

# 34

## OUTILS ET STRATEGIES DE SOUTIEN AUX AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Prospection et analyse documentaire autour de la reconnaissance  
et l'appui aux personnes aidantes dans le contexte Africain.

Le présent document a été réalisé dans le cadre de la recherche appliquée « **Stratégies familiales et communautaires pour le soutien et l'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance au Maroc. Orientations pour le développement d'une protection sociale inclusive dans un environnement de proximité** » mené par INCYDES –Investigation, Culture et Développement Social, en partenariat avec **OCELLIA Santé -Social** et le CPH – Collectif marocain de Promotion des Droits des Personnes en Situation de Handicap.

La réalisation de ce travail a été confiée à **Alvar Jones Sanchez**, avec le support de **Sandrine Amaré**.

L'objectif de cette revue de littérature est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée sur la question de l'accompagnement des aidants de personnes en situation de handicap dans le contexte africain. Elle a abouti à la sélection de ressources pertinentes au regard de la thématique, chacune classée au moyen d'un ensemble de critères prédéterminés. Parmi ces ressources, 13 ont été sélectionnées comme particulièrement pertinentes et intéressantes au regard de leur capacité à être applicables, particulièrement pour les personnes en situation de handicap et les organisations qui les représentent.

La sélection des recherches a été réalisée en fonction des points suivants, qui précisent 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'accroître la participation sociale et l'autonomie des personnes en situation de handicap. 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 en situation de handicap et de leurs familles. La collaboration entre les personnes en situation de handicap et leurs familles, 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 recherche), les recherches appliquées sont destinées à produire d'autres publications, appelées « supports d'applications », qui peuvent prendre différentes formes : développement de bonnes pratiques, guides

méthodologiques, supports de formation, etc., et sont destinées à différents acteurs (personnes en situation de handicap professionnels, institutions).

Ce travail 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 et le choix de vie ainsi que la participation sociale des personnes en situation de handicap.



FIRAH – 2021

[Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Pas de modifications](#)

# Sommaire

---

Edito .....	5
Synthèse .....	7
Méthodologie pour la confection de la revue.....	7
Peu de productions scientifiques liées au soutien à l'aidant sur le continent africain .....	7
Distribution géographique et linguistique des productions littéraires .....	8
Objectifs et critères de sélection.....	9
Le collectif ciblé .....	9
La zone géographique couverte .....	9
La dimension pratique.....	10
En accès libre.....	10
Principaux constats et recommandations.....	10
Deux constats partagés par l'ensemble de la littérature : .....	10
Principaux défis auxquels les personnes aidantes sont habituellement confrontées : .....	11
Principales stratégies d'actions recommandées mobilisant les aidants familiaux .....	11
Les limites fréquentes de la bibliographie .....	14
Les évaluations dans le cycle de vie de l'intervention .....	14
De possibles conflits d'intérêts ?.....	14
Les limites des théories du changement de comportement.....	14
La perspective culturaliste des « croyances » sur le handicap.....	15
Fiches de lecture.....	17
Fiche 1. Autonomisation des groupes d'entraide pour les aidants d'enfants handicapés : Lignes directrices du projet pilote.....	18
Fiche 2. Development of self-help groups for caregivers of children with disabilities in Kilifi, Kenya: Process evaluation.....	19
Fiche 3. Training Manual for Caregivers of Children with Disabilities. Empowering caregivers of children living with Disabilities.....	21
Fiche 4. Promoting human rights: understanding the barriers to self-help groups for .....	23
women who are carers of children with disabilities .....	23
Fiche 5. Apprendre à connaître la paralysie cérébrale. Travailler avec des groupes de parents – une ressource de formation pour les animateurs, les parents, les donneurs de soins et les personnes vivant avec une paralysie cérébrale. ....	25
Fiche 6. Illuminating the empowerment journey of caregivers of children with disabilities: Understanding lessons learnt from Ghana .....	27

Fiche 7. Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana .....	29
Fiche 8. Community home-based care in resource-limited Settings. A framework for action.....	31
Fiche 9. Supporting family carers .....	33
Fiche 10. ABAaNA Manual.....	35
Fiche 11. Randomised controlled pilot feasibility trial of an early intervention programme for young infants with neurodevelopmental impairment in Uganda: a study protocol .....	37
Fiche 12. Development of a psychosocial intervention for reducing psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi .....	39
Fiche 13. Parents as trainers about disability in low income countries .....	41
Fiche 14. A Pilot Study of Early Intervention for Families with Children With or at Risk of an Intellectual Disability in Northern Malawi .....	43
Bibliographie.....	45

## Edito

---

Le Collectif pour la promotion des droits des personnes en situation de handicap est un réseau national (Maroc) d'associations qui œuvrent pour la promotion et la reconnaissance des droits des personnes handicapées. Il contribue depuis sa création en 2005 au suivi de l'effectivité des droits des personnes handicapées à travers plusieurs actions de plaidoyer. Le plaidoyer du Collectif s'inscrit dans une logique *evidence based* à travers les études qu'il a réalisées depuis sa création. A titre d'exemple, retenons les études sur le coût de l'exclusion des personnes handicapées de l'emploi, la participation politique, le droit à l'Education Inclusive ou le droit à la Santé. Dans le cadre de son plaidoyer, le collectif a également présenté le 1<sup>er</sup> rapport alternatif au Comité des droits des personnes handicapées (CRPD) dans le cadre du suivi de la mise en œuvre de la Convention des droits des personnes handicapées au Maroc en 2017.

En contribuant à l'étude intitulée « ***Outils et stratégies de soutien aux aidants familiaux de personnes en situation de handicap dans le contexte africain*** », le collectif avec ses partenaires souhaite mettre la lumière sur le rôle joué par ces aidants qui assurent une fonction importante dans la prise en charge des personnes handicapées.

Ce rôle est reconnu par la Convention Internationale des droits des personnes handicapées qui précise dans son préambule que les Etats partis sont : « Convaincus que **la famille** est l'élément naturel et fondamental de la société et **a droit à la protection de la société et de l'État** et que **les personnes handicapées et les membres de leur famille devraient recevoir la protection et l'aide nécessaires** pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées ».

Dans notre contexte, il convient de retenir une étude réalisée en 2014 par le Collectif sur le thème « Le handicap dans les politiques publiques marocaines face au creusement des inégalités et à l'appauvrissement des familles avec des ayant droits handicapés »<sup>1</sup> concluant que les personnes handicapées au Maroc subissent en termes d'économie de la santé une réduction de 19,7 ans de l'espérance de vie moyenne des personnes en bonne santé et sans handicap. Dans le même domaine, les familles des personnes handicapées perdent 17 ans de l'espérance de vie moyenne en comparaison à celles sans membres handicapés au sein de la famille.

---

<sup>1</sup><file:///C:/Users/hp/Documents/CPDPH/politiques%20publiques%20appauvrissement%20des%20familles%20-rapportmaroc.pdf>

De surcroît, l'état actuel des rapports d'études sur le handicap réalisés sur le continent africain met en lumière ce rôle essentiel joué par la famille dans la prise en charge des besoins des personnes handicapées. Ce rôle est assuré principalement par les femmes, « souvent les mères », qui à elles seules assument la charge de l'accompagnement des personnes handicapées. Ces aidants reçoivent rarement le soutien social ou institutionnel nécessaires pour assurer leurs rôles dans la dignité. Ceci a des effets néfastes aussi bien pour les personnes aidantes que pour les personnes handicapées accompagnées. En ce sens, le sort des droits des personnes handicapées est lié aux droits des aidants familiaux, bien que ces derniers ne soient pas explicitement formulés dans les déclarations internationales des droits.

Pour une meilleure maîtrise de cette thématique, l'équipe de recherche a procédé à la collecte d'une revue documentaire dont **l'objectif est de réunir et commenter les documents existants orientés vers la reconnaissance et l'appui des personnes aidantes dans le contexte africain.**

Il s'agit donc de regrouper les travaux permettant de mieux saisir cette réalité, mais aussi et surtout de recenser ceux qui énoncent des stratégies d'intervention pertinentes, produites, adaptées ou expérimentées sur le continent africain.

Dans un premier temps, et compte tenu de l'inscription de notre recherche au Maroc, nous avons opté pour traiter de cette problématique dans le contexte maghrébin. Or, la bibliographie sur la question dans les pays du Maghreb est pratiquement inexistante (du moins en français et anglais). S'inscrire à l'échelle du continent africain c'est aussi l'opportunité de mettre en commun et de promouvoir des stratégies éparses et encore peu reconnues, développées en Afrique.

Par cette revue de la littérature, le Collectif pour la Promotion des Droits des Personnes en Situation de Handicap et ses membres seront mieux outillés pour forger un plaidoyer solide pour la protection des droits des personnes handicapées, et la reconnaissance du statut juridique et des droits des aidants.

Abdelmajid Makni

Secrétaire général du Collectif

# Synthèse

---

## **Méthodologie pour la confection de la revue**

---

Cette revue de littérature a été élaborée à partir de différents moteurs de recherches, sur la base de différentes combinaisons des mots clefs suivants en français et en anglais : aidants/*carers* ; personnes aidantes/*caregivers* ; handicap/*disability*, soins à domicile/ *home-based care* ; Afrique/*Africa* ; pays à revenus faibles ou intermédiaires/ *low and middle-income settings*.

La recherche a également été enrichie par la revue minutieuse des bibliographies initialement fournies par les documents retenus.

Les références liées au vieillissement de la population et au VIH/SIDA sont très abondantes. Celles dont les analyses et les recommandations ne sont pas explicitement extensibles à des situations de handicap dérivées de déficiences intellectuelles ou développementales, acquises ou innées, ont été exclues.

Au total, près de 250 références ont été consultées, dont 14 ont été retenus pour les fiches de lectures, 10 pour la bibliographie commentée, et 27 pour la bibliographie complémentaire.

À noter que la consultation du réseau international de l'équipe de recherche (composé de chercheurs, consultants, personnes concernées et autres) n'a pas été très féconde. Elle a surtout confirmé la pénurie de références pertinentes sur le sujet.

## **Peu de productions scientifiques liées au soutien à l'aidant sur le continent africain**

---

Dans le contexte africain, la littérature disponible en lien avec les personnes aidantes n'est pas très abondante. Elle aborde essentiellement l'accompagnement des personnes âgées, puis dans une moindre mesure, les soins à domiciles des personnes porteuses du VIH/SIDA<sup>2</sup>.

L'accompagnement des personnes manifestant des limitations importantes de l'autonomie, autres que celles associées au vieillissement ou au VIH, font encore l'objet de peu d'attention. Il y a donc peu de travaux et d'outils portant sur les personnes aidantes engagées auprès de personnes, et notamment d'enfants en situation de handicap. L'objectif de cette revue littéraire est précisément d'en recenser les principaux.

---

<sup>2</sup> Cette question est surtout développée en Afrique australe dans la première décennie des années 2000.



Cette pénurie contraste avec une littérature très abondante sur ces thématiques en Europe et aux États-Unis. Elle témoigne assurément du manque de reconnaissance, de visibilité et d'appuis dont bénéficie la figure de l'aidant dans le contexte africain.

À noter qu'une grande partie de la littérature disponible a été produite dans la dernière décennie, ce qui atteste malgré tout d'une préoccupation grandissante pour le soutien des personnes aidantes, et notamment des parents d'enfants dits en situation de handicap, et des liens intrinsèques entre les droits des personnes en situation de handicap et ceux des personnes aidantes. Cet intérêt croissant est en accord avec les législations multilatérales<sup>3</sup> et la mobilisation des organisations locales.

### **Distribution géographique et linguistique des productions littéraires**

Si les références explicites aux aidants des personnes en situation de handicap sur le continent sont encore rares dans la littérature, elles sont en plus localisées géographiquement et linguistiquement. Elles sont anglophones et viennent à de rares exceptions près de l'Afrique australe. Ainsi, l'Afrique du Sud, l'un des états les plus avancés du continent en matière d'appui aux aidants y occupe la première place. Le Malawi et l'Ouganda y occupent également une place prépondérante. Le Kenya en Afrique de l'Est ou encore le Ghana en Afrique de l'Ouest sont à l'origine de quelques publications.

