiche de lecture, le lien revoie vers la notice complète dans la base documentaire du Centre Ressources.

Abera M., Tesfaye M., Belachew T., Hanlon. C. « <u>Perceived challenges and opportunities arising from integration of mental health into primary care: a cross-sectional survey of primary health care workers in south-west Ethiopia.</u> » BMC Health Services Research. 2014. 10.p.

Cette recherche prend en compte les prestations de services en santé mentale dans le système de santé en Ethiopie. On a découvert qu'au niveau communautaire, le personnel soignant pouvait prodiguer des soins mais manquait de formation adéquate pour le faire correctement. Nous avons également découvert que le système de santé pour les maladies mentales avait besoin d'être renforcé. Cette étude a pour but d'épauler les travailleurs de la santé à tous les niveaux dans les services.

Abubakar A., Holding P., Van Baar A., Newton C.R., Van de Vijver F.J. « Monitoring psychomotor development in a resource limited setting: an evaluation of the Kilifi Developmental Inventory. » Annals of Tropical Paediatrics, 28. 2008. p. 217-226 (Accès payant)

Cette étude porte sur un outil reconnu pour son exactitude et sa pertinence dans les milieux pauvres en ressources et conçu pour identifier les déficiences psychomotrices chez les nourrissons.

Abubakar A., Alonso-Arbiol I., Van de Vijver F.J., Murugami M., Mazrui L., Arasa J. « <u>Attachment and psychological well-being among adolescents with and without disabilities in Kenya: the mediating role of identity formation</u>. » Journal of Adolescence, 36 (5). 2013. p.849-857. (Accès payant)

Cette étude a examiné les facteurs qui contribuent au bien-être psychologique des adolescents avec et sans handicap au Kenya. Une importance particulière est apportée au rôle du développement de l'attachement et de l'identité.

The African Child Policy Forum. <u>Children with disabilities in Ethiopia: the hidden reality</u>. Addis Ababa: The African Child Policy Forum. 2011. 96 p.

Cette étude détaillée passe en revue la situation générale des enfants handicapés en Ethiopie. Elle se base sur des entretiens avec les enfants handicapés et leurs soignants, et examine les politiques et leur mise en œuvre.

❖ The African Child Policy Forum. Addis Ababa: The African Child Policy Forum. 2011.
104 p.

Ce document est un compte rendu de la situation des enfants handicapés en Ouganda. Les enfants handicapés, leurs soignants et d'autres prestataires de services ont été interrogés ; la documentation et la politique ont également été examinées.

❖ The African Child Policy Forum. <u>Violence against children with disabilities in Africa:</u> <u>field studies from Cameroon, Ethiopia, Senegal, Uganda and Zambia</u>. Addis Ababa: The African Child Policy Forum. 2011. 72 p.

Cette recherche explore la question de la violence envers les enfants handicapés dans les cinq pays cités. Elle comprend des entretiens avec plus de 900 personnes handicapées et d'autres informateurs clés.

❖ The African Child Policy Forum. <u>Educating children with disabilities in Africa:</u> towards a policy of inclusion. Addis Ababa: The African Child Policy Forum. 2011. 106 p.

Ce rapport explore le cadre juridique, politique et les réalités du contexte africain concernant l'intégration dans le système éducatif des enfants handicapés. Le rapport est destiné aux gouvernements et autres concernés par les droits et l'accès à l'éducation des enfants handicapés.

❖ The African Child Policy Forum. The lives of children with disabilities in Africa: a glimpse into a hidden world. Addis Ababa: The African Child Policy Forum. 2011. 67 p.

Cette étude traite de la situation des enfants handicapés en Ethiopie, en Afrique du Sud, au Sénégal et en Ouganda, en associant la recherche primaire avec des recherches documentaires. L'étude porte sur les cadres juridiques et politiques et les expériences vécues par les enfants handicapés et leurs soignants.

Adeoye A., Seeley J., Hartley S. « <u>Developing a tool for evaluating community-based rehabilitation in Uganda</u> ». Disability and Rehabilitation, 33 (13-14). 2011. p. 1110-1124 (Accès payant)

Cette étude se concentre sur les Réhabilitations à Base Communautaires (CBR).

❖ Aderemi. T.J., Mac-Seing M., Woreta S.A., Mati K.A. <u>Predictors of voluntary HIV counselling and testing services utilization among people with disabilities in Addis Ababa, Ethiopia</u>. AIDS Care. 2014. 6 p (Accès payant)

Cet article examine les facteurs concernant la participation au dépistage du VIH et à l'accompagnement des personnes handicapées.

❖ Albu M. <u>Economic empowerment of disabled people: lessons from northern Uganda about developing the market for enterprise-based skills development services. Moreton-in-Marsh: APT Enterprise Development. 2005. 15 p.</u>

Ce document décrit un projet de recherche-action qui a exploré les facteurs d'inclusion des personnes handicapées dans le marché de l'emploi et plus particulièrement comment ce dernier peut être mis au service des groupes marginalisés.

Aldersey H.M., Rutherford Turnbull H. « <u>The United Republic of Tanzania's national policy on disability: A policy analysis.</u> » Journal of Disability Policy Studies, 22(3). 2011. p. 160-169. (Accès payant)

Cet article porte sur l'engagement du gouvernement pour l'inclusion des personnes handicapées en Tanzanie.

❖ Aldersey H.M. « <u>Family perceptions of intellectual disability: Understanding and support in Dar es Salaam</u> ». African Journal of Disability. 1(1). 2012. 12 p.

Cette étude explore les points de vue des familles de personnes ayant une déficience intellectuelle, la façon dont ils perçoivent la déficience intellectuelle et l'appui au sein des familles.

Amosun S.L., Mutimura E., Frantz J.M. « <u>Health promotion needs of physically disabled individuals with lower limb amputation in Rwanda</u>». Disability and Rehabilitation, 27 (14). 2005. p. 837-847 (Accès payant).

Cette recherche a étudié les comportements face à la santé et au recours aux soins des personnes ayant subi une amputation des membres inférieurs au Rwanda.

❖ Aniyamuzaala J.R. « <u>Raising our voices for an inclusive society: Challenges and opportunities for the disability rights movement in Uganda</u>». Journal of Human Rights Practice, 4(2). 2012. p. 280-287 (Accès payant)

Cet article porte sur la promotion des droits des personnes handicapées.

❖ Ayazi T., Lien L., Henning Eide A., Jenkins R., Amok Alvino R., Hauff E. « <u>Disability associated with exposure to traumatic events: results from a cross-sectional community survey in South Sudan</u> » BMC Public Health, 13. 2013. p. 469.

Cette recherche a utilisé une méthode normalisée afin d'évaluer la fréquence du handicap. Il identifie le handicap dans le Sud-Soudan et certains des principaux facteurs qui y contribuent.

❖ Ayazi T., Lien L., Eide A., Shadar E.J., Hauff E. « Community attitudes and social distance towards the mentally illin South Sudan: a survey from a post-conflict setting with no mental health services ». Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 49 (5). 2014. p. 771-780. (Accès payant)

Cette étude examine quels éléments dans le ressenti de la population, influencent la proximité ou distanciation envers les personnes atteintes de maladie mentale. La recherche lance un appel afin que la perception sociale soit considérée dans le cadre de programmes pour le développement de la santé mentale.

❖ Baptiste S.J., Malachie T., Struthers P. « <u>Physical environmental barriers to school attendance among children with disabilities in two community based rehabilitation centres in Rwanda » Rwanda Journal of Health Sciences, 2 (1). 2013. p. 10-15.</u>

Cette recherche porte sur les obstacles physiques et environnementaux à la scolarisation des enfants handicapés dans les centres de réadaptation à base communautaire au Rwanda. Il a été constaté que l'environnement physique est un obstacle à l'accès à l'éducation pour ces enfants.

❖ Barrett H., Marshall J. « <u>Implementation of the World Report on Disability:</u> developing human resource capacity to meet the needs of people with communication disability in Uganda ». International Journal of Speech-Language Pathology, 15 (1). 2013. p. 48-52. (Accès payant)

Ce document décrit un programme de formation à la parole et au langage pour les professionnels en Ouganda. Il examine également les questions plus larges de développement de nouveaux cadres pour les professionnels de la santé dans un pays à faible revenu.

❖ Beisland L.A., Mersland R. « <u>Income characteristics and the use of microfinance services: evidence from economically active persons with disabilities</u> ». Disability and Society, 29 (3). 2014 p. 417-430. (Accès payant)

Cette étude examine les niveaux et les sources de revenu ainsi que l'accès à la micro-finance pour les personnes handicapées en Ouganda.

Beisland L.A., Mersland R. « <u>Staff characteristics and the exclusion of persons with disabilities: evidence from the microfinance industry in Uganda</u> ». Disability and Society, 29 (7). 2014. p. 1061-1075. (Accès payant)

Cette recherche examine les facteurs concernant l'accès à la micro-finance pour les personnes handicapées en Ouganda.

❖ Boersma M. <u>Violence against Ethiopian children with disabilities</u>. The stories and perspectives of children. Masters. University of Amsterdam. 2010. 60 p

Ce document est une thèse de maîtrise en sociologie et anthropologie médicale traitant de la violence subie par les enfants handicapés en Ethiopie (les études ont été menées en 2007/8). Elle comprend une analyse documentaire sur la violence subie par les enfants handicapés et des entretiens avec des enfants éthiopiens handicapés. L'auteur prend en compte les récits des enfants par rapport à leur inclusion au sein de la communauté et au regard que leur portent leurs familles et communauté. Les questions posées par la recherche étaient : Quelles sont les violences que subissent les enfants handicapés? Plus particulièrement, quelles sont les expériences des enfants éthiopiens handicapées, de leur famille et de la communauté ? Comment l'organisation de la société éthiopienne influence-t-elle la violence envers les enfants handicapés ?

