

RBC, HANDICAP ET READAPTATION



Rédactrices

Grace Musoke, Priscille Geiser

Edité par

Le Réseau Africain de RBC (CAN)

2013

RBC, HANDICAP ET READAPTATION

Rédactrices

Grace Musoke

Priscille Geiser

Edité par

Le Réseau Africain de RBC (CAN)

2013

ISBN: 9 7 8 9 9 7 0 4 7 1 0 0 1 0 3

© CBR Africa Network
Handicap International

Première édition

Réseau Africain de RBC (CAN) 2013

Conception et production

National Printing Press
#580, K.R. Garden, 8th Block
Koramangala, Bangalore-560 095, India
E-mail: nppbangalore@gmail.com

Photographie de couverture

Courtesy: Eroku Simon Prince, Uganda

Conception de la couverture

Jayaprakash K.R.
Nina Agtey

Publication coordonnée par

Disability, CBR and Inclusive Development Editorial Support Team
Bangalore, India
www.dcidj.org



Community Based Rehabilitation (CBR) Africa Network (CAN)

CBR Section, Faculty of Special Needs and Rehabilitation
Kyambogo University
P.O. Box 114, Kyambogo
Uganda
info@afri-can.org
<http://www.afri-can.org/>



Parrainée par

CP Charitable Trust, UK
2013

RBC, HANDICAP ET READAPTATION

CONTENTS

| | |
|--|----|
| PREAMBULE | 5 |
| EDITORIAL | |
| <i>Grace Musoke, Priscille Geiser</i> | 7 |
| COLLABORATEURS | 12 |
| CHAPITRE 1 | |
| La Réadaptation à base communautaire, une stratégie efficace pour un développement communautaire inclusif basé sur les droits <i>Karen Heinicke-Motsch</i> | 19 |
| CHAPITRE 2 | |
| Le rôle de la Communauté en RBC <i>Priscille Geiser, Marieke Boersma</i> | 25 |
| CHAPITRE 3 | |
| Bâtir des partenariats et des alliances en RBC <i>Gertrude Oforiwa Fefoame, Joseph Walugembe et Ratie Mpofu</i> | 39 |
| CHAPITRE 4 | |
| Le renforcement des capacités en RBC: Apprendre à "faire" de la RBC <i>Huib Cornielje, John Majisi, Victor Locoro</i> | 56 |

CHAPITRE 5

Le lien entre la réadaptation et la RBC

Alice Baingana Nganwa, Barbara Batesaki and Joyse A. Mallya..... 63

CHAPITRE 6

La CIF comme outil d'appui à la planification et à la gestion de la RBC

Ros Madden, Sally Hartley, Elias Mpofu, Ali Baguwemu..... 76

CHAPITRE 7

Les données probantes relatives à la RBC

Sunday Udoh, Joseph Gona, Carol Maholo 95

REMERCIEMENTS 113

ANNEXE 1 115

ANNEXE 2 121

POSTFACE

Développements récents et futurs en RBC

Priscille Geiser (IDDC et Handicap International), Grace Musoke

(Réseau Africain de RBC) 124

PREAMBULE

C'est assurément un honneur d'écrire la préface de ce livre. Ce livre est un souvenir des temps forts de la 4^{ème} Conférence de RBC en Afrique de 2010, qui s'est tenue à Abuja, au Nigéria, les 26 et 29 Octobre 2010. La conférence a été un événement historique. Elle fut historique, non seulement parce qu'elle était la première en son genre au Nigéria, mais aussi parce que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a choisi la conférence pour le lancement du nouveau Guide de réadaptation à base communautaire (RBC), élaboré en collaboration avec l'OIT, l'UNICEF et IDDC, pour l'ensemble du continent africain.

La conférence a également revêtu un caractère particulier pour le peuple Nigérian. Non seulement parce qu'elle a eu lieu à un moment où nous fêtons nos 50 ans d'existence en tant que nation indépendante, mais aussi parce que nous sommes véritablement engagés dans la promotion d'une société inclusive pour tous. Le Nigéria en tant que nation représente une réelle mosaïque de diversité, semblable à la communauté présente lors de la conférence. Notre pays compte plus de 250 langues, avec des variantes et des cultures, traditions, croyances et aptitudes différentes, mais demeure le pays le plus tolérant et solidaire au monde après les États-Unis. Au fil des ans, le gouvernement du Nigéria s'est donné pour priorité de créer un environnement favorable aux personnes en situation de handicap, en mettant en place des structures juridiques adéquates pour promouvoir et protéger les droits des personnes handicapées et d'autres personnes vulnérables dans le pays.

Cet ouvrage a pour principal thème d'établir un lien entre RBC, handicap et réadaptation, afin de promouvoir le développement inclusif en Afrique. Il traite de vastes domaines, allant du renforcement des capacités, à la réadaptation, au développement d'éléments de preuve à travers la recherche, jusqu'aux partenariats et à la collaboration en matière de RBC. De toute évidence, tous les domaines qui ont été abordés lors de la conférence ne pourraient pas être traités dans un seul livre. Toutefois, il a été élaboré en collaboration avec les participants à la conférence et l'équipe du CAN (Réseau africain de RBC), pour rendre compte des principales délibérations, discussions et présentations au cours de la conférence. Je pense que chacun trouvera dans cet ouvrage un élément d'intérêt.

Je formule également le vœu que tous ceux qui travaillent dans le domaine du handicap et de la RBC, y compris les personnes handicapées, ressortent enrichies par la profusion de connaissances et d'expériences pratiques relatées dans les pages de ce livre.

Mme Iyom Josephine Anenih

Madame le Ministre, Ministère fédéral de la femme et du développement social

EDITORIAL

Grace Musoke, Priscille Geiser

INTRODUCTION

Ce livre est le quatrième d'une série de conférences organisées par le Réseau africain de RBC (CAN), mettant l'accent sur les questions liées à la réadaptation à base communautaire (RBC) dans le contexte africain. Le contenu de cet ouvrage a été élaboré à partir des présentations et des discussions de la conférence qui s'est tenue à Abuja, au Nigéria, en Novembre 2010. Bien que de nombreux chapitres reflètent les présentations faites lors de la conférence, d'autres ont été corroborés par des informations supplémentaires tirées de discussions ou de la littérature pertinente.

Cette conférence a été un événement unique à bien des égards. Tout d'abord, ce fut l'occasion de la publication et **du lancement mondial du guide de RBC**, un travail de collaboration entre l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'Organisation internationale du Travail (OIT), l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) et IDDC (Consortium international pour le Handicap et le développement). Ce guide constitue actuellement l'outil le plus récent et le plus pragmatique pour la mise en oeuvre de la RBC sur le terrain, et qui reflète réellement la volonté de changement de paradigme en matière de handicap. En tant que tel, le guide de RBC constitue potentiellement un outil concret pour la réalisation des droits de l'homme des personnes handicapées ; cela a en effet été rappelé dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), et ce grâce à une approche multisectorielle et multipartite impliquant les gouvernements, ainsi que les personnes handicapées, leurs familles et leurs communautés.

Cette conférence a également été l'occasion d'étudier les principales caractéristiques de la RBC et la façon dont elles sont mises en vigueur dans les contextes africains. Ayant pour **thème "la RBC, le handicap et la réadaptation"**, elle a délibérément mis l'accent sur les partenariats : entre les différents acteurs de la communauté, au sein et entre les divers services sectoriels, ainsi qu'à travers différentes perspectives et disciplines (et également sur la nécessité de capacités à quantifier/mesurer, à mener des recherches, ainsi qu'à la formation dans le champ de la RBC). Ce livre étudie comment les services et le soutien aux personnes

handicapées en Afrique sont mieux assurés par des équipes multi-disciplinaires et par la mobilisation d'un large éventail de parties prenantes, y compris les personnes handicapées elles-mêmes et leurs familles.

Ce livre cherche à répondre à des questions telles que: qui sont les acteurs si l'on veut que la RBC ait une application effective pour les personnes handicapées? Comment des liens peuvent-ils être établis entre les différents secteurs, pour veiller à ce que les personnes handicapées soient placées au centre de la mise en oeuvre de la RBC? Comment peut-on renforcer les capacités des principales parties prenantes afin de soutenir le développement de la RBC? Comment la santé et la réadaptation sont-elles liées à la RBC? Et comment les preuves que la RBC est efficace peuvent-elles être renforcées?

CE QUE CE LIVRE PROPOSE

Ce livre s'efforce de proposer un travail de réflexion qui pourrait servir de base aux actions futures à travers le continent africain. Il présente non seulement un aperçu de l'état actuel des connaissances en matière de RBC, mais montre également comment ces connaissances ont été interprétées et mises en oeuvre dans le contexte africain. Les auteurs sont en majorité d'origine africaine, et ils offrent, avec habileté, un aperçu détaillé de la nature dynamique de la RBC, et de sa capacité à répondre aux défis propres aux différents contextes. Ils fournissent des exemples de leurs propres expériences de la RBC, et des études de cas de leurs programmes, et décrivent les problèmes auxquels ils font face, et comment ceux-ci ont été résolus. Il s'agit donc d'une nouvelle étape positive dans le cheminement des peuples africains à partager leurs propres expériences et à développer leurs propres solutions à leurs problèmes, dans le contexte de leurs propres perspectives culturelles.

A la fin de chaque chapitre, ce livre fournit des références à la littérature scientifique utilisée par les auteurs. Ces références peuvent être utilisées par les professionnels à différents niveaux, pour les aider à accéder à plus d'informations, et à identifier les principaux acteurs dans le domaine du handicap et du développement sur le continent.

CE QUE VOUS NE TROUVEREZ PAS DANS CE LIVRE

Ce livre n'est pas destiné à être un guide pour la mise en oeuvre de la RBC et ne peut donc pas être utilisé à cet effet. Il n'indique pas la «meilleure» façon de

développer des programmes de RBC, mais décrit ce que diverses personnes ont réalisé, dans différents pays et différents contextes, pour surmonter les obstacles qui se sont dressés devant eux. Ce livre analyse ce qui semble avoir fonctionné et pourquoi, et ce qui n'a pas fonctionné et pourquoi, dans une variété de contextes. Si de nombreux chapitres sont de style académique, d'autres, de valeur tout aussi inestimable, sont de nature plus descriptive, et diffèrent dans le style et la présentation. Le livre laisse délibérément place à une diversité de styles et de points de vue, comme moyen de stimuler le débat et alimenter la réflexion autour de la RBC. Par conséquent, les contenus et opinions présentés dans les différents chapitres ne tiennent pas nécessairement compte, ni ne représentent le points de vue des éditeurs.

QUELS SONT LES MESSAGES CLE DE CE LIVRE?

Le chapitre 1 (*La réadaptation à base communautaire, une stratégie efficace pour le développement communautaire inclusif basé sur les droits*) rappelle le processus d'élaboration du Guide de RBC, et donne un bref aperçu de son contenu et de sa contribution annoncée au développement inclusif à base communautaire.

Le chapitre 2 (*Le rôle de la Communauté dans la RBC*) explore ce que signifient les termes «communauté» et «à base communautaire»; étudie quels acteurs communautaires doivent être mobilisés, et quels peuvent être leurs rôles et responsabilités respectifs pour faire en sorte que la RBC apporte une contribution significative à la participation pleine et effective des personnes handicapées, conformément à la CDPH.

Le chapitre 3 (*Créer des partenariats et des alliances en RBC*) étudie, de manière plus approfondie, les mécanismes de coordination nécessaires afin que l'approche multi-sectorielle et multi-partite de la RBC soit véritablement fonctionnelle au niveau local. Il souligne l'importance des partenariats entre les multiples parties prenantes impliquées.

Le chapitre 4 (*Renforcement des capacités en RBC: Apprendre à "faire" de la RBC*) met l'accent sur le développement des capacités et les moyens requis pour assurer et renforcer les compétences et les aptitudes adéquates des acteurs de la RBC, afin d'effectuer un travail de qualité.

Le chapitre 5 (*Le lien entre la réadaptation et la RBC*) examine la structure des soins de santé primaires et identifie les liens, les complémentarités et les défis que

constitue l'optimisation de la coordination entre les services de réadaptation et les services de RBC.

Le chapitre 6 (*La CIF comme outil d'appui à la planification et à la gestion de la RBC*) traite de l'utilisation potentielle de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) dans le soutien à la planification, à la mise en œuvre et au suivi de la RBC, ainsi que sa contribution à une plus large assise factuelle en RBC.

Le chapitre 7 (*Les données probantes- ou "Evidence Based"- en matière de RBC-*) met l'accent sur l'importance d'une assise factuelle solide en RBC, et appelle à une recherche accrue et un rôle plus important joué par les personnes handicapées dans ce processus.

Les résolutions clé de cette 4^{ème} Conférence du réseau africain de RBC (en annexe 2) élaborées et approuvées par les délégués de la conférence qui représentaient divers gouvernements, organisations et institutions (liste en annexe 1). Ces 9 principales résolutions formulées en anglais, en français et en portugais, peuvent inciter les lecteurs à examiner leurs propres activités de RBC au regard de ce que les participants à la conférence ont collectivement recommandé, comme par exemple: les personnes handicapées participent-elles activement à l'élaboration des programmes de RBC? Si oui, quel rôle jouent-elles? De quelle manière les personnes handicapées, et en particulier les enfants, ont-ils bénéficié d'un soutien pour mener leurs propres actions de plaidoyer? Etc.

Enfin, la conclusion de ce livre offre un aperçu des développements **récents et futurs relatifs à la RBC**, y compris les mesures qui ont résulté de cette 4^{ème} Conférence du CAN. En particulier, elle souligne le lancement d'un réseau mondial de RBC, indique des liens vers des publications récentes sur la RBC, le développement inclusif à base communautaire (DIBC) et la CDPH, et enfin, annonce la 5^{ème} Conférence du CAN qui se tiendra au Caire en 2014.

A QUI S'ADRESSE CE LIVRE?

Toute personne intéressée de renforcer l'impact de la RBC sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées, trouvera ce livre utile. Compte tenu du caractère vaste et varié des contributions nécessaires au fonctionnement de la RBC, ce livre peut être utile non seulement aux personnes handicapées et aux agents de RBC, mais aussi aux organisations de personnes handicapées, aux

prestataires de services à différents niveaux, aux acteurs du développement à travers quasiment tous les secteurs, aux politiciens et aux décideurs, aux organismes donateurs, aux universitaires, aux formateurs, etc. Comme le dit un proverbe africain bien connu: «il faut tout un village pour élever un enfant» ;on espère par conséquent que tout le monde y trouvera un intérêt, et y trouvera des ressources afin de renouveler son engagement et sa contribution pour des sociétés africaines inclusives et accessibles aux personnes handicapées.

COLLABORATEURS

La liste des contributeurs mentionnés ici représente des personnes qui ont rédigé les chapitres de ce livre en se basant sur les thèmes clé de la 4ème conférence du Réseau Africain de RBC (CAN). Ils se sont référés aux présentations faites lors de la conférence, et aux autres documents jugés appropriés.

ALI BAGUWEMU

Ali Baguwemu est maître de conférences au Département de psychologie et membre du Conseil d'administration de l'Université Kyambogo. Il possède une expérience de plus de 18 ans dans l'enseignement, au sein d'un établissement d'enseignement supérieur. Il a acquis son expérience professionnelle dans le domaine de la psychologie. Actuellement, il enseigne la psychopédagogie, la psychologie cognitive, la psychologie des personnes réfugiées et la psychologie dans le domaine de la réadaptation (en particulier sur l'intervention psychosociale pour les personnes handicapées et les personnes ayant subi un traumatisme et présentant des troubles post-traumatiques). Il a réalisé et publié un certain nombre de recherches dans le domaine du développement.

BARBARA BATESAKI

Barbara est la directrice exécutive de l'Alliance de réadaptation à base communautaire (COMBRA), une ONG locale en Ouganda. Elle est kinésithérapeute et travaille dans le domaine du handicap depuis plus de 25 ans, et ce dans différents contextes : au niveau des hôpitaux, de la communauté et du ministère en qualité de kinésithérapeute, d'administratrice de projets de recherche communautaire, de conseiller technique et de formatrice.

Depuis 1994, elle a été impliquée dans le soutien aux formations dans le domaine du handicap et de la réadaptation à base communautaire, pour différents types de publics, comme les professionnels, les agents communautaires, les parents d'enfants handicapés; elle a assuré le suivi, le soutien et la supervision des agents de RBC. Barbara a participé à l'évaluation de programmes de RBC dans différents pays, comme l'Ouganda, la Gambie, le Lesotho, le Nigéria et la Zambie. Elle a également siégé au Comité exécutif du Réseau africain RBC (CAN) en tant que trésorière, et elle a présidé la section régionale 'Afrique' de la Confédération mondiale des kinésithérapeutes (WCPT).

MARIEKE BOERSMA

Marieke Boersma est conseillère en réadaptation pour l'organisation 'Light for the World', basée en Ethiopie. Elle est kinésithérapeute de profession, et a travaillé avec l'Université de Gondar (dans le nord de l'Ethiopie) pour mettre en place le premier Bachelor (Licence) en kinésithérapie dans le pays; elle a lancé un programme de RBC rattaché à l'Université. Elle est formatrice et conseillère dans le domaine du développement de programmes de RBC, en collaboration avec le réseau national de RBC en Ethiopie, ainsi que pour des projets de RBC individuels tant en Ethiopie qu'à l'extérieur du pays. En outre, elle est actuellement étudiante en Master d'anthropologie et de sociologie de la Santé à l'Université d'Amsterdam, où elle a réalisé une étude sur la violence contre les enfants en situation de handicap.

HUIB CORNIELJE

Huib Cornielje a débuté en kinésithérapie, puis a acquis des diplômes de troisième cycle en sciences de la santé, en éducation des adultes et en santé publique, en Afrique du Sud ainsi qu'aux Pays-Bas. Actuellement, il est formateur et consultant au sein de son propre bureau, «*Enablement*», qui organise chaque année des cours internationaux de politique et de gestion du handicap et de la réadaptation. Il est également impliqué, en Afrique du Sud, dans des programmes de formation dans le domaine de la réadaptation à base communautaire et de l'élaboration de politiques et de la recherche (en évaluation) sur des programmes relatifs au handicap. Huib est l'un des initiateurs de la Coalition néerlandaise pour le handicap et le développement (DCDD). Il travaille également comme maître de conférences en santé publique à la Faculté des sciences de Leiden.

GERTRUDE OFORIWA FEFOAME

Gertrude Oforiwa Fefoame a rejoint 'Sightsavers' en 2006 et elle est conseiller en inclusion sociale pour l'Afrique depuis 2008. Elle a également travaillé avec le Programme de développement institutionnel de l'Union Mondiale des Non-Voyants (de 2001 à 2006) et y est toujours consultante à ce jour.

Getty est modératrice au niveau national et international; elle fait du plaidoyer dans le domaine du genre et du handicap; elle est une personne-ressource en matière de programmation, particulièrement sur le handicap; et elle est également un réel modèle. Elle est la première personne handicapée à avoir reçu

le Prix d'excellence de 'la Grande Médaille' des mains du Président du Ghana en 2007, pour sa contribution à la formation des enseignants et au bénévolat. En 2010, elle a été récompensée par un média ('TV Africa') pour sa contribution particulière à 'l'empowerment' des femmes au Ghana, et en 2011 par la section féminine de l'Union des non-voyants du Ghana, pour sa contribution au développement du genre et du handicap.

PRISCILLE GEISER

Priscille Geiser est la responsable du Domaine Technique 'Appui à la Société Civile' de Handicap international, qui encourage et élabore le positionnement technique et soutient des projets sur le terrain dans les domaines de: la réadaptation à base communautaire, l'appui aux OPH, les politiques de développement inclusif, l'accessibilité, le développement local inclusif et la méthodologie "Making it work". Priscille est titulaire d'un Master en sciences politiques et travaille depuis plus de 12 ans dans le développement inclusif, se concentrant plus particulièrement sur les personnes handicapées. Elle est engagée dans le plaidoyer à travers l'International Disability and Development Consortium (IDDC), dont elle co-préside le Groupe de travail sur la RBC. Elle a également enseigné à l'Ecole de santé publique de Rennes (en France), dans le cadre du Master 'handicap et participation sociale'.

JOSEPH GONA

Joseph Gona est chercheur dans le domaine du handicap, collaborant avec l'Institut de recherche médicale du Kenya (Kenya Medical Research Institute) et le Welcome Trust à Kilifi au Kenya. Auparavant, il était évaluateur et éducateur spécialisé d'enfants handicapés. Actuellement, il est l'un des administrateurs d'une organisation non gouvernementale, «Kuhenza-Kenya », engagée dans la réponse aux besoins éducatifs des enfants handicapés. Il est titulaire d'un Master en "études sur le Handicap au sein de la Communauté" de l'University College de Londres.

SALLY HARTLEY

Sally Hartley a travaillé avec et pour les personnes handicapées dans de nombreux pays africains. Elle enseigne actuellement la réadaptation à base communautaire à l'Université de Sydney, en Australie, et elle est professeur honoraire à la London

School of Tropical Medicine. Elle est présidente d'honneur du réseau Africain de RBC (CAN). Elle est également l'une des rédactrices du Rapport mondial sur le handicap et a contribué au nouveau Guide de RBC de l'OMS. Ses recherches ont porté sur le développement de partenariats efficaces avec tous les intervenants, et en utilisant une approche communautaire afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles de la communication dans les pays à faibles revenus.

VICTOR LOCORO

Victor Locoro est chargé de cours au département des études communautaires et sur le handicap, à l'Université Kyambogo, en Ouganda. Il a une déficience visuelle depuis l'enfance, il représente les personnes handicapées au Conseil national de l'enseignement supérieur en Ouganda, et il est membre du Comité de perfectionnement du personnel du Conseil de l'Université de Kyambogo. Outre ses fonctions à l'Université, il est membre du conseil d'administration et trésorier de l'Association Nationale des Non-voyants d'Ouganda. Travaillant dans les domaines de la réadaptation à base communautaire et du développement inclusif et de leur mise en œuvre, Victor a publié de nombreux documents d'orientation et des travaux de recherche sur le handicap et la réadaptation.

JOYSE A. MALLYA

Joyse Mallya est orthophoniste, et a travaillé pendant plusieurs années à l'hôpital avec des personnes ayant des troubles de la communication, ainsi qu'au sein de programmes de RBC. Elle a également travaillé auprès de groupes de parents d'enfants handicapés, et elle porte un grand intérêt à la création de services d'intervention précoce pour les enfants ayant une déficience auditive. Elle est à la retraite. Actuellement, elle a mis en place un service d'orthophonie et d'audiologie, 'SIKIKI', une ONG qui offre des services de réadaptation aux personnes présentant des troubles de la communication. Joyse travaille également à temps partiel au service d'ORL de l'Hôpital régional de référence, dans le nord de la Tanzanie.

ROS MADDEN

Ros a joué un rôle majeur dans l'élaboration de la définition du handicap, ainsi que du système de mesure et de statistiques au niveau national en Australie,

depuis 1992, et au niveau international, dans le développement et la mise en œuvre de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS. De 2006 à 2012, Ros a été co-présidente du Groupe de référence relatif au fonctionnement et au handicap, affilié au Réseau des classifications internationales, et membre du comité de rédaction du rapport mondial sur le handicap de l'OMS, de 2007 à 2011. Elle dirige actuellement le Programme australien de recherche en réadaptation et handicap de la CIF (AIDARRP), avec une recherche sur les éléments probants de la réadaptation à base communautaire (RBC), **ainsi que** sur la mesure et l'évaluation du fonctionnement basées sur la CIF, et enfin, **la formation à la CIF**. Elle est codirectrice de deux volets au Centre de politique et de recherche sur le handicap à l'Université de Sydney: celui du régime national d'assurance-invalidité et celui sur le handicap et le développement.

JOHN MAJISI

John Majisi est membre du Parlement du gouvernement Ghanéen depuis Janvier 2013. Avant de devenir membre du Parlement, il a été professeur au département d'éducation spécialisée et coordinateur du programme de réadaptation à base communautaire et d'études sur les personnes handicapées, à la Faculté d'Éducation de Winneba. Il a exercé la fonction de chef de projet pour un projet de réadaptation à base communautaire pour les personnes malvoyantes dans le district de Krachi. Il a travaillé auparavant avec Sight Savers comme assistant et conseiller technique pour les formations professionnelles du personnel de réadaptation, projet conjoint de la Faculté d'Éducation de Winneba et de Sight Savers.

CAROLYNE MAHOLO

Carolyne est un membre actif de la 'confrérie Ougandaise du handicap' et a entrepris un certain nombre de recherches et de consultations dans le champ du handicap et du développement. Elle est chargée de cours à la Faculté d'enseignement spécialisé et de réadaptation, à l'Université Kyambogo depuis 2004. Titulaire d'un Master en études du développement et ayant entrepris un doctorat en développement rural, elle axe actuellement son travail sur le développement rural, en mettant plus particulièrement l'accent sur les risques de catastrophes et la réduction de la vulnérabilité.

KAREN HEINICKE MOTSCH

Karen Heinicke Motsch est directrice des programmes internationaux de CBM États-Unis et coordonne le groupe de travail consultatif mondial de CBM sur la RBC. Elle a 25 ans d'expérience en Asie et en Amérique latine, dans le développement et le renforcement des capacités des programmes de RBC, utilisant des méthodologies multi-handicap, inclusives et basées sur les droits. Karen a travaillé comme expert en matière d'approche inclusive du handicap pour le premier cours en ligne de l'USAID sur ce sujet, et elle est le co-rédactrice de "Construire une Communauté pour le développement inclusif" (Mobility International USA) et co-rédactrice en chef du Guide de la RBC de l'OMS, l'OIT, l'UNESCO, et IDDC .