En revanche, les publications sur le développement de stratégies de soutien aux aidants dans la zone du Maghreb, de l'Afrique centrale ou de l'Afrique de l'Ouest<sup>4</sup> sont pratiquement inexistantes. Il y a bien des articles en lien avec la question du handicap et des personnes aidantes, généralement sous le prisme des « représentations du handicap », ou du « fardeau ». En revanche, les travaux basés sur des expériences de terrain, de revues littéraires ou d'études randomisées susceptibles de produire des recommandations pratiques dans ces contextes sont bien plus rares.

En conformité avec cette répartition géographique, la littérature est principalement anglophone. Les productions francophones sur cette thématique sont extrêmement rares<sup>5</sup>. Il serait sans doute nécessaire d'explorer la littérature en arabe pour la zone du Maghreb, ce qui n'a pas été fait dans le cadre de cette revue.

---

<sup>3</sup> À noter par exemple que l'Union Africaine adoptait en 2017 une position commune sur les soins de longue durée (long-term care) (African Union. Draft common position on long-term care systems for Africa. Addis Ababa: African Union., 2017)

<sup>4</sup> À l'exception de celles du Ghana déjà mentionnée.

<sup>5</sup> À noter que deux des guides de soutien aux aidants d'enfants en situation de handicap recueillis dans la présente revue soient traduits en français.

## **Objectifs et critères de sélection**

---

### **Le collectif ciblé**

Les références retenues dans cette revue incluent les écrits portant sur les dispositifs (sociaux ou politiques) de soutien et de capacitation des aidants familiaux de personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou développementale.

Ces dispositifs ou stratégies doivent se donner pour objectif l'amélioration de la situation physique, psychique, sociale ou politique de la personne en situation de handicap tout comme de celle qui l'accompagne et la soutient au quotidien.

La délimitation de la revue aux aidants de personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou développementale n'est pas restrictive. La plupart des contenus sont applicables à d'autres types d'incapacités acquises ou innées. À cet effet, la revue intègre également des documents susceptibles d'offrir des orientations globales. Certains textes abordant l'appui et la mobilisation des aidants familiaux de manière générique (et comprenant par exemple les personnes âgées ou vivant avec le VIH/SIDA) ont été inclus<sup>6</sup>.

Le répertoire d'interventions associées à la Réadaptation à base communautaire (RBC, récemment rebaptisée développement inclusif communautaire) intègre souvent des dispositifs d'accompagnement et d'appui aux aidants<sup>7</sup>. Dans le cadre de la présente revue, les interventions de RBC retenues sont celles pour lesquelles les aidants familiaux constituent le principal levier d'action, c'est-à-dire lorsqu'ils sont considérés non pas comme des bénéficiaires, mais comme des agents de transformation.

### **La zone géographique couverte**

Tous les travaux recueillis dans cette revue littéraire abordent la question du soutien aux aidants familiaux sur le continent africain, ou traitent cette question de manière plus globale, en se référant aux pays à revenus faibles ou intermédiaires, dont les pays du continent. Il s'agit donc de contextes souvent caractérisés par le manque de ressources institutionnelles et financières, par la pénurie des dispositifs de protection sociale et de services sanitaires et de réadaptation.

---

<sup>6</sup> Dans le contexte de l'Afrique australe, et notamment sud-africain, les travaux sur le VIH/SIDA ont abondamment alimenté la réflexion autour de l'accompagnement des personnes dites en situation de handicap.

<sup>7</sup> (RBC Organisation mondiale de la santé (OMS) Guide de réadaptation à base communautaire). 2011.

À noter que la littérature portant sur les stratégies d'interventions auprès des aidants est très abondante dans les pays occidentaux. Ces orientations ne sont cependant pas nécessairement adaptées aux réalités socioculturelles des pays africains. D'autre part, elles ont souvent un coût financier difficile à assumer pour la plupart des pays du continent. En ce sens, la revue recueille des approches produites, adaptées ou expérimentées sur le continent.

### **La dimension pratique**

La revue a privilégié des documents qui permettent d'une part une meilleure compréhension des situations des personnes dites « en situation de handicap » et de celles engagées dans leur accompagnement, et qui d'autre part s'engagent sur des recommandations pratiques pour l'amélioration de leur situation.

Les références strictement académiques sur la question sont d'une qualité assez faible sur le continent. En revanche, certains guides produits par des acteurs de terrain ou en collaboration avec ceux-ci sont le résultat d'un travail rigoureux. Près d'une demi-douzaine ont été recensés (dont la plupart sont orientés aux aidants familiaux d'enfants en situation de handicap). Ce sont essentiellement ceux-ci qui ont été retenus dans les fiches de lecture de la revue (et leurs évaluations), compte tenu de leur meilleure qualité, mais aussi de leur utilité pratique.

### **En accès libre**

La revue de littérature a privilégié les documents en accès libre, gratuits et dont le respect des droits d'auteurs est assuré. Tous les documents sélectionnés pour les fiches de lectures sont en accès ouvert. La plupart des références retenues dans la bibliographie commentée le sont aussi.

## **Principaux constats et recommandations**

---

### **Deux constats partagés par l'ensemble de la littérature :**

- La famille, essentiellement les femmes, assure l'essentiel de l'accompagnement des personnes dites en situation de handicap.
- Dans les contextes traités, les personnes aidantes reçoivent habituellement peu de soutien social ou institutionnel. Cette situation engendre souvent des conséquences néfastes aussi bien pour les personnes aidantes que pour celles qu'elles accompagnent. Cet état de fait lie

nécessairement les droits des personnes en situation de handicap à ceux des personnes aidantes.

### **Principaux défis auxquels les personnes aidantes sont habituellement confrontées :**

- Le poids du stigmate, et le sentiment de culpabilité associé (notamment pour les mères).
- Le rétrécissement du lien social, voir l'exclusion sociale, pour des raisons liées soit à la surcharge de la personne aidante, soit à la discrimination du handicap, soit aux deux.
- La vulnérabilité économique, dans la mesure où les familles avec une personne en situation de handicap sont globalement plus pauvres que les autres.

### **Principales stratégies d'actions recommandées mobilisant les aidants familiaux**

#### **❖ Le soutien à domicile (home-based support)**

Des visites périodiques aux ménages comprenant des personnes en situation de handicap sont réalisées afin de les appuyer ou de les conseiller dans l'exécution des gestes quotidiens, et de réaliser un suivi de leur situation. Ces visites peuvent être rémunérées ou s'inscrire dans un projet de volontariat. Elles peuvent être menées par des professionnels de la réadaptation, des travailleurs sociaux, ou des membres non qualifiés de la communauté. Ces visites ne visent pas exclusivement des objectifs thérapeutiques ou de réadaptation, mais s'inscrivent bien souvent dans le domaine du support moral et social.

Cette stratégie, souvent moins coûteuse que les dispositifs hospitalo-centrés ne les remplace cependant pas. C'est dans la complémentarité qu'il faut l'envisager. Cette stratégie, que l'on retrouve dans certains pays occidentaux, a également été promue depuis les années 1990 dans les dispositifs d'intervention de RBC.

La littérature n'est pas univoque quant à l'efficacité de cette approche sur le développement de la personne en situation de handicap, mais présente un large consensus quant à l'impact positif sur l'engagement et la qualité de vie des aidants familiaux.

#### **❖ Les groupes d'aidants familiaux**

Cette stratégie repose sur la constitution de groupes de personnes aidantes. Des rencontres sont organisées périodiquement entre les membres de chaque groupe. Elles peuvent être animées par un aidant, un professionnel de la réadaptation, ou bien les deux. Les sessions sont orientées à accroître

les connaissances et la compréhension des personnes aidantes (dans le domaine du handicap, des droits, des cadres législatifs, des ressources disponibles, etc.). Mais elles visent également, l'émergence d'un espace collectif pour la création de stratégies concertées pour faire face aux défis des personnes en situation de handicap et des aidants (subsistance, santé, éducation, mobilité, etc.).

Si la plupart des documents traitent ces deux dimensions de manière conjointe, certains auteurs alertent sur la nécessité de distinguer « groupes de soutien », et « groupes d'entraide » :

- Les groupes de soutien (*parents support groups*) sont orientés vers l'acquisition des savoirs des parents, afin d'approfondir leur compréhension de la situation de la personne qu'ils accompagnent, d'accroître leurs compétences. Ils ont également des effets notables sur la confiance et l'estime de soi des aidants, et participent donc à améliorer leur bien-être. Ils sont habituellement animés par une figure externe au groupe.
- Les groupes d'entre-aide (*self-help groups*) sont plutôt des groupes autogérés d'aidants qui ne nécessitent pas la présence d'une figure extérieure pour la gestion et l'animation. Ils n'entendent pas tant le renforcement des capacités comme une question d'acquisition de savoirs d'un point de vue individuel, mais plutôt comme l'émergence d'aptitudes collectives d'action. Ces groupes participent à la constitution de réseaux d'appui entre aidants familiaux, et à la promotion de stratégies communautaires pour le traitement des problématiques auxquelles ils sont confrontés. En dernière instance, ces groupes sont appelés à venir renforcer le tissu associatif et à développer des actions de plaidoyer.

L'un des principaux défis pour un groupe de support est précisément de parvenir à se transformer en un groupe d'entraide pérenne. Ce processus d'autonomisation (empowerment) et l'un des est l'un des cinq piliers de la matrice du développement inclusif à base communautaire (OMS, 2011).

### ❖ **Le soutien financier**

Si les liens entre handicap et pauvreté des ménages sont systématiquement soulignés dans la littérature, les orientations en matière économique sont assez rares et peu détaillées dans les guides d'interventions (nous reviendrons sur cette question dans les limites de la revue). La dimension financière est pourtant essentielle pour assurer le renforcement de l'autonomisation des groupes d'entraide, ainsi que pour rompre le cercle vicieux entre handicap pauvreté et exclusion. Deux modalités d'appui financier peuvent être distinguées à ce niveau :

- Celles par le haut, orchestrées par les états : Il s'agit de prestations sociales à l'endroit des personnes en situation de handicap et des personnes aidantes. Elles peuvent revêtir la forme de transferts monétaires, qui peuvent être conditionnés ou pas. Les formes sans restriction

laissent aux familles le choix des dépenses tandis que les formes conditionnées orientent la dépense vers des services concrets. Les prestations peuvent également être délivrées sous forme d'appuis matériels (médicaments, adaptations, transport, literie, couches, etc.). Dans la plupart des contextes africains où les ressources financières et la volonté politique font défaut, cette alternative n'est pas envisageable dans le court et moyen terme. (L'Afrique du Sud est l'exception la plus notable).

- Les opportunités de microfinance au niveau communautaire : Il s'agit d'un modèle d'intervention qui, pour l'amélioration de l'accompagnement de la personne, intègre l'amélioration de la situation économique du ménage. La microfinance vise l'autonomisation financière des aidants. Elles reposent habituellement sur l'accessibilité à des prêts individuels ou collectifs, permettant des initiatives dirigées à la création d'activités génératrices de revenus. Les initiatives réussies dans ce domaine ont un impact qui dépasse la dimension économique puisqu'elle renforce le sentiment des individus, d'être en mesure de peser sur leur devenir. La mobilisation collective autour d'une activité économique favorise la pérennisation du groupe d'entraide. Les échecs en revanche, nuisent à la motivation du groupe. Ces dispositifs précisent un accompagnement et une supervision importante, d'autant plus que les personnes aidantes disposent souvent de peu de compétences financières et gestionnaires, ainsi que de peu de temps.