❖ Botokro Beguin R. « <u>An overview of occupational therapy in Africa</u> ». WFOT Bulletin, 68. 2013. p. 51-58. (summary available)

Cet article est un aperçu de l'ergothérapie en Afrique. On y trouve plusieurs exemples ou des expériences dans ce domaine. Ce document peut être utile pour le développement de services de réhabilitation dans la région Afrique de l'Est.

❖ Bouchard M., Kohler J.C., Orbinski J., Howard A. « <u>Corruption in the health care sector: a barrier to access of orthopaedic care and medical devices in Uganda</u> ». BMC International Health and Human Rights, 12:5. 2012. 9.p.

Cette recherche s'est focalisée sur des éléments de corruption, qui constituent des obstacles à l'accès aux soins orthopédiques et aux dispositifs médicaux. Cette recherche peut être utile pour les législateurs, les gestionnaires de services de santé et les utilisateurs de services orthopédiques.

❖ Boyce W., Cote L. 2009. « <u>The influence of HIV/AIDS on community-based rehabilitation in Dar es Salaam, Tanzania</u> ». Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 20 (1). 2009

Cette étude identifie l'effet d'un diagnostic VIH au sein d'une famille, sur la capacité du soignant et des travailleurs de RBC à assister un membre handicapé de la famille.

❖ Bruce S.M., Venkatesh K. « <u>Special education disproportionality in the United States, Germany, Kenya, and India</u>». Disability and Society, 29 (6). 2014. p. 908-921. (Accès payant)

Cette recherche explore les impacts du genre, du statut économique, de l'ethnicité et de la culture sur la probabilité qu'un enfant avec un handicap puisse s'inscrire dans une école au Kenya, en Inde, en Allemagne et aux États-Unis.

❖ Buckup, S., 2009. The price of exclusion: the economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work. Geneva: International Labour Organisation. 2009. 85p.

Cette recherche a utilisé une nouvelle approche pour explorer les coûts économiques du sous-emploi des personnes handicapées.

Elle prend en compte les niveaux relatifs d'emploi des personnes handicapées par rapport à la population générale et la différence entre la productivité potentielle et réelle des personnes handicapées car ce sont des éléments de leur environnement physique et socio-culturel.

- Bunning K., Gona J.K., Buell S., Newton C.R., Hartley S. « Investigation of practices to support the complex communication needs of children with hearing impairment and cerebral palsy in a rural district of Kenya: a case series ». International Journal of Language and Communication Disorders, 48 (6). 2013. p. 689-702. (Accès payant) Cette recherche présente un intérêt pour les personnes concernées par la communication, mais également pour ceux qui partagent les préoccupations des thérapeutes professionnels avec d'autres tels que les enseignants et les travailleurs de RBC. Le document est rédigé en langage technique.
 - ❖ Bunning K., Gona J.K., Odera-Mung'ala V., Newton C.R., Geere J-A., Swee Hong C., Hartley S. « <u>Survey of rehabilitation support for children 0−15 years in a rural part of Kenya</u> ». Disability and Rehabilitation, 36 (12). 2014. p. 1033-1041.

Cette recherche recense l'étendue et la pertinence des services pour les enfants handicapés dans le Kenya rural.

Community Action Research on Disability in Uganda. <u>How information is shared among CBR service providers in Uganda</u>. Town not stated: Community Action Research on Disability in Uganda. 2008

Cette étude a examiné l'ampleur et les modes de communication entre les organisations de RBC. Des recommandations pratiques ont été faites à partir d'entretiens et de discussions de groupes, notamment sur la valeur du partage de l'information adaptée et non-documentée.

Comprehensive Community Based Rehabilitation in Tanzania. The participation of persons with disabilities in Tanzania's 2010 general election. A report on the observations and recommendations made by voters with disabilities. Comprehensive Community Based Rehabilitation in Tanzania. 47 p.

Ce rapport décrit les expériences et les évaluations des personnes handicapées en Tanzanie qui participent à une élection générale grâce aux ajustements apportés par le gouvernement pour faciliter leur participation.

Chataika T., Moses M., Mji G., MacLachlan M. Did what? Research brief: A-PODD in Uganda. Dublin: Global Health Press. 2011. 12 p.

Cet article présente les résultats d'une recherche primaire menée en Ouganda avec des personnes handicapées et d'autres organisations concernées. Il examine comment le handicap peut être inclus dans les programmes de développement nationaux et comment la recherche sur le handicap peut être utilisée.

❖ Chernet T. W., Opdal L.R. <u>Raising a child with intellectual disabilities in Ethiopia:</u> what do parents say? 2007. 15 p.

Ce document se fonde sur la recherche primaire et explore le vécu des familles qui élèvent des enfants ayant une déficience intellectuelle en Éthiopie.

Chibuga E., Massae P., Geneau R., Mahande M., Lewallen S., Courtright P. « <u>Acceptance of cataract surgery in a cohort of Tanzanians with operable cataract</u> ». Eye, 22 (6). 2008. p. 830-833.

Cette étude examine les facteurs susceptibles de convaincre les personnes de se faire opérer de la cataracte. Ce sont les personnes présentant un trouble de la vision moins sévère qui étaient les plus motivés à subir une opération de prévention. Les personnes âgées avec une perte de la vue plus conséquente font face à d'autres obstacles pour l'accès aux soins chirurgicaux. L'étude encourage les différents secteurs de la communauté à envisager la chirurgie.

Chireshe R., Rutondoki EN., Ojwang P. <u>« Perceptions of the availability and effectiveness of HIV/AIDS awareness and intervention programmes by people with disabilities in Uganda</u> ». Journal of Social Aspects of HIV/AIDS, 7 (4). 2010. p. 17-32.

Cette étude a porté un regard sur l'accès aux services de dépistages du HIV ou du Sida pour les personnes handicapées en Ouganda.

Ndoleriie C., Turitwenka E., Bakeera-Kitaaka S., Nyabigambo A. The prevalence of hearing impairment in the 6 months – 5 years HIV/AIDS-positive patients attending paediatric infectious disease clinic at Mulago Hospital. International Journal of Paediatric Otorhinolaryngology, 77. 2013. p. 262-265. (Accès payant)

Cette étude porte sur le taux de perte d'audition parmi les enfants atteint du VIH en Ouganda.

Cleaver S., Nixon S. « <u>A scoping review of 10 years of published literature on community-based rehabilitation</u> ». Disability and Rehabilitation. 2013. p.10. (Accès payant)

Cette étude est une recherche étendue sur la RBC.

- Cobley D.S. « Towards economic empowerment: segregation versus inclusion in the Kenyan context ». Disability and Society, 27 (3). 2012. p. 371-384. (Accès payant)
 Cette étude compare les approches inclusives et ségrégatives sur le thème de l'autonomisation économique.
 - Courtright P., Williams T., Gilbert C., Kishiki E., Shirima S., Bowman R., Lewallen S. « Measuring cataract surgical services in children: an example from Tanzania ». British Journal of Opthalmology, 92 (8). 2008. p. 1031-1034 (Accès payant)

Cette étude contribue avoir des informations sur la réduction de la cécité infantile provoquée par la cataracte. Les chercheurs ont sondé le niveau de prestation de chirurgie de la cataracte et ont constaté des différences régionales ; ils ont également trouvé une disparité entre le nombre de filles et de garçons qui subissaient cette opération. Cette étude démontre le besoin de surveiller les prestations de service afin d'identifier les disparités.

Crawford J.L., Stodolska M. « Constraints experienced by elite athletes with disabilities in Kenya, with implications for the development of a new hierarchical model of constraints at the societal level. » Journal of Leisure Research, 40 (1). 2008. p. 128-155.

Cet article porte sur les accès et les obstacles à l'obtention de services et d'opportunités pour les athlètes de haut niveau dans un pays à faible ressource.

❖ De Klerk T. « <u>Funding for self-employment of people with disabilities</u>. <u>Grants, loans, revolving funds or linkage with microfinance programmes</u>. » Leprosy Review, 79 (1). 2008. p. 92-109

Cette étude examine les options d'accès au financement du travail indépendant pour les personnes handicapées.

❖ Deleu M. <u>Strengthening communities to integrate persons with disabilities in the HIV & AIDS response in Rwanda</u>. Lyon: Handicap International. 2013. 74p.

Ce rapport présente l'analyse d'un programme visant à inclure les personnes handicapées dans les services de traitement du VIH / SIDA en Ouganda, pour les intégrer par la suite dans les services qui traitent des violences sexuelles. L'analyse a examiné le changement ainsi que les recommandations effectuées à propos des pratiques adéquates concernant l'inclusion des personnes handicapées dans les services traitant le VIH / Sida et les violences sexuelles.

Cette recherche examine l'impact du handicap chez les personnes âgées en Tanzanie. Bien que l'impact soit plus faible que dans les pays à revenu élevé, les auteurs prévoient que dans les pays à faible revenu, l'impact du handicap chez les populations âgées est susceptible de s'accroitre à mesure que la longévité augmente.

Disability and Development Partners. <u>Deaf children in Burundi – their education</u> and communications needs. London: Disability and Development Partners. 2011. 52 p.

Cette étude examine les expériences des jeunes au Burundi ayant une déficience auditive et les services qui leur sont proposés. On y découvre que les services doivent être renforcés; l'étude propose des recommandations.