ELIAS MPOFU

Elias Mpofo est titulaire d'un Doctorat en Education (DED) et d'une Licence de Conseiller en réadaptation (CRC); il est également professeur et dirige le cours de 'Conseiller en réadaptation' à l'Université de Sydney, en Australie. Auparavant, il a été professeur de réadaptation à l'Université d'État de Pennsylvanie; il est titulaire de trois prix récompensant la recherche en matière de 'conseiller en réadaptation' octroyée par l'Institut national de recherche sur le handicap et la réadaptation (NIDRR), le Conseil national d'enseignement de la réadaptation, et l'Association Américaine de conseillers en réadaptation. Il est le représentant international du Conseil national de l'enseignement de la réadaptation, et le secrétaire national de la Société australienne des Conseillers en réadaptation. Il est rédacteur dans diverses publications, dont: *l'évaluation relative à la réadaptation et à la santé* (2010: Pearson), *l'évaluation en réadaptation et en santé : Application du guide de la CIF* (2010: Springer), *'Counselling People of African Ancestry'-(counseling au profit des personnes d'ascendance africaine)-* (2011: Cambridge University Press), et l'*Australian Journal of Rehabilitation Counselling*.

RATIE B. MPOFU

Prof. Ratie Mpofo est professeur émérite et ancienne doyenne de la Faculté des sciences de la santé, à l'Université de Western Cape, en Afrique du Sud; elle est actuellement présidente de 'santé mentale du Cap', en Afrique du Sud. Elle est kinésithérapeute et a un doctorat en philosophie.

ALICE BAINGANA NGANWA

Alice Baingana Nganwa est médecin, et a une maîtrise en santé maternelle et infantile, ainsi que des formations complémentaires en gestion des Services de santé, en réadaptation à base communautaire, en recherche sur le handicap, en épidémiologie, en prévention des traumatismes, sur les questions relatives aux personnes âgées et sur la sécurité routière. Elle a travaillé dans le domaine du handicap et du développement pendant 15 ans en tant que clinicienne, puis plus tard comme directrice de programme au ministère de la Santé, en Ouganda. Dr. Nganwa a contribué à l'élaboration du Guide de RBC de l'OMS et a dirigé plusieurs équipes de recherche, de formation et d'évaluation sur le handicap. Elle est membre fondatrice du réseau africain de RBC. Dr. Nganwa est actuellement la directrice de 'Ways for inclusive development' (WIND).

SUNDAY UDOH

Dr. Udoh est spécialiste en santé publique et en développement, et a travaillé pendant plusieurs années comme conseiller technique pour le développement socio-économique et la réadaptation à base communautaire parmi les personnes et les communautés touchées par la Lèpre et le handicap au Nigéria. Il s'intéresse particulièrement au suivi et à l'évaluation des actions de réadaptation à base communautaire. Il est actuellement président de la Fédération internationale des associations de lutte contre la lèpre au Nigéria (ILEP) et directeur national de 'LeprosyMission'-Nigéria.

JOSEPH WALUGEMBE

Joseph est le directeur national pour l'Ouganda de "Action pour le handicap et le développement" (ADD), une ONG internationale. Ayant une expérience de plus de dix ans, Joseph a travaillé avec des organisations de personnes handicapées à la fois au niveau national et international. Il est membre du conseil de plusieurs organisations nationales et internationales, auteur de nombreuses publications, et a assuré des cours de formation sur les droits des personnes handicapées et le développement dans plusieurs pays. Joseph est un ardent défenseur de l'inclusion et du 'mainstreaming' du handicap en Ouganda; il œuvre au sein de la "confrérie des personnes handicapées" pour défendre l'élaboration et la mise en œuvre de politiques en faveur des personnes handicapées.

CHAPITRE 1

La Réadaptation à base communautaire, une stratégie efficace pour un développement communautaire inclusif basé sur les droits



Droits d'auteur © Olivier Asselin

David Amuzu, 12 ans, est assis avec ses camarades d'école dans la ville de Amasaman, au Ghana, jeudi 17 janvier 2008. "Je ne vois pas ce que l'enseignant est écrit sur le tableau noir", dit-il. Le pigment qui donne sa couleur à sa peau - appelé mélanine - est également un élément clé dans le développement de l'œil. En raison de l'absence de mélanine, la plupart des personnes atteintes d'albinisme ont une mauvaise vue, en particulier à distance.

CHAPITRE 1

La Réadaptation à base communautaire, une stratégie efficace pour un développement communautaire inclusif basé sur les droits

Karen Heinicke-Motsch

RÉSUMÉ

La 4ème Conférence africaine de RBC qui s'est tenue à Abuja, au Nigéria, a été l'occasion de lancer le Guide de RBC, co-écrit par l'OMS, l'OIT, l'UNESCO et IDDC. Ce Guide est le fruit d'une collaboration intense impliquant un large éventail de collaborateurs; c'est le document le plus complet et le plus pratique pour guider les interventions de RBC destinées à améliorer la vie des personnes handicapées, de manière significative. En préambule du livre, ce chapitre retrace le processus d'élaboration du guide de RBC, et met en évidence les faits importants reflétés dans ce document.

Introduction

Il existe certains secteurs du développement où les mécanismes de petite échelle et les personnes marginalisées innovent et collectent des leçons importantes qui pourraient bénéficier à la communauté du développement au sens plus large. Le handicap dans le cadre du développement constitue l'un de ces secteurs. Le handicap, comme l'approche genre, est une question transversale du développement, qui doit être pris en compte tout au long de la gestion du cycle de projet (voir sur www.cbm.org, un outil utile pour la gestion du cycle de projet inclusif des personnes handicapées), et à travers tous les secteurs de

développement. La réadaptation à base communautaire (RBC) est une stratégie utile pour mettre en œuvre une approche du développement inclusif, qui soit inter-sectorielle et basée sur les droits de l'homme. L'expérience de la RBC peut apporter des enseignements et des méthodes pratiques pour la communauté du développement au sens large.

Les éléments de preuves tirés de l'expérience montrent que les bénéfices des initiatives de développement ne sont pas toujours largement propagés: au lieu de cela, ces initiatives ne touchent qu'une portion de la population ou des grandes villes. Les personnes qui vivent dans des endroits éloignés ou dans des bidonvilles n'en bénéficient souvent pas. Utiliser des approches de développement à base communautaire peut être plus équitable, plus réaliste, plus pertinent pour les personnes concernées, et enfin plus durable. La RBC existe depuis plus de 20 ans. Initialement formulée principalement comme une approche du secteur de la santé, qui utilise des méthodes de soins de santé primaires, elle a depuis évolué vers une approche multi-sectorielle, axée sur les droits pour le développement communautaire, ciblant et faisant participer les personnes handicapées, leurs familles et leurs organisations comme principales parties prenantes. En tant que stratégie, la RBC cherche à encourager l'inclusion et la participation significative des personnes handicapées dans la société en:

- supprimant les obstacles au développement auxquels les personnes handicapées sont confrontées;
- fournissant des services et des programmes de qualité;
- s'attaquant aux causes du handicap; et
- en réunissant les personnes avec et sans handicap ensemble, sur un même pied d'égalité.

En atteignant ces objectifs, la RBC contribue à réduire la pauvreté et à améliorer la vie de chacun dans la communauté.

Historique et processus d'élaboration du Guide de RBC

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a initié le concept de réadaptation à base communautaire (RBC) au début des années 1980. La RBC visait à améliorer la qualité de vie des personnes handicapées, grâce à des initiatives communautaires. Pour faciliter cela, l'OMS a publié le manuel de RBC «Formation au sein de la communauté pour les personnes handicapées» en 1989. Depuis, il ya eu de nombreux développements au sein et à l'extérieur du secteur du handicap.

Sur la base de ces évolutions au niveau mondial, et à la suite de consultations avec les parties prenantes, l'OIIT, l'UNESCO et l'OMS ont mis à jour le document d'orientation conjoint sur la RBC (2004) et ont restructuré la RBC comme une stratégie de réadaptation, d'égalisation des chances, de réduction de la pauvreté et d'inclusion sociale des personnes handicapées. Le but de ce document d'orientation conjoint était de décrire et d'appuyer le concept de la RBC au fur et à mesure qu'il évolue, en mettant l'accent sur les droits de l'homme et en lançant un appel pour qu'une action soit menée contre la pauvreté. La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a pour but de veiller à ce qu'elles jouissent des droits sur un pied d'égalité avec les autres. Les guides sur la façon de mettre en œuvre la RBC répondent aux besoins suscités par la publication du document d'orientation conjoint, et de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

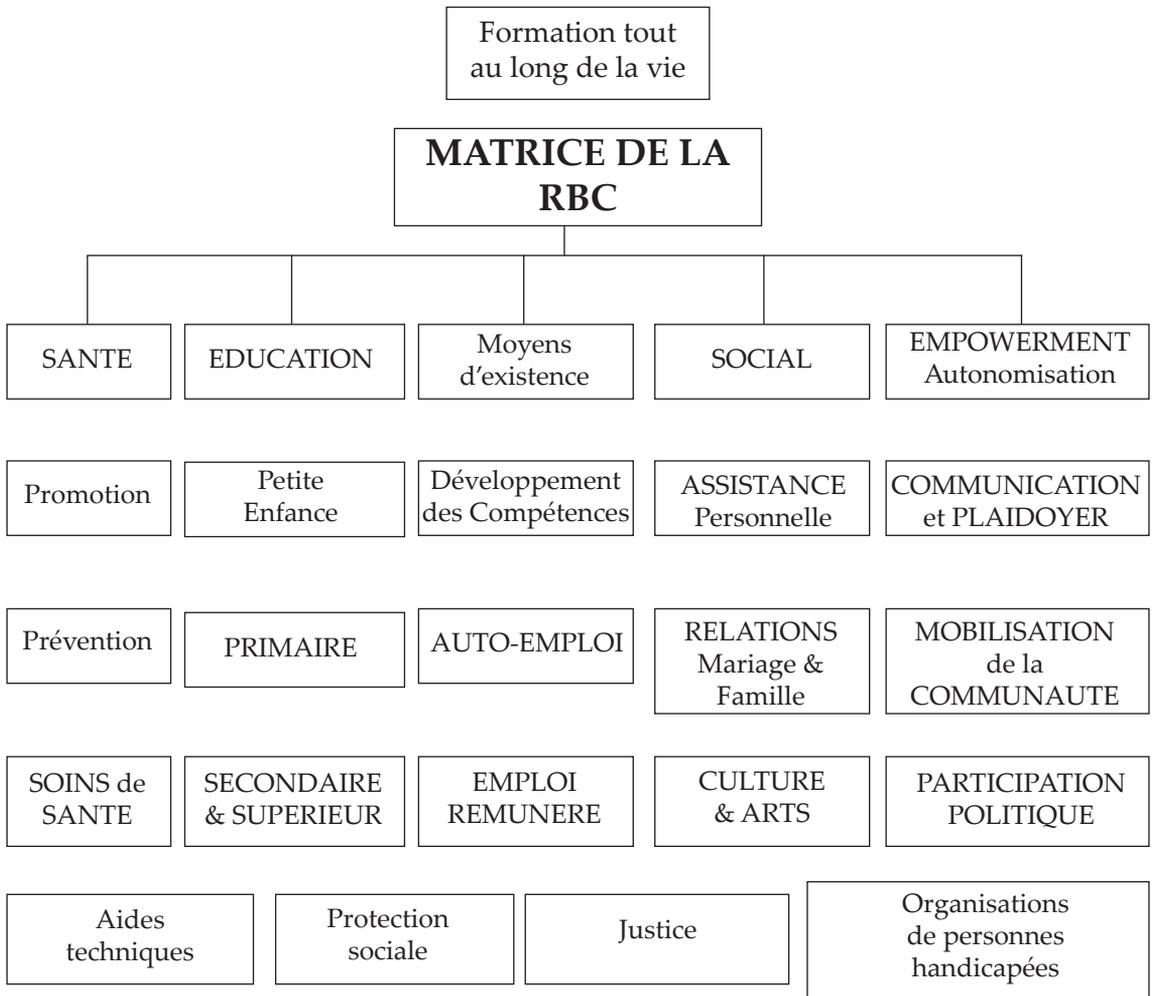
Le Guide de RBC a été élaboré par trois agences de l'ONU: l'OMS, l'OIIT et l'UNESCO, en collaboration avec l'International Disability and Development Consortium (IDDC, voir: <http://www.iddcconsortium.net/>). Il est activement soutenu par 13 organisations internationales non gouvernementales (ONG), y compris des organisations de personnes handicapées (OPH). Plus de 150 experts venus du monde entier ont contribué au projet du Guide de RBC, qui est en train d'être testé sur le terrain dans 25 pays. Le Guide de RBC a été lancé en 2010 lors de la 4^{ème} Conférence du Réseau africain de RBC (CAN) à Abuja, et il est télé-chargeable sur le site de l'OMS: <http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/fr/index.html>

Contenu du Guide de RBC

Le Guide est composé de cinq grandes composantes: santé, éducation, moyens de subsistance, social et autonomisation (*'empowerment'*). Hormis ces cinq éléments, le guide de RBC se concentre également sur la gestion de certaines questions spécifiques, comme la RBC et le VIH / Sida, la RBC et la lèpre, la RBC et la santé mentale et la RBC dans les situations de crises humanitaires.

Ce guide fournit des orientations sur la manière de: développer et renforcer les programmes de RBC; promouvoir la RBC comme stratégie de développement à base communautaire impliquant les personnes handicapées; soutenir les acteurs en répondant aux besoins essentiels et en améliorant la qualité de vie des personnes handicapées et de leurs familles; et encourager l'autonomisation des personnes handicapées et de leurs familles.

Le guide décrit une approche multisectorielle, pluri-handicap, fondée sur les droits, soutenant les intervenants pour accéder à l'éventail complet des services et des opportunités d'ordre général ou spécifiques au handicap. Chaque chapitre donne un aperçu des concepts clés, identifie les objectifs et les résultats, et propose des activités pour atteindre ces objectifs. La matrice qui accompagne ce guide illustre la nature globale et multi-sectorielle de la RBC. Son cadre met l'accent sur les domaines clés du bien-être et du développement: la santé, l'éducation, les moyens d'existence et le bien être social. Il identifie également l'autonomisation ('empowerment') des personnes handicapées et de leurs familles, comme étant la base des programmes de RBC et comme étant le sésame pour accéder aux bénéfices dans ces domaines.



Comme l'indique le Guide de RBC, le fondement de la RBC comprend les huit principes fondamentaux de la Convention relative aux droits des personnes handicapées:

1. Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes;
2. La non-discrimination;
3. La participation et l'intégration pleines et effectives à la société;
4. Le respect de la différence, et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;
5. L'égalité des chances;
6. L'accessibilité;
7. L'égalité entre les hommes et les femmes ; et
8. Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

Deux principes supplémentaires tiennent une place centrale dans le travail en RBC: l'autonomisation (ou '*empowerment*') -y compris l'auto-plaidoyer-, et la pérennité.

Des changements significatifs se sont produits au cours des deux dernières décennies dans le domaine du handicap, avec l'amélioration de la législation, de meilleurs outils et de nouvelles approches. Mais les personnes handicapées elles-mêmes continuent à faire face à d'importants obstacles à une participation égale dans leurs communautés. La Convention relative aux droits des personnes handicapées est un appel à la mobilisation, qui propose des normes claires en matière de droits de l'homme, d'inclusion et d'égalité. Le renforcement des capacités des personnes handicapées, de leurs organisations et des communautés est essentiel si l'on veut que les droits et les libertés des personnes handicapées puissent être acquis.

Aujourd'hui la RBC est pratiquée dans plus de 90 pays, et elle est de plus en plus perçue comme une stratégie efficace pour un développement inclusif et, plus récemment, comme un moyen de mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Le concept de développement inclusif a pris de l'ampleur au cours de ces dernières années, avec plus de gouvernements donateurs et d'organisations de développement s'engageant à mettre en œuvre des programmes qui incluent les personnes handicapées. La stratégie de la

RBC constitue un mécanisme important pour assurer que les politiques de développement inclusives aient un impact positif au niveau local, ainsi que sur les populations handicapées les plus pauvres et les plus marginalisées.

Références

WHO (1989). Training in the community for people with disabilities:<http://www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html>

ILO, UNESCO, WHO (2004). Community Based Rehabilitation: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities, Joint Position Paper. http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241592389_eng.pdf

IDDC, ILO, UNESCO, WHO (2010). Community Based Rehabilitation Guidelines.<http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/en/index.html>

CHAPITRE 2

Le rôle de la Communauté en RBC



Droits d'auteur © Olivier Asselin

Un homme malvoyant (à droite) aide un autre ami malvoyant à se déplacer dans les rues de Dakar, au Sénégal, mercredi 3 février 2010.

CHAPITRE 2

Le rôle de la Communauté en RBC

Priscille Geiser, Marieke Boersma

RÉSUMÉ

Ce chapitre vise à appréhender la manière dont la RBC est liée à la notion de communauté, et quel est le rôle de la communauté lorsqu'on adopte une approche holistique de la RBC, conformément à une matrice exhaustive de la RBC. Il examine les éléments clés pour qu'une RBC réellement basée sur la communauté fonctionne, et explore davantage le rôle des intervenants communautaires en RBC, y compris les autorités et instances communautaires, les organisations basées dans la communauté, les personnes handicapées, leurs organisations et leurs familles.

Que signifie la communauté?

Il est intéressant de relever que, dans les discussions prolifiques sur la RBC, on ne s'est que peu ou pas intéressé aux mots clés qui composent l'acronyme «Réadaptation à base communautaire» ou à leur définition. Le terme «Réadaptation» a en fait été redéfini, partant d'une définition découlant de la rééducation fonctionnelle ou de la réadaptation médicale, à une définition plus large, conformément à l'article 26 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), couvrant désormais "les domaines de la santé, de l'emploi, de l'éducation et des services sociaux". Par conséquent, le guide de RBC indique une direction précise à suivre pour la RBC, "vers un développement inclusif à base communautaire". Cependant, « la communauté» et «à base communautaire» restent des termes vagues dont la portée est rarement définie. L'absence d'une définition harmonisée de «la communauté» a fait que différents collaborateurs ont formulé des hypothèses contradictoires, voire même incompatibles, sur la RBC. Une première étape essentielle pour la compréhension du rôle de la communauté dans la mise en œuvre de la matrice de la RBC, est donc de clarifier ces notions clés et leurs implications.

Le sens du terme «communauté» diffère selon qu'il est utilisé par des sociologues, des biologistes, des géographes, des politologues, etc. Chaque définition implique toutefois l'idée de cohésion et reflète le fait qu'un groupe partage certaines choses en commun. En biologie, une communauté désigne un groupe d'organismes ou d'espèces qui sont en interaction et partagent un environnement. Pour les géographes, la communauté peut être comprise comme un espace géographique cohérent ou un bassin de population avec des caractéristiques communes. Les sociologues auront tendance à mettre l'accent sur les liens sociaux et / ou géographiques entre les personnes. Enfin, la «communauté» a aussi une dimension politique et fait référence à une subdivision administrative, dans la plupart des cas, le niveau le plus bas de la structure gouvernementale. Cette définition revêt un intérêt particulier dans le domaine de la RBC: à l'occasion de la concertation internationale pour la révision de la RBC, l'OMS a souligné cette signification politique, en définissant la communauté comme «*la plus petite circonscription administrative au sein de laquelle les gens vivent*»¹. Ceci nous incite à englober les autorités des communautés, comme faisant partie intégrante de la communauté et des acteurs stratégiques. La définition choisie peut avoir d'importantes répercussions sur la façon dont la RBC est comprise et appliquée. Il ne s'agit pas à ce stade de préconiser l'utilisation d'une définition distincte, mais de souligner que l'accent mis sur des éléments particuliers de la définition, aura une forte influence sur les modèles de la RBC. Cette variété de définitions ne doit pas occulter la diversité des acteurs au sein d'une communauté, chacun jouant un rôle spécifique dans la mise en œuvre de la RBC.

Le rôle donné à la communauté dans la RBC est tout aussi important, ce qui se vérifie dans l'expression «*à base communautaire*». Il existe des interprétations divergentes, qui ont un impact considérable sur la vision qui sous-tend la RBC. «À base communautaire» a parfois simplement été compris comme «basé dans la communauté», «*se produisant au niveau de la communauté*», ou «situé dans la communauté». Cette interprétation peut entraîner des interventions de RBC réalisées comme des actions de réadaptation délocalisées, comme par exemple des antennes mobiles et d'autres stratégies menées sur le terrain². «À base

1. Consultation internationale chargée d'étudier la RBC, OMS, 25 au 28 Mai 2003, Helsinki
2. Dans cette perspective, "si on permet aux personnes handicapées d'accéder à des conseils, qu'elles sont informées de leurs droits, et que des visites à domicile sont effectuées pour aider les personnes qui sont en situation de handicap de gérer leur quotidien de manière autonome, alors le projet de RBC peut être considéré comme un succès, même s'il n'a pas impliqué les dirigeants de la communauté et les autres citoyens"; Extrait de: 'search of the community in community-based rehabilitation', Sarah Rule, Fiona Poland, Joseph Gona dans CBR: Inclusive Policy Development and Implementation, rédigé par Sally Hartley et Joan Okune, University of East Anglia, 2008.

communautaire» peut aussi être compris comme «*basé sur la communauté*», c'est à dire «*s'appuyant sur la communauté*». Ceci souligne le fait que la RBC est non seulement une intervention apportée de l'extérieur et qui se passe dans la communauté, mais également une stratégie qui implique fortement la communauté, ses membres et ses ressources en matière de développement. Enfin, «*à base communautaire*» peut aussi être compris comme «*entrepris par*» ou «*mené par* » la communauté. Cette approche va plus loin, en ce qu'elle octroie l'initiative à la communauté de décider et / ou de mener les activités de réadaptation, et en ce qu'elle responsabilise la communauté.

L'interprétation de «*à base communautaire* » a une influence significative sur la manière dont la RBC est comprise et appliquée et sur les leviers d'action qui sont privilégiés. *La participation de la communauté est un élément constitutif de la RBC, et devrait inciter les planificateurs à intégrer la RBC au sein du développement général de la communauté.*

De nouvelles opportunités pour un rôle accru de la communauté

Le document d'orientation conjoint sur la RBC (2004) ainsi que le guide de la RBC (2010) encouragent tous deux les professionnels de la RBC à répondre à quatre défis majeurs. Premièrement, comme on l'a vu ci-dessus, la signification des termes «*à base communautaire*» et l'importance de la participation de la communauté constituent un défi pour la RBC pour qu'elle réussisse à mobiliser les communautés afin qu'elles deviennent accueillantes et s'engagent activement à l'inclusion des personnes handicapées. Un second défi consiste à s'assurer que la RBC contribue à la réalisation des droits humains des personnes handicapées. Troisièmement, le défi d'une approche multisectorielle signifie que la RBC doit assurer l'accès aux services ordinaires et aux opportunités dans tous les secteurs (et pas seulement à la rééducation fonctionnelle). Enfin, la coordination entre les nombreux acteurs impliqués constitue également un défi.

L'évolution sur la scène internationale - en particulier l'entrée en vigueur de la CDPH et la tendance croissante à la décentralisation - offre de nouvelles opportunités pour relever ces défis.

La convention des Nations Unies relative aux Droits des personnes handicapées

La CDPH crée de nouvelles obligations pour les États, de promouvoir, protéger et réaliser les droits de l'homme des personnes handicapées, et de s'assurer

qu'elles accèdent à des opportunités sur un pied d'égalité avec les autres. À la fois instrument des droits de l'homme et outil de développement, cette convention internationale attire l'attention sur le lien qui existe entre handicap et pauvreté. Elle appelle à l'action pour trouver des solutions adaptées aux pays en développement, où vit la majorité des personnes handicapées. En réponse à cela, des interventions de RBC, participatives et basées sur les droits, offrent une stratégie envisageable pour réaliser la CDPH dans les pays en développement.

Pour les pays donateurs, l'article 32 sur la coopération internationale implique que tous les efforts d'aide au développement ou d'aide humanitaire doivent être inclusifs et accessibles aux personnes handicapées. Cela fournit un motif supplémentaire à la promotion de la RBC comme stratégie au sein-même du développement général de la communauté, contribuant à la réalisation des droits inhérents à la CDPH. L'article 19 sur *l'Autonomie de vie et l'inclusion dans la société* est une autre référence importante appelant à des mesures pour garantir que les personnes handicapées « aient accès à une gamme de services à domicile, ou en établissement, et aux autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et s'y insérer » et que « les services et les équipements destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins ».

Dans le contexte africain, les conditions sociales, culturelles et économiques dans la plupart des communautés en Afrique, peuvent aider à générer une cohésion sociale et des réseaux. Mais le modèle de la RBC basée sur les droits peut sembler lointain et théorique ou trop « individualiste » pour de nombreuses communautés africaines. Par conséquent, un défi reste à relever, pour 'Africaniser' la RBC en établissant un lien entre la RBC et les activistes de droits de l'homme africains. Il faudrait que le mouvement des personnes handicapées en Afrique adopte un plaidoyer dynamique et des stratégies de communication qui parlent du handicap dans une perspective africaine.

Les réformes pour la décentralisation

Ces dernières décennies, les pays en développement ont eu une tendance croissante à mener des réformes de décentralisation. De nouvelles responsabilités sont ainsi confiées aux autorités locales, qui décident des priorités de l'agenda de développement communautaire et du budget correspondant à la mise en œuvre des actions. Cette évolution s'est accompagnée d'une augmentation des

initiatives de coopération de décentralisation, grâce à des partenariats entre les gouvernements locaux dans les pays du Sud et leurs homologues dans les pays du Nord. Cependant les gouvernements locaux bénéficient rarement du soutien correspondant pour assumer ces nouvelles responsabilités, notamment les responsabilités sociales envers tous les acteurs de la collectivité, y compris les personnes handicapées. Par conséquent, ils n'ont pas les capacités de répondre aux besoins des groupes qui sont traditionnellement exclus. Ce contexte offre de nouvelles opportunités pour promouvoir la RBC comme moyen pour les collectivités locales de s'engager, pour la communauté qu'ils administrent, dans une planification participative et inclusive du développement. Ainsi, la RBC peut pleinement remplir sa mission de "stratégie au sein du développement communautaire général pour la réadaptation, l'égalisation des chances et l'inclusion sociale de toutes les personnes handicapées"³.