### ❖ **Les cercles de soutien (circles of support)**

Cette stratégie repose sur la création d'une communauté de personnes, qui s'associent volontairement autour d'une personne en situation de handicap, afin de l'accompagner dans diverses facettes ou de partager certains moments de son quotidien. Les cercles peuvent intégrer, outre les membres de la famille, des voisins, des amis, des professionnels, etc. Les cercles de soutien permettent à la personne d'accroître son réseau et sa participation sociale ; ils peuvent favoriser des temps de répit pour l'aidant principal ; ils peuvent également permettre de planifier le futur.

Les cercles de soutien sont une stratégie connue dans les contextes occidentaux (notamment en Grande-Bretagne, au Canada, en Australie ou aux Etats-Unis). Dans le contexte africain, ils sont essentiellement utilisés dans le cadre d'interventions auprès de l'enfance vulnérable, et particulièrement des enfants orphelins. De nombreuses publications insistent cependant sur la nécessité de favoriser la consolidation et le développement de liens sociaux autour des personnes aidantes et en situation de handicap (souvent affaiblis par la vulnérabilité économique, le genre et le stigmatisé).

## **Les limites fréquentes de la bibliographie**

---

### **Les évaluations dans le cycle de vie de l'intervention**

Toutes les évaluations des stratégies d'interventions recensées ont été réalisées dans la période d'exécution du projet. Les personnes aidantes ainsi que les acteurs engagés dans l'action sont interrogés au début et à la fin de l'intervention. Cette approche comporte des limites méthodologiques évidentes. Elle ne permet pas d'apprécier l'impact sur le moyen et le long terme. Des objectifs déclarés des interventions, tels que l'autonomisation (*empowerment*<sup>8</sup>) ne peuvent être évalués sous ce seul prisme.

La socio-anthropologie du développement a amplement mis en évidence la dilution des effets d'une intervention après sa finalisation. Celle-ci est d'autant plus probable que la plupart des interventions évaluées reposent essentiellement sur des stratégies de changement de comportement des individus, sans aucune modification de leur contexte.

### **De possibles conflits d'intérêts ?**

La revue de littérature recueille certains guides destinés à l'action auprès des personnes aidantes. Elle recueille également certaines études visant à évaluer ces supports d'application. Il est cependant regrettable que les liens avec les équipes chargées de la mise en œuvre du projet et de la conception des guides soient rarement détaillés. Il semble pourtant que la coïncidence entre concepteurs et évaluateurs soit fréquente laissant présager de possibles conflits d'intérêts.

### **Les limites des théories du changement de comportement**

De nombreuses interventions et guides recensés se focalisent essentiellement sur la formation des personnes aidantes. Il s'agit essentiellement de leur transmettre certaines techniques de prise en charge qu'elles puissent introduire dans leur quotidien. Cette vision suggère que les limites du soutien et de l'accompagnement de la personne seraient essentiellement en lien avec les savoirs des aidants.

---

<sup>8</sup> Le terme anglais « empowerment » est souvent traduit en français par autonomisation. La littérature en français use parfois également des termes de capacitation ou responsabilisation. Nous discutons plus avant les ambiguïtés que recouvre ce terme.

Cette perspective peut s'avérer problématique puisqu'elle laisse au second plan les éléments contextuels qui peuvent être tout aussi déterminants quant à la manière dont les aidants s'investissent auprès des personnes en situation de handicap que les difficultés d'accès aux savoirs.

En ce sens, l'autonomisation des personnes (traduction fréquente du terme *empowerment*), objectif explicite de nombreuses interventions, est souvent réduit à sa dimension individuelle et psychologique, et vidé de sa dimension sociale, économique, culturelle et politique. L'acquisition de savoirs et de techniques pour les aidants est certes indispensable au bien-être des personnes en situation de handicap. Mais d'autres dimensions telles que le versant moral, économique ou citoyen sont également cruciales pour l'amélioration de leur situation<sup>9</sup>. Il est donc également nécessaire de favoriser la capacité de transformation des agents sociaux dans ces domaines-là<sup>10</sup>.

Dans ce sens, nous avons tenté de donner priorité aux travaux qui, au-delà du renforcement des connaissances des aidants pour la prise de soins, sont également attentifs à d'autres dimensions susceptibles de renforcer leur capacité de transformation de leur situation. Elles sont cependant plus rares que celles traitant exclusivement la première dimension<sup>11</sup>.

### **La perspective culturaliste des « croyances » sur le handicap**

Il est regrettable qu'une grande partie de la littérature disponible dans des revues scientifiques sur le continent africain aborde le handicap exclusivement sous le prisme des représentations culturelles et des « croyances » qui orienteraient les comportements des populations et des aidants. De nombreuses publications menées par des organisations internationales s'inscrivent également dans cette perspective. Elles reproduisent une vision simpliste et essentialiste de l'Afrique qui donne peu d'emprise sur le réel.

L'accent sur les représentations culturelles tend à négliger les problèmes liés aux insuffisances en matière de protection sociale, ainsi qu'à l'accès, au coût et à la pénurie des services de santé et de réadaptation. Elle tend également à occulter les problèmes liés à la qualité des services disponibles. La recherche en cours au Maroc, appuyée par la FIRAH, montre par exemple qu'il est fréquent que les

---

<sup>9</sup> À cet effet, l'une des études recensée (Aswegen et al. 2019) montre que l'acquisition de savoirs n'a pratiquement aucun impact sur le niveau de stress vécu par les aidants principaux.

<sup>10</sup> Les recommandations sur le profil souvent médical des animateurs/formateurs (des médecins, de kinésithérapeutes, des ergothérapeutes) sont également révélatrices sur les dimensions prioritaires.

<sup>11</sup> Une bonne illustration de cette orientation des publications est le fait que les groupes de soutien sont plus fréquemment traités que les groupes d'entraide.



parents associent la paralysie cérébrale de leur enfant aux négligences dont ils auraient été victimes de la part des services de santé plutôt qu'à des causes surnaturelles.

La perspective culturaliste rend également invisible le lien entre les réponses insatisfaisantes des systèmes de santé (en termes thérapeutiques, relationnels et communicationnels) et le recours à des alternatives thérapeutiques dites « traditionnelles » ou religieuses. La socio-anthropologie a abondamment documenté cette relation.

Enfin, la perspective de la culture comme un frein plutôt qu'une opportunité, passe à côté des dispositifs culturels valorisants du handicap sur lesquels une intervention pourrait s'appuyer.

Comme il a déjà été signalé, cette perspective donne à penser qu'il suffirait de changer les représentations pour changer les comportements, indépendamment des réalités sociales, économiques et politiques qui les induisent. Certains des éléments de cette revue littéraire ne sont pas exempts de ces biais. A cet effet, le fait que de nombreuses stratégies d'action soient orientées vers le changement de comportement des aidants, mais pas tant vers la transformation de leur situation socio-économique, résulte sans doute de la prégnance de cette perspective culturaliste.

## Fiches de lecture

---

Ces 14 références sont extraites de la bibliographie générale. Elles ont été choisies pour leur pertinence au regard des thématiques portées par la revue de littérature.

Chaque fiche contient un lien vers la notice complète et les documents sur la base documentaire de la FIRAH.

## **Fiche 1. Autonomisation des groupes d'entraide pour les aidants d'enfants handicapés : Lignes directrices du projet pilote**

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

### **Référence**

Joseph K. Gona; Charles R. Newton; Sally Hartley & Karen Bunning, *Autonomisation des groupes d'entraide pour les aidants d'enfants handicapés : Lignes directrices du projet pilote*, n.d., 87. 2020

### **Mots clés**

Enfants et adolescents/famille/proches aidants

### **Résumé**

Ce livret (disponible en anglais et en français) a été conçu dans le cadre d'un projet de recherche de 3 ans mené au Kenya. L'intervention visait le développement de groupes d'entraide pour les aidants d'enfants en situation de handicap dans les zones rurales du Kenya (Projet SEEK).

Le livret contient des lignes directrices détaillées pour la création de groupes d'entraide pour les personnes aidantes. À cet effet, il se divise en 5 parties : premièrement, il contient une brève description de l'environnement favorable à la création de groupes d'entraide ; deuxièmement, il décrit les étapes de développement nécessaires pour créer un groupe d'entraide ; troisièmement, il décrit le processus de rassemblement des ressources et des activités du groupe; quatrièmement, il définit ce qu'est une « intervention animée par un facilitateur » pour soutenir les groupes d'entraide ; cinquièmement, il donne des conseils pour gérer un petit programme de microfinance.

### **Commentaire**

Ce livret est extrêmement clair et didactique. Il propose et décrit des activités, des outils et un agenda afin de mettre en place et de soutenir les groupes d'aidants, tout particulièrement dans des contextes caractérisés par la rareté des ressources institutionnelles, associatives et financières. Il rend compte des objectifs et des bénéfices des groupes d'entraide pour les aidants et les enfants en situation de handicap, des moyens nécessaires pour leur création, mais aussi des défis et des problématiques liées à leurs constitutions et fonctionnement.

Par ce biais, ce guide pratique s'efforce de proposer des réponses aux principaux problèmes des enfants en situation de handicap et des personnes aidantes notamment en lien avec la subsistance, l'accès aux services de santé, à l'éducation et à la participation sociale.

Il s'agit de l'un des rares modèles d'interventions de la bibliographie qui, pour l'amélioration de l'accompagnement de la personne, envisage et détaille des stratégies pour l'amélioration de la situation économique du ménage.

Ce guide repose sur le partenariat entre chercheurs et intervenants, même si la nature de ce lien et sa concrétisation sur le terrain n'y sont pas mentionnées.

## Fiche 2. Development of self-help groups for caregivers of children with disabilities in Kilifi, Kenya: Process evaluation

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

### Référence

Gona, J.K., Newton, C., Hartley, S. & Bunning, K., 2020, 'Development of self-help groups for caregivers of children with disabilities in Kilifi, Kenya: Process evaluation', *African Journal of Disability* 9(0), a650. <https://doi.org/10.4102/ajod.v9i0.650>

### Mots-clés

Enfants et adolescents/famille/proches aidants

### Résumé

**Background:** Caring for a child with disabilities in a resource-poor setting brings many challenges to the caregiver. We examined the development of self-help groups for caregivers in a rural part of Kenya. **Objectives:** To conduct a process evaluation on the development of self-help groups during a 10-month set-up period, focusing on implementation and mechanisms associated with their functional status.

**Methods:** Using a realist evaluation design, we set up 20 self-help groups for 254 caregivers. An evaluation was conducted to investigate implementation and mechanisms of impact. Implementation focused on caregiver registration, community group support and monitoring visit compliance. Data were collected from group registers, records of meetings and field notes. Mechanisms of impact employed a framework of strengths–weaknesses–opportunities– threats to review the groups at the end of the 10-month set-up period.

**Results:** Recruitment resulted in registration of 254 participants to 18 groups – two groups disbanded early. Post-evaluation included 11 active and 7 inactive groups. Compliance with the monitoring visits was consistent across the active groups. All groups engaged in 'merry-go-round' activities. The active groups were characterised by strong leadership and at least one successful income generation project; the inactive had inconsistent leadership and had dishonest behaviour both within the group and/or externally in the community. Mediators associated with functional status included the following: available literacy and numeracy skills, regular meetings with consistent attendance by the members, viable income generating projects, geographical proximity of membership and strong leadership for managing threats.

**Conclusion:** Self-help groups have the potential to progress in resource-poor settings. However, critical to group progression are literacy and numeracy skills amongst the members, their geographical proximity, regular meetings of the group, viable income generating projects and strong leadership.

### Commentaire

Cet article est le résultat d'une évaluation sur le développement et l'impact d'un projet orienté vers la constitution et l'accompagnement de groupes de proches aidants d'enfants en situation de handicap. Il a été mené dans le milieu rural kenyan. La stratégie utilisée est celle détaillée dans le livret référencé dans la fiche de lecture antérieure.

Cet article détaille certains éléments qui participent à la réussite des groupes d'entraide, tels que le leadership fort des membres du bureau, l'existence d'un projet collectif générant des revenus, la proximité géographique, les capacités d'écriture et de lecture de ses membres tout comme leurs compétences en arithmétique.