Dube A.K. <u>Participation of disabled people in the PRSP/PEAP process in Uganda</u>. Disability Knowledge and Research. 2005. 50 p.

Cette étude examine la participation des personnes handicapées au Plan de Réduction Stratégique de la Pauvreté en Ouganda. Elle est basée sur une documentation et sur des interviews avec des parties prenantes.

★ Eichler M., Burke M.A. « <u>The BIAS FREE Framework. A new analytical tool for global health research</u>. » Canadian Journal of Public Health, 97 (1). 2006 p. 63-68.

Cet article analyse un cadre qui permet d'identifier un parti pris à l'égard du handicap (et d'autres paramètres de marginalisation) dans la recherche, dans les politiques et dans les programmes de santé publique.

❖ Eide A. H., Ingstad B. <u>Disability and poverty: a global challenge.</u> [e-book] Policy Press Scholarship, online. 2011. (registration)

Ce livre contient des chapitres qui traitent de la vie au quotidien avec un handicap au Kenya, en Ouganda, dans d'autres pays africains et d'autres continents.

★ Ekwan F., Lassman R. The vision for occupational therapy in mental health in Uganda. Celebrating the unique contribution of occupational therapy. A research project and position paper. 2012.

Ce document explore le rôle que peut apporter l'ergothérapie aux services de santé mentale en Ouganda.

Erhard L., Degabriele J., Naughton.D., Freeman M.C. « Policy and provision of WASH in schools for children with disabilities: a case study in Malawi and Uganda ». Global Public Health, 8 (9). 2013. p.1000-1013 (Accès payant)

Cette étude a examiné l'accès aux services d'eau et d'assainissement pour les écoliers handicapés en Ouganda et au Malawi.

Evans R., Atim A. « <u>Care, Disability and HIV in Africa: diverging or interconnected concepts and practices?</u> » Third World Quarterly, 32 (8). 2011. p. 1437-1454 (Accès payant)

Cette étude analyse comment les personnes atteintes du VIH dépendent des soignants. Elle prend également en considération les relations entre les soignants et leurs besoins, et les mécanismes de soutien communautaires possibles pour les personnes vivant avec le VIH et leurs soignants.

❖ Federal Democratic Republic of Ethiopia Ministry of Health. <u>National mental health strategy 2012/13- 2015/16.</u> Federal Democratic Republic of Ethiopia Ministry of Health. [2012]. 55 p.

Ceci est une stratégie nationale empirique qui soutient les Ethiopiens ayant des difficultés psychologiques. Outre le soutien des utilisateurs de services, cette stratégie assiste les personnels de santé à tous les niveaux, y compris celui de la communauté, pour accéder à la formation et à la prestation de services pour le traitement des problèmes de santé mentale.

❖ Feinstein S. « <u>A research study on individuals with disabilities in the Maasai tribe of Tanzania</u> ». Review of Disability Studies, 5 (4). 2009. p. 3-9.

Cette recherche enquête sur la situation des personnes handicapées vivant dans les tribus Maasai en Tanzanie.

❖ Fekadu A., Hanlon C., Gebre-Eyesus E., Agedew M., Solomon H., Teferra S., Gebre-Eyesus T., Baheretibeb Y., Medhin G., Shibre T., Workneh A., Tegen T., Ketema A., Timms P., Thornicroft G., Prince M. « <u>Burden of mental disorders and unmet needs among street homeless people in Addis Ababa, Ethiopia</u> ». BMC Medicine, 12:138. 2014. 12 p.

Cette étude fournit des preuves irréfutables sur le très fort taux de maladie mentale et de détresse psychologique chez les sans abris à Addis-Abeba.

Selon les auteurs, cette étude plaide pour la mise en place de structures de soin de santé mentale destines aux sans abri dans cette ville et probablement dans d'autres villes dans les milieux à faible revenu.

Fitaw Y., Boersma J.M. Prevalence and impact of disability in north-western <u>Ethiopia</u>. Disability and Rehabilitation, 28 (15). 2006. p. 949-953 (Accès payant)

Cet article décrit l'utilisation d'une méthode d'enquête normalisée afin de déterminer le taux de handicap dans un endroit précis et d'identifier quelles sont les principales difficultés rencontrées par les personnes handicapées.

Frantz J., Phillips J.S., Matheri J.M., Kibet J.J. « Physical activity and sport as a tool to include disabled children in Kenyan schools ». Sport in Society: Cultures, Commerce, Media, Politics, 14 (9). 2011. p. 1227-1236 (Accès payant)

Cette étude examine le niveau de participation des enfants handicapés dans des activités physiques à l'école.

Geere J.L., Gona J., Omondi F.O., Kifalu M.K., Newton C.R., Hartley S.« <u>Caring for children with physical disability in Kenya: potential links between caregiving and carers' physical health</u>». Child: care, health and development, (39) 3. 2013. p.381-392.

Cet article porte sur la nécessité d'apporter un soutien aux soignants de personnes handicapées.

Geneau R., Lewallen S., Bronsard A., Paul I., Courtright P. 2005. « <u>The social and family dynamics behind the uptake of cataract surgery: findings from Kilimanjaro Region, Tanzania</u> ». British Journal of Opthalmology, 89 (11). 2005. p. 1399-1402.

On constate dans cette étude que l'importance d'avoir une bonne vue varie selon les individus. Cela a des conséquences sur le niveau d'aide que les membres d'une famille peuvent apporter aux personnes âgées malvoyantes et sur le choix de ces derniers de se faire opérer de la cataracte.

Les auteurs en arrivent à la conclusion que les services ophtalmologiques doivent être accessibles à toute la famille, pas seulement à ceux qui subissent une perte de la vision. Ils prennent également en compte à quel point le partage des coûts affecte les personnes en recherches de traitements.

Gona J.K., Xiong T., Muhit M.A., Newton C.R., Hartley S. «<u>Identification of people</u> with disabilities using participatory rural appraisal and key informants: a pragmatic approach with action potential promoting validity and low cost». Disability and Rehabilitation, 32 (1). 2010. p. 79-85 (Accès payant)

Cette étude compare différentes méthodes permettant d'identifier les personnes handicapées au sein de la communauté.

Gona J.K., Mung'ala-Odera V, Newton C.R., Hartley S. « <u>Caring for children with disabilities in Kilifi, Kenya: what is the carer's experience?</u> » Child: Care, Health and Development, 37 (2). 2010 .p. 175-183.

Cette étude prend en compte les difficultés que rencontrent les soignants d'enfants handicapés et la nécessité d'avoir des services pour les comprendre et les soutenir.

Groce N., Kett M., Lang R., Trani J-F. <u>Disability and poverty: the need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice</u>. Third World Quarterly, 32 (8). 2011. p. 1493-1513 (Accès payant)

Cet article porte sur les relations entre handicap et pauvreté dans des pays a faible revenu, en particulier en Asie et en Afrique.

Groce N., Murray B., Loeb M., Tramontano C., Trani J.F., Mekonnen A. « <u>Disabled beggars in Addis Ababa, Ethiopia</u> ». ILO Employment Sector Working Paper, no.141. Geneva: ILO. 2013. 107 p.

Ce document est une recherche préliminaire concernant l'interdépendance entre le handicap et la mendicité comme moyen de subsistance.

- Groce N., Murray B., Kealy A. « <u>Disabled beggars in Addis Ababa. Current situation and prospects for change »</u>. Geneva: International Labour Organisation. 2014. 58 p. Ce rapport présente des recherches menées sur la vie de personnes handicapées ayant recours a la mendicité comme moyen de subsistance à Addis Ababa. Il décrit les résultats obtenus et offre plusieurs options pour briser le lien entre le handicap et la mendicité.
 - Gronlund A., Lim N., Larsson H. « <u>Effective use of assistive technologies for inclusive education in developing countries: issues and challenges from two case studies.</u> » International Journal of Education and Development Using Information and Communication Technology, 6 (4). 2010. p. 5-26.

Cette recherche a examiné l'utilisation de la technologie d'assistance dans l'éducation inclusive dans les milieux pauvres en ressources. Elle se base sur une documentation et des entretiens avec les parties prenantes. Elle arrive à la conclusion que la coordination est la principale stratégie pour tirer le meilleur parti des ressources limitées.

Grut L., Ingstad B. <u>Using qualitative methods in studying the link between disability and poverty</u>. Developing a methodology and pilot testing in Kenya. Oslo: SINTEF Health Research. 2006. 46 p.

Ce document décrit une méthodologie pour rechercher les liens entre le handicap et la pauvreté dans un milieu a faibles ressources.

Grut L., Hjort P., Eide A.H. More of the same and try something new. <u>Evaluation of the community based rehabilitation programme in Eritrea</u>. Oslo: SINTEF. 2004. 86 p.

Ce rapport décrit une évaluation d'un programme de Réhabilitation à Base Communautaire. C'est à la fois une évaluation de RBC qui offre également des informations sur les expériences vécues par des personnes handicapées en Érythrée.

Gupta E., Roberts B. <u>User and researcher collaborations in mental health in low and middle income countries: a case study of the EMPOWER project</u>. BMC Research Notes. 2014. 6 p.

Cette étude porte sur les partenariats entre les chercheurs et les groupes d'utilisateurs de services de santé mentale afin de diffuser les résultats de la recherche en santé mentale. Il analyse et évalue le processus de collaboration.

Hammond R. Condemned. Heidelberg Press, Ofset Yapimavi, Istanbul. 2013.

Ce livre de photos accompagné de témoignages décrit de façon édifiante les conditions de vie de personnes souffrant de maladies mentales dans un pays a faible ressources.