Vers un développement local inclusif

S'appuyant sur ces opportunités, de nouvelles solutions et de nouveaux mécanismes peuvent être explorés afin de relever le défi de rendre la RBC plus participative, plus holistique, plus pérenne, et de faire en sorte qu'elle soit basée sur les droits. Par exemple, au lieu de concevoir une stratégie axée sur les personnes handicapées, pour laquelle la communauté devra ensuite se mobiliser, il serait intéressant d'étudier la stratégie de développement de la communauté (par exemple, le plan de développement local), et collaborer avec les acteurs de la communauté concernés, afin d'élaborer ou d'adapter ce plan de développement aux priorités des personnes handicapées. C'est sur cette approche que s'appuient les projets de développement local inclusif de Handicap International. Cela met un nouvel accent sur la participation des personnes handicapées en tant que citoyens et acteurs actifs de leur communauté, du fait qu'ils peuvent ainsi influencer sur les décisions communautaires (conformément, en particulier, aux articles 3, 4.3 et 29 de la CDPH).

Les acteurs et les rôles de la communauté

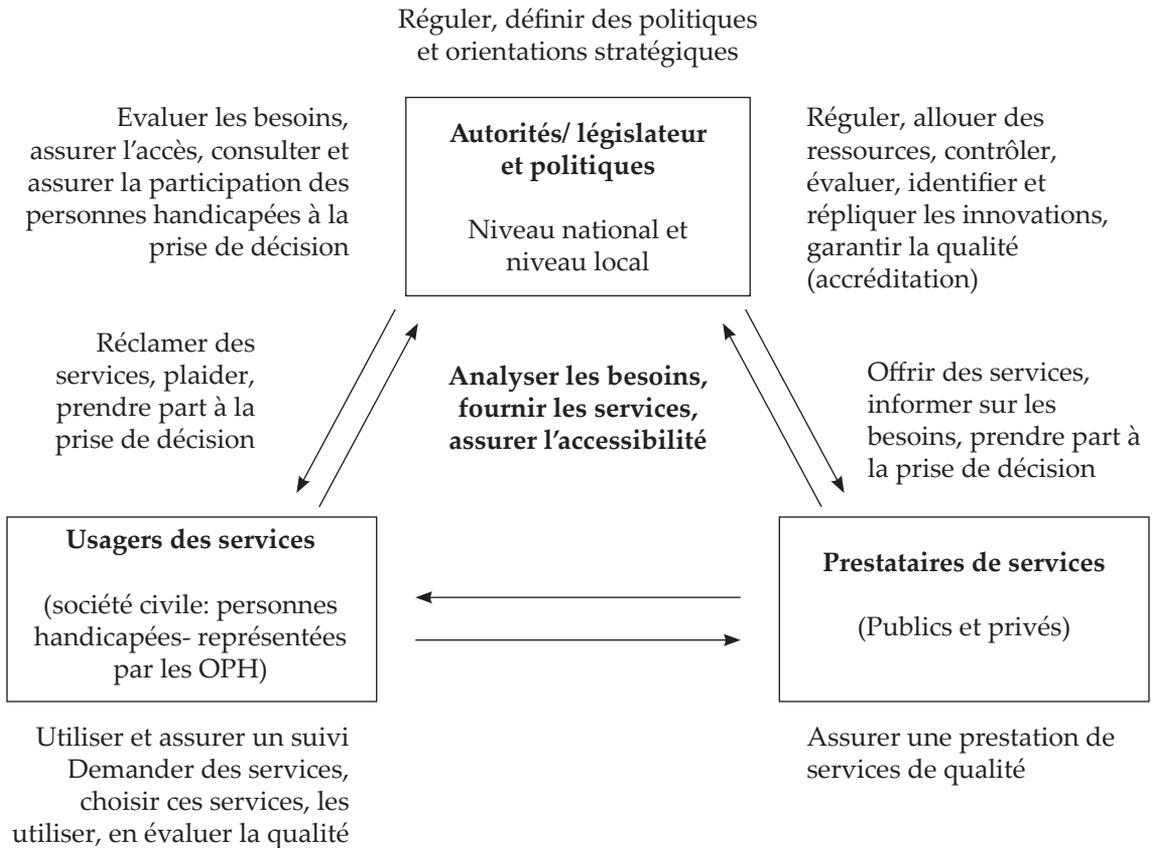
La stratégie est ancrée dans le système décentralisé, et vise l'ensemble de ses acteurs principaux. Une communauté - quelle que soit la définition que nous retenons -

3. 'RBC, Une stratégie de réadaptation, d'égalisation des chances, de réduction de la pauvreté et d'intégration sociale des personnes handicapées, BIT, UNESCO, OMS, Document d'orientation conjoint, 2004.

est composée d'une diversité de personnes, d'institutions et d'organisations qui travaillent en tant que système. Elles peuvent être regroupées en trois grands groupes, en fonction de leur rôle: (1) celles qui représentent les personnes handicapées, à savoir les personnes handicapées elles-mêmes, leurs familles et leurs organisations représentatives; (2) celles définissant et réglant les priorités et les orientations stratégiques de la communauté, à savoir les décideurs de la communauté, les gouvernements locaux ou les autorités traditionnelles ; et (3) celles qui assurent l'éventail des prestations de service disponibles, nécessaires pour que tous les membres de la communauté profitent pleinement de la vie, à savoir : les acteurs de développement local dans tous les domaines, y compris les organisations locales à base communautaire (OBC), les ONG, les prestataires de services publics et privés. Il est essentiel que chaque type d'acteur joue son rôle pour le bon fonctionnement de la communauté.

Les actions de RBC devraient donc se préoccuper: (1) de renforcer les capacités des personnes handicapées, de leurs familles et des communautés à participer aux décisions de la communauté, et à s'engager dans une action stratégique de plaidoyer au niveau local; (2) de renforcer les capacités des autorités de la communauté / des gouvernements locaux à gérer efficacement leur communauté et à régler les principales questions d'exclusion; et (3) de renforcer les capacités des acteurs locaux de développement pour accueillir et intégrer les personnes handicapées sur un pied d'égalité avec les autres. En outre, les relations et les partenariats sont essentiels pour garantir qu'une réponse co-ordonnée, globale et inclusive soit fournie pour répondre aux besoins des communautés, y compris les besoins des personnes handicapées. De même que les flèches reliant les cases de la matrice de la RBC sont importantes, les mécanismes de co-ordination entre les intervenants communautaires sont tout aussi essentiels. C'est ce que ce schéma ci-dessous illustre :

Acteurs –clé de la Communauté et leurs relations



Comment impliquer les acteurs communautaires à travailler ensemble au succès de la RBC?

En RBC, le travail avec les communautés est exigeant. Comme nous l'avons vu plus haut, cela nécessite des stratégies pour une mobilisation effective des personnes, et requiert de travailler avec une pluralité d'acteurs communautaires, afin de les aider à remplir leur rôle. Cela exige en outre une co-ordination entre ces acteurs, afin que la communauté devienne un système facilitateur, qui permette la participation des personnes en situation de handicap. Voici trois exemples ci-dessous qui illustrent la façon dont cela peut être réalisé à différentes étapes d'un projet de RBC.

Au début d'un projet de RBC, une analyse conjointe de la situation des personnes handicapées peut être réalisée. Ce *diagnostic participatif local ou évaluation*

*participative de la communauté*⁴ mobilise les autorités locales, les personnes handicapées et les acteurs du développement local, pour identifier la façon dont les personnes handicapées vivent réellement dans cette communauté et quelles sont leurs expériences. Au Mali, ce diagnostic a été mené dans 10 conseils de district dans la région de Gourma Rharous. Un comité de pilotage, constitué de décideurs et d'OPH élus localement, a décidé de la méthodologie et des objectifs, et des équipes d'enquêteurs, constituées de 2 personnes dont une personne ayant une déficience, ont recueilli des informations auprès d'un échantillonnage de 110 personnes handicapées, 20 OPH, 9 écoles et 5 centres de santé. Les résultats ont été présentés lors d'un atelier au sein de la communauté, réunissant les différentes parties prenantes. Le diagnostic a par exemple montré que 99% des personnes handicapées estimaient que leurs besoins prioritaires n'étaient pas été respectés, que les 9 écoles ayant fait l'objet de l'enquête ne sont pas accessibles physiquement, etc. Ceci a constitué le point de départ pour que la communauté, y compris les autorités locales, identifient les priorités et commencent à réfléchir à des solutions possibles.

Une autre initiative visant à favoriser la collaboration entre les acteurs de la communauté autour des questions de handicap, est l'élaboration *d'un plan de développement local inclusif*, ou d'un plan d'action communautaire sur le handicap. Après le diagnostic local participatif au Mali, les OPH locales ont participé à des consultations pour élaborer le plan d'action de développement du conseil de district. Cela a été réalisé en collaboration avec les autorités locales, les prestataires de services et d'autres acteurs de développement, conformément aux modalités de la réforme de décentralisation. Sur la base de leur analyse de la situation locale des personnes handicapées, les priorités liées au handicap ont été incluses dans chacun des plans d'action des 10 conseils de district de la région de Gourma Rharous. Les budgets correspondants ont été attribués, ce qui s'est traduit par de nouvelles infrastructures communautaires rendues accessibles, par un meilleur accès à l'école pour les enfants handicapés, par plus d'opportunités d'emploi ou par une réduction de la stigmatisation, selon la priorité des activités.

Enfin, la coordination entre les acteurs communautaires est également essentielle pour assurer un continuum de services pour les personnes handicapées, ce qui

4. Pour plus de détails au sujet de cette méthodologie, voir: Développement Local Inclusif, Comment intervenir au niveau local sur la thématique du handicap, E. Plantier-Royon, P. Geiser, Handicap International, 2009. Français: http://drt.handicap-international.fr/uploads/tx_hidrtdocs/DLIFrBd.pdf

est nécessaire pour couvrir les besoins d'une personne qui varient et évoluent constamment tout au long de sa vie. Ceci peut être facilité par la création *au niveau communautaire, de mécanismes d'orientation intersectoriels*. Suite à un diagnostic local participatif similaire au Mozambique (à Maputo et Matola), une attention particulière a été portée à l'accès aux services par les personnes handicapées. Un répertoire des services communautaires généraux existants a été élaboré, en utilisant des pictogrammes pour indiquer l'accessibilité des services. Ce répertoire est maintenant particulièrement utilisé par les agents des services sociaux communautaires, qui jouent un rôle majeur dans l'information et l'orientation des personnes handicapées vers les services appropriés⁵.

Rôle des acteurs communautaires

Dans ce paragraphe, les auteurs proposent de mettre l'accent sur les spécificités de chaque type d'acteur communautaire.

Le rôle des autorités de la communauté

Discuter de RBC à partir d'une perspective de droits de l'homme nous rappelle que c'est la responsabilité du gouvernement de veiller à ce que les personnes handicapées puissent jouir de ces droits de l'homme sur un pied d'égalité avec les autres. Les États - en particulier ceux qui ont ratifié la CDPH, et par conséquent qui ont de nouvelles obligations internationales - doivent s'assurer que tous les types de services, y compris les services de réadaptation, sont disponibles, inclusifs et accessibles aux personnes handicapées. Cela implique également une responsabilité financière, dont une partie peut être transférée aux gouvernements locaux à travers des réformes de décentralisation.

5. See the directory of services in Portuguese: Actores et serviços sanitários e sociais nos Municípios de Maputo e Matola, Handicap International, RAVIM, 2010. The methodology and results of the local participatory diagnosis conducted in Maputo and Matola have been documented in: People with disabilities in the suburban areas of Maputo and Matola, Local Assessment: social representation of disability, socio-economic situation, access to health and social services, local stakeholders system, Handicap International, RAVIM, April 2010.

English version: http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/Relatorio_GB_BD.pdf;

French: http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/DiagnosticLocalMaputo_RAVIM_HI_avril2010.pdf ;

Portuguese: http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/SyntheseDiagnosticoLocalDeficienciaMaputo2010_01.pdf

Cette responsabilité ultime de l'État de veiller à ce que les droits de l'homme soient promus, respectés et garantis pour tous, ne signifie pas nécessairement que le gouvernement- au niveau national ou local - doit tout faire. La mise en œuvre peut être déléguée à d'autres acteurs, y compris les ONG et les organisations à base communautaire (OBC). Au niveau de la communauté, et dans le contexte des réformes de décentralisation, *il est essentiel que les stratégies de RBC soient planifiées et surveillées en étroite collaboration avec le gouvernement, eten particulier les gouvernements locaux*. Cela concerne son rôle de réguler l'offre de services, et de veiller à ce que tous puissent jouir de leurs droits. C'est également un principe clé pour garantir le sentiment d'appropriation par la communauté et la pérennité, à un niveau minimal, des interventions de RBC, et ce principe doit être pris en considération quel que soit le contexte.

Ce qui peut varier en fonction du contexte est l'implication du gouvernement dans la mise en œuvre de la RBC. Il ya des avantages et des inconvénients à cela. Le côté positif est que la RBC mise en œuvre par le gouvernement est susceptible d'être plus pérenne, y compris pour l'emploi du personnel à long terme. Il permet d'accéder facilement à d'autres services gouvernement aux ordinaires annexes tels que la santé ou l'éducation. Le côté négatif est que la RBC menée par le gouvernement peut parfois manquer de souplesse, et dans certains contextes, risque de ne pas être en mesure d'atteindre les populations à la base de l'échelle sociale. Il est important de toujours évaluer soigneusement les avantages et les inconvénients, et d'anticiper le risque qu'une ONG crée un système parallèle qui dégagerait le gouvernement de ses responsabilités ou en réduise la pérennité.

Le rôle des organisations à base communautaire

Les organisations à base communautaire (OBC) peuvent parfois être responsables de la mise en œuvre d'un programme de RBC au niveau de la communauté. Dans la mesure du possible, cela devrait se faire en étroite collaboration avec les instances communautaires, pour s'assurer que la délégation de la responsabilité du gouvernement local soit bien intégrée dans la stratégie de développement de la communauté, et reçoive le soutien financier adapté.

Comme cela a été discuté ci-dessus, il existe plusieurs modèles de RBC et les organisations à base communautaires (OBC) ne seront pas nécessairement les principales responsables de sa mise en œuvre. Les OBC ont cependant un rôle important à jouer dans toute intervention de RBC. En tant que groupe organisant

une partie de la population d'une communauté autour d'un objectif commun, elles sont des interlocuteurs essentiels à mobiliser, vu que la RBCs' efforce d'intégrer le handicap comme une priorité dans l'ordre du jour et les préoccupations de la communauté. Les OBC comprennent par exemple les organisations confessionnelles, les groupes sociaux, les associations sportives, les groupes de jeunes ou d'étudiants, les syndicats, les OPH, les partis politiques, les groupes de femmes, etc. La RBC reconnaissant les identités individuelles multiples, elle se doit de travailler avec ces groupes pour une meilleure intégration des enfants handicapés parmi les enfants, pour une meilleure représentation des travailleurs en situation de handicap au sein des syndicats, etc. Les OBC sont des facteurs importants de socialisation, d'acceptation sociale, et reflètent le niveau d'inclusion d'une communauté. Elles peuvent véhiculer des messages importants liés à la prévention, peuvent transmettre des informations sur le handicap et faire la démonstration pratique que la pleine participation des personnes handicapées est non seulement possible, mais aussi bénéfique pour la communauté.

Le rôle des personnes handicapées et de leurs organisations

En leur qualité d'OBC spécifiques, les organisations de personnes handicapées (OPH) sont des acteurs très particuliers de la RBC. Représentant la voix des personnes handicapées, elles sont des interlocuteurs essentiels qui devraient avoir leur mot à dire dans la conception, la mise en œuvre et le suivi de la RBC. En exprimant les préoccupations des personnes handicapées, elles contribuent à apporter une réponse en matière de RBC qui concorde éellement aux priorités et aux besoins des personnes en situation de handicap. Quand les OPH ne sont pas encore créées ou organisées en tant que tel, les groupes d'entraide peuvent jouer un rôle similaire. Les associations de parents ou de familles des personnes handicapées peuvent également constituer des relais d'information pertinents, pour s'assurer que le point de vue de ceux que la RBC vise, est bien au cœur de la planification et de la mise en œuvre du programme de RBC. Le guide de RBC incite à cette implication systématique comme une manière de se conformer aux principes généraux de la CDPH, en particulier à l'article 3 et 4.3. Une attention particulière a été accordée à cet aspect dans le module "Autonomisation" ("*Empowerment*") du guide, module qui est présenté comme étant transversal à tous les autres (santé, éducation, moyens de subsistance et social).

Bien que ce ne soit pas l'objectif principal de ce chapitre, les auteurs tiennent à rappeler que la participation des OPH à la RBC doit être systématique et abordée

comme une stratégie d'autonomisation (*d''empowement''*). Dans de nombreux pays africains, actuellement, les droits des personnes handicapées surfent sur une vague positive. Ce chapitre se veut aussi un appel à la mobilisation du mouvement des personnes handicapées en Afrique, pour qu'il prenne le leadership dans la mise en œuvre de stratégies de communication et de plaidoyer, pour faire du handicap une préoccupation majeure. Les OPH peuvent et doivent jouer un rôle essentiel en tant que catalyseurs, pour faire en sorte les personnes handicapées prennent conscience de leurs droits et participent activement afin que la RBC ne soit plus uniquement menée par les acteurs du développement. Cette partie essentielle de la RBC doit être réalisée par des personnes handicapées pour dire aux communautés comment elles veulent être considérées, et pour faire en sorte que les intervenants communautaires adhèrent à leur combat. Trouver des interventions appropriées qui répondent à la perspective africaine du handicap, nécessite des approches d'adaptation pilotées par des activistes africains du domaine du handicap.

Le rôle des familles

Enfin, en tant que soutien direct et étroit des personnes handicapées, les familles constituent également des acteurs essentiels en RBC. Les familles peuvent jouer un rôle clé dans le soutien, la défense des droits de leur parent handicapé, trouver des solutions créatives, faciliter la participation au sein de la communauté, etc. De façon à ce qu'elles puissent le faire de manière efficace, on doit renforcer les capacités de ces familles. Cela signifie par conséquent qu'il faut s'assurer qu'il existe bien un lien entre les différentes familles, qu'il faut renforcer leur estime et leur confiance en elles, faire en sorte qu'elles acquièrent des compétences de base afin de développer les capacités des personnes handicapées à domicile, et faire en sorte qu'elles accèdent à des connaissances suffisantes pour qu'elles puissent soutenir et informer leurs proches quant aux solutions et aux options d'assistance existant.

La situation n'est cependant pas toujours facile. Pour les enfants handicapés, qui sont particulièrement vulnérables, la maltraitance peut venir de l'intérieur de la famille. Les causes sont multiples: la pauvreté, le manque de connaissances, la honte et le fait d'essayer de maintenir des relations avec la communauté; le fait de considérer l'enfant comme asexué, le manque d'accès aux services d'éducation et à la justice, toutes ces raisons peuvent conduire à la maltraitance. Le handicap peut également être une cause. Travailler avec les familles est donc essentiel pour les

programmes de RBC, afin de prévenir et d'identifier la maltraitance, et de trouver des solutions appropriées pour protéger les enfants. Travailler à promouvoir l'acceptation de l'enfant avec un handicap par sa propre famille constitue une forme majeure de protection de l'enfance. En agissant sur d'autres causes, les programmes et le personnel de RBC peuvent également réduire les causes de maltraitance (par exemple la pauvreté ou le manque d'accès aux services), en collaborant avec les familles comme alliées. Les OPH et les groupes d'enfants sont également pour beaucoup d'enfants handicapés, le lieu où ils se rendent compte que la violence commise à leur encontre n'était pas tolérable et où ils trouvent le courage de s'extirper d'un environnement violent⁶. Les familles peuvent jouer un rôle de premier plan pour améliorer l'accès aux enfants handicapés par les OPH. Les familles doivent également jouer un rôle prépondérant, en aidant les programmes de RBC à faciliter l'accès aux services, et à faciliter le plein respect et la protection des droits de leurs proches en situation de handicap.

Conclusion

En conclusion, pour réussir, la réadaptation à base communautaire doit revenir à ses 'ingrédients' de base, et considérer la communauté comme une force motrice. Elle doit collaborer avec *tous les intervenants de la communauté* (depuis les OPH, en passant par les familles, les collectivités locales et jusqu'aux services locaux) pour les aider à jouer leur rôle spécifique en fonction de leurs responsabilités respectives. Elle doit aussi travailler *à l'amélioration des interactions entre ces acteurs*, afin que chacun joue son rôle et que la communauté fonctionne comme un solide filet social, cohérent, qui prend soin de la diversité de ses membres. Les communautés africaines ont de solides atouts pour réussir à relever ce défi et peuvent apporter une contribution déterminante pour concrétiser ce projet.

Références

AXELSSON C (2008). A Guidance Paper for an Inclusive Local Development Policy, background information, tools for action at local level, support material, Handicap International, SHIA, Handikapp-Förbunden, International Disability and Development Consortium.

English: <http://www.make-development-inclusive.org/toolsen/inclusivedevelopmentweben.pdf>

French: <http://www.make-development-inclusive.org/toolsfr/inclusivedevelopmentwebfr.pdf>

6. Voir: Boersma, J.M.F. (2008) Violence against Ethiopian Children with Disabilities, the Stories and Perspectives of Children. Amsterdam, Master Thesis, University of Amsterdam. <http://www.dccd.nl/default.asp?3892>

- BOERSMA M (2009). Violence against Ethiopian children with disabilities, the stories and perspectives of children. University of Amsterdam. [http://www.dccdd.nl/data/1232447618817_MAS_scriptie_Marieke\[2\].pdf](http://www.dccdd.nl/data/1232447618817_MAS_scriptie_Marieke[2].pdf)
- BOTWEY D (2003). Report on the dissertation for an MA degree for University of Leeds, UK.
- BOTWEY D (2010). Presentation on the role of the community in implementing the CBR matrix, CBR African Network Conference, Abuja, Nigeria.
- CASWELL P. (2010). Presentation on the link between CBOs and DPOs and the CBR matrix, CBR African Network Conference, Abuja, Nigeria.
- FRANCISS E. (2010). Presentation on the role of the family in implementing the CBR matrix, CBR African Network Conference, Abuja, Nigeria.
- HANDICAP INTERNATIONAL, RAVIM (2010). Actores et serviços sanitários e sociais nos Municípios de Maputo e Matola. Portuguese: <http://www.handicap-international.fr/fileadmin/documents/publications/MaputoDirectorioPt.pdf>
- HANDICAP INTERNATIONAL, RAVIM (April 2010). People with disabilities in the suburban areas of Maputo and Matola, Local Assessment: social representation of disability, socio-economic situation, access to health and social services, local stakeholders system.
- English: http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/Relatorio_GB_BD.pdf;
French: http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/DiagnosticLocalMaputo_RAVIM_HI_avri12010.pdf;
Portuguese: http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/SyntheseDiagnosticoLocalDeficienciaMaputo2010_01.pdf
- GEISER P., ZIEGLER S., ZURMUHL U. (July 2011). Support to Organisations Representative of People with Disabilities, Handicap International Policy Paper, Handicap International. http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/SupportToDPO.pdf
- HARTLEY S., OKUNE J. (Eds) (2008). CBR: Inclusive Policy Development and Implementation, University of East Anglia, Norwich, UK.
- IDDC, ILO, UNESCO, WHO (2010). Community Based Rehabilitation Guidelines. <http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/en/index.html>
- ILO, UNESCO, WHO (2004). Community Based Rehabilitation: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities, Joint Position Paper. http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241592389_eng.pdf
- MACQUEEN K., McLELLAN E., METZGER D., KEGEKES S., STRAUSS R., SCOTTI R., BLANCHARD L., TROTTER R. (2001). What Is Community? An Evidence-Based Definition for Participatory Public Health, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1446907/>
- PIATTA F., (2010), Rights in Action, Good practices for Inclusive Local Governance in West Africa, Benin, Burkina Faso, Mali, Niger, Senegal, Sierra Leone, Togo, Handicap International.
- English: http://www.ak-project.com/IMG/pdf/rapport150PDesiciph_GB_PROD104_301110.pdf
French: http://www.ak-project.com/IMG/pdf/rapport150PDesiciph_FR_BD_251110.pdf
- PLANTIER-ROYON E., GEISER P. (November 2009), Inclusive Local Development, How to implement a disability approach at local level, Handicap International.
- English: http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/DLIGbBd.pdf
French: http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/DLIFrBd.pdf

CHAPITRE 3

Bâtir des partenariats et des alliances en RBC



Droits d'auteur © Olivier Asselin

Un homme lit le journal à un ami malvoyant à Dakar, au Sénégal, mercredi 3 février 2010.

CHAPITRE 3

Bâtir des partenariats et des alliances en RBC

Gertrude Oforiwa Fefoame, Joseph Walugembe et Ratie Mpofo

RÉSUMÉ

Ce chapitre étudie la place des partenariats dans la RBC. Les partenariats sont essentiels en RBC, à différents niveaux: entre une variété de secteurs pour assurer une approche holistique des réponses à apporter aux multiples priorités, en constante évolution, d'une personne; entre les professionnels et les agents de RBC au sein d'un même domaine de services (comme par exemple les services de réadaptation), et entre un large éventail de parties prenantes, y compris les personnes handicapées, les familles, les services et les autorités locales. Ce chapitre aborde en premier lieu la question des relations entre la RBC et d'autres professionnels de la réadaptation, dans la prestation de services aux personnes handicapées. Il se focalise sur la question suivante : pourquoi les services aux personnes handicapées doivent-ils être en inter-relation ; puis il s'appuie sur des exemples concrets en Ouganda et en Afrique du Sud pour illustrer la nature de cette relation, qui peut être établie notamment par le biais de l'enseignement inter-professionnel dans un cadre universitaire. Les auteurs soulignent en outre les facteurs qui entravent le développement de ces partenariats et concluent en faisant valoir les mesures qui pourraient être prises en considération, pour établir et / ou renforcer la collaboration afin d'instaurer des relations systématiques et déterminées entre les gouvernements, la société civile, les personnes handicapées et leurs familles.