L'une des faiblesses de l'étude repose sur le fait qu'il s'agit davantage d'une évaluation de processus que d'impact. À cet effet, c'est l'activité ou l'inactivité des groupes qui constitue le principal critère d'appréciation, et non pas les améliorations tangibles sur la vie des personnes en situation de handicap ainsi que celles qui les accompagnent.

On peut également regretter que si la collaboration entre chercheurs et agents de terrains semble avérée, ses modalités ne soient pas détaillées.

### **Fiche 3. Training Manual for Caregivers of Children with Disabilities. Empowering caregivers of children living with Disabilities**

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

#### **Référence**

UNICEF, Training Manual for Caregivers of Children with Disabilities. *Empowering caregivers of children living with Disabilities*, Department of Social Welfare of the Ministry of Gender Ghana and UNICEF Ghana, Octobre 2020

#### **Mots clés**

Enfants et adolescents/famille/proches aidants

#### **Résumé**

Around the world, many efforts are being made to reform child welfare systems to promote better care for children ensuring that a consideration of childhood disability is at the heart of these childcare reforms. The Care Reform Initiative by the Department of Social Welfare of the Ministry of Gender, Children and Social Protection has the aim of establishing a more consistent and 10 stable approach to caring for vulnerable children in Ghana so that each child will be assured of a permanent home in a supportive and loving family. As part of this initiative, the Department has developed a Foster Parent Training Manual. The manual is to build and strengthen the capacities of staff at the national and sub-national levels, foster parents and foster care agencies across the country. It is also extremely useful in upgrading social workers' knowledge needed for post-placement support to foster families and equally of great value for relevant NGOs and others involved in providing rights-based alternative care services and programmes.

However, there is no such manual for caregivers of children with disabilities which would empower these caregivers and strengthen the families to be able to take care of these children who have special needs. It is to address some of these gaps that this manual has been developed to train child protection actors and the various categories of caregivers of children with disabilities. This manual is to equip them with the needed knowledge and skill for them to be able to provide the required quality of care for the children for them to grow and develop well and become productive in society despite their disabilities. The manual would also be used by other sectors that have contact with caregivers who have or know children with disabilities e.g. health, nutrition, social protection, education etc.

[...]

The main aim of this training manual is to train the various categories of caregivers of children with disabilities to be equipped with the needed knowledge and skill in order for them to be able to provide the required quality of care for the children to grow and develop well and become productive in society, despite their disabilities.

#### **Commentaire**

Partant du principe que le bien-être des personnes en situation de handicap est étroitement lié aux personnes de leur entourage, ce manuel est orienté vers la formation des personnes aidantes d'enfants en situation de handicap.

Il se dirige aussi bien aux entités susceptibles de former les aidants, aux travailleurs sociaux qu'aux aidants eux-mêmes. Il vise donc à renforcer les capacités des acteurs de la société civile qui évoluent dans le secteur, des pouvoirs publics ainsi que des personnes aidantes.

Il se présente comme un matériel didactique composé de neuf modules sur les thématiques suivantes : les différentes étapes de la croissance d'un enfant ; types causes et prévention du handicap chez l'enfant ; les droits fondamentaux des enfants et des enfants dits « handicapés » conformément aux dispositions internationales ; les différentes figures et responsabilités de l'aidant ; les besoins de base de l'enfant ; les notions de base pour un accompagnement de qualité ; les concepts de base de l'attachement ; la participation des enfants en situation de handicap ; le besoin des aidants de prendre soin de soi.

Ce guide s'attache notamment à détailler le modèle social du handicap, le concept d'attachement sain ou malsain, et de la nécessité pour l'aidant de maintenir l'attention sur son propre bien-être. Le traitement de ces questions doit permettre à l'aidant d'approfondir sa compréhension de la situation de l'enfant, de réduire le sentiment de culpabilité, et d'accroître l'estime et la confiance en soi.

L'on peut cependant regretter que ce manuel s'inscrive dans les théories du changement de comportements si étendues dans le champ de la coopération internationale. Les sciences sociales en ont depuis longtemps montré les limites. Cette perspective, axée essentiellement sur la diffusion des savoirs, suggère en creux que leur acquisition assurerait la transformation des comportements indépendamment de la situation (sociale, économique, politique) dans laquelle évoluent les individus. Les sessions de travail détaillées dans ce manuel seraient donc à coupler avec des interventions qui viseraient également la transformation de la situation et du contexte social et politique des personnes ciblées.

D'autre part, il est également à relever que les contenus, les méthodes didactiques et les matériels requis sont très détaillés. À cet effet, ce guide s'inscrit dans le cadre de la diffusion de savoirs spécifiques, mais pas tant dans l'échange participatif, l'écoute et le recueil des savoirs expérientiels des aidants.

## **Fiche 4. Promoting human rights: understanding the barriers to self-help groups for women who are carers of children with disabilities**

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

### **Référence**

Adams, F., & Galvaan, R. (2010). Promoting human rights: Understanding the barriers to self-help groups for women who are carers of children with disabilities. *South African Journal of Occupational Therapy*, 40(1), 12-16.

### **Mots clés**

Enfants et adolescents/famille/proches aidants

### **Résumé**

Mothers and other caregivers of children with disabilities are usually the main advocates for the rights of their children. For them to effectively advocate for the inclusion of their children with disabilities (CWD) into their communities, they need to be empowered to ensure that their rights are respected. Support or self-help groups are modalities which may facilitate processes promoting their empowerment. This article describes the factors which influence the functioning of a parent support and self-help group in an impoverished community in Cape Town. An action research study was conducted to explore the barriers influencing the achievement of desired advocacy and support goals of this parent support and self help group. Data were gathered through a series of focus groups. The study yielded three themes, namely: "Tensions with becoming a self-help group", "I versus We" and "The process". The themes highlighted that women experienced missed opportunities, multiple roles, negative habitual behaviour and time poverty as consequences of their socio-political and socio-cultural environment. These impacted on the efficiency with which they could address their self-help goals, more particularly they compromised their contribution to community development. The implications of this for occupational therapy practice are identified.

### **Commentaire**

Cet article rend compte d'un projet de recherche-action dirigé à la mise en place d'un groupe d'entraide de mères d'enfants en situation de handicap. Il met l'accent sur la nécessité de prendre en compte le contexte social, politique et culturel des personnes et des aidants dans ce processus. (Ces problématiques sont précisément éludées dans de nombreux modèles d'interventions, comme le guide précédent.)

Ce contexte social, politique et culturel est à la source des rôles multiples assurés par la personne aidante et des situations fréquentes de surcharge. En conformité avec les attentes sociales, religieuses et culturelles, se sont toujours des femmes qui sont appelées à assurer l'accompagnement. Ce contexte est également à l'origine du manque d'emprise sur leur devenir et celui de leurs enfants. Le temps dédié aux autres limite leurs capacités à contrôler leur propre vie, les mettant souvent à la merci de la volonté des autres. L'article dénonce cette injustice occupationnelle, qui empêche certains groupes d'être en mesure de lutter pour leurs droits.



Ces femmes font globalement l'expérience d'un sentiment d'infériorité ; elles sont peu enclines à croire qu'elles ont la possibilité de transformer leurs circonstances de vie ; et ne se pensent pas en tant que citoyennes.

Les problèmes fréquents que rencontre la mise en place de groupes d'entraide d'aidants sont inhérents à ces problématiques. Ils disparaissent souvent rapidement après leur création, compte tenu du manque de disponibilité des membres, du manque de compétences et de capacités, réel ou ressenti, ainsi que des attentes individuelles des participantes (des aides individuelles) qui affectent inévitablement la possibilité d'un projet collectif. Ces difficultés sont inhérentes à l'ordre social, économique et politique. Elles reposent sur la division sexuelle des tâches (niveau culturel), la question de la pauvreté (niveau socio-économique) et l'invisibilité de la problématique du handicap (niveau politique).

L'article recommande la prise en compte de ces barrières lors de la création de ces groupes, et l'intervention d'un animateur externe, qui dynamise plutôt qu'il ne dirige. Il suggère à cet effet la mobilisation des ergothérapeutes.

Un autre aspect important de l'article est l'analyse de la différence entre les groupes de soutien pour les parents (*parents support groups*), et les groupes d'entraide (*self-help groups*). Ces derniers ne visent pas seulement les transformations individuelles (comme dans le guide précédent) mais aussi le renforcement des capacités, permettant de se voir non plus comme une victime, mais aussi comme un agent de changement (*empowerment*). C'est la distinction entre capacitation individuelle et collective qui est ici avancée, entre le travail de support et le travail de plaidoyer. Ainsi, dans le cadre des groupes d'entraide créés par la The Disabled Children's Action Group South Africa (DICAG), l'article retrace le processus de transformation d'un groupe de support de parents en un groupe d'entraide.

## **Fiche 5. Apprendre à connaître la paralysie cérébrale. Travailler avec des groupes de parents – une ressource de formation pour les animateurs, les parents, les donneurs de soins et les personnes vivant avec une paralysie cérébrale.**

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

### **Référence**

London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM) & Hambisela. Apprendre à connaître la paralysie cérébrale. Travailler avec des groupes de parents – une ressource de formation pour les animateurs, les parents, les donneurs de soins et les personnes vivant avec une paralysie cérébrale, 2015

### **Mots clés**

Enfants et adolescents/famille/proches aidants

### **Résumé**

L'objectif global du projet était de développer et d'évaluer l'acceptabilité d'un modèle de programme de formation sur la réadaptation pour les familles des enfants souffrant de paralysie cérébrale (PC) dans les zones rurales de Bangladesh, où il n'y a pas d'accès à la réhabilitation communautaire ou aux services d'appui. En outre, l'objectif clé était de développer une ressource de formation qui rendait les familles autonomes, et ainsi mettre l'accent sur l'utilisation d'approches participatives pour la formation au niveau communautaire.

Le programme pour la formation des parents a été effectué de juin 2011 à décembre 2012. Il a été administré, au niveau du village, à 14 groupes de parents, ciblant 153 familles, 63 filles et 90 garçons. A travers la recherche-action, le matériel était adapté et modifié, de façon continue, au contexte local, afin de déterminer ce qui était acceptable et pertinent pour les familles cibles. Cela implique une recherche de base pour identifier les priorités majeures des familles et des donneurs de soins, de la rétroaction permanente et la réflexion des parents/donneurs de soins et du personnel, études de cas avec les parents/donneurs de soins et la consultation avec les enfants.

En 2015 cette version Française a été faite au Burkina Faso.

### **Commentaire**

Ce guide a été conçu au cours d'une recherche-action au Bangladesh, mais sur la base d'un matériel de sensibilisation élaboré en Afrique du Sud dénommé « Hambisela ». Il revendique une approche participative destinée au renforcement des capacités des personnes aidantes d'enfants avec une paralysie cérébrale, et à la promotion de leurs droits. Il est actuellement utilisé dans plusieurs contextes africains (notamment au Ghana, au Burkina Faso en Ouganda ou en Afrique du Sud). Il est d'ailleurs disponible en anglais, français, espagnol et arabe.

Sa méthodologie repose sur la mise en place d'un groupe de soutien des parents aidants, afin d'améliorer l'accompagnement des enfants, dans un cadre fondé sur les droits. Il se compose de 10 modules (1<sup>o</sup>/Introduction, 2<sup>o</sup>/évaluer votre enfant 2<sup>o</sup>/positionnement et soin 4<sup>o</sup>/Communication 5<sup>o</sup>/activités quotidiennes 6<sup>o</sup>/Nourrir votre enfant 7<sup>o</sup>/ jouer 8<sup>o</sup>/ le handicap dans votre communauté locale 9<sup>o</sup>/ diriger votre propre groupe de soutien 10<sup>o</sup>/ Aides techniques et ressources).