Le livre est uniquement disponible à l'achat mais certaines photos avec légendes sont visibles sur le site internet.

Hanass-Hancock J., Grant C., Strode A. « <u>Disability rights in the context of HIV and AIDS: a critical review of nineteen Eastern and Southern Africa (ESA) countries</u> ». Disability and Rehabilitation, 34 (25). 2012. p. 2184-2191 (Accès payant)

Cette étude examine l'accès aux services de soins des personnes handicapées ou atteintes du VIH. Elle se penche également sur le besoin d'assistance aux personnes handicapées dans les programmes VIH.

Hanass-Hancock J., Strode A., Grant C. « <u>Inclusion of disability within national strategic responses to HIV and AIDS in Eastern and Southern Africa</u>. » Disability and Rehabilitation, 33 (23-24). 2011 p. 2389-2396 (Accès payant)

Ce document examine la prestation de services liés au VIH pour les personnes handicapées. Il adopte une approche fondée sur les droits.

Handicap International, Christoffel-Blindenmission. Making PRSP inclusive. Munich. 2006. 134 p.

Ce manuel fournit des informations et des directives concernant l'inclusion des personnes handicapées dans les stratégies de réduction de la pauvreté. Il comprend 4 pages d'étude de cas en Tanzanie, qui illustrent le travail des organisations de personnes handicapées qui a permis l'intégration des personnes handicapées dans le processus DSRP.

Handicap International. As It Is. Research findings on the knowledge, attitude, practice and access to HIV and AIDS information and services amongst persons with disability. 2009. 19 p.

Cette étude utilise à la fois une recherche préliminaire et secondaire pour enquêter sur les perceptions et les facteurs contextuels autour de la vulnérabilité des personnes handicapées et des personnes atteintes du VIH et du Sida, en comparaison avec la population générale. L'étude est destinée à guider la planification et la mise en œuvre des services de prévention et de gestion du VIH pour les personnes ayant handicap.

Handicap International. <u>Supporting persons living with trauma by rebuilding social</u> and community links. Handicap International. 2010. 70 p.

Cet article décrit et évalue les projets de soutien psychosocial, au niveau communautaire, avec les personnes concernées par le génocide Rwandais en 1994. Il devrait sensibiliser les lecteurs sur les interventions qui se sont révélées efficaces.

❖ Handicap International. <u>Diabetes prevention and control projects in countries with limited resources</u>. <u>Lessons from experience</u>: <u>know-how analysis</u>. Lyon: Handicap International. 2009. 37 p.

Ce document décrit un atelier dans lequel les gestionnaires de projet et des partenaires locaux au Burundi, au Kenya, aux Philippines, au Nicaragua et au Mali ont partagé leurs expériences de mise en œuvre des interventions contre le diabète.

Il énonce les résultats d'apprentissage acquis grâce au partage et peut fournir des indications utiles à d'autres programmes de lutte contre le diabète dans des pays à faibles ressources.

★ Hansen A.M., Chaki A.P., Mlay R. « Occupational therapy synergy between Comprehensive Community Based Rehabilitation Tanzania and Heifer International to reduce poverty ». African Journal of Disability. 2(1). 2012. 7 p.

Cette étude porte sur un partenariat entre une organisation génératrice de revenus et un service de réhabilitation à base communautaire qui a conduit à une amélioration du quotidien des familles qui s'occupent d'enfants qui ont un handicap.

Hartley S., Ojwang P., Baguwemu A., Ddamulira M., Chavuta A. « How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective ». Child: Care, Health and Development, 31 (2). 2005. p. 167-180 (Accès payant)

Cette recherche examine comment les personnes en charges des enfants handicapés arrivent à faire face et propose des approches pratiques qui pourraient être incorporées dans les RBC.

Hartley S., Murira G., Mwangoma M., Carter J., Newton C.R.J. « Using community/researcher partnerships to develop a culturally relevant intervention for children with communication disabilities in Kenya ». Disability and Rehabilitation, 31 (6). 2009. p. 490-499

Le but de ce document est de développer une intervention culturellement appropriée pour les enfants handicapés au Kenya. L'intervention a été mise en place grâce à un partenariat entre les chercheurs et les membres de la communauté.

Hollander T., Gill B. « Every day the war continues in my body: examining the marked body in postconflict northern Uganda ». The International Journal of Transnational Justice, 8. 2014. p. 217-234 (Accès payant)

Cette étude aborde les thèmes de l'invalidité de longue durée et la marginalisation des personnes qui ont été délibérément défigurées comme un acte de guerre.

Hoogeveen J.G. « Measuring welfare for small but vulnerable groups: poverty and disability in Uganda ». Journal of African Economies ,14 (4). 2005. p. 603-631 (Accès payant)

Ce document porte sur la mesure de la pauvreté et donne des informations sur la population des personnes handicapées en Ouganda.

- Howitt S.C., Jones M.P., Jusabani A., Gray W.K., Aris E., Mugusi F., Swai M., Walker R.W. « A cross-sectional study of quality of life in incident stroke survivors in rural northern Tanzania ». Journal of Neurology, 258. 2011. p. 1422-1430 (Accès payant)
 Cette étude a pris en compte l'impact des AVC sur la qualité de vie.
 - Idro R., Newton C., Kiguli S., Kakooza-Mwesige A. « <u>Child neurology practice and neurological disorders in East Africa</u> ». Journal of Child Neurology, 25 (4). 2010. p. 518-524 (Accès payant)

Ce document expose l'étendue des troubles neurologiques invalidants en Afrique de l'Est.

❖ Idro R., Musubire K.A., Byamah Mutamba B., Namusoke H., Muron J., Abbo C., Oriyabuzu R., Ssekyewa J., Okot C., Mwaka D., Ssebadduka P., Makumbi I., Opar B., Aceng J.R., Mbonye A.K. « <u>Proposed guidelines for the management of nodding syndrome</u> ». African Health Sciences, 13 (2). 2013. p. 219-232.

Ce document est une introduction au syndrome du hochement de tête qui peut provoquer une variété de symptômes incapacitant. Il présente des recommandations pour la gestion et le soutien des personnes qui souffrent de cette maladie.

❖ International Labour Organisation. <u>Moving towards disability inclusion</u>. Geneva: International Labour Organisation. 2011. 61 p.

À partir d'études de cas, ce rapport expose les enseignements tirés d'expériences et de la bonne pratique concernant l'intégration des personnes handicapées dans le monde de l'emploi. Il considère deux points de vue: tout d'abord les approches vers une législation efficace et d'autre part le niveau de sensibilisation des employeurs, le soutien à entrepreneuriat chez les personnes handicapées et le soutien à l'emploi tels que la microfinance. Les leçons apprises sont tirées d'études de cas effectuées dans quatre pays, dont l'Éthiopie. Les projets de ce pays sont décrits sur plus de 22 pages.

❖ Jenkins R., Othieno C., Okeyo S., Aruwa J., Wallcraft J., Jenkins B. « Exploring the perspectives and experiences of health workers at primary health facilities in Kenya following training ». International Journal of Mental Health Systems, 7:6. 2013. 8p.

Cette étude a révélé l'impact positif de la formation du personnel de soins primaires de santé mentale perçu par les membres du personnel de santé et de leurs clients.

❖ Johnstone C., Corce H. « I have been given the power to teach. The children understand me very well. A preliminary study of the social and academic impact of deaf teacher training in Kenya ». International Review of Education, 56. 2010p. 149-165 (Accès payant)

Cette étude prend en compte l'importance des enseignants malentendants et de ceux qui utilisent la langue des signes pour les enfants handicapés présentant une déficience auditive.

❖ Jones M.P., Howitt S.C., Jusabani A., Gray W.K., Aris E., Mugusi F,. Swai M., Walker R.W. « Anxiety and depression in incident stroke survivors and their carers in rural Tanzania: a case-control follow-up study over five years ». Neurology, Psychiatry and Brain Research, 18. 2012. p. 122-128. 2012 (Accès payant)

Cette étude attire l'attention sur les problèmes de dépression et d'anxiété chez les survivants d' AVC et leurs aidants.

Jones I., Marshall J., Lawthom R., Read J. « <u>Involving people with communication disability in research in Uganda: a response to the World Report on Disability</u> ». <u>International Journal of Speech-Language Pathology</u>, 15 (1). 2013. p. 75-78. (Accès payant)

Cet article examine l'importance, les avantages et les défis de l'intégration des personnes ayant des difficultés de communication.

Kakooza-Mwesige A., Ssebyala K., Karamagi C., Kiguli S., Smith K., Anderson M.C., Croen L.A., Trevathan E., Hansen R., Smith D. Grether J.K. « <u>Adaptation of the "ten questions" to screen for autism and other neurodevelopmental disorders in Uganda</u> ». Autism, 18 (4). 2014. p. 447-457.

Cette recherche a testé la validité de deux méthodes de dépistage de l'autisme et de problèmes de développement neurologique en Ouganda.

Kalyango J.N., Hall M., Karamagi C. <u>« Home medication management practices and associated factors among patients with selected chronic diseases in a community pharmacy in Uganda »</u>. BMC Health Services Research, 12. 2012. p. 323.

Cette étude a révélé que de nombreuses personnes atteintes de maladies de longue durée ne gèrent pas correctement leurs traitements, ce qui induit des répercussions à long terme sur leur santé. Cela a également des conséquences sur la façon dont sont prescrits les médicaments et sur les conseils donnés aux patients qui récupèrent leurs médicaments à la pharmacie.