Des partenariats en vue d'une RBC multisectorielle et multipartite

Le partenariat est au cœur de la RBC et peut être décrit comme une relation dans laquelle deux ou plusieurs entités partagent des compétences, des connaissances, des ressources et des activités, dans le but de réaliser un objectif commun. Un partenariat échouera s'il n'est pas fondé sur la confiance. Il appelle à une pleine participation, qui soit co-ordonnée, à tous les niveaux de la société: communautaire,

intermédiaire et national, visant l'intégration des actions de tous les secteurs pertinents et ayant pour objectif la pleine représentation et l'autonomisation ou '*empowerment*' des personnes handicapées. Cette base d'une relation fondée sur un objectif commun et sur la confiance, permet une planification conjointe participative, un partage des tâches, la transparence et la reddition des comptes ; et tandis que les interactions et les défis apparaissent en cours de route, il ya aussi un besoin de flexibilité et une volonté de changer et de grandir, de partager le succès et l'échec.

En tant que stratégie de développement incluant le handicap, la RBC dépend fortement de partenariats fructueux, de nature plus ou moins formelle, devant être tissés entre un large éventail d'acteurs au niveau communautaire. Le guide de RBC plaide en faveur d'une approche multi-sectorielle, et de partenariats entre les services sectoriels (santé, éducation, social et moyens de subsistance), et entre tous les types de services au sein d'un même secteur. Il plaide également en faveur d'une approche multipartite et fondée sur les droits, permettant la participation active et l'autonomisation (*'empowerment'*) des personnes handicapées et de leurs organisations, en partenariat avec d'autres intervenants de la communauté.

La nécessité de relations de travail

Afin d'établir la nécessité d'une relation de collaboration entre la RBC et les autres services de réadaptation, il faut rappeler les objectifs des deux interventions. La RBC a pour objectif de fournir un maximum d'opportunités pour la réadaptation, l'égalisation des chances et l'inclusion sociale de toutes les personnes handicapées. Le but de la réadaptation est de rétablir la totalité ou une partie des capacités physiques, sensorielles et mentales du patient qui ont été perdues à cause d'une lésion, de troubles, ou d'une maladie, afin de « permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie» (CDPH, article 26). Les deux interventions impliquent des processus selon lesquels on retrouve son potentiel, on (ré) apprend des compétences, ou on découvre de nouvelles façons de réaliser les activités de la vie quotidienne, de manière à vivre une vie enrichissante et qui a un sens.

Un examen attentif de ces deux interventions suggère un continuum de prestation de services, qui appelle à un partenariat solide pour l'efficacité et

l'efficacité de la prestation. Bien que les agents de RBC soient des prestataires de services ayant une large assise communautaire, qui sont en mesure de fournir un certain nombre de services dans la communauté et sont situés au sein de la communauté, la plupart des autres prestataires de services de réadaptation, comme les kinésithérapeutes, les psychologues, les orthophonistes, les chirurgiens orthopédistes et les nutritionnistes, sont des professionnels souvent basés dans des centres intermédiaires et tertiaires.

Toutefois, dans les pays en développement, la majorité des utilisateurs-cibles, que constituent les personnes handicapées, vivent le plus souvent dans des communautés rurales. Les interventions spécifiques qui illustrent la nécessité de partenariats entre la RBC et les autres services de réadaptation comprennent: l'évaluation des situations individuelles centrée sur la personne pour mener les interventions appropriées, la formation du personnel de RBC, l'expérience des experts pour que les acteurs de la RBC assurent la prestation de services, et les expériences et les connaissances de terrain requises par d'autres prestataires de services afin de concevoir leurs programmes. Les agents de RBC ne possèdent souvent pas nécessairement toutes les compétences et toutes les ressources requises, et ils nécessitent par conséquent l'expertise complémentaire d'autres prestataires de services, notamment en matière de services de réadaptation. Par exemple, l'orientation du patient est essentielle après un examen des yeux, même si cela se fait en collaboration avec des infirmiers spécialisés en ophtalmologie.

Certaines personnes peuvent recouvrer la vue grâce à la chirurgie, alors que d'autres nécessiteront plutôt les services de thérapeutes et de conseillers pour malvoyants. De la même façon, un soutien constant assuré par les acteurs de RBC au niveau communautaire est souvent indispensable, assurant le suivi après l'intervention d'un thérapeute. La plupart des centres de rééducation fonctionnelle ou des centres de soins de santé primaires n'assurent aucune information, ou seuls des conseils limités, sur l'utilisation des appareillages orthopédiques. Charles Appiah Adjei, un leader et défenseur des droits des personnes handicapées, ancien Responsable du Programme de 'Action on Disability and Development' (ADD) au Ghana, et actuel administrateur de la 'Société du Ghana pour les personnes avec un handicap moteur', explique que souvent, on donne peu d'indications et de conseils aux personnes handicapées physiques lorsqu'elles bénéficient du soutien de thérapeutes de niveau intermédiaire ou tertiaire. Il appartient par conséquent aux acteurs de la RBC, y compris aux organisations de personnes handicapées (OPH), à leurs familles et aux agents de RBC, de continuer à soutenir

les personnes handicapées, pour une utilisation et un ajustement adéquats de leurs appareillages, afin qu'elles puissent en tirer le meilleur profit, mais aussi pour sensibiliser les professionnels de santé aux réalités de la communauté, dans le but d'une collaboration optimale.

Les priorités des gens évoluent tout au long de leur vie; la gamme des services nécessaires à un processus de réadaptation globale exige une série de compétences qui doivent être bien coordonnées; en d'autres termes, les partenariats sont essentiels pour permettre l'inclusion pleine et effective des personnes handicapées. Les partenariats sont nécessaires pour assurer un continuum de services dans le secteur de la réadaptation, mais également à travers les différents secteurs, entre les services de santé et d'autres services éducatifs, sociaux et économiques, grâce à une approche holistique et «sans discontinuité».

Les agents de RBC, qui jouent le rôle de «filtres» et qui constituent souvent le premier contact des personnes handicapées au niveau communautaire, nécessitent un niveau suffisant de connaissances, de compétences et de ressources pour répondre à une variété de situations et de demandes, et assurer une orientation efficace. Des cours de formation et de recyclage doivent être offerts par un aussi large éventail que possible de professionnels de services, pour doter les agents de RBC des capacités et du savoir-faire requis, y compris des compétences en réseautage qui sont essentielles aux agents de RBC, pour qu'ils puissent tirer parti et mobiliser les ressources existant au sein de la communauté. Par conséquent, les partenariats constituent également une composante essentielle d'un processus exhaustif de formation continue des agents de RBC. Les spécialistes qui sont soucieux d'améliorer les prestations de services aux personnes handicapées pour des résultats optimaux, doivent reconnaître et stimuler les connaissances et les ressources du terrain, fournies par le biais de la RBC.

Y a-t-il des partenariats fructueux en RBC?

Les paragraphes précédents ont souligné la nécessité de collaboration entre la RBC et les autres services de réadaptation. Voyons maintenant si de tels partenariats ont bien existé. Avant l'introduction de la RBC au début des années 1990, les services de réadaptation pour les personnes handicapées, lorsqu'ils existaient, étaient souvent isolés et / ou assurés dans des centres. La plupart de ces centres de rééducation assuraient uniquement une catégorie spécifique de services, avec une forte probabilité que les différents services assurés soient

gérés par différents ministères, et sans aucune coordination. Cela a abouti à de fréquentes lacunes, comme par exemple: une chirurgie correctrice réalisée à l'hôpital, sans collaboration ni coordination avec les services orthopédiques qui fournissent l'appareillage orthopédique après la chirurgie. Aujourd'hui, la RBC a du potentiel, et dans de nombreux cas, elle a déjà fait ses preuves en développant et en améliorant la collaboration entre les différents professionnels, dans le domaine de la santé, mais aussi entre les services de réadaptation et les nombreux autres services requis pour que les personnes vivent une vie enrichissante, avec un maximum d'autonomie et de liberté de choix. Dans cette perspective, la RBC apporte une autre dimension qui vise à améliorer l'accès effectif des populations aux services nécessaires à la pleine jouissance de leurs droits humains.

Certains des mécanismes de collaboration utilisés en RBC comprennent la mise en place de comités composés de représentants des principaux acteurs au niveau communautaire. Ceux-ci incluent, entre autres, les agents de santé, les enseignants, les ouvriers agricoles, les travailleurs sociaux, les parents, les OPH et les leaders d'opinion. Cette approche multi-partite et multi-sectorielle crée des liens efficaces, à la fois verticalement et horizontalement. Elle vise à renforcer le sentiment d'appropriation au niveau local, et à faciliter l'orientation au niveau intermédiaire.

Cette pratique est en train de faire des émules parmi les programmes soutenus par des ONG, et au niveau national, des commissions ou des comités, ainsi que des coalitions, sont constitués et encouragés. Cependant, ces comités nationaux de RBC dans de nombreux pays d'Afrique présentent souvent des dysfonctionnements ou se désagrègent lorsque le financement des bailleurs de fonds prend fin. Il faut souvent au mouvement des personnes handicapées un travail considérable de plaider pour les remettre sur pied, comme l'illustre l'expérience du Ghana et de la Sierra Léone.

Une réflexion plus approfondie est donc nécessaire pour traiter la question suivante: dans quelle mesure cette pratique peut-elle être adoptée et soutenue par les gouvernements, et quels sont les mécanismes, les ressources et les structures nécessaires pour que cela soit pérenne. Il est urgent de s'intéresser davantage à trouver comment les partenariats, qui sont nécessaires à tant de niveaux au sein de la RBC, et entre la RBC et d'autres professionnels, peuvent être institutionnalisés, de manière à opérer de manière satisfaisante, et à tirer le meilleur parti des ressources existantes pour en optimiser l'impact.

Partenariatsen RBC: expériences de terrain en Ouganda

Le rôle de complémentarité entre les organisations non gouvernementales (ONG) et le gouvernement dans l'établissement d'un développement décentralisé participatif (DDP), est d'une importance croissante. La promotion de la réadaptation à base communautaire n'échappe pas à cette règle.

Selon le Plan d'action pour l'éradication de la pauvreté en Ouganda (PEAP) de 2004 à 2008/09, la réadaptation à base communautaire est la stratégie du gouvernement Ougandais pour assurer la pleine inclusion des personnes handicapées dans les programmes de développement communautaire, et pour les efforts d'éradication de la pauvreté. Ceci est réaffirmé dans le Plan national de développement (2010-2014).

Le nombre croissant des ONG en Ouganda (d'environ 1000 en 1986, à plus de 100.000 en 2009 –d'après l'évaluation du conseil des ONG), est en partie fondée sur le fait que les ONG sont censées renforcer les efforts du gouvernement pour la promotion d'un développement équitable. Ceci est particulièrement illustré dans le secteur des services sociaux, où les ONG ont directement aidé le gouvernement à atteindre les objectifs d'offrir des services équitables et accessibles dans les domaines de l'éducation, de la santé, de l'eau potable et de l'assainissement, entre autres.

La réadaptation à base communautaire est un autre théâtre où le concept de «partenariat public-privé» s'est joué avec un succès raisonnable, notamment:

- **La phase pilote:** La plupart des programmes commencent par une phase pilote 'gérable', à partir de laquelle on tire des leçons. De même, la mise en œuvre du modèle «exhaustif» de RBC par le gouvernement ougandais a été lancé par un projet pilote dans un quartier, avec le plein soutien de l'Association norvégienne des personnes handicapées (NAD). Cela a permis au gouvernement et à d'autres ONG d'apprendre comment un programme global de RBC fonctionne.
- **Une planification conjointe:** En 2000, le gouvernement Ougandais a élaboré le premier plan stratégique national de RBC, qui vise à regrouper toutes les initiatives de RBC dans un cadre commun, pour encourager un suivi efficace. Ce plan stratégique a été en partie réalisé par une forte implication de plusieurs ONG 'généralistes' et d'organisations de personnes handicapées (OPH) qui mettaient en œuvre différents niveaux de programmes de RBC.

- **Une expansion graduelle:** Selon le Cadre de développement à moyen terme (CDMT) du ministère du Genre, du Travail et du Développement social (MGL'SD), la zone de couverture de la RBC sera étendue de 4 districts en 2008, à tous les districts de l'Ouganda d'ici 2012. Néanmoins, le financement du gouvernement se prolongera à 18 districts en 2012. On s'attend à ce que d'autres districts soient couverts par les programmes d'ONG.
- **La coordination et le suivi:** fort du constat que les initiatives de RBC en Ouganda étaient fragmentées, faisaient souvent double emploi, et étaient incompatibles avec les normes minimales acceptables, le MGL'SD a créé le comité national de pilotage de la RBC. Présidé par le ministre, le but était de réunir tous les acteurs clés dans l'arène de la RBC, de manière à partager régulièrement les informations relatives à leurs programmes.
- **Laréglementation et l'harmonisation:** A cet égard, l'examen des progrès concernant la mise en œuvre exhaustive de la RBC en Ouganda, réalisé en 2008, a constaté que plusieurs projets ou programmes RBC d'ONG étaient manifestement incompatibles avec les normes reconnues au niveau international. Le gouvernement a élaboré un guide de RBC dans le but de fournir un point de référence national largement approuvé, pour tous les responsables de RBC.
- **L'innovation et la modélisation:** La vivacité d'une stratégie se trouve essentiellement dans sa capacité à évoluer en suivant les exigences quotidiennes. Cela exige de la créativité de la part des opérateurs, et en matière de RBC, les ONG ont été les premiers instigateurs de nouveaux modèles de prestation de services de RBC. Notamment en Ouganda, le Modèle de service global de soins oculaires (CES) de Sight Savers est une façon créative d'intégrer soins oculaires, éducation inclusive et RBC dans un réseau efficace qui assure un continuum de services. L'approche "handicap et développement de la communauté" de l'organisation 'Action on Disability and Development' (ADD) présente une façon révolutionnaire de mobiliser les membres de la communauté pour travailler avec les personnes handicapées à trouver des solutions locales aux problèmes locaux des personnes handicapées.
- **Le co-financement:** Il existe plusieurs exemples de co-financement direct des programmes de RBC par le gouvernement et les ONG. Le meilleur exemple est celui du modèle CES de Sight Savers, qui profite en grande partie des infrastructures, du personnel et des systèmes gouvernementaux.

- **La formation des ressources humaines:** Il existe de nombreuses initiatives conjointes du gouvernement et des ONG pour le perfectionnement des professionnels afin d'améliorer les prestations de la RBC. Notamment, l'Alliance pour la réadaptation à base communautaire (COMBRA) forme des personnes-ressource en matière de RBC, grâce à un financement partiel du gouvernement; les stagiaires des écoles paramédicales bénéficient d'un détachement à COMBRA pour obtenir une expérience communautaire au cours de leur formation; plusieurs ONG parrainent des agents de RBC à l'Université Kyambogo, etc.
- **L'élaboration des politiques:** Bien que le rôle d'élaboration des politiques soit avant tout celui du gouvernement, elles sont plus efficaces quand elles sont élaborées grâce à un processus consultatif. De nombreuses législations en Ouganda, qui sont ancrées dans la RBC, ont émergé à travers un processus de consultation entre les ONG et le gouvernement, y compris la Loi sur les personnes handicapées, la Loi sur les maladies non transmissibles, etc.
- **L'élaboration des rapports:** Comme tous les programmes, la RBC doit faire part de ses réussites, de ses défis et des leçons tirées. Tous les rapports annuels du gouvernement (de 2000 à 2008) indiquent toujours le rôle du gouvernement et celui des ONG, et il en est de même pour les rapports des ONG. Les rapports élaborés dans le cadre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées est aujourd'hui la forme de 'reporting' la plus complète, et actuellement, le gouvernement est en train d'élaborer son rapport initial, tandis que les ONG préparent un rapport alternatif; l'une des lignes de démarcations sera dans quelle mesure la RBC a été mise en œuvre.
- **L'évaluation:** La mesure de l'impact des programmes de RBC, soit par le gouvernement soit par les ONG, nécessite un retour d'information systématique. Un responsable du gouvernement a évalué le programme de 'Sense international' parce que l'accent devait être mis sur le degré d'intégration des initiatives dans le système gouvernemental. De même, l'évaluation du programme de RBC du gouvernement programmée en 2008, s'est appuyée sur une majorité de contributeurs issus des ONG.
- **Le système de référence:** Pour que la chaîne de la RBC soit complète, il doit y avoir un système de référence efficace. En Ouganda, l'aiguillage se fait à travers les services des ONG et du gouvernement. A Tororo par exemple, les personnes présentant des affections oculaires identifiées par les services de type gouvernemental, ont été transférées à l'hôpital St. Bénédicte pour des

interventions médicales. A Mbarara le gouvernement du district local dispose d'un système performant pour identifier les personnes handicapées qui ont besoin de services de réadaptation. Elles sont dirigées vers les "services de réadaptation utiles organisés" (OURS).

- **La mise en réseau et la couverture:** le partage d'expérience est encouragé à travers tous les programmes de RBC, et cela se passe dans les deux sens en Ouganda: le personnel gouvernemental apprend des projets pilotes des ONG, et le personnel des ONG apprend des programmes gouvernementaux. Dans certains cas, le gouvernement et les ONG organisent des sessions collectives de formation: par exemple en 2005, Sense international a organisé une visite de terrain pour les agents RBC du gouvernement et des ONG, pour tirer des leçons de l'expérience du Kenya qui offre des services aux personnes sourdes et aveugles en utilisant des stratégies de RBC. L'enseignement tiré de cette expérience a contribué, en Ouganda, à assurer la transition d'une prestation de services principalement institutionnalisée, à celle menée par la communauté pour les personnes sourdes et aveugles.
- **La recherche:** Elle est importante pour améliorer l'ensemble des connaissances. À l'Université Kyambogo, le projet de recherche-action sur la RBC, axé sur les personnes handicapées, encourage la recherche de nouveaux moyens d'enseignement de RBC en s'inspirant des expériences vécues par les personnes handicapées.
- **La coopération Nord-Sud:** autant les gouvernements que les ONG jouent un rôle déterminant dans la promotion de l'échange d'informations, d'expertise, de ressources technologiques et financières entre le Nord et le Sud.

Les points évoqués ci-dessus jettent les bases d'une collaboration concrète entre le gouvernement et les ONG dans la prestation de programmes de RBC durables. Malheureusement, la mesure dans laquelle cette collaboration se concrétise, laisse souvent à désirer. L'absence de partenariat entre le Gouvernement et les ONG a sensiblement limité la RBC dans le fait d'atteindre son plein potentiel. Par conséquent, ce document appelle à un partenariat systématique, structuré et déterminé entre le gouvernement et tous les autres acteurs, dans la conception, l'exécution, le suivi et l'évaluation des programmes de RBC.

Une RBC interprofessionnelle et concertée à l'Université de Western Cape

Les paragraphes suivants visent à attirer l'attention des lecteurs sur le visage

changeant de la RBC, et sur les liens qui peuvent être créés pour améliorer les pratiques de RBC à travers la mobilisation de l'enseignement interprofessionnel. Ceci est étudié à travers l'exemple de l'Université de Western Cape en Afrique du Sud.

Avec l'évolution du concept de la RBC, depuis la Déclaration d'Alma Ata en 1978 au guide de RBC lancé lors de la Conférence de 2010, la RBC est maintenant identifiée, à juste titre, comme une stratégie de réduction de la pauvreté, ancrée dans le développement communautaire, associée à l'agenda sur les droits de l'homme et bénéficiant du flux croissant d'informations dans un monde globalisé.

Les facteurs suivants ont été la clé du succès de la RBC à améliorer la vie des personnes handicapées: les partenariats avec les personnes handicapées et les communautés, le sentiment d'appartenance communautaire, l'engagement du gouvernement, mais également une bonne communication et un soutien particulier de la part de professionnels travaillant ensemble. L'examen de la RBC effectué en 2003 par l'OMS a fait ressortir une plus grande reconnaissance du rôle que les organisations de personnes handicapées (OPH) peuvent jouer dans l'information des personnes handicapées au sujet de différentes questions ainsi que dans la promotion de modèles positifs.

On a également porté une attention particulière à explorer dans quelle mesure l'enseignement inter-professionnel et la pratique en collaboration (EIPC) pourrait contribuer à renforcer la RBC au sein des systèmes de santé nationaux. Comme l'a expliqué un leader du mouvement étudiant, « l'enseignement inter-professionnel. [peut être défini comme] une occasion non seulement de changer la façon dont nous pensons former les futurs agents de santé, mais également une occasion de prendre du recul et de repenser les modes traditionnels de prestation de soins de santé. Je pense que ce dont nous parlons n'est pas seulement un changement dans les pratiques pédagogiques, mais un changement dans la culture de la médecine et de la santé⁷ ».

Les six bureaux régionaux de l'OMS ont recueilli des études de cas sur l'EIPC et la RBC. Une revue de la littérature a également été réalisée avec des réponses provenant principalement d'Amérique, d'Europe et du Japon – plus rarement d'Afrique. Les participants ont décrit comment l'EIPC a été instauré dans leur

7. OMS (2010). Framework for Action on Interprofessional Education and Collaborative Practice. Disponible sur: http://www.who.int/hrh/nursing_midwifery/en

contexte, et les obstacles et les facilitateurs de ce type de pratique. Une analyse plus poussée a précisé qu'un cadre politique fort qui encourage l'enseignement interprofessionnel et le travail en équipe est essentiel, ainsi que des modèles de gouvernance partagée et une législation favorable. Sur un plan pratique, les équipes de soins de santé interprofessionnelles sont plus performantes et plus efficaces quand elles ont des parcours cliniques conjoints et un dossier du patient commun. Il est également très important d'encourager l'émergence de leaders au sein des professionnels de santé, qui feront en sorte que ces modèles soient mis en place, incitant au travail en équipe et à l'enseignement inter-professionnel dans les services de santé.

La Faculté des sciences communautaires et des sciences de la santé (à l'Université de Western Cape, en Afrique du Sud) regroupe les écoles de soins infirmiers, de santé publique et de médecine naturelle, ainsi que les départements de kinésithérapie, d'ergothérapie, d'écologie humaine et de diététique, ou encore de psychologie, de travail social et d'éducation physique et sportive. L'EIPC a été mis en oeuvre suivant trois approches différentes, dont le module de 'formation à la pratique inter-disciplinaire à base communautaire'(FPIBC) est le plus important. Le but de ce module est de faciliter⁸:

- La transparence dans la communication inter-disciplinaire.
- La compréhension du point de vue des autres professionnels
- Une meilleure connaissance de l'éventail de compétences des autres professionnels
- L'auto-questionnement sur ses préjugés personnels et sa vision stéréotypée
- Une plus grande sensibilité à l'égard d'autres professionnels et de leurs valeurs
- L'aptitude au travail en équipe, indispensable pour la résolution de problèmes
- L'opportunité de rencontrer d'autres professionnels ne faisant habituellement pas partie des stages cliniques
- La conscience des points de convergence et de recoupement des connaissances et des compétences
- La compréhension du langage professionnel de l'autre
- La compréhension des besoins divers et des cultures différentes au sein de la communauté

8. Adapté de: Parsell and Bligh, "Educational principles underpinning successful shared learning. Medical Teacher", 1998

Les étudiants étaient ainsi prêts à mener des activités d'orientation et d'analyse des besoins, des interviews, des groupes de discussion ('Focus groups'), des enquêtes et des évaluations. Ils discutaient des préoccupations de la communauté en matière de santé et de problèmes sociaux avec les communautés locales, et établissaient avec elles une hiérarchisation des priorités par le biais d'un plan d'action. Une journée a été consacrée à impliquer toutes les communautés et tous les professionnels dans un 'Focus Group' autour d'un sujet donné, comme par exemple la violence familiale, le VIH / SIDA, la nutrition, etc.

Cette expérience a été très efficace, dans le sens qu'elle a encouragé les étudiants à se confronter à un travail réel, sortant des cours magistraux et de la recherche classique. Ce procédé accroît les avantages du travail inter-disciplinaire et appelle certainement à un travail de collaboration plus étroit, afin d'atteindre de meilleurs résultats en RBC.

Obstacles des partenariats en RBC et suggestions pour les améliorer

Les facteurs qui entravent les partenariats en RBC

- Il y a certains niveaux d'obstacles créés par les structures gouvernementales qui compartimentent les différents aspects de la prestation de services. Les services de santé, l'éducation, les services sociaux et la protection sociale, par exemple, relèvent de différentes branches de services publics, et ne collaborent pas de manière automatique. Le personnel de santé en milieu clinique et le personnel de santé publique ont des orientations différentes. Il existe certaines structures officielles qui orientent leurs stages, et certaines activités qui n'encouragent pas la collaboration entre les différents secteurs. En attendant, l'égalisation des chances pour les personnes handicapées est une question multi-disciplinaire qui exige une collaboration de tous les acteurs, dès la prise de décision jusqu'à la mise en œuvre et l'évaluation.
- Les professionnels qui s'engagent dans la prestation de services liés au handicap sont trop rares. Les conditions d'admission à la formation sont souvent difficiles d'accès et la durée de la formation est longue (au minimum trois ans pour la plupart des thérapeutes). Ces facteurs empêchent effectivement les agents de RBC qui ont acquis une certaine pratique et développé un intérêt dans les domaines liés au handicap, à s'aventurer dans certains de ces secteurs professionnels en raison de cursus de formation trop longs.