Les sessions sont donc orientées à accroître les connaissances et la compréhension des personnes aidantes (dans le domaine du handicap, des droits, des cadres législatifs, des ressources disponibles, etc.). Mais elles visent également, à travers la mise en place d'un groupe de personnes aidantes, à l'émergence d'un espace pour la création de stratégies communautaires pour faire face aux défis des personnes dites en situation de handicap et des aidants (subsistance, santé, éducation, etc.). Les stratégies préconisées n'impliquent d'ailleurs pas uniquement les personnes aidantes, mais mobilisent activement les enfants, ainsi que des membres de la communauté.

La dimension didactique et participative de chacun des modules est particulièrement soignée. En revanche, la partie dédiée à la dynamisation d'un groupe de parents (module 9) est très superficielle, et ne permet en aucun cas d'assurer son autonomisation et sa viabilité. Cette partie atteste du caractère secondaire de cette dimension dans le guide, qui se situe davantage dans le partage de connaissances et la gestion individuelle de la situation et du contexte, plutôt que dans la gestion collective et citoyenne.

À noter que le processus de recherche-action ayant abouti à l'élaboration du guide n'est pas décrit.

## Fiche 6. Illuminating the empowerment journey of caregivers of children with disabilities: Understanding lessons learnt from Ghana

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

### Référence

Zuurmond, M., Seeley, J., Shakespeare, T., Nyante, G. G., & Bernays, S. (2020). Illuminating the empowerment journey of caregivers of children with disabilities: Understanding lessons learnt from Ghana. *African journal of disability*, 9(0), a705.

### Mots clés

Enfants et adolescents/famille/proches aidants

### Résumé

**Background:** Empowerment is an increasingly popular goal, considered core to a transformative agenda for children with disabilities and their families. However, it can still be a poorly understood concept in practice.

**Objective:** This article is an empirical analysis of the 'empowerment journeys' of caregivers participating in a community-based training programme in Ghana.

**Method:** In-depth interviews were conducted with 18 caregivers at three time points over 14 months. Thematic analysis was conducted on the full data set, with three representative case studies selected for more detailed analysis to illustrate the dynamism of time and context in shaping the empowerment journey.

**Results:** Our findings illuminate the complexity and non-linearity of the caregiver empowerment journey. There were important gains in individual dimensions of power and the nascent emergence of collective power, through improved knowledge and valuable peer support from group membership. However, further gains were impeded by their limited influence over wider economic and sociopolitical structural issues that perpetuated their experiences of poverty, stigma and the gendered nature of caregiving. The support group facilitator often played a valuable brokering role to help traverse individual agency and structural issues.

**Conclusion:** A richer and more nuanced understanding of caregiver empowerment in the community and family context can inform the wider discourse on disability. Guidelines on working with people with disabilities, and the role of empowerment, should not neglect the pivotal role of caregivers. There are important lessons to be learnt if we want to improve family-centred interventions and transform the lives of children with disabilities.

### Commentaire

Cet article est le fruit d'une recherche qualitative menée auprès de 18 parents d'enfants en situation de handicap impliqués dans un programme de soutien et de formation des personnes aidantes. L'étude montre les limites de cette approche centrée sur l'acquisition des compétences pour peser sur l'autonomisation (*empowerment*) des aidants.

Les auteurs constatent la rareté de la littérature relative à l'*empowerment* des aidants. Ils relèvent également l'usage fréquent du concept en RBC, sans pour autant en arrêter clairement la définition. Ce flou rend d'autant plus incertain la mesure des avancées dans ce domaine.

L'une des conséquences fréquentes de cette faiblesse conceptuelle est de ne prendre en considération qu'une seule dimension de l'*empowerment*, celle de caractère individuel et psychologique. Les théories sur l'*empowerment* en montrent pourtant les différents versants. Au-delà de la dimension psychologique, le réseau social et les ressources économiques sont des éléments structurels déterminants que facilitent ou entravent les capacités de changement des individus.

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un programme de formation d'un an destinée à des parents d'enfants en situation de handicap au Ghana, selon la méthodologie « Getting to Know Cerebral Palsy » (référéncée plus haut). Les aidants ont également été visités mensuellement par des animateurs du projet. L'étude se propose de questionner les diverses facettes de l'*empowerment*. Pour cela, les aidants sont interrogés au début, au milieu et à la fin du projet.

- Dimension individuelle et psychologique : Des transformations positives dans le domaine de l'acquisition de compétences pour la prise en charge quotidienne de l'enfant sont constatées. Le partage des savoirs de l'aidant principal avec d'autres personnes du ménage a également été avéré. D'autre part, l'aidant semble expérimenter une réduction du sentiment de culpabilité lié au gain de connaissances.
- Dimension sociale : la possibilité des aidants à prendre des décisions au sein du ménage, ne découle pas tant des savoirs acquis, sinon des hiérarchies dérivées des liens de parentés et du genre. Leur situation dans la communauté dépend également du capital social dont ils disposent. L'implication d'agents externes peut transformer les relations de pouvoir au sein de l'écosystème social. Dans certains cas, les animateurs ont joué ce rôle dans le projet. Les professionnels de la santé ou de l'éducation pourraient également jouer ce rôle, afin de renforcer la légitimité sociale de ces personnes. Les aidants ne sont donc pas toujours les agents principaux du changement compte tenu des conditions sociales, économiques et politiques qui pèsent sur eux<sup>12</sup>.
- La dimension économique : les personnes aidantes se trouvent toujours confrontées à des situations d'extrême vulnérabilité. Elles dépendent souvent d'autres personnes de leur entourage ce qui entrave leur capacité de décision et d'action.

Cet article a été retenu dans la mesure où très peu de travaux abordent la question de l'*empowerment* d'aidants familiaux de personnes en situation de handicap dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Peu de travaux font état des ambiguïtés liées à ce concept dans le cadre d'interventions auprès d'aidants d'enfant en situation de handicap.

L'une des limites de l'étude tient au fait qu'elle a été réalisée dans le temps d'exécution du projet et qu'en ce sens, elle ne permet pas de considérer ces dimensions sur le long terme. D'autre part, il serait également souhaitable que la question de l'*empowerment* soit traitée en relation avec les enfants en situation de handicap.

---

<sup>12</sup> Les auteurs reconnaissant la tension que cela suppose entre autonomisation et dépendance d'un agent externe

## Fiche 7. Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

### Référence

Zuurmond M, O'Banion D, Gladstone M, Carsamar S, Kerac M, Baltussen M, et al. (2018) *Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana*. PLoS ONE 13(9):e0202096

### Mots clés

Enfants et adolescents/famille/proches aidants

### Résumé

**Background:** In low and middle-income settings, where access to support and rehabilitation services for children with disabilities are often lacking, the evidence base for community initiatives is limited. This study aimed to explore the impact of a community-based training program for caregivers of children with cerebral palsy in Ghana.

**Methods:** A pre and post evaluation of an 11-month participatory training program (<sup>a</sup>Getting to Know Cerebral Palsy<sup>o</sup>) offered through a parent group model, was conducted. Eight community groups, consisting of a total of 75 caregivers and their children with cerebral palsy (aged 18 months-12 years), were enrolled from 8 districts across Ghana. Caregivers were interviewed at baseline, and again at 2 months after the completion of the program, to assess: quality of life (PedsQL™ Family Impact Module); knowledge about their child's condition; child health indicators; feeding practices. Severity of cerebral palsy, reported illness, and anthropometric measurements were also assessed.

**Results:** Of the child-caregiver pairs, 64 (84%) were included in final analysis. There were significant improvements in caregiver quality of life score (QoL) (median total QoL 12.5 at baseline to 51.4 at end line,  $P < 0.001$ ). Caregivers reported significant improvements in knowledge and confidence in caring for their child ( $p < 0.001$ ), in some aspects of child feeding practices ( $p < 0.001$ ) and in their child's physical and emotional health ( $p < 0.001$ ). Actual frequency of reported serious illness over 12-months remained high (67%) among children, however, a small reduction in recent illness episodes (past 2 weeks) was seen (64% to 50%  $p < 0.05$ ). Malnutrition was common at both time points; 63% and 65% of children were classified as underweight at baseline and end line respectively ( $p = 0.5$ ).

**Conclusion:** Children with cerebral palsy have complex care and support needs which in low and middle income settings need to be met by their family. This study demonstrates that a participatory training, delivered through the establishment of a local support group, with an emphasis on caregiver empowerment, resulted in improved caregiver QoL. Despite less effect on effect on child health and no clear effect on nutritional status, this alone is an important outcome. Whilst further development of these programs would be helpful, and is underway, there is clear need for wider scale-up of an intervention which provides support to families.

### Commentaire

Cet article rend compte de l'évaluation d'une stratégie d'intervention auprès des aidants d'enfants avec une paralysie cérébrale utilisée dans le cadre d'un programme de développement à base

communautaire au Ghana. Cette méthodologie, décrite dans la fiche précédente, a été répliquée dans différents pays à revenus faibles ou intermédiaires. Elle repose sur la mise en place d'un groupe de soutien de parents aidants visant à améliorer l'accompagnement des enfants, dans un cadre fondé sur les droits. Elle se compose de 10 modules. Dans le cadre du projet évalué au Ghana, ils ont été délivrés sur 11/12 sessions de 3 heures, sur une période de 11 mois.

L'intérêt de cet article repose sur le fait qu'il apporte des évidences empiriques quant à l'impact de cette stratégie d'intervention.

L'évaluation rend compte d'une amélioration notable des indicateurs de la qualité de vie des aidants. Elle révèle également une amélioration très significative des connaissances des aidants vis-à-vis de la paralysie cérébrale. D'autres améliorations sont également à relever, notamment en lien avec la confiance en soi des aidants.

L'évaluation présente cependant d'importantes limitations méthodologiques. Les aidants ont été questionnés au début et à la fin du projet. Cette approche ne permet pas d'apprécier l'impact sur le moyen et le long terme. La socio-anthropologie du développement a amplement mis en évidence la dilution des effets d'une intervention après sa finalisation. Celle-ci est d'autant plus probable que l'approche repose essentiellement sur le changement de comportement des aidants, sans aucune modification du contexte.

D'autre part, l'évaluation présente exclusivement une analyse statistique des résultats, qui ne rend pas compte des motifs expliquant les succès ou les limites de la méthode.

En dernier lieu, il est nécessaire de signaler la coïncidence entre les concepteurs du guide et les chercheurs impliqués dans l'évaluation.

## **Fiche 8. Community home-based care in resource-limited Settings. A framework for action**

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

### **Référence**

WHO, Initiative on Home-Based Long-Term Care. (2002). Community home-based care in resource-limited settings: a framework for action. World Health Organization, Geneva

### **Mots clés**

Protection sociale ; proches aidants

### **Résumé**

This document provides a systematic framework for establishing and maintaining community home-based care (CHBC) in resource-limited settings for people with HIV/AIDS and those with other chronic or disabling conditions. Most CHBC services so far have been established through unsystematic, needs-based efforts. As the HIV/AIDS epidemic continues to grow, many organizations and communities are now considering expanding in a more programmatic approach, and countries are looking for scaled-up responses and national strategies for CHBC. This document therefore provides an important framework to guide governments, national and international donor agencies and community-based organizations (including nongovernmental organizations, faith-based organizations and community groups) in developing or expanding CHBC programmes. The need for such a document has been clearly identified.

CHBC is defined as any form of care given to ill people in their homes. Such care includes physical, psychosocial, palliative and spiritual activities. The goal of CHBC is to provide hope through high-quality and appropriate care that helps ill people and families to maintain their independence and achieve the best possible quality of life. This document targets three important audiences: policy-makers and senior administrators, middle managers and those who develop and run CHBC programmes. Although the roles and responsibilities of these target audiences differ somewhat, developing effective partnerships among the three is essential. Policy-makers and senior administrators must be involved in developing and monitoring CHBC programmes, and the people who manage and run the programmes must share information and feedback with senior administrators. In this sense, policy and action are interrelated as each partner learns from and guides the other. To this end, this document is divided into four interrelated sections: a policy framework for CHBC; the roles and responsibilities for CHBC at the national, district and local levels of administration; the essential elements of CHBC; and the strategies for action in establishing and maintaining CHBC in resource-limited settings.