★ Karangwa E., Miles S., Lewis I. « <u>Community-level responses to disability and education in Rwanda</u>». International Journal of Disability, Development and Education, 57 (3). 2010 p. 267-278 (Accès payant)

Cette recherche a comparé les objectifs de la politique concernant l'éducation pour les enfants handicapés avec la réalité au Rwanda.

★ Katsui H., Kumpuvuori J. « <u>Human rights based approach to disability in development in Uganda: a way to fill the gap between political and social spaces?</u> » Scandinavian Journal of Disability Research, 10 (4). 2008. p. 227-236.

Cet article parle de l'approche du handicap fondée sur les droits.

❖ Kuper H., Polack S., Limburg H. « <u>Rapid assessment of avoidable blindness</u> ». Community Eye Health Journal, 19 (60). 2006. p. 68-69.

Ce document décrit une méthode simple et rapide pour évaluer la fréquence et les causes de déficience visuelle qui forme une base de travail pour les services de planification. Cette méthode été utilisée avec succès au Kenya et au Rwanda.

Kweka J. Employment of persons with disabilities in Dar es Salaam, Tanzania. An assessment of the proportion of persons with disabilities in the workplace. Dar es Salaam: Comprehensive Community Based Rehabilitation in Tanzania (CCBRT). 2010. 37 p.

Ce rapport décrit une enquête sur le niveau d'emploi des personnes handicapées dans les entreprises traditionnelles locales. Il se penche sur le niveau d'emploi des personnes handicapées et sur les difficultés perçues au moment de leur recrutement dans l'entreprise.

Lang R., Murangira A. Disability scoping study for DFID Uganda. 2009. 61 p.

Ceci est un examen complet de la situation des personnes handicapées en Ouganda en 2009. Il examine de façon critique les politiques et leur mise en œuvre. Il met l'accent et suggère une série de recommandations sur le rôle du ministère du développement international britannique qui a commandé l'étude.

❖ Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre. <u>Undoing inequality:</u> <u>inclusive water, sanitation and hygiene programmes that deliver for all: Uganda and Zambia.</u> 10 p.

Cet article présente une recherche préliminaire qui a exploré l'accès aux installations d'eau et d'assainissement pour les personnes handicapées. On constate que beaucoup d'obstacles subsistent et influent sur la vie des personnes handicapées et des personnes qui les assistent. L'implication des politiques est envisagée.

❖ Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre. <u>Disability and urban</u> agriculture – an innovative approach. 8 p.

Ce rapport décrit un projet d'action participative qui a exploré l'accès et la participation à faible coût dans l'agriculture urbaine pour les personnes handicapées. Les principales préoccupations de cette activité sont les moyens de subsistance et la sécurité alimentaire.

★ Lehtomaki E., Tuomi M.T., Matonya M. « <u>Educational research from Tanzania 1998–2008 concerning persons with disabilities: what can we learn?</u> » International Journal of Educational Research, 64 (2014). 2013. p. 32-39 (Accès payant)

Ce document soulève et résume les principales difficultés rencontrées autour de l'éducation des personnes handicapées en Tanzanie pendant la période de l'étude.

❖ Lewis I. <u>Young voices. Young people's views of inclusive education</u>. Oslo: The Atlas Alliance. 2008. 45 p.

Ce rapport présente les points de vue des enfants avec et sans handicap sur leur expérience dans les programmes d'éducation inclusive.

❖ Lewis I. <u>Education for disabled people in Ethiopia and Rwanda</u>. Paper commissioned for the EFA Global Monitoring Report 2010, Reaching the marginalised. 2009. 55 p.

Ce document présente les principales problématiques autour de l'éducation des enfants handicapés en Éthiopie et au Rwanda.

Lewallen S. «<u>Inappropriate enrolment of children in schools for the visually impaired in east Africa</u>». Annals of Tropical Paediatrics, 29 (2). 2009. p. 135-139 (Accès payant)

Cette recherche a révélé qu'une partie des enfants dans des écoles spécialisées pour les élèves ayant une déficience visuelle, avaient en fait une vue qui leur permettait de s'inscrire dans une école traditionnelle. Il y a une brève explication sur les raisons et des recommandations sont émises afin d'éviter cette situation dans le futur.

Luyirika E., Kikule E., Kamba M., Buyondo F., Batamwita R., Featherstone A., Mills E.J. « Meeting the challenges of disability and HIV in East Africa ». Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 57 (3). 2011. p. e68-e69.

Cet article énonce quels sont les handicaps associés avec le VIH / SIDA en Ouganda et lance un appel aux services appropriés.

Lynch P., McCall S., Douglas G., McLinden M., Mogesa B., Mwaura M., Muga J., Njoroge M. « Inclusive educational practices in Kenya: evidencing practice of itinerant teachers who work with children with visual impairment in local mainstream schools ». International Journal of Educational Development, 31 (2011). 2011. p. 478-488 (Accès payant)

Cette étude apporte un éclairage sur les questions autour de l'éducation des enfants ayant une déficience visuelle au Kenya et le rôle des enseignants spécialisés.

Mathewson P., (ed). <u>Different and the same. Towards equal access, education and solidarity in WASH</u>. WaterAid. 2008. 10 p.

Ce rapport présente les principales conclusions de la recherche sur l'accès à l'eau et à l'assainissement pour les personnes handicapées en Ethiopie. Ce court document sert en grande partie à sensibiliser les lecteurs aux problèmes que rencontrent les personnes handicapées et propose des solutions adaptées. Ceux qui ont besoin de plus de détails sur cette recherche trouveront deux autres rapports plus détaillés référencés sur la dernière page.

❖ Mbwilo G.S., Smide B., Aarts C. « <u>Family perceptions in caring for children and adolescents with mental disabilities: a qualitative study from Tanzania</u> ». Tanzania Journal of Health Research, 12 (2). 2010. 12 p.

Cette recherche explore l'essentiel des supports mis à disposition pour les familles ayant un membre souffrant de déficience intellectuelle et les éléments autour de l'accès à ces services.

McElroy T., Konde-Lule J., Neema S., Gitta S. <u>The Uganda Sustainable Clubfoot Care Project. Understanding the barriers to clubfoot treatment adherence in Uganda: A rapid ethnographic study</u>. Disability and Rehabilitation, 29 (11-12). 2007. p. 845-855 (Accès payant)

Cette recherche a examiné les obstacles au bon déroulement du traitement pour la maladie du pied bot en Ouganda.

McGeown J. « Out of the shadows: A qualitative study of parents' and professionals' attitudes and beliefs about children with communication disability in Uganda and how best to help them ». M.Sc. University College London, Institute of Child Health. 2012.

Cette étude a exploré les stratégies de communication utilisées entre parents, enseignants et assistants de classe dans leur interaction avec les enfants qui ont des difficultés de communication.

Les conclusions de cette étude nous rappellent l'importance d'éduquer la société sur les questions de handicap, de formation pour les parents, les enseignants et les assistants de classe, et l'importance de mettre à disposition des ressources multiples pour soutenir cette formation.

Mckenzie J.A., McConkey R., Adnams C. « <u>Intellectual disability in Africa: implications for research and service development</u> ». Disability and Rehabilitation, 35 (20). 2013 p. 1750-1755 (Accès payant)

Cet article porte sur l'accès aux aides pour les personnes avec des handicaps intellectuels en Afrique (cela inclus les pays d'Afrique orientale).

McNally A., Mannan H. « <u>Perceptions of caring for children with disabilities:</u> <u>experiences from Moshi, Tanzania</u> ». African Journal of Disability. 2 (1). 2013.

Ce document prend en compte l'expérience des soignants des enfants handicapés dans un milieu à faibles ressources.

Mendenhall E., De Silva M.J., Hanlon C., Petersen I., Shidhaye R., Jordans M., Luitel N., Ssebunnya J., Fekadu A., Patel V., Tomlinson M., Lund C. « Acceptability and feasibility of using non-specialist health workers to deliver mental health care: Stakeholder perceptions from the PRIME district sites in Ethiopia, India, Nepal, South Africa, and Uganda ». Social Science and Medicine. 2014.

Cette recherche explore les possibilités pour des non-spécialistes à apporter un soutien dans le domaine des troubles de santé mentale au niveau des soins primaires dans les pays pauvres en ressources. Cela est considéré comme acceptable et réalisable quand les conditions clés telles que la mise en place des systèmes de soutien et de formation et le soutien aux non-spécialistes sont remplies.

Miles S. « Exploring understandings of inclusion in schools in Zambia and Tanzania using reflective writing and photography ». International Journal of Inclusive education, 15 (10). 2011 p. 1087-1102 (Accès payant)

Ce rapport dénonce les obstacles à l'éducation que rencontrent les enfants handicapés.

Miles S., Wapling L., Beart J. « <u>Including deaf children in primary schools in Bushenyi, Uganda: a community-based initiative</u> ». Third World Quarterly, 32 (8). 2011. p.1515-1525 (Accès payant)

Ce document décrit un projet qui a augmenté l'accès à l'éducation pour les enfants avec une déficience auditive en faisant appel au financement du gouvernement et à la participation communautaire.

M'kumbuzi V.R., Sagahutu J.-B., Kagwiza J., Urimubenshi G., Mostert-Wentzel K. « The emerging pattern of disability in Rwanda ». Disability and Rehabilitation, 36 (6). 2014. p. 472-478 (Accès payant)

Cette recherche explore le taux d'incapacité au Rwanda.

Monk J., Wee J. « <u>Factors shaping attitudes towards physical disability and availability of rehabilitative support systems for disabled persons in rural Kenya</u> ». Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 19 (1). 2008. p. 93-113.