- Parfois, une partie de la catégorie plus large des professionnels de la réadaptation ne comprend pas suffisamment son rôle au sein de l'organisation de la RBC. Ils ne savent pas de quelle façon utiliser au mieux leurs connaissances pour soutenir l'inclusion sociale des personnes handicapées.
- Le manque de centres d'évaluation adéquats: l'approche pluri-disciplinaire adoptée lors des évaluations en centres de réadaptation est une bonne illustration de la nécessité de collaboration entre l'agent de RBC et les autres professionnels de la réadaptation. Cependant, ces centres sont rares. Par exemple, au Ghana, il n'existe qu'un seul centre d'évaluation en activité.
- La distance entre les acteurs des programmes de RBC et les autres prestataires de la réadaptation: dans l'exemple du Ghana cité ci-dessus, le centre d'évaluation se trouve à la capitale, Accra. Il existe un exemple similaire en Gambie, où la clinique ophtalmologique de soins tertiaires et le centre pour malvoyants se trouvent à la capitale. Ceci retarde ou empêche les acteurs de la RBC d'utiliser ces services. Il est difficile de voyager, c'est coûteux en terme financier et en terme de temps, car il faut souvent plusieurs visites pour obtenir une prestation complète de soins.
- Le coût du recours aux services: pour les communautés rurales, la distance qu'il faut parcourir pour accéder aux services, ainsi que le coût des services auquel il faut ajouter le coût du transport, tout ceci affecte le recours au service. La situation économique et / ou l'ignorance des familles des personnes handicapées vivant dans les zones rurales en ce qui concerne la bénéfice à long terme de l'intervention en question, peuvent aussi les rendre réticents à prendre conseil auprès des agents de RBC.
- La complaisance de la part tant des acteurs de RBC que des autres prestataires de services: certains agents et acteurs de RBC, se considèrent eux-mêmes comme autonomes, capables de traiter seuls la plupart des problèmes et peuvent donc ne pas chercher à contacter ou reconnaître le rôle des autres professionnels. Certains professionnels considèrent également leurs rôles comme étant trop spécialisés, et n'accordent pas la priorité à leur implication dans les programmes de RBC.
- Le souci de faire respecter le professionnalisme n'encourage pas les professionnels des services à partager davantage leurs compétences et leurs ressources avec le personnel de RBC par crainte de réduire la qualité des services. Le transfert de compétences aux «non-spécialistes» soulève toujours la question des limites raisonnables à ce transfert de compétences,

afin d'assurer que la qualité, la pérennité et les bénéfices pour les personnes handicapées ne soient pas compromis.

- Les différences de perceptions entre la communauté et les centres: la perception des agents de RBC et des prestataires spécialisés de réadaptation fonctionnelle peut différer sensiblement. Cela peut même concerner le diagnostic initial de la déficience et des perceptions différentes de qui doit être considéré comme handicapé. Par exemple, pour une personne malvoyante vivant dans une communauté rurale qui est capable d'effectuer la plupart des tâches ménagères avec un minimum de difficultés, sa famille et l'agent de RBC n'y prêteront pas attention, car cette personne n'a pas d'obstacle majeur à participer activement à la vie communautaire. En revanche, un professionnel de réadaptation peut être soucieux de restaurer ou d'améliorer la vision résiduelle de cette personne, dans le cadre d'une éthique professionnelle exigeant que la capacité maximale soit rétablie. En définitive, ce qui compte le plus sont les priorités identifiées par la personne elle-même. De telles situations nécessitent des partenariats solides entre la personne en situation de handicap, l'agent de RBC, la famille et d'autres professionnels si nécessaire, pour confronter les expertises et valoriser les aspirations des personnes avant tout.

Suggestions et perspectives

- C'est au gouvernement d'élaborer des politiques et des dispositifs qui soutiennent et complètent la RBC. L'instauration d'un environnement qui permette des partenariats entre les différents niveaux dans un même domaine de services, ainsi que des liens entre les différents services, est indispensable.
- La nécessité de politiques qui prennent en charge le coût du recours aux services doit être établie et/ ou renforcée, en incluant les services requis dans les régimes d'assurance-maladie, en assurant des soins médicaux gratuits pour les personnes handicapées, ainsi que par le biais d'autres mécanismes de protection sociale.
- Il doit y avoir un plus grand nombre de prestataires de services complémentaires à la RBC. Pour y parvenir, les efforts de formation de cadres de niveau intermédiaire doivent être intensifiés, et la formation doit être assurée dans un état d'esprit adéquat, en soulignant la collaboration avec la communauté et l'adaptation à l'organisation communautaire, plutôt que dans une opposition stérile entre approche de professionnels et approche communautaire. Des moyens pédagogiques novateurs doivent par conséquent être mis en place,

permettant la flexibilité: par exemple, on tiendra compte de l'intérêt des cours de formation plus modulables. Cela permettrait la formation professionnelle continue pendant une certaine période, tout en travaillant.

- Des options de formation à distance avec un stage pratique intensif devraient être explorées et élargies, comme moyen de développer les compétences des agents de RBC.
- Le gouvernement et les ONG devraient offrir davantage de bourses pour ce type de stagiaires, afin d'éviter que des raisons financières n'empêchent un personnel motivé de s'engager dans le développement de ses compétences.
- D'autres cadres des services communautaires et cadres spécialisés doivent être confrontés au handicap, aux études liées au handicap en général et à la RBC en particulier, dans le cadre de leur programme d'études au cours de leur formation; comme par exemple le handicap et la RBC comme stratégie visant à opérationnaliser les principes de la CDPH devraient être intégrés aux programmes de cours des acteurs communautaires. L'expérience d'études sur le handicap leur permettra d'apprécier le rôle de la RBC et combien leurs propres rôles sont essentiels pour l'égalisation des chances pour les personnes handicapées. Par exemple, tous les étudiants à la formation des enseignants au Ghana suivent des cours d'éducation spécialisée. L'organisation "Sightsavers" et leurs partenaires, y compris les OPH, préconisent un dispositif similaire en Sierra Leone et au Libéria.
- Le rôle des centres d'évaluation, l'approche multidisciplinaire, la pratique de l'orientation des personnes effectuée par les centres d'évaluation, et le suivi et le soutien après la participation à un stage, sont une illustration unique de partenariats efficaces entre RBC et autres services impliqués dans le champ de la réadaptation. La disponibilité d'un nombre de centres d'évaluation suffisant, dotés en professionnels de réadaptation adéquats, qui travaillent en étroite collaboration avec les acteurs de la RBC, est nécessaire pour veiller à un continuum de prestations de services et à l'amélioration des résultats ultérieurs pour les personnes concernées.
- L'accent doit être mis sur la personne, de manière à la rendre capable de prendre des décisions et de gagner en autonomie. Si les programmes sont centrés sur la personne, et que le but est d'offrir des services adaptés à chaque personne, l'établissement de partenariats deviendra nécessaire. Les spécialistes, qu'ils assurent un soutien en matière de santé, des conseils ou des services éducatifs, doivent reconnaître qu'il existe un continuum de services qui ne se terminent

pas à l'intervention chirurgicale, à l'école ou au bureau. Les OPH, les membres de la famille, les agents de RBC et les autres acteurs de la communauté ont tous un rôle à jouer pour assurer l'inclusion de la personne.

- Pour surmonter les différences de perceptions, les gens doivent apprendre à collaborer davantage. Par exemple, les intervenants en soins de santé primaires peuvent transférer des connaissances et des compétences de base à la communauté, et en particulier aux agents de RBC. Le secteur de la santé doit aussi à son tour faire des efforts pour s'assurer que les services de réadaptation fassent partie des soins de santé primaires et que le personnel est suffisamment formé à une réadaptation visant à optimiser l'inclusion des personnes.

Conclusion

Une approche centrée sur la personne et fondée sur les droits est essentielle à la réussite de tous les programmes de développement. Ceci est d'autant plus important lorsque l'on considère les programmes de domaines émergents, tels que la RBC. Sans la collaboration entre les agents de RBC et les autres prestataires de services divers, sans l'encouragement proactif des procédés qui incluent les personnes handicapées comme des acteurs clés en étroite coordination avec les autres, leurs droits de l'homme sont peu susceptibles d'être respectés. Les gouvernements, les ONG, les professionnels, les universités, les OPH, la famille, tous doivent changer leur manière de penser et créer des environnements propices à ce que des partenariats efficaces existent entre la RBC et la large gamme d'autres services nécessaires pour que les personnes vivent une vie enrichissante.

Références

DISABILITY/Resources/280658-1172608138489/PovertyDisabElwan.pdf

ELWAN, A. (1999). Poverty and disability: A survey of the literature. World Development Report 2000/2001 Social Protection Discussion Paper 9932. World Bank Group. Retrieved August 25, 2007, from [http://siteresources.worldbank.org/Ghana 1996--an ophthalmologist's experience\] www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9296862](http://siteresources.worldbank.org/Ghana%201996--an%20ophthalmologist's%20experience%20www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9296862)

HARTLEY, S (1998). Service development to meet the needs of "people with communication disabilities" in developing countries. *Disability Rehabilitation* 20, 277-284. WHO (2005) Retrieved October 14, 2007,

HARTLEY, S. (Ed) (2002) CBR-A Participatory Strategy in Africa. University College London. <http://www.ableize.com/clinics-amp-practitioners/rehabilitation/> - Disability Directory of disabled information aids and mobility services; <http://www.aiaer.net/ejournal/vol19107/23.htm> -Rehabilitation of the Disabled Women: Need of a holistic approach ; <http://www.eenet.org.uk/resources/docs/lessncbr.php> - PartnershipwithDisabled people, Parents and the community: LessonsfromCommunityBasedRehabilitation (CBR) in SouthernAfrica

MINISTRY OF LABOUR AND HUMAN WELFARE; (1998) Tasting the Fruits of the CBR Programme, Evaluation of the CBR Programme in Debub Region; Ministry of Gender Labour and Social Development. Asmara. Ethiopia, Pg 16

NGANWA A, DDAMULIRA M, MWESIGYE J (2004) 'Is It Ours? 'An Evaluation of Tororo District CBR Programme; Ministry of Gender, Labour and Social Development, P.O. Box 7272, Kampala, Uganda. Unpublished report.

TARIMO E, WEBSTER E G (1994).Primary Health Care Concepts and Challenges in A Changing World: Alma Ata Revisited; Division Of Strengthening Of Health Services, WHO, Geneva. Unite For Sight, Inc. - Ghana Eye Care Professionals Encouragewww.uniteforsight.org/.../ghanaeyecareprofessionals.php

ILO, UNESCO, WHO (2004). Community Based Rehabilitation: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities, Joint Position Paper. http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241592389_eng.pdf

WHO,UNICEF (1978).Primary health Care, A Joint Report by the Director-General of the WHO & The executive Director of the United nations Children's Fund, International Conference on Primary Health Care Alma-Ata, USSR, 6th-12th September 1978, Pg2, Geneva.

CHAPITRE 4

Le renforcement des capacités en RBC: Apprendre à “faire” de la RBC



Droits d'auteur © Olivier Asselin

Une jeune fille en fauteuil roulant avec ses pairs dans une salle de classe à Dakar, au Sénégal, jeudi 4 février 2010.

CHAPITRE 4

Le renforcement des capacités en RBC: Apprendre à “faire” de la RBC

Huib Cornielje, John Majisi, Victor Locoro

“La pratique de la réadaptation sans une connaissance détaillée de la vie quotidienne des personnes handicapées, c’est comme le bruit d’une seule main qui applaudit”(M Miles, 2002).

RÉSUMÉ

Les auteurs de ce chapitre ont tous une vaste expérience dans la formation de personnel de RBC à différents niveaux. Ils croient fermement que les formateurs de RBC devraient faire usage des principes et des méthodes modernes de pédagogie pour les adultes. Le guide de RBC n’apporte pas de solutions claires et de réponses à tous les besoins rencontrés par les personnes travaillant dans le domaine de la RBC, et certainement pas aux besoins des personnes handicapées. Ce chapitre est formulé, à la base, par le constat qu’il n’existe pas de réponse standard et uniforme aux besoins de formation du personnel de RBC. Il n’existe ni recette ni panacée aux problèmes souvent complexes auxquels les agents de terrain ou les gestionnaires de la RBC sont confrontés sur le terrain. Les auteurs partagent la conviction que la RBC exige des acteurs de changement, des personnes ressources proactives qui ont été formées et qui sont prêtes à collaborer avec les personnes handicapées, les familles, les communautés, les organisations gouvernementales et non gouvernementales, afin de trouver conjointement des solutions aux problèmes, à réfléchir sans idées préconçues et à devenir experts en résolution de problèmes. L’harmonisation de la formation au niveau national peut être importante et présenter un avantage pour toutes les parties prenantes concernées, bien qu’il demeure essentiel d’assurer un développement de la RBC, qui soit replacé au maximum dans son contexte.

La formation en RBC

Passer en revue la formation en RBC est une tâche ardue, qui semble être une mission périlleuse pour quelqu'un en quête d'un diplôme en éducation des adultes ou en sciences sociales. Il n'est pas possible d'offrir dans ce chapitre un aperçu complet des programmes de formation en RBC dans le monde entier. Cependant, il existe un certain nombre d'éléments qui méritent d'être discutés. On observe quelques évolutions dans la formation actuelle du personnel de RBC.

L'approche du secteur financier en matière de formation et d'éducation est toujours vivante!

Malgré les bonnes intentions, il ya toujours une tendance à former les agents de RBC sur le terrain de manière traditionnelle ; à savoir, en offrant des programmes de formation de courte durée- de préférence, aussi courte que possible- car c'est apprécié par les bailleurs de fonds, qui affectionnent les «solutions éclair», simples et peu coûteuses. Il semblerait que, plus la formation est courte, meilleur sera le programme. Les personnes impliquées dans l'éducation des adultes savent bien que cela prend du temps d'éduquer, d'enseigner de nouvelles compétences, et elles savent que les gens apprennent de différentes manières. Par conséquent, des méthodes pédagogiques pour adultes, variées et plus modernes sont nécessaires pour s'assurer que tous les stagiaires apprennent de manière efficace.

La formation formelle et informelle en RBC

La formation en RBC est de durée variable et parfois suspecte. Alors que certains programmes de formation de courte durée ont une place et un rôle à jouer dans le domaine du renforcement des capacités en RBC, telles que les formations qui mettent l'accent sur une catégorie de cadre spécifique et qui ont des objectifs bien précis, comme les programmes de formation pour les responsables de RBC, les programmes de formation des formateurs, ou la formation en leadership dans le domaine de la RBC, la longueur de la formation de base en RBC pour le personnel de terrain, est beaucoup trop courte. Il y a heureusement des adaptations, qui prennent en considération le fait que les futurs travailleurs sociaux sur le terrain seront confrontés à des défis et des tâches qui nécessitent une formation beaucoup plus intensive. Cependant, la formation à court terme de bénévoles peut être justifiée, pour autant que ces bénévoles en RBC jouent un rôle limité et limité dans le temps. A partir du moment où l'on attend d'eux qu'ils jouent

un rôle plus ou moins formel dans le domaine de la RBC, ce type de formation est généralement considéré comme étant insuffisant. Bien au contraire, il exige une formation intensive - à la fois théorique et pratique –pour être en mesure d’assumer la tâche de futurs membres clé du personnel de RBC, officiellement employés à une fonction clairement définie, et avec comme rôle de mettre l’accent sur la mise en place et le développement de la RBC au niveau local. Ce personnel pourrait constituer la colonne vertébrale des dispositifs de RBC, qui sont tellement indispensables dans de nombreuses régions du monde. Il ya des tendances au niveau mondial, qui ont conduit à l’élaboration de programmes de formation plus formels, au niveau du collège et de l’université, débouchant sur des diplômes et des certificats. Dans de tels programmes d’enseignement formel, il faut être conscient du fait que ces personnes hautement qualifiées ne seront pas intéressées par un travail qui doit être réalisé sur le terrain, au sein des communautés et avec les communautés.

La réadaptation pour tous n’a besoin d’aucune formation

Il existe cependant une tendance à croire que la RBC ne nécessite pas de cadres spécialement formés. Certains pensent que la RBC est une approche qui doit être adoptée à travers tous les secteurs et qui à terme, génère différentes catégories de professionnels et de praticiens qui simplement, dans le cadre de leur profession, contribueront et “feront” de la RBC. Reste encore à voir si une telle évolution est réaliste. Les auteurs de ce chapitre estiment qu’une telle évolution pourrait facilement conduire à un nivellement par le bas de la pratique de la RBC, plutôt que d’en assurer un développement pérenne. Tant que la RBC n’a pas d’identité établie, elle court le risque d’être ignorée ou oubliée. La survie de la RBC réside en grande partie dans sa professionnalisation-dont elle a bien besoin-, ou dans son institutionnalisation. Sans implication formelle du gouvernement, et si elle ne fait pas partie des systèmes de réadaptation, l’approche de la RBC restera vulnérable et aura tendance à être ignorée.

Peut-on supprimer le personnel de réadaptation à base communautaire?

La RBC est clairement une approche pour développer une société plus inclusive. En tant que telle, elle exige des efforts dans toutes les sphères de la vie et dans tous les secteurs, pour que la société devienne inclusive et assure la pleine participation

des personnes handicapées. La RBC doit par conséquent mettre un fort accent sur l'approche multisectorielle, vu que le handicap est une question de développement transversale. Cela signifie donc que pour faire de la RBC un succès, toute formation de professionnels devrait comporter un volet de sensibilisation au handicap. En pratique, cela signifie que le secteur de la santé devrait être sensibilisé aux besoins et aux demandes des personnes handicapées; que le secteur de l'éducation devrait inclure les personnes handicapées; que le secteur social devrait concentrer son travail sur la tolérance et la participation des personnes handicapées; que le secteur des moyens de subsistance devrait s'assurer que les personnes handicapées jouissent des mêmes droits et du même accès au travail et à l'emploi que tout autre citoyen, et *"l'empowerment"* des personnes handicapées devrait devenir une stratégie délibérée visant à permettre aux personnes handicapées de vivre leur vie à égalité avec leurs pairs-temporairement- non- handicapés. Bien que ces principes soient fondamentaux pour la RBC, l'inclusion des personnes handicapées n'a pas automatiquement lieu. Elle nécessite une formation des organisations générales et des professionnels à la fois dans des contextes formels et informels, comme par exemple dans les universités et collèges, ainsi que sur le lieu de travail, par le biais de séminaires et d'ateliers.

D'autre part, le personnel de réadaptation spécialement formé joue toujours un rôle important dans le domaine de la réadaptation à base communautaire: tant les professionnels, comme les thérapeutes par exemple, que les travailleurs sociaux et les cadres de la RBC. La RBC sans personnel spécifiquement désigné, risquerait trop facilement de devenir une belle philosophie sans aucune signification pratique pour les personnes handicapées, leurs familles et les communautés. Ce serait comme avoir des droits sans avoir accès aux services et sans être en mesure de revendiquer ces droits. La route vers l'inclusion de tous a en effet besoin d'une stratégie méthodique et nécessite des cadres et du personnel qui font en sorte que ce changement puisse s'opérer.

Apprendre à "faire" de la RBC nécessite plus!

*«Si votre seul outil est un marteau, tous les problèmes (y compris l'ouverture d'une bouteille) ressemblent à un clou. Vous casserez beaucoup de bouteilles de cette façon»
(Source inconnue)*

Apprendre à faire de la RBC nécessite notamment des cadres, et la formation de ces cadres doit se concentrer sur les changements structurels indispensables

dans la société, qui constituent généralement des obstacles au développement de la RBC. Cela signifie que le personnel de RBC devrait être formé pour exécuter son rôle de manière significative, et être capable de contextualiser la RBC dans différents environnements culturels pour permettre à la RBC d'être appréciée par les parties prenantes.

En se basant sur des décennies d'expérience et sur le point de départ que constitue le guide de RBC, il est évident que nous n'avons pas besoin de "mini-thérapeutes" ou de "la paire de mains supplémentaire" du professionnel de réadaptation. La nouvelle perspective de la RBC requiert des cadres de RBC, qui sont des personnes chargées d'assurer la liaison, ou "axes de liaison" entre les différents secteurs. Ils doivent avoir connaissance du réseau de ressources et de services disponibles; ils doivent savoir créer des réseaux; ils doivent surtout être des agents du changement et savoir eux-mêmes résoudre des problèmes. Un tel rôle consiste à assurer qu'on permette aux personnes handicapées et à leurs familles à avoir accès aux ressources générales adéquates, ou occasionnellement aux services spécialisés qui sont nécessaires.

Un tel rôle plus actuel du cadre de RBC a des répercussions importantes sur le type de formation nécessaire. Il requiert une philosophie de formation et des méthodes de formation différentes. Il exige que les stagiaires soient bien outillés afin de devenir polyvalents et qu'ils acquièrent des compétences multiples, et qu'ils développent en outre des idées novatrices. Diverses méthodes pédagogiques modernes pour adultes doivent être utilisées pour former ces professionnels, que ce soit pour les cadres au niveau local ou à un niveau plus intermédiaire. Prise de conscience, analyse réfléchie, esprit critique et pensée créative sont les composantes nécessaires à un tel programme de formation. Ce qui ne peut en aucun cas être obtenu par un enseignement frontal, en salle de classe, de style classique. Il devrait plutôt constituer en des stages complets de formation pratique, au sein de la communauté; et des cours théoriques sous forme d'apprentissage par l'expérience, à travers, par exemple, l'analyse d'études de cas, les jeux de rôle, le travail en atelier, et l'enseignement interactif.

Le guide de RBC, ainsi que de nombreuses autres publications et manuels, ne garantit pas que la RBC soit appliquée de la manière envisagée par ceux qui ont travaillé pendant tant d'années à ce guide. Il est primordial que ce ne soit pas le guide à lui seul qui produise le changement tellement nécessaire. Le facteur probablement le plus simple - mais aussi celui qui comporte le plus de défis - qui

puisse faire évoluer les choses, est certainement le changement de mentalités. On ne peut pas changer les mentalités par des conventions, des déclarations ou par la loi. On peut en revanche changer les mentalités en donnant des exemples de vie et en faisant prendre conscience aux gens des règles et des valeurs qui ne conduisent pas à une société inclusive. On peut également faire évoluer les mentalités par la formation et l'enseignement.

Guide de RBC - modules de formation - Normalisation de la formation (des outils de formation)

La nécessité d'harmoniser les programmes de formation en RBC est née lors de la première conférence de RBC en Afrique, tenue en Ouganda en 2001. Actuellement, 10 ans plus tard, on se dirige vers ce qu'on appelle des modules de formation. Cela peut constituer un progrès utile et nécessaire, et peut également mettre la formation au centre d'évolutions bien indispensables.

Cependant, il ya un risque que les modules de formation soient considérés comme étant contraignants. En outre, il existe le risque que ces modules soient constitués de matériaux de formation trop simples et trop élémentaires. Il existe sans aucun doute un besoin aigu en outils de formation pour la RBC. Toutefois, ces outils de formation ne seront jamais en mesure de remplacer les formateurs et / ou les animateurs!

Bien qu'il existe des avantages à un minimum de formes standardisées de formation, la formation en RBC exige que le "C" de l'approche soit pris en compte de manière continue. Sans une contextualisation de la RBC, elle est vouée à l'échec. Les auteurs croient fermement que les gouvernements devraient piloter la définition de paramètres pour le développement de la RBC: ils doivent élaborer des politiques. Encadrée par ces paramètres établis, la RBC devrait être autorisée à évoluer en fonction du contexte local, et ainsi, qu'un maximum de liberté de contextualisation lui soit accordé. De la même façon, des guides élémentaires de formation peuvent être utiles et offrir certaines normes en matière de formation; cependant, un maximum de liberté dans la contextualisation de la formation doit invariablement être accordée.

Bien que les principes ci-dessus apparaissent logiques et indispensables, il ya cependant des avantages importants à plus d'harmonisation des programmes de formation de RBC également, et certainement à un niveau national. Le réseau

Africain de RBC (CAN) a effectué une évaluation des programmes de formation existants en Ouganda pour établir leurs similitudes, leurs différences et leur pertinence par rapport aux besoins des bénéficiaires (Nganwa, et al, 2003). Cette évaluation a recommandé l'harmonisation des programmes de formation de longue durée, et la validation ou l'accréditation des cours de courte durée et de certains programmes non formels.

Les avantages de l'harmonisation sont les suivants:

- Elle permet la continuité de la formation par la progression d'un niveau à l'autre, comme par exemple du certificat au diplôme et du diplôme à la licence;
- Elle pourrait grandement contribuer à améliorer la qualité de la formation et par là-même, des stagiaires;
- Elle peut constituer un grand pas vers la reconnaissance, et contribue à améliorer le statut de la RBC à travers l'homologation et l'obtention de crédits; et enfin,
- Dernier élément, mais non des moindres, elle faciliter le partage indispensable des - rares – ressources et l'échange d'expériences, et peut aider à réaliser des programmes de formation conjointe, et des programmes de recherche et de développement communs.

References

- Cornielje H, Veldman E (Eds) (2011). *The Dream of Inclusion: powerful CBR training materials*. Published October 2011, Enablement.
- Cornielje H, Ferrinho P (1995). *Community Development Skills: essential component in the training of community rehabilitation facilitators at the Institute of Urban Primary Health Care in South Africa*. - CHASA *Journal of Comprehensive Health*, Vol. 6, No 1, pp 28-32, January/March 1995.
- Cornielje H (1994). *The Development of Critical Thinking Skills in the Primary Health Care Workers Courses at the School for Primary Health Care in Alexandra, South Africa*. *Adult Education and Development*, No 42, Germany, June 1994.
- Nganwa A, Mirembe J, Kisanji J (2010). *An Evaluation of CBR Training Programmes in Uganda*, CAN Consultancy report, 2003.
- IDDC, ILO, UNESCO, WHO (2010). *Community Based Rehabilitation Guidelines*. <http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/en/index.html>

CHAPITRE 5

Le lien entre la réadaptation et la RBC



Droits d'auteur © Olivier Asselin

Un travailleur de santé vaccine un enfant contre la poliomyélite dans le village de Gidan-Turu, au nord du Ghana jeudi 26 mars 2009.

CHAPITRE 5

Le lien entre la réadaptation et la RBC

Alice Baingana Nganwa, Barbara Batesaki and Joyse A. Mallya

RÉSUMÉ

Les soins de santé jouent un rôle essentiel à assurer une réadaptation de qualité pour les personnes handicapées, et plus particulièrement au sein des programmes de RBC. Les auteurs de ce chapitre étudient la composition structurelle des soins de santé primaires et de la RBC, et décrivent la redondance entre les deux interventions. Les opportunités pour la création de liens sont discutées, et les défis qui se posent habituellement lorsqu'on travaille sur les deux secteurs des services sociaux et de la santé respectivement, sont identifiés et expliqués à travers deux exemples pratiques : une ONG en Ouganda et une unité d'Orthophonie et de traitement du langage en Tanzanie. Le chapitre traite également des lacunes en ressources humaines dans les services de réadaptation, et conclut en proposant des suggestions visant à positionner la réadaptation au sein de la RBC.