### **Commentaire**

Les soins communautaires à domicile (community home-based care, soit CHBC par ses sigles en anglais) englobent toutes les formes de soins requis par les personnes malades ou dépendantes dans leur propre domicile. Ils sont orientés vers la mobilisation effective des personnes concernées, des aidants, des professionnels de la santé et des services sociaux, et des acteurs communautaires (volontaires, leaders spirituels, voisinage, tradithérapeutes, etc.)



Ce document générique aborde un ensemble de points cruciaux sur lesquels les acteurs nationaux et locaux sont invités à réfléchir, pour le développement et le maintien d'un système communautaire de soins à domicile pour les personnes malades ou dépendantes, dans des contextes où les ressources sont limitées.

Il est dirigé aux administrations publiques, ainsi qu'aux acteurs locaux impliqués dans la mise en œuvre de la CHBC. Il pose la question des ajustements politiques nécessaires pour la mise en place de cette approche et de la répartition des responsabilités entre les acteurs nationaux et locaux impliqués dans la CHBC. Il aborde également les différentes sphères d'interventions susceptibles d'être traitées dans le cadre d'un programme de CHBC, en les illustrant avec plusieurs études de cas.

La principale qualité du document repose sur l'énonciation des problématiques sur lesquelles les administrations publiques doivent se pencher pour la mise en place de la CHBC. Il s'agit essentiellement d'une « vue par le haut », tandis que certains des guides précédents, constituent davantage un manuel d'action depuis le bas. À cet effet, la plupart des stratégies énoncées relèvent essentiellement du ressort d'acteurs institutionnels importants. C'est également l'une des principales limites de cette approche, puisqu'elle requiert une volonté politique, qui lorsqu'elle fait défaut, questionne souvent la viabilité des initiatives dont le financement repose sur la bienfaisance et la coopération internationale. À noter également que les recommandations fournies ne s'inscrivent pas tant dans une stratégie d'empowerment des acteurs directement concernés, mais les situent davantage en tant que bénéficiaires de services. Elles s'inscrivent explicitement dans l'optique de « répondre à des besoins ». Cette dimension est indispensable mais peut se révéler insuffisante pour traiter certains droits des personnes aidées et aidantes, en termes notamment d'autonomie ou de citoyenneté.

## Fiche 9. Supporting family carers

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

### Référence

Roy McConkey. Supporting family carers. Chapter published in E.G. Iriarte, R. McConkey & R. Gilligan (2015: eds) *Disability and Human Rights: Global Perspectives*. London, Palgrave-Macmillan

### Mots clés

Enfants et adolescents/famille/proches aidants

### Résumé

Internationally families provide the bulk of care for persons with disabilities; often well beyond childhood.

- Family carers experience many disadvantages and often receive little support with consequences both for themselves and their disabled relative.
- Home-based support for carers has proven especially effective and a variety of models suited to both low income and more affluent countries have emerged.
- Parental advocacy is a powerful force for change and is stronger when parents come together in associations.
- Community engagement is essential to creating a better quality of life for families and people with disabilities.
- Many challenges remain in meeting the needs of carers while respecting the aspirations of people with disabilities to live away from their families.

### Commentaire

Il ne s'agit pas d'une recherche appliquée, mais d'un article scientifique engagé et rigoureux, qui sur la base d'une revue littéraire internationale, énonce les défis récurrents des personnes aidantes et 3 lignes stratégiques efficaces de soutien à celles-ci dans le monde, qui s'inscrivent dans une perspective basée sur les droits. Les illustrations sont diverses et rendent compte d'interventions en Europe, en Afrique ou en Australie. Les lignes stratégiques mises en avant sont :

- Le soutien à domicile (*home-based support*) (qui va bien au-delà de considérations thérapeutiques et de réadaptation, mais constituent également un support psychologique et social. La revue littéraire permet également d'établir que ce sont davantage les qualités personnelles du visitant que ces qualifications professionnelles qui sont les plus significatives en termes de support pour les familles.)
- Renforcer, appuyer le plaidoyer et l'associationnisme des familles. Les associations de parents sont souvent cruciales quant au partage d'information, la sensibilisation d'autres parents, le soutien mutuel, la délivrance de services, le plaidoyer et la lutte pour les droits (cette modalité de plaidoyer ne doit en aucun cas remplacer celui des personnes dites handicapées).

- Renforcer, appuyer l'engagement des familles dans le cadre communautaire. Cet échelon est défini comme le plus important. C'est seulement dans ce cadre que sont envisageables l'autonomisation et la participation des personnes. C'est également un espace où peuvent se concilier les perspectives souvent en tension des aidants et des aidés. Plusieurs modalités d'interventions sont abordées à cet effet, telles que les cercles de soutien (*circles of support*) les comités locaux de réhabilitation à base communautaire ou la mise en place d'activités génératrices de revenus (notamment dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires).

Dans chacune des stratégies de soutien aux aidants abordées, trois dimensions sont traitées : l'accès des aidants à l'information sur le handicap et les services disponibles, le soutien pratique leur facilitant leur rôle d'aidant (aides ethniques ou financières par exemple), et le support psychologique.

## Fiche 10. ABAaNA Manual

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

### Référence

London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM), ABAaNA Manual, 2019

### Mots clés

Enfants et adolescents/famille/proches aidants

### Résumé

This work is a sub-study of the ABAaNA studies ('Associations between Birth Asphyxia and infection amongst Newborns in Africa: perinatal risk factors for neonatal encephalopathy in Uganda'), which since 2010 have been investigating the causes for and outcomes of neonatal brain injury in Uganda. These studies have shown a high risk of neurodevelopmental impairment amongst infant survivors of NE, with around a quarter affected by global developmental impairment, cerebral palsy or seizure disorders. A qualitative study looking

at the caregivers' experience revealed huge impacts on their social, emotional and financial well-being, and high levels of stigma. Formative work on the development of an early intervention programme for affected children and their caregivers has shown improvement in quality of life and health outcomes. The aim of this programme is to supplement the original Getting to Know Cerebral Palsy programme to include children from as young as 6 months. Through earlier interventions, designed to enhance a child's development in the first few years after birth, we have greater opportunities to positively influence the care-giving environment and participation of the child in family and community life, as well as limit developmental and cognitive impairments. Key objectives:

- To increase the knowledge and confidence of care-givers regarding their child's condition and their needs.
- To encourage positive attitudes towards having a child with a disability within the family.
- To improve problem solving and peer support amongst caregivers.
- To promote inclusion of children within the family and community.
- To equip participants with skills to care for their child and promote optimum development, and reduce further disability e.g. contractures, limb deformities.
- To enable early identification and management of malnutrition.
- To support parents in identifying common health problems, seizures and pain and assist them to treat them quickly.

### Commentaire

ABAaNA EIP est un module de formation. Il est dirigé aux parents d'enfants de moins de deux ans avec un trouble développemental. Il s'agit d'un manuel dirigé aux formateurs fournissant des orientations quant à l'organisation de la formation, les contenus à traiter, des techniques pédagogiques ainsi que les matériaux nécessaires. Il est recommandé qu'il soit animé en binôme par un thérapeute (un physiothérapeute ou un ergothérapeute) et un parent. Il est également attendu que les formateurs jouent le rôle de « facilitateurs » afin de stimuler la participation et l'interaction des participants.

Conçu en Uganda, ABAaNA est une adaptation du manuel de formation 'Getting to Know Cerebral Palsy' (*Apprendre à connaître la paralysie cérébrale*) présenté plus haut, dirigé à l'accompagnement d'enfants âgés entre 0 et 2 ans. L'organisation et le contenu des modules sont similaires : (Introduction, développement de l'enfant, positionnement et soins, boire et s'alimenter ; apprendre le mouvement ; communication ; jeux et stimulations ; activités quotidiennes ; ressources communautaires ; prochains pas).

L'objectif d'un module spécifique pour les enfants de moins de deux ans est de promouvoir l'intervention précoce afin de maximiser les possibilités de développement de l'enfant, de promouvoir dès le plus jeune âge sa participation et la qualité de vie des familles.

Tout comme le module d'origine, les dimensions pédagogiques et participatives sont particulièrement détaillées. Les limites sont à notre sens les mêmes : ce module se situe essentiellement dans une perspective de transformation individuelle de la situation, mais reste très superficiel quant à la gestion collective. À peine 3 pages (sur 120) y sont dédiées. Dans des contextes marqués par l'absence de ressources, la mobilisation collective s'avère pourtant un levier indispensable pour pallier les défis quotidiens auxquels se confrontent les enfants dits « handicapés » tout comme les personnes aidantes.

## **Fiche 11. Randomised controlled pilot feasibility trial of an early intervention programme for young infants with neurodevelopmental impairment in Uganda: a study protocol**

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

### **Référence**

Nampijja M, Webb E, Nanyunja C, *et al.* Randomised controlled pilot feasibility trial of an early intervention programme for young infants with neurodevelopmental impairment in Uganda: a study protocol. *BMJ Open* 2019;9:e032705

### **Mots clés**

Enfants et adolescents/famille/proches aidants

### **Résumé**

Introduction: Early intervention programmes (EIPs) for infants with neurodevelopmental impairment have been poorly studied especially in low-income settings. We aim to evaluate the feasibility and acceptability of a group participatory EIP, the 'ABAaNA EIP', for young children with neurodevelopmental impairment in Uganda. Methods and analysis: We will conduct a pilot feasibility, single-blinded, randomised controlled trial comparing the EIP with standard care across two study sites (one urban, one rural) in central Uganda. Eligible infants (n=126, age 6–11 completed months) with neurodevelopmental impairment (defined as a developmental quotient <70 on Griffiths Scales of Mental Development, and, or Hammersmith Infant Neurological Examination score <60) will be recruited and randomised to the intervention or standard care arm. Intervention arm families will receive the 10-modular, peer-facilitated, participatory, communitybased programme over 6 months. Recruited families will be followed up at 6 and 12 months after recruitment, and assessors will be blinded to the trial allocation. The primary hypothesis is that the ABAaNA EIP is feasible and acceptable when compared with standard care. Primary outcomes of interest are feasibility (number recruited and randomised at baseline) and acceptability (protocol violation of arm allocation and number of sessions attended) and family and child quality of life. Guided by the study aim, the qualitative data analysis will use a data-led thematic framework approach. The findings will inform scalability and sustainability of the programme. Ethics and dissemination: The trial protocol has been approved by the relevant Ugandan and UK ethics committees. Recruited families will give written informed consent and we will follow international codes for ethics and good clinical practice. Dissemination will be through peer-reviewed publications, conference presentations and public engagement.

### **Commentaire**

Cette étude statue sur la faisabilité et l'acceptabilité d'un programme de détection précoce pour les jeunes nourrissons avec une déficience neurodéveloppementale en Ouganda : "ABAaNA early intervention Programme". L'approche (décrite plus haut) repose sur 10 modules de formation délivrés aux parents. Les formateurs sont eux-mêmes des parents d'enfants avec une déficience neurodéveloppementale. Chaque session, de 2/3 heures, a été délivrée au moins une fois par semaine, durant une période de 6 mois.

L'article ici présenté est un protocole de recherche reposant sur la comparaison qualitative (5/5) et quantitative (63/63) d'un groupe expérimental et d'un groupe de contrôle 6 mois avant l'intervention et six mois après. Le groupe de contrôle reçoit l'accompagnement ordinaire délivré par les centres sanitaires (appui nutritionnel, physiothérapie et gestion de crises). Elle vise l'évaluation de l'acceptation de l'intervention par les parents et les professionnels de la santé, et l'impact sur la qualité de vie des familles.

Les résultats de l'étude ne sont pas encore publiés. Cet article a été cependant retenu afin de signaler l'existence de cette procédure en cours.

Nous rappelons cependant ici l'incapacité d'une évaluation menée à peine quelques jours après la finalisation de la formation à saisir son impact sur le moyen et le long terme.

D'autre part, il est regrettable que les liens entre l'équipe responsable de mener l'évaluation et celle responsable de la mise en place du projet ne soient pas détaillés, afin d'écartier tout conflit d'intérêts.