Cette étude examine les facteurs de l'environnement physique et social qui facilitent ou entravent l'accès aux services pour les personnes handicapées, et le rôle possible que peuvent jouer les réadaptations à base communautaire.

❖ Montgomery M.A., Desai M.M., Groce N.E., Elimelech M. « <u>Relationship between</u> distance to social gathering facilities and risk of trachoma for households in rural <u>Tanzanian communities</u> ». Social Science and Medicine. 2011.73 (1)p. 1-5. (Accès payant)

Cette étude indique que le trachome est une des principales causes de cécité évitable. La recherche montre qu'il y a un risque plus élevé de contracter le trachome pour les personnes dont les maisons sont plus éloignées des services sociaux. Cela a des implications sur les programmes de prévention du trachome.

❖ Mousley E., Deribe K., Tamiru A., Davey G. <u>The impact of podoconiosis on quality of life in Northern Ethiopia</u>. Health and Quality of Life Outcomes. 2013. 11 p.

Cet article examine l'impact du podoconiose sur la qualité de vie.

❖ Moyi P. « <u>Primary school attendance and completion among lower secondary school age children in Uganda</u> ». Current Issues in Education, 16 (2).2013. 17 p.

Cette étude porte sur les nombreux facteurs tels que la pauvreté, l'origine ethnique et les conflits qui influencent la fréquentation scolaire des enfants en Ouganda. Selon cette étude, le handicap serait un facteur majeur d'exclusion scolaire.

★ Mshana G., Dotchin C.L., Walker R.W. « "We call it the shaking illness": perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania ». BMC Public Health, 11: 219. 2011. 8 p.

Cette étude attire l'attention sur les effets invalidants de la maladie de Parkinson, de ses répercussions sur la qualité de vie des malades, celle de leurs soignants et le manque de services à leur disposition en Afrique Orientale.

Mugo J. K., Oranga J., Singal N. <u>Testing youth transitions in Kenya: are young people</u> with disabilities falling through the cracks? Research Consortium on Educational Outcomes and Poverty.2010. 16 p.

Ce document examine les opportunités pour les jeunes personnes handicapées au Kenya, et en particulier, l'accès à l'éducation, l'emploi et la participation à la vie de la société.

Murray Cramm J., Paauwe M., Finkenflugel H. Facilitators and hindrances in the experiences of Ugandans with and without disabilities when seeking access to microcredit schemes. Disability and Rehabilitation, 34 (25). 2012. p. 2166-2176 (Accès payant)

Cette étude explore l'accès des personnes handicapées au micro-crédit.

Mushi D., Burton K., Mtuya C., Gona J.K., Walker R., Newton C.R. Perceptions, social life, treatment and education gap of Tanzanian children with epilepsy: a community-based study. Epilepsy and Behavior, 23 (3). p. 224-229. 2012 (Accès payant)

Cette étude a examiné comment l'épilepsie chez les enfants affecte leur intégration sociale et éducative et les difficultés d'accès à un traitement médical.

Musoke G., Geiser P., eds. <u>Linking CBR</u>, <u>disability and rehabilitation</u>. Bangalore: CBR Africa Network. 119 p.2013

Ce livre rassemble les expériences de nombreux experts en RBC, y compris beaucoup venant d'Afrique, et pose des questions précises autour de partenariats avec les parties prenantes dans les RBC et sur l'efficacité des prestations de services au niveau communautaire pour les personnes handicapées.

★ Mwende J., Bronsard A., Mosha M., Bowman R., Geneau R., Courtright P. « <u>Delay in presentation to hospital for surgery for congenital and developmental cataract in Tanzania</u> ». British Journal of Opthalmology, 89 (11). 2005. p. 1478-1482.

Cette étude a révélé qu'il y a parfois des retards significatifs pour opérer les enfants atteints de cataracte. Ces retards peuvent s'expliquer par la distance entre les foyers et les hôpitaux, le statut socio-éducatif de la mère ou la présence d'enfants plus âgés.

Ces résultats ont des implications pour les travailleurs communautaires qui, s'ils prennent connaissance de ces facteurs, pourraient être en mesure de s'assurer à temps de la prise de rendez-vous en chirurgie.

❖ National Bureau of Statistics Office of the chief Government Statistician, Zanzibar. <u>Tanzania Disability Survey Report</u>. Dar es Salaam: National Bureau of Statistics. 2008. 231 p.

Ce questionnaire rend compte de la première enquête nationale pour déterminer la fréquence du handicap dans le pays. L'enquête a recueilli des renseignements au niveau des ménages par le biais de questionnaires.

❖ Njelesani J., Couto S., Cameron D. « <u>Disability and rehabilitation in Tanzania: a review of the literature</u> ». Disability and Rehabilitation, 33 (23-24). 2011. p. 2196-2207. (Accès payant)

Cette étude se base sur de récentes recherches universitaires et d'autres documents afin d'explorer les connaissances sur le handicap en Tanzanie et les services à dispositions dans le pays.

❖ Njeri Mbugua M., Kuria M.W., Ndetei D.M. « <u>The prevalence of depression among family caregivers of children with intellectual disability in a rural setting in Kenya</u> ». International Journal of Family Medicine, (2011) Article ID 534513. 2011. 4 p.

Cet article porte sur la dépression au sein des soignants de personnes atteinte de difficultés intellectuelles.

❖ Njoroge Mwendwa T., Murangira A., Lang R. « <u>Mainstreaming the rights of persons</u> with disabilities in national development frameworks ». Journal of International Development, 21 (5). 2009. p. 662-672. (Accès payant)

Cet article porte sur l'intégration des personnes handicapées et la mise en œuvre des politiques.

Ochien'g M.A., Onyango G.M. Wagah, G.G. « <u>Accessibility of students with physical disability to washrooms in Bungoma bus terminus, Kenya</u>». Disability, CBR and Inclusive Development (DCID), 24 (1). 2013. p. 143-149.

Cette étude propose une observation sur l'accessibilité des personnes handicapées aux installations publiques.

Omar M.A., Green A.T., Bird P.K., Mirzoev T., Fisher A.J., Kigozi F., Lund C., Mwanza J., Ofori-Atta A.L., Mental Health and Poverty Research Programme Consortium (MHaPP). « Mental health policy process: a comparative study of Ghana, South Africa, Uganda and Zambia ». International Journal of Mental Health Systems, 4 (24). 2010. 10 p.

Cette étude examine les progrès effectués pour le développement et la mise en œuvre de politiques pour la santé mentale au Ghana, en Afrique du Sud, en Ouganda et en Zambie.

Omondi D., Ogol C., Otieno S., Macharia I. « <u>Parental awareness of hearing impairment in their school-going children and healthcare seeking behaviour in Kisumu district, Kenya</u>. » International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 71 (3), 2007. p. 415–423 (Accès payant)

Cette recherche met en évidence la sous-utilisation des services pour les jeunes enfants avec une déficience auditive, bien que les parents aient conscience de leur handicap.

- Opini B.M. « <u>A review of the participation of disabled persons in the labour force: the Kenyan context</u> ». Disability and Society, 25 (3). 2010. p. 271-287 (Accès payant) Ce document traite de l'accès à l'emploi pour les personnes handicapées et sur la mise en oeuvre des droits des personnes handicapées au Kenya.
 - ❖ Opini B.M. « Examining the motivations of women students with disabilities' participation in university education in Kenya ». Scandinavian Journal of Disability Research, 14 (1). 2012. p. 74-91 (Accès payant)

Ce document porte sur les droits des personnes handicapées au Kenya et tout particulièrement sur le droit à l'éducation.

Othieno C., Jenkins R., Okeyo S., Aruwa J., Wallcraft J., Jenkins.B. <u>« Perspectives and concerns of clients at primary health care facilities involved in evaluation of a national mental health training programme for primary care in Kenya ». International Journal of Mental Health Systems, 7:5. 2013. [online]. 7 p.</u>

Cette étude a révélé que les utilisateurs de service ont un ressenti positif sur la formation du personnel de soins primaires en santé mentale.

Ovuga E, Oyok T.O., Moro E.B. « <u>Post traumatic stress disorder among former child soldiers attending a rehabilitative service and primary school education in northern Uganda</u> ». African Health Sciences, 8 (3). 2008p. 136-141.

Cette étude examine les effets psychologiques sur les enfants qui ont été enlevés et utilisés comme soldats. L'étude porte un regard attentif aux schémas de symptômes permanents en rapport avec les différents traitements reçus par les enfants. Cette étude peut potentiellement aider à l'évaluation de diverses approches de relocalisation et de traitement psychologique pour les enfants soldats.

- Penny N., Zulianello R., Dreise M., Steenbeek M. « Community-based rehabilitation and orthopaedic surgery for children with motor impairment in an African context.». Disability and Rehabilitation, 29 (11-12). 2007. p. 839-843 (Accès payant)
 Ceci est une étude sur l'utilisation d'une gamme de services, en particulier les RBC, pour soutenir les enfants ayant un déficience motrice en Ouganda.
 - Petroze R.T., Joharifard S., Groen R.S., Niyonkuru F., Ntaganda E., Kushner A.L., Guterbock T.M., Kayamanywa P., Calland J.F. «<u>Injury, disability and access to care in Rwanda: results of a nationwide cross-sectional population study</u>». World Journal of Surgery. 2014. (Accès payant).

Cette étude a examiné le niveau de dégâts provoqués par des accidents chirurgicaux et le taux d'invalidité et de décès associés. On a constaté que 38% de ces dégâts ont provoqué un handicap chez le patient. L'année précédente, plus de 30% des décès dans les ménages pouvaient être traités par la chirurgie. Cela attire l'attention sur la nécessité d'identifier les personnes avec des blessures invalidantes, des cas pouvant être traités chirurgicalement et le besoin de fourniture dans les services de chirurgie.