Introduction

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), décrit à l'article 26 (adaptation et de réadaptation) les mesures auxquelles les États parties doivent s'engager pour garantir que les personnes handicapées puissent accéder à des services de réadaptation, y compris :

"... Les mesures appropriées, y compris par le soutien par les pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie".

L'article 26 ajoute que les services doivent commencer au stade le plus précoce possible, doivent être fondés sur une évaluation pluri-disciplinaire des besoins

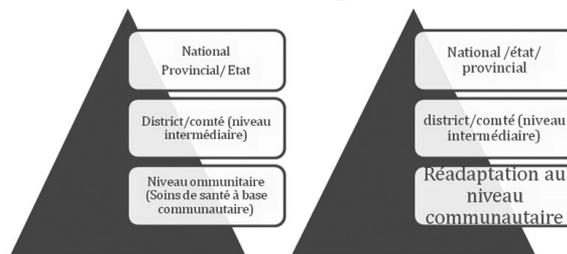
et des atouts de chacun, et devraient inclure l'offre d'aides techniques et de technologies d'assistance.

La réadaptation est une approche fondée sur les droits qui implique des approches scientifiques pour promouvoir la santé et le bien-être, qui incluent la restauration du mouvement et de la fonction, quand quelqu'un est affecté par un traumatisme, une maladie ou par un trouble du développement ou tout autre handicap. Les services de réadaptation sont assurés par un large éventail de personnel, y compris, mais pas seulement, des professionnels de santé, tels que les médecins de médecine physique et de réadaptation, les infirmières, les différents thérapeutes, tels que les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, les orthophonistes; les spécialistes de l'appareillage, tels que les orthésistes et les prothésistes; et enfin les agents de réadaptation, comme les agents de réadaptation à base communautaire. Les services peuvent être offerts dans différents milieux, comme les hôpitaux, les cliniques, les centres ou les unités spécialisées, les infrastructures communautaires ainsi qu'à domicile. L'étape à laquelle a lieu la réadaptation, et le type d'intervention nécessaire, dans la plupart des cas, déterminent le lieu qui convient. L'objectif principal est de renforcer le potentiel individuel des personnes handicapées, de la famille et de la communauté pour que des sociétés inclusives permettent la participation de tous.

Comparaison structurelle et organisationnelle entre les soins de santé primaires et la RBC

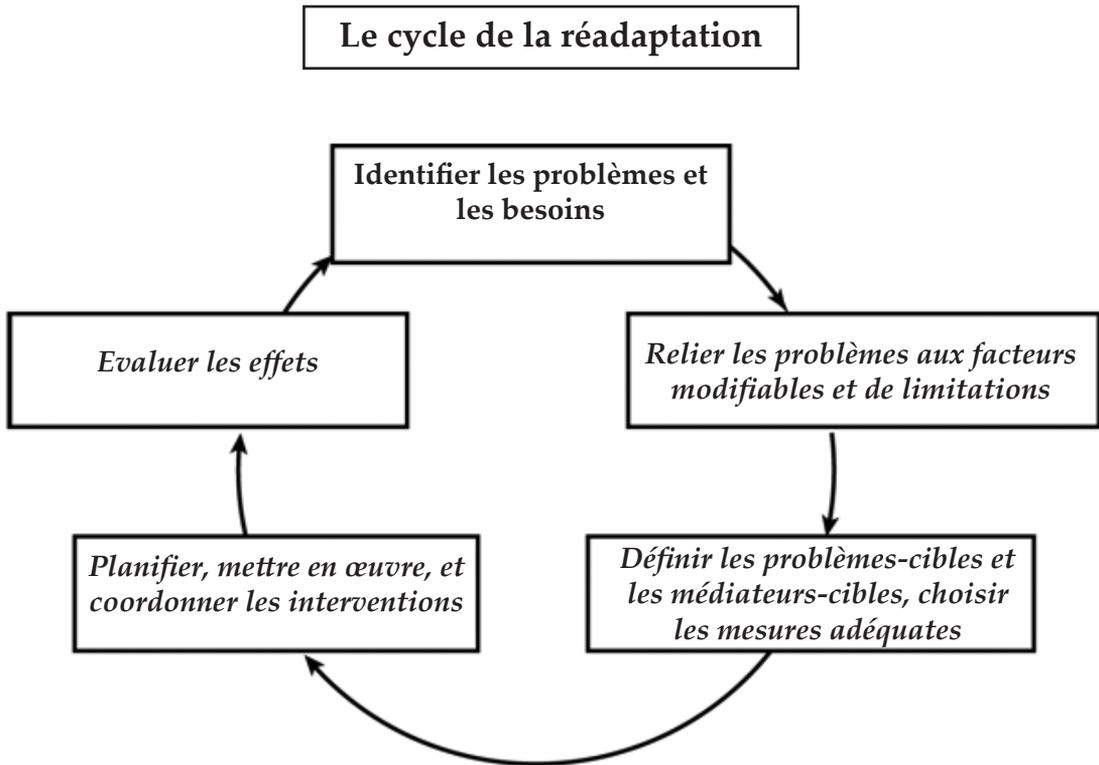
La pyramide des soins: les deux concepts de soins de santé primaires et de RBC sont tous deux basés dans la communauté, et disposent de structures qui les relient au niveau national, comme le montre le schéma ci-dessous.

Soins de santé primaires



Leurs mandats définissent les composantes qui sont:

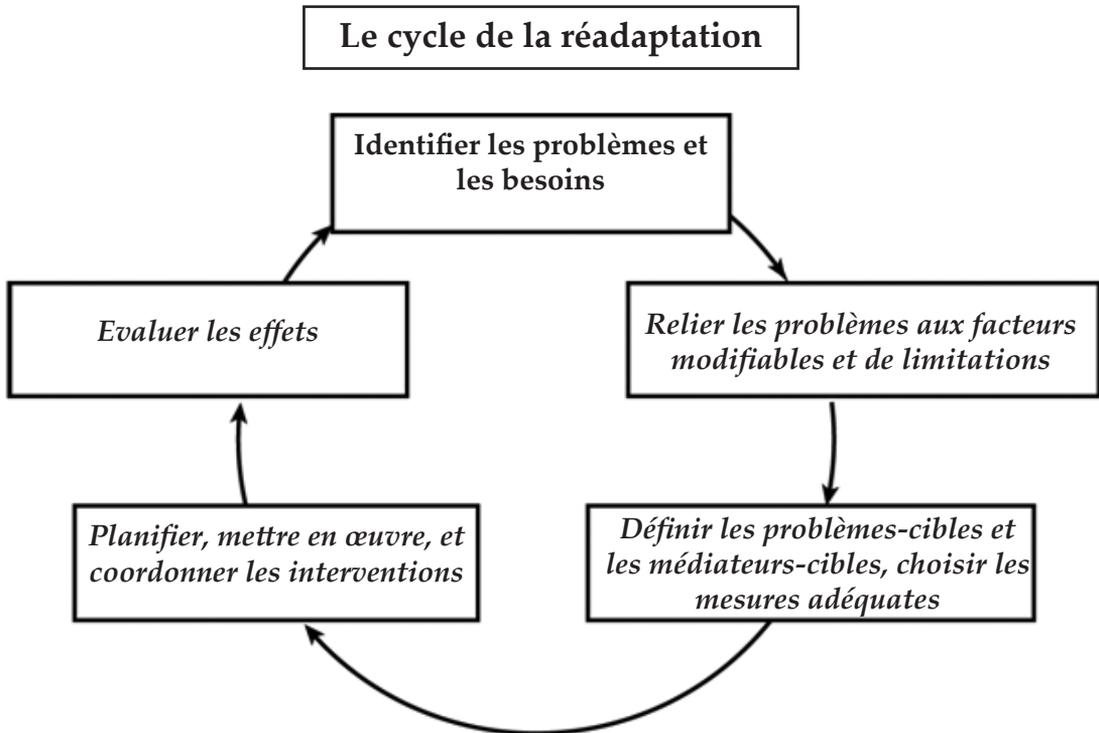
- Pour les soins de santé primaires: des services de santé de promotion, de prévention, de soins curatifs et de réadaptation



- Pour la RBC: les composantes de la santé, de l'éducation, sociale, des moyens de subsistance et d'autonomisation ('*empowerment*') de la matrice de la RBC.

Les personnes handicapées nécessitent des services de santé pour répondre à leurs besoins de soins de santé généraux à l'instar du reste de la population. Les services de santé généraux comprennent la promotion de la santé, les soins préventifs (vaccination, dépistage de santé général), le traitement des maladies aiguës et chroniques, la réadaptation et l'orientation adéquate pour des besoins plus spécialisés si nécessaire. Ces besoins devraient tous être satisfaits par les soins de santé primaire aux niveaux primaire, secondaire et tertiaire. Dans des contextes à faibles revenus et à revenus intermédiaires, les programmes de RBC peuvent promouvoir et faciliter l'accès aux services de santé pour les personnes handicapées et leurs familles. Les programmes peuvent aider les personnes handicapées à surmonter les obstacles à l'accessibilité, à former les agents de soins de santé primaires à la connaissance du handicap, et à initier l'orientation aux services de santé.

Il existe par conséquent un large chevauchement entre les soins de santé primaires et la RBC, en particulier au sein de la composante santé. Cela est également démontré dans le schéma ci-dessous qui montre le cycle de la réadaptation:



Source: Steiner WA et al. L'utilisation du modèle de la CIF comme outil clinique de résolution de problèmes en rééducation fonctionnelle et réadaptation

Pour guider les professionnels de santé dans la gestion efficace de la réadaptation, Stucki et Sangha (1998) ont élaboré le Rehab-CYCLE ou 'cycle de la réadaptation'. Le but ultime du cycle de la réadaptation est d'améliorer l'état de santé et la qualité de vie d'un patient, en minimisant les conséquences de la maladie. Il s'agit d'une approche structurée de la gestion de la réadaptation qui comprend toutes les tâches à partir de l'analyse du problème, de l'évaluation des effets, en impliquant par conséquent le patient au centre de la prise de décision clinique. L'accent est mis sur la perspective du patient, en tenant compte des besoins et des préférences du patient, et en permettant de discuter les objectifs du traitement.

Etablir un lien entre la réadaptation et la RBC dans les programmes

La réadaptation constitue la base, qui favorise et contribue à la réalisation des quatre autres composantes de la RBC- le social, l'éducation, l'autonomisation (*'empowerment'*) et les moyens de subsistance. Son absence diminue l'efficacité de tous les efforts de la RBC. Même lorsque l'environnement a bénéficié d'une amélioration optimale, il existe toujours la nécessité de traiter les problèmes de santé, de réduire l'impact des déficiences, et de prévenir ou traiter les complications. Les services de santé, y compris les services de réadaptation doivent être accessibles de plein droit aux personnes ayant une déficience. Ainsi, les agents de santé, y compris les médecins généralistes avec une orientation en réadaptation, et les professionnels de la réadaptation, comme les médecins de médecine physique, les médecins de rééducation et un large éventail de thérapeutes, ont le potentiel requis pour assurer un certain nombre de fonctions en RBC, selon les particularités culturelles et socio-économiques du contexte. Cela peut se traduire par:

- La prévention des déficiences et des conséquences à long terme des maladies et des traumatismes, en faisant des interventions opportunes et pertinentes (par exemple, dans le traitement des brûlures)
- L'éducation et la formation des personnes handicapées et de leur famille sur l'importance des médicaments et leur dosage adéquat, ou dans le positionnement et le mouvement quand on fait de la kinésithérapie
- En favorisant l'autonomie
- Par des services de conseil
- Par le renforcement des capacités des autres professionnels de santé
- En assurant la promotion de la santé et la prévention des maladies
- En offrant des soins curatifs et de réadaptation
- En étant chefs de projet et gestionnaires de programmes de RBC
- En faisant du plaidoyer auprès des personnes handicapées, des collectivités locales ainsi que des professionnels de santé
- En conseillant les gouvernements, les ONG et les communautés locales sur l'établissement de programmes de RBC, y compris par le recrutement de personnel qualifié.

Les défis que constitue la création d'un lien avec la RBC

La réalité est que les programmes de RBC ont souvent un lien transitoire et informel avec la réadaptation. Dans certains cas, une interprétation erronée du changement de paradigme de la RBC vers une approche sociale et fondée sur les droits, peut entraîner la marginalisation de la médecine de réadaptation et des soins associés au modèle médical. Au sein du système de santé, la réadaptation fonctionnelle elle-même est souvent reléguée à la marge des soins de santé primaires, et apparaît souvent dans les "priorités qui ne sont pas financées" dans les programmes locaux et nationaux.

Les conséquences du manque de continuité entre les services sont l'insuffisance des services aux patients, y compris aux personnes handicapées, ce qui conduit souvent à une récupération fonctionnelle très lente, et à des déficiences secondaires. Par exemple, un enfant atteint de paralysie cérébrale (PC) qui nécessite une consultation spécialisée dans le domaine de la PC une ou deux fois par mois, ne sera pas en mesure de poursuivre les exercices chez lui, parce que le parent ne dispose pas de l'équipement nécessaire à domicile. Cependant, si le parent acquiert des compétences dans l'utilisation des ressources disponibles localement, à domicile, et qu'on lui apprend à poursuivre les exercices de rééducation à la maison, l'enfant pourra faire des progrès dans l'acquisition des étapes de développement.

Vu que la majorité des personnes handicapées vivent dans les communautés rurales, les programmes de RBC prennent généralement l'initiative d'établir des liens avec les spécialistes de la réadaptation. Le programme de RBC assure le transport et les indemnités pour permettre aux professionnels de santé basés dans la localité et dans les hôpitaux de référence, d'atteindre des zones spécifiques du projet de RBC. Au lieu de rencontrer des services de proximité, les volontaires et les superviseurs du programme de RBC auront identifié les personnes ayant une déficience et qui nécessitent de la réadaptation. L'équipe évalue et offre des conseils ainsi qu'un traitement, et orientent certains patients à l'étape suivante pour une chirurgie ou de la kinésithérapie intensive. À moins que le programme de RBC n'appuie le processus d'orientation, très peu de patients atteignent effectivement la localité ou le niveau régional pour bénéficier de l'intervention d'experts. Ceci est particulièrement vrai pour les parents d'enfants handicapés qui ont besoin de kinésithérapie à un stade précoce de développement. Il leur est quasiment impossible d'accéder aux services quand on leur demande d'amener l'enfant régulièrement à l'hôpital.

L'inconvénient des liens entre la RBC et les soins de santé primaires, c'est qu'ils sont dépendants des donateurs et non pérennes. Le lien se rompt dès que le cycle de projet se termine. Un autre goulot d'étranglement, c'est quand une région dispose de plusieurs programmes de RBC gérés par des donateurs: ils ont tendance à vider l'hôpital principal de son personnel médical en le détournant vers des services de proximité. Les thérapeutes, d'autre part, sont attirés par ces services de proximité, en raison de la rémunération supplémentaire que cela leur rapporte. Par conséquent, la consultation à l'hôpital est marginalisée. Cela est particulièrement vrai s'il n'y a qu'un seul poste de thérapeute ou de chef de clinique spécialisé. Les personnes hospitalisées sont aussi touchées, et plus grave encore, le chef de l'établissement de santé ne reconnaît pas le rôle des professionnels de la réadaptation. Cela a souvent engendré des conflits entre les professionnels de réadaptation et leurs responsables hiérarchiques qui ne sont pas du domaine.

Un autre défi consiste dans les programmes de RBC qui sont rapidement mis en place pour atteindre les objectifs fixés en terme de nombre de personnes handicapées pris en compte. Ces projets ne s'investiront pas dans la formation rigoureuse des volontaires communautaires, mais se concentreront plutôt sur l'apport de professionnels dans la communauté. Dans un tel contexte, les professionnels de la réadaptation vont alors au-delà de leur rôle de formation, de supervision et de prise en charge des patients constituant des cas difficiles, pour finalement réaliser de la réadaptation primaire. Une telle approche n'est pas bénéfique pour les patients, en particulier pour les enfants avec des déficiences complexes, qui requièrent une prise en charge quotidienne et une surveillance plus étroite de la part des parents, pour s'assurer que les enfants bénéficient bien d'exercices fonctionnels et sont correctement positionnés. Le projet de RBC aura bien atteint le nombre ciblé de personnes, mais seuls quelques patients auront reçu des interventions significatives, et peu ou pas de compétences resteront dans la communauté. C'est dans ce type de programmes de RBC que les enfants handicapés régressent à leur situation antérieure, d'avant l'intervention de RBC, aussitôt que le programme s'arrête.

La réadaptation est généralement planifiée dans les programmes de RBC, mais pas systématiquement dans le secteur public de la santé. Les patients des programmes de réadaptation sont souvent perçus comme un groupe plus restreint, contrairement aux patients atteints de paludisme ou aux enfants nécessitant une vaccination. Les spécialistes en médecine de réadaptation

traitent le stade de la maladie où les prestataires de soins curatifs sentent qu'ils ont échoué, et où ils orientent le patient vers la réadaptation. Les cliniciens des soins curatifs ne comprennent pas le rôle de la médecine de réadaptation dès le début du processus. Ceci a pour conséquence que le personnel de réadaptation a tendance à être plus lié à un programme actif de RBC, qu'à leur secteur d'origine (services de santé).

Une expérience Ougandaise – L'exemple Ougandais de la Société pour les enfants handicapés

La Société Ougandaise pour les enfants handicapés (USDC), une ONG oeuvrant en Ouganda, a mis en œuvre un projet de RBC pour les enfants handicapés et leurs familles dans plusieurs districts d'Ouganda. L'USDC a tenté de renforcer la base des services de soins de santé primaires (SSP), tout en soutenant des équipes de professionnels de santé pour accéder aux enfants handicapés. Le soutien à la base des SSP comprenait la restauration des départements de kinésithérapie et d'ergothérapie, la création d'ateliers d'appareillage orthopédique et la formation continue des thérapeutes, en particulier dans les troubles du développement. L'USDC a réussi à obtenir que les services de réadaptation soient parmi les priorités des programmes de soins de santé primaires au niveau du district et de l'hôpital. Les districts ont commencé à reconnaître le rôle de la réadaptation, et à l'inclure parmi les priorités à financer. Dans certaines localités, l'équipe de réadaptation a été emmenée avec les équipes de SSP dans leur travail de proximité, bien que cela n'ait pas bien fonctionné, en raison de la différence des groupes cibles de l'équipe mobile. Par exemple, l'équipe de réadaptation prenait une demi-heure pour évaluer un patient pendant que l'équipe de vaccination traitait 30 enfants dans le même laps de temps.

Cet effort un peu fragmenté pour aborder la composante de la réadaptation dans les SSP, met en évidence les défis qui résultent de programmes 'rajoutés' plutôt que de systèmes inclusifs. Les personnes handicapées ont simplement été rajoutées à un travail de proximité par une équipe de santé préventive et curative: bien que cela respecte les indicateurs et les politiques du processus qui exigent l'inclusion du handicap, il n'en est pas moins que dans la réalité, peu de choses ont été réalisées.

Les cadres de réadaptation

En Afrique sub-saharienne, à l'exception de l'Afrique du Sud, les cadres de réadaptation sont des auxiliaires de santé et du personnel paramédical. Ils

incluent du personnel soignant en ophtalmologie, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des techniciens orthopédiques, des orthoprothésistes et des directeurs d'ateliers orthopédiques. Ils sont basés dans des hôpitaux régionaux et de district. Dans les grands hôpitaux, tels que les unités régionales ou provinciales, ils peuvent travailler aux côtés d'ophtalmologues, de chirurgiens orthopédique et de chirurgiens en oto-rhino-laryngologie. Dans certains pays, on ne trouve le personnel de santé spécialisé que dans les hôpitaux nationaux de référence. Dans les hôpitaux de district, le personnel de réadaptation est dirigé par des médecins, qui ont souvent une spécialisation en santé publique, mais qui ne reconnaissent pas le rôle de la médecine de réadaptation. Cela signifie que ces services ne sont pas placés en tête de liste des priorités de financement. Quand un programme de RBC appuie le travail d'un agent de santé avec de l'équipement, de l'entretien et des activités de proximité, la confiance de l'équipe de réadaptation a tendance à s'appuyer sur cette main externe, puisque le système interne ne fournit pas de soutien adéquat. Le changement d'alliance couplé avec un soutien insuffisant des soins de santé primaires au sein desquels la médecine de réadaptation a sa base, contribue à la faible pérennité des services de réadaptation.

Orthophonie et rééducation du langage en Tanzanie - Hôpital national de Muhimbili

En 1980, une unité d'orthophonie et de rééducation du langage a été créée à l'Hôpital national de Muhimbili et de 1990 à 1998, elle employait 2 orthophonistes. L'un était un bénévole de Voluntary Services Overseas (VSO) basé à l'hôpital de référence national, et l'autre dans un hôpital de référence dans la région du nord. Cependant, à la fin des années 90, VSO a cessé d'envoyer des orthophonistes.

La charge de travail pour les services d'orthophonie est devenue accablante, et a rendu les séances de traitement individualisé direct ou intensif avec les patients impossibles. Dans le même temps, le programme de traitement incluait: l'évaluation, le conseil, le guidage et proposait un programme de formation à domicile. La participation des familles a également été renforcée. Cela signifiait donc que les rendez-vous de suivi ont été programmés en fonction de la gravité du problème, et de la distance que la personne devait parcourir pour se rendre à l'hôpital.

En substance, il s'agissait d'un programme de traitement sur le modèle médical, basé au sein de l'hôpital, et avait l'avantage d'une équipe multi-disciplinaire

composée de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, de psychologues, de psychiatres, d'un médecin et d'un spécialiste en ORL. Cependant, dans la plupart des cas, le service se terminait à l'hôpital. En raison de la demande accrue en services d'orthophonie, par conséquent, il était nécessaire que des services de traitement alternatifs soient mis en place au profit d'une majorité de la population. Par conséquent, le concept de RBC d'une approche décentralisée de la réadaptation, qui englobe l'offre de services à un grand nombre de personnes handicapées, dans leurs propres communautés, a été adopté.

La formation des ressources humaines en réadaptation

Une importante stratégie à long terme est d'assurer la disponibilité des agents de santé à tous les niveaux, en insistant particulièrement sur la communauté. Ils pourraient être formés dans le pays, mais pour des pays avec une population réduite, il pourrait être plus rentable de les former à l'extérieur du pays. Autant que possible, le gouvernement devrait assumer la responsabilité de la formation. En outre, tous les agents de santé dans leur formation de base nécessitent une partie sur la médecine de réadaptation. Tous les médecins et autres agents de santé devraient obtenir leur diplôme avec une connaissance de la RBC et une compréhension claire de leur rôle, en pourvoyant aux cinq éléments de la composante santé (voir la Matrice de la RBC). Le détail de connaissances dépendra de la nature des agents de santé. Par exemple, alors qu'un kinésithérapeute nécessitera des connaissances plus détaillées sur les aides techniques à la mobilité, il faudra à une sage-femme des compétences plus poussées en communication avec les femmes handicapées. Certains éléments clés tels que l'adoption d'une approche centrée sur la personne, la compréhension de la nature multi-dimensionnelle et contextuelle du handicap, et des conseils pratiques pour être réellement accessible et inclusif, seront essentiels pour tous les professionnels.

Il est souvent difficile d'influer sur la formation des agents de santé, même lors de la révision des programmes. Les changements dans les habitudes démographiques et dans la typologie des maladies exercent une contrainte sur les programmes de formation des agents de santé. Pour que la RBC ait une influence à long terme sur la formation dans le domaine de la santé, il y a nécessité pour les gestionnaires, les promoteurs et les partenaires de la RBC, de s'investir, au minimum, dans un doctorat en RBC, au sein des institutions de formation à la santé. Celui-ci constituera un levier puissant et respecté qui

permettra au programme d'influer positivement sur la formation des agents de réadaptation.

En outre, bien que les agents de réadaptation communautaire soient formés pour assurer une formation, un traitement, des stimulations et pour donner des conseils aux parents, nombre d'entre eux ne reçoivent pas de formation sur les méthodes de prise en charge de certaines déficiences, telles que les troubles de la communication. Ils devraient donc recevoir une formation supplémentaire pour leur permettre de traiter les personnes atteintes de troubles de la communication dans le milieu communautaire. Les éléments de la formation pourraient couvrir : le développement naturel de la communication, les troubles de la communication, le développement et la stimulation de la communication verbale et non verbale, les aides techniques, les problèmes de comportement des enfants présentant des troubles de la communication. Ils pourraient aussi s'attaquer aux pratiques culturelles et aux croyances anti-progressistes et rétrogrades, au sein de la communauté, qui sont nuisibles.

Les solutions proposées pour placer la réadaptation au sein des soins de santé primaires

Lier la réadaptation à la RBC, ou dans certaines situations l'inclure au sein des soins de santé primaires, serait un processus à long terme qui pourrait prendre entre cinq et vingt ans, selon le niveau d'action. Si le processus se situe au niveau local, il faudra un temps plus court qu'au niveau national. Ce dernier peut exiger un changement de politique, qui aurait une implication sur la formation des ressources humaines dans le domaine de la santé.

Les prestataires de soins de santé perçoivent les personnes handicapées comme étant de simples bénéficiaires de services, une attitude dérivée du modèle médical, mais cela est en train d'évoluer lentement; et lorsque cette attitude se pratique toujours, elle doit changer. Les patients, y compris les personnes handicapées, ont le droit de prendre des décisions. Les professionnels de santé devraient discuter des plans de traitement ou des programmes de réadaptation avec le patient, en tenant compte de l'évaluation des besoins et des priorités de cette personne, ce qui peut inclure la famille.