## **Fiche 12. Development of a psychosocial intervention for reducing psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi**

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

### **Référence**

Masulani-Mwale C, Kauye F, Gladstone M, Mathanga D (2019) Development of a psychosocial intervention for reducing psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. PLoS ONE 14(2): e0210855.

### **Mots clés**

Enfants et adolescents/famille/proches aidants

### **Résumé**

**Background:** The burden of intellectual disabilities in low and middle income countries (LMIC) is high and is associated with parental psychological distress. There are few services for children and parents in most developing countries and few interventions have been created that target the psychological issues among parents of such children. This study aimed to develop a contextualized intervention to provide psychological support for parents of children with intellectual disabilities in an African setting.

**Methods:** Six steps were adopted from the Medical Research Council framework for designing complex interventions. This include: literature review of similar interventions and models, qualitative studies to gain insights of lived experiences of parents of such children, a consensus process with an expert panel of professionals working with children with disabilities and piloting and pre-testing the draft intervention for its acceptability and practicability in this settings.

**Results:** 21 intervention modules were found from a systematic search of the literature which were listed for possible use in our intervention along with four themes from our qualitative studies. An expert panel formed consensus on the eight most pertinent and relevant modules for our setting. This formed the intervention; "Titukulane." This intervention was piloted and found to have high acceptability and practicability when contextualized in the field.

**Conclusion:** The use of a systematic framework for designing a complex intervention for supporting the mental health of parents of children with disabilities enables good acceptability and practicability for future use in low resource settings.

### **Commentaire**

Cette étude est le résultat d'une recherche appliquée visant le développement d'un programme d'intervention adaptée au contexte Malawi afin de soutenir les parents d'enfants avec une déficience intellectuelle. Le support d'application est destiné à être utilisé dans des contextes où l'accès à des services de santé et de réadaptation est difficile.

Elle repose sur un processus méthodologique rigoureux dont les principales étapes sont détaillées :  
1<sup>o</sup>/ Une revue de littérature théorique d'abord, puis relative aux modalités d'interventions qui ont fait leurs preuves, avec une attention particulière à celles menées dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires.



2°/ Un travail de recherche qualitatif pour mieux connaître les défis des parents avec des enfants avec une déficience intellectuelle dans des zones rurales du Malawi ;

3°/ La constitution d'un comité d'expert qui, sur la base de la revue littéraire et de la recherche qualitative accorde et définit les thèmes et les contenus les plus pertinents dans le contexte Malawi.

4°/ Une évaluation qualitative de l'acceptabilité et faisabilité de l'outil. Pour ce faire, une intervention est menée auprès de 14 parents de personnes en situation de handicap puis évaluée par ces derniers ;

5°/ La stabilisation de l'outil de formation nommé "Titukulane" (comprenant les modules suivants : Développement humain, formes de la déficience intellectuelle, causes, prévention et gestion de la déficience intellectuelle ; rôles et responsabilités des aidants ; problèmes courants de santé mentale chez les aidants d'enfants avec une déficience intellectuelle ; encadrement collectif et gestion des problèmes de santé mentale ; groupes d'entraide et autres dispositifs de soutien ; Droits des personnes en situation de handicap et des personnes aidantes)

L'une des principales qualités de cette étude repose sur la description détaillée des étapes qui ont mené à la conception de l'outil, un processus guidé par la volonté de concevoir un modèle adapté au contexte d'intervention. Il est regrettable cependant que l'outil en soi reste encore introuvable sur le Net (même s'il est possible d'y avoir accès à travers l'un de ses co-auteurs).

## Fiche 13. Parents as trainers about disability in low income countries

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

### Référence

McConkey, R., Mariga, L., Braadland, N. & Mphole, P. (2000) Parents as trainers about disability in low-income countries. *International Journal of Disability, Development and Education*, 47, 309-317

### Mots clés

Enfants et adolescents/famille/proches aidants

### Résumé

A 5-day workshop is described which was designed specifically to prepare parents to act as trainers for other parents with a child who has a disability. It also aimed to build their confidence and competence in training community groups as well as professional workers such as teachers. Data gathered at the end of the workshop confirmed that these aims were broadly met. Twelve months later, the participants had organised 19 training events throughout Lesotho for families and community groups and they were able to report a variety of tangible outcomes resulting from their training. The key elements to the success of these training initiatives are discussed. This training model could be replicated in other places and resources for doing this are available.

### Commentaire

Cet article rend compte de l'évaluation d'une intervention menée au Lesotho en 1998. Il s'agit d'un projet visant la formation de proches aidants afin qu'ils deviennent eux même formateurs pour sensibiliser et orienter d'autres parents, les professionnels de la santé et de l'éducation ainsi que d'autres acteurs communautaires.

La définition même des contenus de la formation est discutée avec les participants afin d'identifier leurs propres lacunes pour devenir formateurs, mais aussi les besoins formatifs perçus au niveau des acteurs locaux (les enseignants les professionnels de la santé ou la population en général).

21 personnes sont ainsi formées (essentiellement des mères compte tenu des difficultés à mobiliser les pères). 12 mois après la formation celles-ci ont animé 15 événements dans des contextes divers (écoles, centres de santé, églises) touchant plus de 450 personnes. Les thématiques des rencontres portent aussi bien sur les droits des personnes en situation de handicap, l'inclusion, que sur la relation avec les professionnels, la scolarisation des enfants, la gestion des activités quotidiennes, les représentations du handicap etc.

L'évaluation établit un lien entre ces événements et des transformations notables, telles que l'afflux de nouveaux membres au niveau associatif ou l'augmentation du taux d'inscription d'enfants en situation de handicap dans les écoles ordinaires.

Cette expérience déjà ancienne a été retenue ici dans la mesure où les personnes en situation de handicap et aidantes ne sont pas tant mobilisées en tant qu'objet d'assistance, mais surtout comme

des sujets de connaissance. Elles ne sont plus exclusivement caractérisées par des besoins mais aussi par des savoirs. Cette perspective favorise des relations avec les professionnels davantage orientés vers la collaboration, et moins marquées par la hiérarchie. D'autre part, elle participe au renforcement d'une estime de soi des personnes aidantes, et à la promotion d'une image positive, dans des espaces sociaux où elles sont souvent stigmatisées et caractérisées par leurs besoins.

## **Fiche 14. A Pilot Study of Early Intervention for Families with Children With or at Risk of an Intellectual Disability in Northern Malawi**

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la FIRAH.](#)

### **Référence**

Kelly,A., Ghalaieny, T. and Devitt, C. (2012) A Pilot Study of Early Intervention for Families with Children with or at Risk of an Intellectual Disability in Northern Malawi. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9 (3) 195–205.

### **Mots clés**

Enfants et adolescents/famille/proches aidants

### **Résumé**

In low-income rural communities, access to early intervention and support services is restricted and resources needed to support children and families are limited. The aim of this study was to explore the role of local nonprofessional women, recruited as community home visitors (CHVs), to assist trained professionals in supporting parents with educating their child in their home environment. Structured questionnaires were developed and completed by interview. Three Portage staff, four trained CHVs, and a convenience sample of ten parents with children (aged <6 years) participated. An independent researcher conducted the interviews and parent interviews were assisted by a translator. Findings show that the CHVs are satisfied with the training received, are passionate about their job, and engaged parents with ease and as a friend. Challenges encountered include stigma, social exclusion of families, and a lack of community knowledge on how to help. Parents reported satisfaction with the support received, positive views of the home visits, varied progress in their child's development, increased involvement by fathers and siblings in the care of the child but continued lack of neighbor involvement, and some community pressure. Results show the centrality of using local women trained as home visitors in rural communities. Reciprocal respectful and trustful relationships can help to sustain parental compliance with an intervention program. The CHVs' presence in the village places them in a mediating role in efforts to integrate and destigmatize families and children with disabilities. More civic education and targeted anti-stigma campaigns could provide a more inclusive and positive learning environment.

### **Commentaire**

Cet article rend compte d'une évaluation d'un projet de réadaptation à base communautaire mené au Malawi. Mené dans un milieu rural caractérisé par la pénurie des services, il se propose de mobiliser les familles afin d'assurer l'intervention précoce auprès d'enfants en situation de handicap.

L'intervention a mobilisé des femmes de la communauté (community home visitors) pour mener des visites régulières à domicile entre les consultations (également à domicile) faites par le personnel professionnel du projet (psychologue, une infirmière et des professionnels de la réadaptation). La fonction de ces agents communautaires était de garantir l'adhésion et l'observance des familles des conseils et des prescriptions émises par le corps professionnel sur le long terme.

Le but de cette étude est d'évaluer le rôle de ces figures communautaires non professionnelles. L'une des questions les plus frappantes porte sur l'implication des cohabitants, et notamment des pères et des frères et sœurs de la personne en situation de handicap. Les visites périodiques des agents communautaires auraient un impact positif sur leur engagement. Ces derniers approfondiraient leur compréhension de la déficience et apprendraient des activités pratiques orientées vers le développement de l'enfant. Cette question est significative compte tenu de l'absence fréquente des pères dans la gestion du quotidien des enfants dits en situation de handicap sur le continent africain (et ailleurs).

L'étude montre également qu'au-delà des savoirs mobilisés par les agents communautaires, c'est surtout la qualité de la relation tissée avec la famille, et particulièrement avec l'aidant principal, généralement la mère, qui serait essentielle pour sa collaboration. Enfin, l'étude ne relève pas d'impact particulier sur la participation de personnes extérieures au ménage.

L'une des limites de cette étude, c'est qu'elle ne rend pas compte des raisons qui expliquent les résultats. Ainsi, les raisons de l'implication des cohabitants ne sont pas abordées. Il s'agit pourtant d'une question essentielle : quels sont les facteurs, les modalités de l'intervention de l'agent communautaire susceptibles de mobiliser d'autres personnes que l'aidant principal ? À cet effet, si les objectifs de l'évaluation sont bien définis, la logique d'action du programme n'est pas bien clairement détaillée.

# Bibliographie

---

- ❖ Addati L., Cattaneo U., Esquivel V. and Valarino I. **Care work and care jobs for the future of decent work**. Organisation internationale du Travail (OIT), 2018.
- ❖ Aldersey, H.M., [\*Family perceptions of intellectual disability: understanding and support in Dar es Salaam\*](#). African Journal of Disability, Vol 1, No 1, a32, 2012.
- ❖ Benfer KA, Novak I, Morgan C, *et al.*, [\*Community-based parent-delivered early detection and intervention programme for infants at high risk of cerebral palsy in a low-resource country \(Learning through Everyday Activities with Parents \(LEAP-CP\): protocol for a randomised controlled trial\*](#). BMJ Open 2018;8:e021186.
- ❖ Bunning K, Gona JK, Newton CR, Andrews F, Blazey C, Ruddock H, *et al.* (2020) [\*Empowering self-help groups for caregivers of children with disabilities in Kilifi, Kenya: Impacts and their underlying mechanisms\*](#). PLoS ONE 15 (3): e0229851.

Article qui retrace l'évaluation d'un projet destiné à la mise en place de groupes d'entraide de parents d'enfants en situation de handicap au Kenya. Il relève le problème de pérennité des groupes. Presque la moitié, 9 sur 20 ont disparu quelques mois après la finalisation du projet. En revanche pour ceux qui survivent, les parents perçoivent une amélioration de leur bien-être ainsi que de celui des enfants, l'inclusion dans des réseaux sociaux de soutiens, et un renforcement de leurs capacités à mobiliser des ressources économiques.

- ❖ Elphick J., De SasKropiwnicki Z. et Elphick, R., [\*“Our Children Have the Right to an Education Too”: Strategies Employed by Orange Farm Caregivers of Children with Disabilities in Pursuit of the Right to a Basic Education\*](#), Disability, CBR & Inclusive Development 26, no. 4 (29 February 2016): 101.
- ❖ Gelaw, Asmare Yitayeh, Janakiraman, Balamurugan, Gebremeskel, Berihu Fisseha, *et al.* **Effectiveness of Home-based rehabilitation in improving physical function of persons with Stroke and other physical disability: A systematic review of randomized controlled trials**. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 2020, vol. 29, no 6, p. 104800.