❖ Plan International. <u>Include us! A study of disability among Plan International's</u> sponsored children. Woking: Plan International. 2013. 271 p.

Ce rapport présente une analyse des conditions de vie des enfants dans le monde parrainés par Plan International. Il constate que les enfants handicapés n'ont pas la même chance dans leur scolarité et ont une santé globale plus mauvaise que leurs pairs non handicapés. Il se penche ensuite sur les conséquences de ces résultats.

Cette étude considère l'intégration dans l'éducation des enfants handicapés dans un cadre de justice sociale. L'étude s'appuie également sur des études primaires au sujet de l'intégration.

Ramos J.M., Reyes F., Lemma D., Tesfamariam A., Belinchon I., Gorgolas M. « <u>The burden of leprosy in children and adolescents in rural southern Ethiopia</u> ». Paediatrics and International Child Health, 34 (1). 2014. p. 24-28.

Cette étude porte sur la fréquence de la lèpre chez les enfants et les adolescents en Éthiopie et inclut les données sur les handicaps et la fin du traitement.

❖ Ransom B. <u>Missing Voices: children with disabilities in Africa</u>. Addis Ababa: The African Child Policy Forum. 2009. 73 p.

Ce rapport utilise des analyses de recherche, la réglementation et d'autres documents afin d'explorer et de décrire les conditions de vie des enfants handicapés en Afrique.

Redley M., Maina E., Keeling A., Pattni P. « The voting rights of adults with intellectual disabilities: reflections on the arguments, and situation in Kenya and England and Wales ». Journal of Intellectual Disability Research, 56 (II). 2012 p. 1026-1035 (Accès payant)

Ce document énonce les problématiques autour de la question des droits de vote des personnes intellectuellement déficientes, notamment au Kenya, en Angleterre et au Pays de Galles.

Rochester L., Rafferty D., Dotchin C., Msuya O., Minde V., Walker R.W. « The effect of cueing therapy on single and dual-task gait in a drug naïve population of people with Parkinson's disease in northern Tanzania ». Movement Disorders, 25 (7). 2010. p. 906-911. (Accès payant)

Cette étude étudie l'efficacité d'un traitement thérapeutique basé sur les thérapies comportementales pour améliorer la marche chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et qui ne disposent pas des médicaments. L'approche semblait prometteuse.

❖ Sariah A.E., Outwater A.H., Malima K.I. « <u>Risk and protective factors for relapse among individuals with schizophrenia: a qualitative study in Dar es Salaam, Tanzani</u> ». BMC Psychiatry. 14:240. 2014.

Cette étude a identifié un certain nombre de facteurs qui contribuent à la rechute des personnes atteintes de schizophrénie. Il cherche également à fournir des informations et un soutien approprié aux patients et soignants durant leur arrivée à l'hôpital et pendant leur retour à la maison afin de réduire les risques de rechute. Le document met l'accent sur le rôle des infirmières en santé mentale et de leur formation renforcée, mais on peut envisager la possibilité de former également d'autres personnels de santé de la communauté pour fournir aux patients et à leurs soignants des informations et un soutien afin de réduire éventuellement les risque de rechute.

❖ Schiemer M., Proyer M. « <u>Teaching children with disabilities: ICTs in Bangkok and Addis Ababa</u> ». Multicultural Education and Technology Journal, 7 (2/3). 2013. p. 99-112 (Accès payant)

Les auteurs analysent l'accès aux technologies d'information pour améliorer l'éducation des enfants handicapés.

Schneider M., Waliuya W., Munsanje J., Swartz L. « <u>Reflections on including disability in social protection programmes</u> ». IDS Bulletin, 42 (6). 2011. p. 38-44 (Accès payant)

Ce document prend en compte les préoccupations autour de l'inclusion ciblé de personnes handicapées dans les programmes de protection sociale.

Scorza P., Stevenson A., Canio G., Mushashi C., Kanyanganzi F., Munyanah M., Betancourt T. «Validation of the "World Health Organization disability assessment schedule for children, WHODAS-Child" in Rwanda». PLOS One [online] 8 (3). 2013. 8 p.

Cette étude a testé une évaluation standardisée pour établir le taux d'incapacité des enfants au Rwanda.

Shirima S., Lewallen S., Kabona G., Habiyakare C., Massae P., Courtright P. « Estimating numbers of blind children for planning services: findings in Kilimanjaro, Tanzania ». British Journal of Opthalmology, 93 (12). 2009. p. 1560-1562 (Accès payant)

Cet article rend compte des résultats d'une enquête pour identifier les enfants atteint de cécité dans une région de Tanzanie. Les auteurs sont arrivés à la conclusion que l'incidence de la cécité chez l'enfant reste faible, et suggèrent que les efforts pour réduire la cécité dans la région fonctionnent. Par conséquent la priorité des prestations de services devrait se concentrer sur le soutien des enfants malvoyants puisque les méthodes d'évaluation utilisées dans cette étude ont fonctionné efficacement.

Sisay Belete S. <u>Electoral participation as a fundamental political right of persons</u> with disabilities in Ethiopia; critical examination of the law and the practice. Master of Laws. Addis Ababa University. 2011. 128 p.

Cette thèse, basée sur une revue littéraire et des entretiens avec les intervenants, examine la participation des personnes handicapées dans les processus électoraux en Ethiopie . Il se penche sur les droits des personnes handicapées à voter et à briguer un mandat, et sur le contexte juridique et comportemental.

Skovdal M., Ogutu V.O. «I washed and fed my mother before going to school: Understanding the psychosocial well-being of children providing chronic care for adults affected by HIV/AIDS in Western Kenya». LSE research online [online]. 2009. 10 p.

Cette étude explore les expériences des enfants qui s'occupent de parents touchés par le HIV et le sida et leur ressenti sur la signification de telles responsabilités. Cette étude met en lumière la façon dont les enfants perçoivent et assument leur rôle de soignant auprès de personnes atteintes par le VIH/ Sida. Elle devrait stimuler la réflexion sur les besoins de ces enfants aussi bien sur le plan du bien être psychologique que sur leur accès à l'éducation.

Skovdal M. <u>« Examining the trajectories of children providing care for adults in rural Kenya: implications for service delivery »</u>. Children and Youth Services Review, 33 (2011). 2011. p. 1262-1269. (Accès payant)

Cette étude s'attache sur les enfants qui promulguent les soins à des membres handicapés de leur famille. L'étude considère le rôle de ces enfants soignants comme polyvalent.

Ssewamala F.M., Wang J.S-H., Karimli L., Nabunya P. « <u>Strengthening universal primary education in Uganda: the potential role of an asset-based development policy</u> ». International Journal of Educational Development, 31 (2011). 2011. p. 472-477 (Accès payant)

Cette étude examine le potentiel d'une approche de développement basée sur l'actif pour faciliter la scolarisation des enfants handicapés en Ouganda.

Stone-MacDonald A. « <u>Cultural beliefs about disability in practice: experiences at a special school in Tanzania</u> ». International Journal of Disability, Development and Education, 59 (4). 2012. p. 393-407 (Accès payant)

Cet article porte sur les croyances culturelles à propos du handicap dans le contexte scolaire en Tanzanie.

❖ Sayed A., Polack S., Eusebio C., Mathenge W., Wadud Z., Mamunur A.K., Foster A., Kuper H. « Predictors of attendance and barriers to cataract surgery in Kenya, Bangladesh and the Philippines ». Disability and Rehabilitation, 35 (19). 2013. p. 1660-1667. (Registration).

Cette recherche examine les obstacles à l'accès à la chirurgie de la cataracte pour les personnes vivant dans un milieu à faibles ressources.

Sym N., Rouger T. <u>Sexual violence against children with disabilities in Burundi,</u> <u>Madagascar, Mozambique and Tanzania</u>. Lyon: Handicap International. 2011. 142 p.

Ce document présente une étude de la violence sexuelle envers les enfants handicapés au Burundi, Tanzanie, Madagascar et au Mozambique. «Out From the Shadow» rend compte également de cette étude Le document décrit ici vise à fournir plus de détails sur les résultats individuels de l'étude.

Save the Children & Handicap International 2011. Out From the Shadows. Sexual Violence Against Children with Disabilities. London: Save the Children UK. http://www.savethechildren.org.uk/sites/default/files/docs/out of the shadows 5.pdf

❖ Taegtmeyer M., Hightower A., Opiyo W., Mwachiro L., Henderson K., Angala P., Ngare C., Marum E. A peer-led HIV counselling and testing programme for the deaf in Kenya. Disability and Rehabilitation, 31 (6). 2009. p. 508-514 (Accès payant)

Cet article porte sur le risque de transmission du VIH parmi les personnes malentendantes au Kenya et leur accès aux services VIH.

❖ The Tanzania Commission for AIDS. <u>The forgotten." HIV and disability in Tanzania</u>. Dar es Salaam: Tanzania Commission for AIDS. Year not stated. 34 p.

Cette étude enquête sur l'ampleur de personnes handicapées en Tanzanie touchés par le VIH et questionne leur niveau d'accès aux services VIH / SIDA. Elle a constaté qu'ils ont un accès réduit aux services VIH et propose des recommandations.

❖ Teferra S., Shibre T., Fekadu A., Medhin G., Wakwoya A., Alem A., Kullgren G., Jacobsson L. « Five year mortality in a cohort of people with schizophrenia in Ethiopia ». BMC Psychiatry. 2011. 9 p.