Les personnes handicapées doivent être en mesure de comprendre les services dont elles ont besoin, qui sont assurés par les professionnels de santé. Par exemple, la question de la rééducation fonctionnelle n'est pas de savoir qui

fournit les services, mais la pertinence de ces services à la lumière des besoins de la personne, de l'opportunité en termes d'accès aux services, et d'approche du prestataire de service.

La réadaptation doit être solidement installée au sein des soins de santé primaires. Cela nécessite que les programmes de SSP incluent la réadaptation dans leurs programmes, leurs budgets, l'affectation de leurs ressources humaines, leurs guides de supervision et leurs indicateurs de résultats et de réalisation, pour mesurer la prestation des services. Les systèmes de SSP doivent apprécier à sa juste valeur le rôle unique que joue la réadaptation en RBC, qui est au-delà d'un simple soutien aux services de proximité pour assurer un système d'orientation fonctionnel. Cela exige un leadership à la fois au sein des SSP et de la RBC, qui sorte des sentiers battus. C'est habituellement, la direction des programmes de RBC qui prend l'initiative de discuter aux gestionnaires de programmes de SSP de la nécessité des services de réadaptation. Et c'est souvent la RBC qui prend en charge la mise en place des services de réadaptation. Dans certains cas, ça peut être des spécialistes de la réadaptation qui en prennent l'initiative.

Lorsque des lignes directrices nationales relatives aux services de réadaptation sont incomplètes ou font défaut, la CDPH pourrait être utilisée pour expliquer la politique ou le cadre juridique de la prestation de services en réadaptation, et pour soutenir le secteur concerné à la mise en place du service. En Ouganda, où la décentralisation est profondément enracinée, il est plus facile de démarrer le service au niveau local (du district).

Le niveau suivant consiste à passer des dispositifs ad hoc existants déjà, et basés sur la bonne volonté des responsables des soins de santé, à l'élaboration de politiques, de lignes directrices et de normes. Dans ce cas, le service de réadaptation qui a été mis en place pour démontrer les avantages de la RBC, peut être intégré dans les budgets du gouvernement, plutôt que dans ceux d'ONG. Les rôles doivent également être définis, et notamment ceux qui suivent:

- **Les aides techniques:** qui produit les aides techniques; est-ce le secteur privé ou public? Si c'est le gouvernement, est-ce le secteur de la santé ou celui du développement social? D'où proviennent les fonds pour les financer ; est-ce le département du développement social? Est-ce le secteur de la santé? Est-ce le client / le donateur?
- **L'orientation vers la réadaptation:** Remplir un formulaire d'orientation n'est pas suffisant. Qui finance le transport, les frais médicaux et les frais de

dossiers? Dans de nombreux programmes, le manque de fonds pour permettre l'orientation, a découragé autant la famille que les agents de RBC.

- **Fonds pour les services de proximité et le suivi:** La RBC est souvent localisée dans le secteur du développement social, alors que la réadaptation dépend du secteur de la santé. Qui donne le mandat aux agents de santé pour superviser les bénévoles et les superviseurs de RBC? La supervision doit-elle toujours être conjointe, entre le développement social / communautaire et l'équipe de réadaptation?

Conclusion

En conclusion, il est important de réaliser que la prestation de soins de santé de qualité est un droit humain pour tous, y compris pour les personnes handicapées. Elle exige des efforts concertés de tous les acteurs de la santé ainsi qu'au-delà du secteur de la santé. Il devrait y avoir un lien direct entre les médecins de réadaptation et les autres personnels de la santé à toutes les étapes, y compris au moment de l'identification, lors de la prévention et de la prise en charge. Un maillon faible a une incidence sur la progression de patients atteints de handicap, y compris leurs familles, et peut avoir des répercussions sur d'autres aspects de la vie de la personne handicapée, comme l'éducation, les moyens de subsistance, les aspects sociaux et l'autonomisation ("*empowerment*"). Ces liens peuvent être renforcés au niveau local, ce qui peut créer un précédent pour l'élaboration des politiques. En fin de compte, il est nécessaire d'influer sur la formation des agents de santé et d'améliorer les normes en matière de recrutement du personnel, pour s'assurer que ceux qui sont formés sont en mesure d'offrir des services aux personnes handicapées, y compris celles qui vivent dans les zones rurales.

Références

- UN (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. United Nations, Geneva. (<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml><http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>, accessed 20 March 2013)
- WHO (2010). Community-based rehabilitation guidelines. World Health Organisation, Geneva
- WHO (2011). World Report on Disability. World Health Organisation, Geneva.
- GUTENBRUNNER C, WARD A B, CHAMBERLAIN M A (2007). White book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 45: Suppl 6-47.
- STEINER W A ET AL (2002). Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. *Physical Therapy*, 82 vol 11:1098-1107.

CHAPITRE 6

La CIF comme outil d'appui à la planification et à la gestion de la RBC



Droits d'auteur © Olivier Asselin

Jeune homme en fauteuil roulant avec ses camarades dans une salle de classe à Dakar, au Sénégal, jeudi 4 février 2010.

CHAPITRE 6

La CIF comme outil d'appui à la planification et à la gestion de la RBC

Ros Madden, Sally Hartley, Elias Mpofu, Ali Baguwemu

RÉSUMÉ

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) est un cadre international et une classification relative au handicap, qui reconnaît le handicap comme une situation multi-dimensionnelle affectée par des facteurs environnementaux. Ici, nous discutons de sa relation à la philosophie de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et du Guide de RBC englobant les principes de la RBC. Ces relations confirment la pertinence de la CIF comme ressource technique pour appuyer la planification, la mise en œuvre et le suivi de la RBC. Dans ce chapitre, nous illustrons comment la CIF peut soutenir les quatre étapes du cycle de gestion de la RBC, telles que décrites dans le Guide de RBC. Les utilisateurs sont encouragés à utiliser la CIF en fonction de leur situation - à différentes fins et à différents niveaux de détail. L'utilisation d'un cadre commun permet de franchir les barrières de la langue, entre personnes et professions, et aide à la collecte des données et des informations qui «communiquent» également. Ainsi, nous pouvons construire un volume plus important et plus cohérent de preuves sur le handicap, sur les besoins en services compétents et sur l'efficacité de ces services.

Introduction

La planification et la gestion sont essentielles à la réussite des programmes de réadaptation à base communautaire (RBC), du fait que des ressources peuvent ainsi être prévues et garanties pour de meilleurs résultats. La RBC vise à atteindre une série de retombées positives pour les personnes handicapées, grâce à des interventions adaptées au contexte et des dispositifs de soutien, avec la pleine participation de la communauté, et pour la pleine intégration de la communauté.

La RBC est une notion plus large que la réadaptation communautaire, qui est la prestation des services de réadaptation en milieu communautaire, et pas nécessairement avec la communauté. Le champ d'application plus large de l'engagement communautaire avec la RBC fait de la planification et de la gestion minutieuses une nécessité absolue, si l'on veut réaliser les objectifs visés.

Il est possible d'élaborer différents types de grilles de planification et de gestion pour guider la RBC. Le guide de RBC propose une orientation globale à ce sujet (OMS 2010). La CIF offre également une ressource importante pour guider et soutenir la planification et la gestion, en ce qu'elle est conforme aux aspects fondamentaux que vise généralement la RBC: l'activité et la participation en milieu communautaire. Selon Schneider et Hartley (2006:114):

« La CIF est un outil au sein d'une gamme d'outils qui peuvent être utilisés en RBC. Elle peut fournir des informations pertinentes pour des interventions individuelles, pour la planification des programmes, pour le développement local et l'élaboration des politiques, pour le suivi et l'évaluation ».

Ce chapitre développe l'idée de la CIF comme outil de la RBC, notamment à la lumière des évolutions survenues depuis 2006, en particulier la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en Décembre 2006 et le lancement du Guide de Réadaptation à base communautaire (RBC) au Nigéria (OMS 2010). Après avoir brièvement discuté de la façon dont la RBC et la CIF sont reliées à la CDPH, quelques exemples illustrent comment la CIF peut être utilisée comme outil pour faciliter la gestion et le suivi de la RBC.

Relier la RBC et la CIF à la Convention des Nations Unies

La CDPH, le guide de RBC et la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF - OMS 2001) sont chacun à leur façon, et avec différents degrés d'exigence, des ressources et des guides internationaux clés. Bien qu'ils soient très différents dans leur forme, ils sont fondés sur une vision commune et cohérente du handicap et des droits des personnes handicapées. Ils visent à garantir les droits des personnes handicapées en tant que droits à la participation à part égale, à la santé et au bien-être. La RBC est une approche globale et inclusive pour traduire les droits en vécu effectif au sein de la communauté.

La RBC est décrite comme «une stratégie au sein du développement global de la communauté pour la réadaptation, la réduction de la pauvreté, l'égalité des chances et l'inclusion sociale des personnes handicapées» et favorise la mise en œuvre des programmes de RBC.

“... grâce aux efforts conjugués des personnes handicapées elles-mêmes, leurs familles, les organisations et les communautés, et les services gouvernementaux et non gouvernementaux, de santé d'éducation, de formation professionnelle, sociaux et autres” (OMS 2010, page 24). Les cinq composantes de la matrice de la RBC-santé, éducation, moyens de subsistance, sociale et autonomisation (“*empowerment*”)- offrent un cadre commun aux programmes.

La Convention des Nations Unies constitue le cadre juridique et moral réglementaire international, formulant les droits des personnes handicapées pour qu'elles soient en mesure de participer pleinement à tous les aspects de la société - aux mêmes droits et libertés que pour toute autre personne. Son but est de «promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et libertés fondamentales par les personnes handicapées ...» Le guide de RBC est spécifiquement ancré dans la Convention, est influencé par elle, et vise à contribuer à sa mise en œuvre (Guide de RBC pages 11 et 1). Il est basé sur les mêmes principes que la Convention, mais ajoutent deux autres principes (voir encadré 1).

Encadré 1:Principes communs de la CDPH et du guide de RBC

Principes de la CDPH des Nations unies (*voir l'article 3*):

Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes

La non-discrimination

La participation et l'intégration pleines et effectives à la société

Respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité

L'égalité des chances

L'accessibilité

L'égalité entre les hommes et les femmes

Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

Guide de RBC:les mêmes principes, avec deux principes supplémentaires (voir le Guide de RBC page 25):

L'autonomisation (l'"*empowerment*"), dont l'auto-plaidoyer

La pérennité

La CIF est un cadre et une classification de standard international pour le fonctionnement et le handicap, procurant un dispositif technique pour enregistrer, communiquer et mesurer des données [OMS, 2001].

Comment ces trois cadres sont-ils reliés les uns aux autres?

Dans l'ensemble, le cadre juridique de la Convention des Nations Unies offre une vision philosophique et un appel à l'action pour garantir que les droits soient atteints; le guide de RBC offre un cadre pour des projets de services spécifiques, afin de contribuer à la mise en œuvre de la Convention, et à la santé et au bien-être des personnes en situation de handicap; la CIF fournit un cadre technique pour le fonctionnement et le handicap, conforme aux principes de la Convention et du guide de RBC.

La CDPH établit que les personnes handicapées ont les mêmes droits et libertés que toutes les personnes de la communauté, y compris le droit de participer à tous les domaines de la vie, le droit de vivre de façon autonome au sein de la communauté, et le droit d'accéder aux mêmes services, de même qualité, à l'instar de toute autre personne dans la communauté (voir par exemple, les articles 1, 19, 25). La Convention exige que les statistiques relatives à l'accès à ces droits, soient collectées de manière appropriée et éthique (article 31).

Une planification et une gestion efficaces de la RBC amélioreraient la qualité et l'utilité des données statistiques recueillies sur les types, la portée et la pertinence des services, pour la pleine inclusion des personnes handicapées dans la communauté.

Conformément à la perspective du handicap que préconise la Convention des Nations Unies, la CIF a une portée plus large - dans tous les domaines du fonctionnement de la vie quotidienne (participation, activités, fonctions organiques et structures anatomiques) - et nécessite un compte rendu des facteurs environnementaux qui influencent le fonctionnement (voir encadré 2). L'annexe 6 donne une orientation éthique pour l'utilisation de la CIF, tels que la nécessité de

respecter la confidentialité, et faire en sorte que les personnes aient la possibilité de participer à l'enregistrement des données relatives au fonctionnement [OMS, 2001: Page 244]:

- “(3) Dans des contextes cliniques, la CIF doit toujours être utilisée avec la pleine connaissance, coopération et le consentement intégral des personnes dont les niveaux fonctionnels sont en train d’être évalués ...
- (6) Chaque fois que cela est possible, la personne dont le niveau fonctionnel est évalué ... doit avoir la possibilité de participer, et en particulier, de contester ou de confirmer la pertinence du classement utilisé et de l’évaluation attribuée.”

Encadré 1:Aperçu de la CIF

L'Assemblée mondiale de la Santé a adopté, en 2001, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) en tant que cadre et système de classification normalisé mondial, (OMS, 2001), en complément à l'ancienne classification des maladies (CIM).

Le fonctionnement et le handicap peuvent être vécus comme des effets sur l'ensemble ou une partie des fonctions organiques et structures anatomiques, des activités que les individus réalisent, et de la participation dans la société. Le handicap résulte de l'interaction de l'état de santé avec l'environnement physique, social et comportemental (Figure 1) et des facteurs personnels (comme l'âge et le sexe). La CIF fournit des définitions, des classifications et des codes pour ses principales composantes: fonctions organiques et structures anatomiques, activités et participation, et facteurs environnementaux.

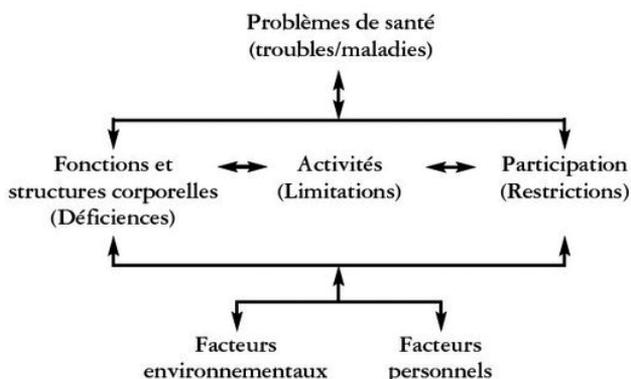


Figure 1: Interactions entre les différentes composantes de la CIF (OMS 2001:18)

Des experts de disciplines et de pays différents, y compris des experts en situation de handicap, ont participé à la rédaction et à l'expérimentation de la CIF, et elle a été bien accueillie et largement utilisée (Hurst 2003 Jelsma 2009 Cerniauskaite et al 2011 Mpfo et Oakland 2011).

Étant construite comme une classification, la CIF fournit également des éléments de base pour l'information: éléments pour la mesure et l'évaluation, pour que des statistiques pertinentes soient élaborées et recueillies, et enfin, pour assurer le suivi des programmes individuels. Bickenbach (2011) décrit comment la CIF peut être utilisée pour contrôler la mise en œuvre de la Convention «à la fois dans la formulation du flux de données et dans la création d'indicateurs pertinents».

Les thèmes et les valeurs sous-jacentes de ces trois normes et cadres différents comprennent:

- Les droits à la pleine participation, par tous, dans tous les domaines de la vie
- Le handicap, multi-dimensionnel et universel - reflétant et respectant l'éventail de la diversité humaine
- L'influence centrale de l'environnement et l'interprétation large de ce que cela signifie- y compris les rôles et responsabilités de l'ensemble de l'organisation des services et de la communauté
- Le besoin d'information - pour le suivi, l'évaluation, la reddition de comptes (*'accountability'*)
- L'importance d'impliquer la personne au centre, aux côtés des gouvernements, des ONG, des communautés, et d'un large éventail de prestataires de services.

Utiliser la CIF pour soutenir la RBC

La CIF est un outil qui nécessite une utilisation constructive, active et créative. La CIF exige que nous pensions - *pourquoi et qu'est-ce que nous enregistrons ou nous mesurons, et qui mesure* (Madden et al, en préparation). Il ne s'agit pas d'un livre de recettes ou d'un ensemble de règles qu'il faut simplement suivre, mais plutôt d'une ressource. Parce qu'elle prévoit à la fois un cadre et un ensemble de classifications, on peut s'en servir à différents niveaux de détail, et à des fins différentes.

Schneider et Hartley (2006) montrent comment la CIF peut être utilisée pour:

- "Planifier des programmes d'interventions individuelles
- Analyser les problèmes de la communauté dans son ensemble
- Assurer le suivi et l'évaluation de la RBC en général
- Motiver les politiques qui favorisent l'inclusion des personnes handicapées"

Ces auteurs donnent l'exemple d'un enfant avec une déficience intellectuelle, dont les interventions peuvent être planifiées, tout d'abord en décrivant ses déficiences au niveau des fonctions du corps (par exemple fonction du langage), ses limitations d'activités et ses restrictions de participation (par exemple, en apprentissage ou en communication), ainsi que les facteurs de son environnement auxquels il faut porter attention (par exemple, son environnement physique et les ressources qui sont à la disposition de sa famille). Ces composantes majeures de la CIF peuvent structurer la méthode de collecte d'informations ou d'évaluation, ou simplement fournir une check-list à étudier. Au niveau communautaire, la réduction des causes de déficiences chez l'enfant peut être possible, par exemple, en améliorant les soins prénatals ou les soins obstétricaux; ces changements environnementaux ou ces services, pourraient également bénéficier à d'autres enfants dans la communauté. Consigner par écrit la situation de l'enfant avant et après une intervention peut donner de précieuses informations en ce qui concerne un certain nombre d'éléments, comme:

- attirer l'attention sur les besoins de l'enfant,
- indiquer le succès de l'intervention (par exemple en termes d'une plus grande participation de l'enfant),
- mettre en évidence l'effet des changements dans l'environnement.

Les renseignements consignés sur les besoins de l'enfant peuvent être combinés à des informations similaires pour les autres enfants, pour préconiser des changements de manière plus large au sein des systèmes, par exemple dans les services de santé maternelle ou dans l'éducation. Les activités de RBC planifiées - pour assurer l'éducation des enfants handicapés, l'emploi des jeunes et des adultes handicapés, et la participation des personnes handicapées aux activités communautaires - peuvent servir de modèle aux stratégies et politiques nationales de développement.

Le cycle de gestion de la RBC et l'utilisation de la CIF

Maintenant que le guide de RBC a été publié, nous pouvons voir de manière plus claire comment la CIF peut être utilisée pour soutenir certains aspects de la RBC.

Le guide de RBC décrit un cycle de gestion typique qui peut être utilisé pour développer de nouveaux programmes ou renforcer ceux existant déjà. Les quatre étapes du cycle sont les suivantes:

1. Analyse de la situation
2. Planification et conception
3. Mise en œuvre et suivi
4. Evaluation (et puis de nouveau analyse de la situation)

La CIF peut être utilisée conjointement au guide de RBC à chaque étape de ce cycle, comme outil pour aider à réfléchir sur le handicap et l'environnement, planifier des interventions connexes, et recueillir des informations sur le handicap, dans un cadre commun.

Analyse de la situation

L'analyse de la situation est une phase importante, bien décrite dans le guide de RBC. Elle consiste à examiner «la situation actuelle de la communauté pour les personnes handicapées et leurs familles, et à identifier les problèmes et les questions qui doivent être abordées» (OMS 2010, page 39) - et implique beaucoup plus que la simple collecte de «faits et de chiffres». La CIF peut contribuer à aider à l'examen des «faits et des « chiffres », mais peut aussi fournir un cadre pour une analyse plus large du handicap dans la communauté ainsi que ses facteurs liés à l'environnement. Au cours de l'analyse de la situation'', le cadre de la CIF peut être utilisé pour réfléchir à chaque composante du handicap dans la communauté - et pas seulement les déficiences (et les états de santé connexes), mais également la participation de tous.

Cela pourrait inclure l'examen de la situation de l'éducation pour les enfants, l'activité économique pour les adultes, ou la participation à la vie de la communauté par tous. L'examen de chaque domaine de la composante des facteurs environnementaux de la CIF peut aider à s'assurer que des facteurs au delà de l'environnement physique sont pris en considération - comme par exemple, les attitudes de la communauté et l'accessibilité des services.

En Ouganda, par exemple, les agents de RBC ont rencontré des personnes handicapées pour les écouter parler des problèmes qui les affectaient dans le village. Ils ont identifié le besoin de traitement médical, d'aides techniques et d'appareillage, d'activités génératrices de revenus et d'autres services de réadaptation sociale (Coleridge et Hartley 2010). La CIF peut aider à organiser cette information, consignait les difficultés que les personnes éprouvent dans la réalisation d'activités et dans la participation, et relier ces difficultés aux services

nécessaires. Ceci compléterait les suggestions de Coleridge et Hartley (2010) qui proposent d'utiliser la déclaration de position conjointe et le guide, pour structurer le suivi et l'évaluation. Ensuite, il serait possible de montrer que la fourniture de soins médicaux peut non seulement répondre aux besoins d'amélioration de l'état de santé, mais pourrait également avoir une incidence sur la capacité des personnes à saisir les opportunités génératrices de revenus. La façon dont la RBC peut améliorer le fait qu'une personne se saisisse des opportunités de la vie, a été illustrée dans une autre histoire de ce volume: Madina a pu progresser dans la vie grâce à la chirurgie et à la kinésithérapie, puis, à partir d'activités génératrices de revenus, par le biais de micro-financements, à l'éducation, et enfin à ce qu'elle-même enseigne à l'école primaire (Coleridge et Hartley 2010).

Autant que les facteurs environnementaux, les facteurs personnels de la personne handicapée –que ce soient les facteurs démographiques ou psychologiques - peuvent être des variables importantes qui favorisent ou au contraire entravent la performance de l'activité et la participation. Par exemple, l'interaction de l'âge ou du sexe avec les attitudes de l'environnement de la communauté d'une personne, peut affecter sa participation. Les facteurs psychologiques d'une personne handicapée - tels que les attitudes envers soi-même et envers les autres - sont souvent le reflet des attitudes des autres personnes avec qui elle interagit.

Mais parfois, ces attitudes proviennent en partie de la propre perception de la personne et de ses processus cognitifs, et un soutien psychologique adapté peut améliorer le fonctionnement social et physique de la personne. Ainsi, les facteurs personnels des personnes handicapées, comme les autres composantes de la CIF, doivent être pris en considération au cours du cycle de gestion de la RBC.

Si des chiffres précis sont nécessaires pour apporter la preuve des besoins et des priorités, la CIF peut également fournir des éléments de base pour les questions de l'enquête. Il existe des séries de questions courtes et simples au sujet du handicap, basées sur la CIF, qui peuvent être utiles pour les enquêtes communautaires. Par exemple, six questions sur les difficultés dans la réalisation d'activités ont été élaborées pour une utilisation dans les recensements internationaux, sur la base de la CIF (voir encadré 3). Schneider et al (2002) mentionnent l'intérêt d'utiliser des questions basées sur la CIF pour les difficultés de réalisation des activités, comme moyen utile de mener des enquêtes, afin de déterminer le besoin en services.

Encadré 3: Le travail du Groupe de Washington de statistiques sur le handicap

Le Groupe de Washington des statistiques sur le handicap a été mis en place par la Commission de statistique des Nations Unies, en 2001, comme groupe consultatif d'experts internationaux pour faciliter la mesure du handicap et la comparaison de données sur le handicap d'un pays à l'autre. Le Groupe de Washington applique une approche du handicap fondée sur la CIF et suit les principes et les pratiques des agences nationales de statistiques, telles que définies par la Commission de statistique des Nations Unies. Ses questions portent sur six domaines fonctionnels ou activités élémentaires: la vue, l'ouïe, la mobilité, la fonction cognitive, les soins personnels, et la communication. Les questions, portant sur des difficultés dans l'exécution de certaines activités à cause d'un problème de santé, sont les suivantes :

1. Avez-vous des difficultés à voir, même si vous portez des lunettes?
2. Avez-vous des difficultés à entendre, même si vous utilisez une aide auditive?
3. Avez-vous des difficultés à marcher ou monter les escaliers?
4. Avez-vous des difficultés à vous souvenir ou à vous concentrer?
5. Avez-vous des difficultés pour les soins personnels, comme vous laver toutes les parties du corps ou vous habiller?
6. Lorsque vous utilisez votre langue courante (habituelle), avez-vous des difficultés à communiquer (par exemple, à comprendre ou à vous faire comprendre par d'autres)?

Chaque question comporte quatre types de réponse, conçues pour saisir l'éventail fonctionnel complet, de léger à sévère: pas de difficultés, quelques difficultés, beaucoup de difficulté et incapable de le faire.

Source:Groupe de Washington de statistiques sur le handicap. Recommandations pour la série de recensements de 2010. Consulté le 6/2/2012http://www.cdc.gov/nchs/washington_group/wg_documents.htm

Neuf questions simples sur le soutien nécessaire aux activités et à la participation, se sont également révélées précieuses lorsqu'on étudie la question du handicap dans diverses populations (Anderson et Madden 2011). Ces questions sont utilisées dans la collecte de données nationale australienne pour les services de soutien aux personnes handicapées, et sont formulées ainsi: A quelle fréquence la personne a-t-elle besoin d'aide ou de supervision pour la mobilité (ou l'un des 9 domaines d'activités et de participation de la CIF)? Les réponses sont simplement: parfois, toujours, jamais (voir encadré 4).