- ❖ Gning, S B. [Masculin et féminin, aîné et cadet : recomposition du statut d'aidant et des solidarités intergénérationnelles familiales au Sénégal](#). *Enfances, Familles, Générations*, No 27 « Âges de vie, genre et temporalités sociales », 2017

Ce document réalisé au Cameroun Sénégal explore les dynamiques familiales à l'œuvre face à la prise en charge des personnes âgées dépendantes à partir de trois questions : qui doit aider ? Comment aider ? Pourquoi aider ? Il pointe les diverses contraintes risquant d'entacher la qualité de l'accompagnement dont : l'arbitrage nécessaire face à des revenus faibles qui ne permettent pas d'assurer l'ensemble des besoins ; l'exigence de l'activité professionnelle qui pèse sur la disponibilité ; le manque de savoir-faire des personnes aidantes. La conclusion retient que « *les solidarités familiales devront être réaménagées et, sans doute soutenues par des dispositifs d'aide publics et communautaires, avec lesquels les familles devront compter. (...) Faire endosser à la famille toute la responsabilité de la prise en charge pourrait contribuer à accélérer le processus de dissolution de la famille, voire mêle son éclatement.* »

- ❖ Gona, J. K., Newton, C. R., Hartley, Sally, *et al.* **A home-based intervention using augmentative and alternative communication (AAC) techniques in rural Kenya: what are the caregivers' experiences?** *Child: care, health and development*, 2014, vol. 40, no 1, p. 29-41.
- ❖ Guerchet, M., Mayston, R., Lloyd-Sherlock, P., *et al.* [Démences en Afrique sub-Saharienne. Défis et opportunités](#). *Alzheimer's Disease International*, 2018.
- ❖ Hohlfeld, A.S.J., Harty, M. & Engel, M.E., 2018, '[Parents of children with disabilities: A systematic review of parenting interventions and self-efficacy](#)', *African Journal of Disability* 7(0), a437.

Il s'agit d'une revue de littérature réalisée par des chercheurs sud-africains sur l'importance que revêt la confiance des aidants en leurs propres aptitudes à prodiguer efficacement des soins (parental self-efficacy ou PSE selon ses sigles en anglais). Sur cette base, l'article traite des interventions orientées à promouvoir cette confiance, dans la mesure où elle a un impact positif sur la situation de l'aidant et de l'aidé.

- ❖ Kipp W, Tindyebwa D, Rubaale T, Karamagi E, Bajenja E. ***Family caregivers in rural Uganda : the hidden reality***. Health Care Women Int. 2007 Nov-Dec;28(10):856-71.
- ❖ Kohli-Lynch, Maya, Tann, Cally J., et Ellis, Matthew E. ***Early intervention for children at high risk of developmental disability in low-and middle-income countries: a narrative review***. International journal of environmental research and public health, 2019, vol. 16, no 22, p. 4449.

Une revue de littérature sur les pratiques efficaces d'interventions précoces auprès d'enfants en situation de handicap dans les pays à revenus faibles et intermédiaires. Les visites à domiciles, et les groupes d'entraide de parents sont mis en avant.

- ❖ McConkey, R., Mariga, L., **Building social capital for inclusive education: insights from Zanzibar**, *Journal of Research in Special Educational Needs* · Volume 11 · Number 1 · 2011 12–19. doi: 10.1111/j.1471-3802.2010.01174.x
- ❖ Mckenzie, J. et Chataika, T. **Supporting families in raising disabled children to enhance African child development**. In: The Palgrave handbook of disabled children's childhood studies. Palgrave Macmillan, London, 2018. p. 315-332.
- ❖ Mckenzie, J., Mcconkey, R. **Caring for adults with intellectual disability: The perspectives of family carers in South Africa**. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2016, vol. 29, no 6, p. 531-541.
- ❖ Mendez Erreguerena M., **Unpaid carers of persons with disabilities in Africa and Latin America: Gender, human rights and invisibility** (2015) 3 African Disability Rights Yearbook 91-108
- ❖ Morvan, B., Magyarszky, Z. & Holle, F., 2014, 'Perspective of the future of home-based care', in A. Vermeer and Z. Magyarszky (eds.), *Disability care in Africa: Community-based rehabilitation in rural regions*, p. 347, Amsterdam, VU University press.
- ❖ Moshabela, Mosa, Sips, Ilona, Et Barten, Françoise. **Needs assessment for home-based care and the strengthening of social support networks: the role of community care workers in rural South Africa**. *Global health action*, 2015, vol. 8, no 1, p. 29265.



- ❖ Murphy, R., et al. *Tikule limodzi: Let's grow together. The impact caregiver training has on children with disabilities in Malawi - Baseline report*. December 2017.
  - ❖ Ndirangu E., Midigo R. *Caregiving for Children Living with Disability in the Informal Settlements in Kenya: Exploring the Social Experiences of the Urban Poor Living in Mukuru Slums in Nairobi*. *Journal of Nursing*. 2018; 1(1): 33-39.
  - ❖ Nyante, G.G., Carpenter, C. & Igo, S., 2017, '[Conceptualization of cerebral palsy: Experiences of caregivers of children with cerebral palsy in Ghanaian rural communities](#)', *Numid Horizon International Journal of Nursing and Midwifery* 1(1), 19–28.
  - ❖ Nuri RP, Batorowicz B, Aldersey HM. **Family support and family and child-related outcomes among families impacted by disability in low- and middle-income countries: A scoping review**. *J Child Health Care*. 2020 Dec;24(4):637-654. doi: 10.1177/1367493519883456. Epub 2019 Oct 24. PMID: 31648535.
  - ❖ Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Long-Term Care Team. (2001). [Community home-based care: action research in Kenya](#) (September-October 2000). World Health Organization
- Cette recherche action menée au Kenya délimite les pas à suivre pour le développement d'un système de soins communautaires à domicile (Community home-based care). Il promeut la valorisation de la figure des aidants familiaux au sein des structures formelles de soin.
- ❖ Organisation Mondiale de la Santé (OMS). [Réadaptation à base communautaire. Guide de RBC](#). 2011

Ce guide intègre les recommandations émises depuis différents secteurs pour la redéfinition de la Réadaptation à base communautaire (RBC), comme une stratégie dépassant la dimension strictement médicale, et visant également l'égalité des chances et l'intégration sociale des personnes en situation de handicap. La RBC y est à cet effet rebaptisée « Développement inclusif communautaire ». Dans le cadre de la problématique traitée dans cette revue, le module 5 met l'accent sur les stratégies orientées vers l'autonomisation des personnes en situation de handicap ainsi que leur famille.

- ❖ Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida (ONUSIDA): [Caring for carers : managing stress in those who care for people with HIV and AIDS : UNAIDS case study](#), 21 JUNE 2000, Geneva.

Ce document réalisé en Uganda explore les différentes voies de soutien d'aidants de personnes vivants avec le VIH/SIDA afin d'affaiblir le niveau de stress qu'ils expérimentent. A cet effet, il se propose d'identifier les aidants, les facteurs de stress, les stratégies de gestion de stress recueillies sur le terrain, et d'émettre des recommandations.

- ❖ Pule, T., & Costa, K. (2020). **Improving conditions of service for family caregivers in South Africa.**
- ❖ Ransom, Pamela E. Et Asaki, Becca. **Home-based caregivers in Africa: Alliance building, advocacy and policy environments.** *Journal of health and human services administration*, 2013, p. 367-391.
- ❖ Sandy, P. T., Kgoale, J. C., Et Mavundla, T. R. **Support needs of caregivers: case studies in South Africa.** *International nursing review*, 2013, vol. 60, no 3, p. 344-350.
- ❖ Sammon, E. Burchell, M. G., [Family Care for Children with Disabilities: Practical guidance for frontline workers in low- and middle-income countries](#), USAID, US Agency for International Development\_ World Learning Partnerships for Every Child, 2018
- ❖ Smythe, T., Zuurmond, M., Tann, Cally J., *et al.* **Early intervention for children with developmental disabilities in low and middle-income countries—the case for action.** *International Health*, 2021, vol. 13, no 3, p. 222-231.
- ❖ Ransom P., Asaki, B. [Home-based caregivers in africa: alliance building, advocacy and policy environments.](#) *Journal of Health and Human Services Administration.* Vol. 36, No. 3 (WINTER 2013), pp. 367-391

Partant du constat du déficit de stratégies d'appui pour les aidants dans les politiques publiques du continent, cet article suggère des actions de plaidoyers pour la reconnaissance de la figure des aidants, leur implication dans la conception des politiques, et la disponibilité de ressources financières et matérielles.

- ❖ Ramseur K 2nd, de Vries PJ, Guler J, Shabalala N, Seris N, Franz L. **Caregiver descriptions of joint activity routines with young children with autism spectrum disorder in South Africa.** *Pediatr Med* 2019;2:6.

- ❖ Tann, Cally; Kohli-Lynch, Maya; Nalugya, Ruth Sadoo, Samantha; Martin, Karen,; Lassman, Rachel; Nanyunja, Carol; Musoke, Margaret; Sewagaba, Margaret; Nampijja, Margaret; Seeley, Janet; Webb, Emily L.(2021) : **Surviving and Thriving: Early Intervention for Neonatal Survivors With Developmental Disability in Uganda.** *Infants & Young Children*, 34(1), 17-32.

Cet article décrit le processus de conceptualisation du module de formation « ABAanA » (décrit plus haut) orientés aux parents de jeunes enfants en situation handicap pour la détection et le traitement précoces des déficiences développementales.

- ❖ Van Aswegen T., Myezwa, H., e Potterton, J. et Stewart, A., **'The Effect of the Hambisela Programme on Stress Levels and Quality of Life of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy: A Pilot Study'**, *The South African Journal of Physiotherapy* 75, no. 1 (2019): 461, <https://doi.org/10.4102/sajp.v75i1.461>.

Le but de cette étude est de déterminer l'impact du module de formation HAMBISELA (décrit plus haut) visant le renforcement des compétences des parents d'enfants avec une paralysie cérébrale, sur leur niveau stress. L'étude montre qu'après des semaines de formation, l'impact sur le niveau de stress des familles est pratiquement nul.

- ❖ Van Pletzen E., MacGregor H., van de Merw, A. (2013). ***Community Caregivers: The Backbone For Accessible Care And Support.*** Caregivers Action network; 2013.

- ❖ Zitha M., ***Role of families in social and economic empowerment of individuals.*** United Nations Expert Group Meeting on Promoting Empowerment of People in Achieving Poverty Eradication, Social Integration and Full Employment and Decent Work for All, United Nations, New York, 2012

- ❖ Zuurmond, M., Nyante, G., Baltussen, M., Seeley, J., Abanga, J., Shakespeare, T. et al., **'A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: Understanding the impact on the wellbeing of caregivers'**, *Child: Care Health & Development* 45(1), 2019, 45–53.

Le présent document a été réalisé dans le cadre de la recherche appliquée « **Stratégies familiales et communautaires pour le soutien et l'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance au Maroc. Orientations pour le développement d'une protection sociale inclusive dans un environnement de proximité** » mené par INCYDES –Investigation, Culture et Développement Social, en partenariat avec **OCELLIA Santé -Social** et le CPH – Collectif marocain de Promotion des Droits des Personnes en Situation de Handicap.

La réalisation de ce travail a été confiée à **Alvar Jones Sanchez**, avec le support de **Sandrine Amaré**.

L'objectif de cette revue de littérature est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée sur la question de l'accompagnement des aidants de personnes en situation de handicap dans le contexte africain.



INVESTIGACIÓN  
CULTURA Y  
DESARROLLO  
SOCIAL



FIRA H  
RECHERCHE  
APPLIQUÉE SUR  
LE HANDICAP  
APPLIED  
DISABILITY  
RESEARCH