La schizophrénie est une maladie généralement associée à une mort prématurée. Les chercheurs ont constaté que le taux de mortalité de la population de l'étude était «très alarmant » et expliquent que la plupart de ces morts auraient pu être évitées. Les auteurs appellent à l'amélioration des soins pour cette population en Ethiopie rurale.

❖ Teferra T. Resilience and successes of persons with disabilities in Ethiopia. An article extracted from the book entitled "Disability in Ethiopia: Issues, Insights and Implications". Addis Ababa: Addis Ababa Printing Press. 2005. 31.p.

Cette étude examine les cas de personnes handicapées ayant connu un succès important et les facteurs qui leur ont permis de réussir.

❖ Tesfu M. <u>Leave no one out. Reaching people with disabilities and leprosy with water, sanitation and hygiene: WaterAid Ethiopia's experience</u>. WaterAid. 2013. 8 p.

Cette note d'information décrit les liens entre l'accès à l'eau et à l'assainissement pour les personnes atteintes de la lèpre et examine les problématiques autour de l'eau potable pour les personnes atteintes de la lèpre.

Tumwesigye, C., Msukwa, G., Njuguna, M., Shilio, B., Courtright, P., Lewallen, S., 2009. <u>Inappropriate enrolment of children in schools for the visually impaired in east Africa</u>. Annals of Tropical Paediatrics, 29 (2). 2009. p. 135-139 (Accès payant)

Cette recherche a révélé qu'un grand nombre d'élèves inscrits dans des écoles spécialisées pour enfants ayant une déficience visuelle avaient une vue assez bonne voire parfois normale et pouvaient s'inscrire dans une école ordinaire. Il y a une brève discussion sur les raisons et des recommandations pour éviter cette situation.

❖ Tungaraza F.D. « Who sinned? Parents' knowledge of the causes of disability in <u>Tanzania</u> ». International Journal of Special Education, 27 (2). 2012. p. 215-223.

Cet article examine les croyances des parents sur les causes des handicaps de leurs enfants en Tanzanie, et sur la relation entre pauvreté et handicap.

Urimubenshi G., Rhoda A. «<u>Environmental barriers experienced by stroke patients in Musanze district in Rwanda: a descriptive qualitative study</u>». African Health Sciences, 11(3). 2011. p. 398 -406.

Cette étude se penche sur les obstacles rencontrés par les personnes qui ont eu des accidents vasculaires cérébraux dans le district de Musanze du Rwanda. Il a constaté qu'ils rencontrent des obstacles physiques et comportementaux ainsi que des difficultés d'accès aux services de physiothérapie.

❖ Van Duijl M., Kleijn W., deJong J. «<u>Unravelling the spirits' message: a study of help-seeking and explanatory models among patients suffering from spirit possession in Uganda</u>». International Journal of Mental Health Systems 2014 [online]

Cette étude a exploré des approches pour traiter la possession et les troubles dissociatifs grâce à des méthodes de guérison traditionnelles et religieuses au sein de l'église. Les auteurs en arrivent à la conclusion que ces approches peuvent bénéficier des prestations de services de santé mentale dans les pays à faible et moyen revenu.

❖ Van Veen N.H., Meima A., Richardus J.H. «<u>The relationship between detection delay and impairment in leprosy control: a comparison of patient cohorts from Bangladesh and Ethiopia</u>». Leprosy Review, 77 (4). 2006. p.356-365.

Cette étude confirme qu'un retard de diagnostic augmente le risque de développer des infirmités provoquées par la lèpre. La relation entre le temps d'attente et le développement des handicaps pouvait varier selon les groupes de population. Cependant, réduire le temps de diagnostique reste important dans la prévention des handicaps causés par la lèpre.

❖ Visser B.J., Korevaar D.A., van der Zee J. « <u>A 24-year-old Ethiopian farmer with burning feet</u> ». American Journal of Tropical Medicine and Hygiene, 87 (4). 2012. p. 583.

Cet article explique que la podoconiose peut être évitée; c'est une cause de handicap et de pauvreté.

❖ Wagithunu M.N. « <u>Teachers' attitudes as a factor in the Realization Inclusive</u> <u>Education Practice in primary schools in Nyeri Central District</u> ». Mediterranean Journal of Social Sciences, 5 (5). 2014. p. 117-134.

Cet article décrit un projet de recherche préliminaire sur le thème de l'inclusion dans le milieu éducatif des enfants atteint de troubles d'apprentissage.

Wamocho F.I., Karugu G.K., Nwoye A. « <u>Development of a guidance programme for students with special educational needs in Kenya: a study on personal orientation</u>.». British Journal of Special Education, 35 (4). 2008. p. 221-229 (Accès payant)

Cette étude porte un regard sur les facteurs psychologiques autour du développement personnel d'étudiants handicapés dans l'enseignement secondaire et les mécanismes d'aides à leur disposition.

❖ Wazakili M., Wakeni D., Mji G., MacLachlan M. <u>Did What? The African Policy on Disability & Development (A-PODD) project in Ethiopia.</u> Dublin: A Global Health Press. 2011. 13 p.

Cet article présente les résultats d'une recherche préliminaire menée en Ethiopie. Il examine comment le handicap peut être inclus dans les programmes nationaux de développement et comment la recherche sur le handicap peut être utilisée.

❖ Water Engineering and Development Centre. Why the water and sanitation sector in East Africa should consider disabled people. Loughborough University: WEDC. 2006.

Ce court document résume les questions autour de l'accès à l'eau pour les personnes handicapées et les difficultés qu'ils rencontrent, et propose des solutions. Ce document est une introduction utile sur le sujet.

❖ Wee J. « Examining factors impacting community based rehabilitation in a refugee camp – an exploratory case study ». Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 21 (2). 2010.

Cette étude identifie les obstacles à l'accès aux services pour les personnes handicapées dans un camp de réfugiés et prend en compte le rôle de la RBC.

❖ Wickenden M., Mulligan D., Fefoame G.O., Katende P. <u>« Stakeholder consultations on community-based rehabilitation guidelines in Ghana and Uganda »</u>. African Journal of Disability 1(1). 2012. 10 p.

En analysant un exercice de consultation des parties prenantes, ce document examine et réfléchit sur l'influence des consultations des parties intéressées dans l'élaboration de la politique et réciproquement à quel point le changement de politique peut éclairer la pratique organisationnelle.

Wilbur J., Jones H. "Disability: making CLTS fully inclusive," Frontiers of CLTS: Innovations and insights. 3. Brighton: Institute of Development Studies. 2014. 2014. CLTS désigne « Community Led Total Sanitation » (assainissement total piloté par la communauté). Ce rapport est basé sur une recherche effectuée en Ouganda et en Zambie. Il se penche sur les obstacles à l'accès aux installations sanitaires pour les personnes

handicapées et donne des recommandations pour l'inclusion des personnes handicapées dans le processus de planification pour l'amélioration au niveau de la communauté.

❖ Wilbur J. <u>Principles and practices for the inclusion of disabled people in access to safe sanitation.</u> A case study from Ethiopia. London: WaterAid. 2010. 20 p.

Ce rapport traite de certaines questions autour de l'accès à l'eau et de l'assainissement, il est particulièrement intéressant car il décrit généreusement les tentatives d'approches qui ont échoué, en particulier en ce qui concerne l'autonomisation des personnes handicapées et pourquoi elles ne fonctionnent pas.

❖ Wormnaes S., Sellaeg N. « <u>Audio-described educational materials: Ugandan teachers' experiences</u> ». The British Journal of Visual Impairment, 31 (2). 2013. p. 164-171 (Accès payant)

Cette étude examine l'utilité d'ajouter un support sonore aux matériaux visuels pour la formation des enseignants stagiaires présentant une déficience visuelle en Ouganda.

❖ Yokoyama A. <u>« A comparative analysis of institutional capacities for implementing disability policies in East African countries: functions of national councils for disability »</u>. Disability, CBR and Inclusive Development (DCID), 23 (2). 2012. p. 22-40.

Cette étude examine la relation entre les politiques et leurs mises en pratique aux niveaux national et régional.

Résumé des objectifs et des résultats

Le but de ce travail était d'identifier et d'archiver la recherche appliquée sur le handicap dans les pays anglophones d'Afrique de l'Est.

Le projet a abouti à la sélection de 185 documents de recherche pertinents qui ont été classés en utilisant un ensemble de critères prédéterminés. 18 de ces travaux de recherche ont été sélectionnés car particulièrement pertinents ou intéressants et ont été résumés plus en détail. Les travaux comprenaient également des tentatives pour identifier les institutions, les organisations et les personnes clés (par exemple les universités, les ONG, les organisations de personnes handicapées) qui ont mené des recherches dans ce domaine ou qui s'intéressent à la recherche appliquée sur le handicap.

Ce travail a été réalisé dans le cadre du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap coordonné par la FIRAH (Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap), en partenariat avec Advantage Africa. La réalisation de ce travail a été confiée à Mary Ann Waddell diplômée de l'University College de Londres et coordonné par Rob Aley (Advantage Africa). Le rapport complet a été conçu par la FIRAH (Cécile Vallée / Centre Ressources Recherche Appliqué et Handicap).

Cette revue de littérature a pour objectif de dresser un état des lieux des connaissances en matière de recherche appliquée en Afrique de l'Est, en mettant à disposition du lecteur une liste de documents présentés dans une bibliographie commentée et dans des fiches de lecture pour ceux ayant été identifié comme étant particulièrement pertinent au regard des critères du Centre Ressources.

Ce travail, qui concerne plusieurs thématiques, ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de résultats et de connaissances produits par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.