Encadré 4: Questions simples sur les besoins de soutien dans les domaines des activités et de la participation de la CIF

| | | | |
|--|--|--|--|
| La personne peut réaliser des activités ou participer dans ce domaine de la vie avec ce niveau d'aide personnelle ou de supervision (<i>cocher un seul niveau</i>) | Impossible à réaliser ou toujours besoin d'aide / de supervision dans ce domaine de la vie | A parfois besoin d'aide / de supervision dans ce domaine de la vie | N'a pas besoin d'aide / de supervision dans ce domaine de la vie |
| DOMAINE de LA VIE | | | |
| Soins personnels: par exemple se laver, s'habiller, manger, aller aux toilettes | | | |
| Mobilité: par exemple se déplacer dans la maison et à l'extérieur (y compris sortir du lit ou d'une chaise, marcher, utiliser les transports) | | | |
| Communication: par exemple se faire comprendre et comprendre les autres, dans sa langue parlée, ou avec son mode de communication préféré | | | |
| Interactions et relations interpersonnelles: par exemple se faire des amis et garder ces amis, interagir selon des règles sociales, réguler ses émotions | | | |
| Apprendre et mettre en pratique des connaissances, des tâches et exigences générales: par exemple comprendre de nouvelles idées, les mémoriser, résoudre des problèmes, prendre des décisions, fixer son attention, planifier ou accomplir les activités de routine quotidienne | | | |
| Vie domestique: par exemple organiser des repas, faire le ménage, les courses, la cuisine, évacuation des ordures, entretien de la maison. | | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| Education: par exemple les activités, les comportements et les tâches qu'une personne accomplit à l'école, au collège ou dans tout établissement d'enseignement | | | |
| Travailler: par exemple des activités, des comportements et des tâches pour obtenir et conserver un emploi rémunéré (y compris l'auto-emploi) | | | |
| Vie communautaire, civique et économique: par exemple les activités récréatives et les loisirs, la religion et la spiritualité, les droits de l'homme, la vie politique et la citoyenneté, la vie économique-comme gérer de l'argent | | | |

Source: Ce tableau est une légère simplification des questions utilisées dans la collecte de données nationale australienne pour les services relatifs au handicap (voir AIHW 2009; Anderson et Madden 2011). Les collectes de données australiennes regroupent certains domaines de la CIF ensemble, (comme par exemple, la vie communautaire et la vie économique) et en subdivisent d'autres (par exemple le travail et l'éducation sont situés dans les «domaines majeurs de la vie» dans la CIF, avec la vie économique). Les domaines de la collecte de données australienne sont triés différemment des chapitres 'activités' et 'participation' de la CIF.

Remarque: Les exemples dans les domaines de la vie peuvent être modifiés pour s'adapter au contexte local - voir la CIF elle-même pour la pleine portée de chaque domaine.

Les composantes de la CIF peuvent également aider à structurer l'analyse par les parties prenantes recommandée par le guide (dans le cadre de l'analyse de la situation). En adoptant une définition large de la participation et des facteurs environnementaux, on peut faire en sorte que tous les organismes de la communauté qui influencent le handicap soient inclus dans les consultations et dans cette analyse. Par exemple, utiliser la composante des facteurs environnementaux de la CIF comme check-list, permettrait de garantir que les structures telles que les écoles soient incluses comme parties prenantes, comme le sont les structures qui influencent les attitudes de la communauté; ces institutions ont un effet significatif sur les résultats pour les personnes handicapées. Une réflexion systématique sur les services connexes ou les organisations, comme des groupes de femmes, par exemple, pourrait aussi aider à identifier les personnes qui peuvent avoir des informations ou des avis pertinents sur la planification des

services de RBC. Ensuite, la CIF peut servir de cadre pour organiser les points de vue et l'information, et pour l'«analyse du problème» menée en consultation avec les parties prenantes. Le cadre pourrait aider à organiser les informations obtenues, afin d'aider à identifier les domaines d'intérêt commun et les actions prioritaires, ou pourrait servir de check-list lors de la discussion, pour s'assurer, par exemple, que les aspects de l'environnement n'aient pas été ignorés. Cette information peut alimenter «l'arbre à problèmes» et la représentation des principaux problèmes et des actions prévues dans le programme de RBC, à travers «l'arbre à objectifs » (OMS 2010:46).

Planification et conception

A l'étape de "planification et conception" du cycle de gestion, lorsque le point focal du programme RBC est décidé, la CIF peut être utilisée comme cadre ou check-list pour discuter de la conception des services, des 'cibles' ou des besoins des individus. A cet effet, il serait sans doute utile de se référer aux chapitres ou aux domaines de chaque composante (voir par exemple l'encadré 5), ou aller encore plus en détails (à partir de la CIF elle-même). Par exemple, dans le cas de l'enfant mentionné précédemment, le personnel du programme de RBC peut décider de travailler dans le secteur de l'éducation, dans le but de s'assurer que l'enfant soit en mesure de fréquenter l'école. Des objectifs spécifiques pourraient être formulés en utilisant la CIF, par exemple l'accessibilité, l'assiduité, l'inclusion dans le jeu, les relations positives avec les enseignants et ses pairs. Encore une fois, comme check-list, la CIF peut aider à garantir que les aspects importants de la participation de l'enfant ne soient pas négligés, et que l'on procède à une approche globale. Cette structuration, à son tour, rend plus facile la définition spécifique des indicateurs prévus dans le guide de RBC - et, dans la mesure où les objectifs sont directement liés aux activités, à la participation, aux fonctions organiques et aux structures de la personne ou à des facteurs environnementaux devant être modifiés, alors une partie du cadre des indicateurs est déjà structurée.

Encadré 5: Domaines des activités et de la participation, et des facteurs environnementaux dans la CIF

| | |
|--|---|
| <p>Fonctions organiques: Les fonctions mentales Les fonctions sensorielles et la douleur Les fonctions de la voix et de la parole Les fonctions des systèmes cardio-vasculaires, hématologiques, immunologiques et du système respiratoire Les fonctions de l'appareil digestif, du métabolisme, du système endocrinien Les fonctions génito-urinaires et de la reproduction Les fonctions neuromusculaires et du squelette et les fonctions reliées au mouvement Les fonctions de la peau et des structures connexes</p> | <p>Activités et Participation: Apprentissage et application des connaissances Tâches et exigences générales Communication Mobilité Soins personnels Vie domestique Interactions et relations interpersonnelles Domaines majeurs de la vie Vie communautaire, sociale et civique</p> |
| <p>Structures anatomiques: Structure du système nerveux L'œil, l'oreille et les structures connexes Structures impliquées dans la voix et la parole Structures des systèmes cardiovasculaire, immunitaire et respiratoire Structures liées aux systèmes digestif, métabolique et endocrinien Structure liée au système génito-urinaire et de reproduction Structures relatives au mouvement Peau et structures connexes</p> | <p>Facteurs environnementaux: Produits et technologie Environnement naturel et changements créés par l'humain à l'environnement Soutien et relations Attitudes Services, systèmes et politiques</p> |

Mise en œuvre et suivi

Au cours de la troisième étape du cycle de gestion de la RBC proposé—“mise en œuvre et suivi” - de nombreuses actions sont entreprises où la CIF n'est pas un outil clé. A ce stade, les gestionnaires de RBC sauront dans quels domaines de la matrice de la RBC ils travaillent, et quels sont les domaines du handicap, de l'environnement et des services connexes sur lesquels ils se concentrent.

Autrement dit, la matrice de la RBC et la CIF auront peut-être été utiles lors des deux premières étapes de l'analyse et de la planification, mais des activités telles que l'obtention de ressources et le recrutement de personnes nécessitent des activités de gestion plus générales. Néanmoins, la formation et le développement des ressources humaines pourraient inclure une familiarisation à la CIF, dans la mesure où elle a été utilisée dans les phases de planification et constitue donc un cadre qui renseigne sur la structure et les priorités des services et structure l'information à recueillir.

Si l'on doit collecter des informations sur le suivi, alors la CIF est un cadre utile pour appuyer les parties des systèmes d'information qui ont trait au fonctionnement, au handicap et à l'environnement de la population - l'un des objectifs primordiaux pour lesquels la CIF a été conçue. Le processus de conception de systèmes d'information et l'utilisation de la CIF a été décrit comme un processus de réflexion sur pourquoi, comment et qu'est-ce qu'on consigne et mesure, et qui mesure (Madden 2011; Madden et al, en préparation). Nous devons savoir exactement pourquoi l'information sera utilisée, et par qui, afin de spécifier quels sont les principaux éléments d'information. Par exemple, si un indicateur clé de la réussite d'un programme consiste à ce que les enfants participent davantage aux jeux, et le suivi est un moyen essentiel de mesurer les progrès, alors nous devons trouver des moyens simples «de mesurer» la participation aux jeux. Par exemple, nous pourrions indiquer combien de fois un enfant sort jouer avec d'autres enfants à l'extérieur de la famille, ou participe à des jeux à l'école. Certains résultats clé observés dans un programme de RBC en Egypte ont été présentés par une mère qui dit: «Pendant les camps organisés par le projet RBC, je vois comment mes enfants interagissent avec les enfants non-handicapés et comment ils sont capables de s'intégrer et de prendre soin d'eux-mêmes »(Coleridge et Hartley 2010). Ces résultats clé peuvent être contrôlés en utilisant le cadre de la CIF (voir encadré 4). Et si l'utilisation du cadre de la CIF commence par l'analyse de la situation et se poursuit par l'étape de la planification, alors penser à la troisième étape, pour construire des systèmes de surveillance, sera plus aisé et plus clair.

Encore une fois, la consultation de toutes les parties prenantes est la seule façon de garantir le succès du processus d'élaboration de l'information -tant pour identifier les informations clé que pour trouver des moyens pratiques de la consigner. La personne au sujet de laquelle l'information est consignée devrait avoir son mot à dire au sujet de ce qui est enregistré, et devrait pouvoir exposer son propre point

de vue sur les mesures prioritaires. Il est d'ordinaire important de consigner la quantité minimale d'information, vu que chaque fois qu'une information est enregistrée, cela a un coût, en termes de temps de travail du personnel, de temps pour la personne interrogée, et en terme de matériaux (papier, formulaires, ordinateurs).

Evaluation

«La dernière étape du cycle de gestion, l'évaluation, implique une évaluation du programme de RBC en cours, ou finalisé. Il permet de déterminer si les résultats décrits dans le plan du programme (voir Etape 2: Planification et conception) ont été atteints et comment la situation sur lesquels ils étaient basés (voir Etape 1: Analyse de la situation) a effectivement changé » (OMS 2010, page 60). Une évolution fonctionnelle peut être un objectif du programme et donc un indicateur de succès - que ce soit en termes d'amélioration des fonctions organiques, des activités ou de la participation - ou bien en terme de davantage d'environnements facilitateurs. Des systèmes de surveillance de base de bonne qualité, bien conçus, peuvent très bien contribuer à l'évaluation.

Etablir des rapports sur l'information recueillie est une étape cruciale dans le cycle de gestion. Les rapports de suivi réguliers permettent à l'agent et au gestionnaire de RBC de réfléchir sur les progrès accomplis et d'ajuster ce qu'ils font. Davantage d'information rendue publique permet aux intervenants de voir ce qui se passe (et bien sûr, parmi le public intéressé figurent les bailleurs de fonds et le gouvernement) : il s'agit là d'un élément clé de la reddition de comptes. Le Guide de RBC souligne l'importance de partager les conclusions ainsi que les mesures à prendre - et c'est là qu'on trouve toute la motivation pour la collecte d'informations (OMS 2010, page 64).

La CIF se révèle être un outil utile dans certains nouveaux travaux de recherche entrepris au niveau régional en Asie. Le Rapport mondial sur le handicap a identifié la nécessité de renforcer les éléments de preuves pour la RBC (OMS et Banque mondiale, 2011) et un projet de collaboration est en cours, avec pour objectif de créer un prototype de boîte à outils -ou «menu»- pour le suivi et le contrôle de la RBC, ainsi que des lignes directrices qui s'y rapportent (Madden et al 2011). La boîte à outils doit être pratique, flexible et utilisable dans les milieux à faibles ressources, doit synthétiser le caractère multidimensionnel de la RBC et du handicap, et produire des données utiles à analyser au niveau local et au niveau régional.

Le projet se concentre principalement sur le contrôle (plutôt que l'évaluation), vu que le contrôle a tendance à porter davantage sur le fonctionnement interne, et fournit des informations continues qui permettent aux gestionnaires et au personnel d'identifier et de contrôler les progrès, les changements ou les problèmes (pour la personne ou le programme). En outre, un système de surveillance efficace peut rendre superflue l'évaluation, peut réduire la quantité d'information à tirer d'une évaluation, ou peut aider à structurer une évaluation. Il s'agit d'un système d'information local, conçu, géré et utilisé par les gestionnaires de RBC et par les parties prenantes. En bref, ce système soutient le renforcement des capacités (l'empowerment) des gestionnaires et acteurs locaux, plutôt que de compter sur des évaluations occasionnelles, et davantage axées sur l'extérieur.

La littérature réalise des études pour informer que ces développements sont en cours, pour étudier les outils utilisés, que ce soit pour le suivi ou l'évaluation, pour étudier les éléments d'information recueillis dans ce type d'études et les relations qu'ils ont avec la matrice de la RBC et la CIF.

En parallèle, la recherche conjointe sur les besoins et les possibilités d'information a débuté en 2011, avec des partenaires au Vietnam, en RDP du Laos, aux Philippines et à l'Université de Sydney. Un premier prototype à tester dans le pays est développé à partir de ces deux courants de recherche parallèles. La CIF s'est jusqu'à présent avérée utile pour le classement logique de la plupart des éléments de résultats relatifs aux personnes, au fonctionnement, et aux facteurs environnementaux pertinents.

En outre, une réflexion initiale des gestionnaires de RBC signalait un certain nombre d'utilisations possibles d'une telle boîte à outils, et notamment: élaborer la collecte d'informations au niveau du village ou d'une base de données (au niveau central); surveiller les progrès accomplis dans le village ou la communauté; assurer le suivi de l'utilisation des services et des progrès réalisés par les personnes handicapées; identifier et contrôler l'influence de l'environnement sur la participation; améliorer les connaissances et les compétences du personnel (par exemple, en utilisant la boîte à outils comme check-list pour la planification et la sensibilisation). Cette méthode globale pourrait être utile dans d'autres régions du monde, y compris en Afrique.

CONCLUSION

La CIF peut être utilisée conjointement au guide de RBC, à chaque étape du cycle de gestion, comme outil pour aider à recueillir, dans un cadre commun, les informations sur le handicap, les besoins des populations, les résultats et les changements de l'environnement que les gestionnaires et les agents de RBC peuvent vouloir étudier. Son utilisation à chaque étape - depuis l'analyse de la situation, et les phases de planification, jusqu'à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation - permet de garantir clarté et cohérence parmi les parties prenantes, dans leur réflexion sur le handicap et les facteurs connexes, et dans l'élaboration de programmes cohérents aptes à être contrôlés et évalués, permettant la participation des individus à la société.

S'appuyant sur cette brève analyse, et son utilisation croissante dans des pays et des contextes variés, il pourrait être intéressant d'envisager la CIF comme un cadre et une check-list servant à la planification et au débat communautaire, ainsi que comme une classification et une check-list efficace pour la collecte d'informations - un outil potentiel à utiliser en RBC et dans sa gestion et son suivi.

Le fait que la CIF ne fournisse ni une formule ni un ensemble de règles strictes pour son utilisation, constitue un défi, mais également un avantage. Son utilisation nécessite une réflexion et un choix. Mais cela signifie aussi qu'elle offre une grande souplesse - elle peut librement être utilisée de manière à s'adapter à différentes utilisations et circonstances - comme outil, et non pas comme référence.

Les parties prenantes, y compris les personnes handicapées, doivent être impliquées dans les décisions concernant l'information et l'utilisation de la CIF, comme elles le sont dans d'autres aspects de la gestion et du suivi de la RBC. Ceci est exigé par la CDPH, le guide de RBC et par la CIF elle-même.

La Convention, le guide de RBC et la CIF sont autant d'outils qui facilitent " la relation entre la RBC, le handicap et la réadaptation", et cette relation est nécessaire si la réadaptation doit répondre aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles.

Références

- ANDERSON P, MADDEN R (2011). Design and quality of ICF-compatible data items for national disability support services. *Disability and Rehabilitation*, 2011; 33(9):758-769
- AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE (2009). Disability support services 2007-08: national data on services provided under the Commonwealth State/Territory Disability Agreement. Disability series. Cat. no. DIS 56. Canberra: AIHW.

- BICKENBACH J E (2011). Monitoring the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: data and the International Classification of Functioning, Disability and Health. *BMC Public Health*. 2011; 11(Suppl 4): S8. Published online 2011 May 31. doi: 10.1186/1471-2458-11-S4-S8
- CERNIAUSKAITE M, QUINTAS R, BOLDT C ET AL (2011). Systematic literature review on ICF from 2001 to 2009: its use, implementation and operationalisation *Disabil Rehabil*. 2011;33(4):281-309.
- COLERIDGE A, HARTLEY S (Eds) (2010). *CBR stories from Africa: what can they teach us?* University of East Anglia. Available online at <http://www.afri-can.org/CBR%20Information/CBR%20Stories%20from%20Africa.pdf>
- HURST R (2003). The international disability rights movement and the ICF. *Disabil Rehabil*. 2003;25:572-6.
- ILO, UNESCO, WHO (2004). *Community Based Rehabilitation: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities (Joint Position Paper)*. Geneva, (www.who.int/disabilities/publications/cbr/en/index.html, accessed 18 June 2010).
- JELSMA J (2009). Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health: A literature survey. *J Rehabil Med*; 41: 1–12
- MADDEN R (2011). Recording functioning and disability: why, what, how and who? Presentation at University of Sydney symposium Think before you measure. June 2011 http://sydney.edu.au/health_sciences/health_systems_global_populations/think_before_you_measure/
- MADDEN R ET AL (in prep). Basic questions before measuring functioning and disability
- MADDEN R, LUKERSMITH S, DUNE T ET AL (2011). Collaborative development of a menu and guidelines for monitoring CBR. Presented at The World Report on Disability: Implications For Asia And The Pacific. University of Sydney symposium 5-6 December 2011
- MPOFU E, OAKLAND T (Eds) (2010). *Rehabilitation and Health Assessment: Applying ICF guidelines*. Springer Publishing Company NY
- SCHNEIDER M, LOEB M, MIREMBE J ET AL (2002). In Hartley (Ed) *Community-Based Rehabilitation (CBR): a Participatory Strategy in Africa 2002*. University College London
- SCHNEIDER M, HARTLEY S (2006). In Hartley (Ed) *Community-Based Rehabilitation (CBR) A part of community development*. University College London
- STUCKI G, CIEZA A (2008). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in physical and rehabilitation medicine. *European journal of physical & rehabilitation medicine*. [Editorial]. 2008 Sep;44(3):299-302.
- UNITED NATIONS (2006). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*
- WASHINGTON GROUP ON DISABILITY STATISTICS. *Recommendations for the 2010 Round of Censuses*. Viewed 6/2/2012 http://www.cdc.gov/nchs/washington_group/wg_documents.htm
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO
- WHO (2010). *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*. Geneva: WHO
- WHO, WORLD BANK (2011). *World Report on Disability*. Geneva: WHO

CHAPITRE 7

Les données probantes relatives à la RBC



Droits d'auteur © Olivier Asselin

L'équipe de football des personnes amputées du Ghana

CHAPITRE 7

Les données probantes relatives à la RBC

Sunday Udoh, Joseph Gona, Carol Maholo

RÉSUMÉ

Le chapitre met l'accent sur les éléments de preuves en matière de réadaptation à base communautaire (RBC) et s'appuie principalement sur la revue de littérature réalisée par Flikenflugel et al. (2005). Cette étude montre qu'en dépit d'un nombre croissant de publications sur la RBC, les données probantes en matière de RBC, au cours de ces trois dernières décennies, restent encore insuffisantes. Il démontre en outre que la plupart des publications présentent peu de cohérence et que des aspects clés telles que la participation et la pérennité ne sont pas suffisamment couvertes. Ce chapitre explore les difficultés de mener des recherches en RBC: il identifie les façons dont la recherche en matière de handicap peut être effectuée avec et par, plutôt que principalement «sur» les personnes handicapées, et reprend quelques recommandations pour améliorer la recherche en matière de RBC.

Introduction

Le concept de RBC

La réadaptation à base communautaire (RBC) est une stratégie de réadaptation, d'égalisation des chances, de réduction de la pauvreté et d'intégration sociale des personnes handicapées (OIT, UNESCO, OMS 2004). Il s'agit d'une stratégie au sein du développement général de la communauté, pour la réadaptation, l'égalisation des chances et l'inclusion sociale de tous les enfants et adultes handicapés. La RBC est mise en œuvre grâce aux efforts conjugués des personnes handicapées elles-mêmes, de leurs familles et de leurs communautés, et des services adéquats de santé, d'éducation, de formation professionnelle et des services sociaux (OIT, UNESCO, OMS, 2001).

En 1969, l'OMS définissait la «réadaptation» pour les personnes handicapées comme «l'utilisation conjointe et coordonnée de mesures médicales, sociales, éducatives et professionnelles pour assurer ou restituer à l'individu le plus haut niveau fonctionnel possible. » C'est la première étape vers l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées grâce à un effort multi-sectoriel. L'accès aux services de réadaptation est perçu comme une façon d'améliorer les opportunités de réduction de la pauvreté, permettant aux personnes de pourvoir à leurs besoins fondamentaux, et d'accéder à l'égalité des droits.

La RBC est réalisée dans la communauté, en utilisant les ressources locales, en impliquant les personnes handicapées, les membres de leur famille et la communauté, afin qu'ils contribuent à réduire les coûts, et connaissent les besoins des personnes handicapées pour qu'ils les aident efficacement à surmonter leurs besoins pour atteindre le développement. Le programme comprend des activités qui aident les personnes handicapées soit à retrouver des capacités perdues, soit à en acquérir certaines qui n'ont jamais été développées, en utilisant les ressources disponibles localement, qui sont rentables, acceptables et pérennes.

Importance de la recherche en RBC

L'objectif global de la RBC est de parvenir à un développement inclusif à base communautaire, où les personnes handicapées et les membres de leur famille font partie des initiatives de développement pour tous, avec des droits et des opportunités égaux à ceux des autres. Elle facilite également l'accès aux services par les personnes handicapées, en particulier celles qui sont indigentes et vivent dans des situations difficiles ou en zones rurales. Pour traiter ces questions, les praticiens / concepteurs / et promoteurs de RBC ont besoin d'accéder à des informations qui sont à jour, de partager leurs expériences, de mener des activités de recherche, de renforcer leurs capacités et de diffuser leurs connaissances et leurs expériences auprès de tous les intervenants.

La RBC a de nombreux avantages pour les bénéficiaires et les prestataires de services, en particulier dans des contextes de pratique dans une région éloignée et rurale. Pour les communautés, la RBC augmente l'accessibilité des services de réadaptation et de rééducation aux personnes handicapées, en accroissant l'offre de services, en particulier pour ceux qui vivent dans des zones rurales et éloignées. En outre, l'orientation de développement communautaire de la RBC repose sur la capacité de la communauté à la fois au niveau individuel et communautaire. Au

niveau individuel, les modèles de RBC facilitent le renforcement des capacités des personnes handicapées et de leurs familles, pour favoriser l'autonomie, améliorer la participation et ultérieurement accroître le bien-être. Elle renforce également les communautés et développe le leadership pour une mise en œuvre et un suivi efficaces. Cependant, tout cela ne peut jamais se réaliser sans une information adéquate pour éclairer les décisions clé.

L'information à cet effet atteint de meilleurs résultats quand on utilise des approches participatives pour promouvoir la pratique fondée sur des preuves.

Que doit-on considérer comme 'pratique fondée sur les preuves' en RBC?

Peu de chercheurs désapprouveraient l'idée que les politiques et les pratiques de RBC devraient être fondées sur des preuves. Les preuves, aux fins de cet article, font référence aux connaissances reliant la recherche à la pratique. Au fil des années, une attention croissante aux données probantes a conduit à un mouvement pour la pratique fondée sur les preuves (l'EBP). Ayant fait initialement son apparition dans le champ des soins de santé, l'EBP a, depuis, déferlé dans un certain nombre d'autres domaines professionnels, y compris la RBC.

Dans le domaine de la RBC, l'EBP consiste à *utiliser les meilleures données probantes disponibles*—en y intégrant l'expertise clinique et les valeurs et les expériences des personnes handicapées et d'autres acteurs - pour orienter les décisions relatives aux interventions et aux pratiques de RBC.

Depuis les débuts de la RBC, en 1976, les questions de documentation, d'évaluation et d'examen des interventions ont été au cœur des débats autour de la RBC. Les chercheurs sont préoccupés par le nombre et la qualité des études qui ont été publiées sur la RBC. Selon Mitchell (1999), *"Trop peu de recherche de qualité sur la RBC a paru dans la littérature scientifique générale"*. En outre, Thomas & Thomas (1999) ont estimé que, *"malgré qu'on reconnaisse la nécessité de la recherche dans ce domaine, la réadaptation à base communautaire s'est développée, durant cette dernière décennie, à partir de données empiriques plutôt que par le biais de la recherche scientifique"*. En 2002, Wirz et Thomas (2002) ont conclu: *"La RBC n'a pas publié suffisamment de littérature sur la planification, la mise en œuvre et l'évaluation, à l'instar d'autres domaines de prestation de services tels que les soins de santé primaires, le développement communautaire ou les activités génératrices de revenus"* ; et tout récemment, Miles (2003) signale une *"quantité modeste de recherches en RBC dans*

les revues spécialisées". Il a ensuite déclaré que *"la connaissance en matière de RBC est encore maigre, dispersée, particulièrement non épurée, peu fiable, non consignée ou non publiée"*.

Prenant ces commentaires au sérieux, Flikenflugel et al. (2005) ont décidé de procéder à l'un des plus vastes examens de la littérature, pour répondre aux questions concernant le nombre et le type d'études ayant effectivement été publiées, et quels aspects de la RBC ont été traités après environ 3 décennies d'expérience de ce concept. Ce chapitre analyse ces éléments de preuve.

Identifier les éléments de preuve

Flikenflugel et al. (2005) ont trouvé des documents en cherchant sur PubMed2, PsycINFO, Source, CIRRIE, et Rehabdata. La recherche a porté, en les combinant de diverses manières, sur les mots clés suivants: «RBC», «handicap», «réadaptation» et «communauté». La recherche a été étendue à l'utilisation de bibliographie (électronique), et en examinant attentivement des articles contenant des références pertinentes. En outre, les bases de données électroniques ont de nouveau été passées au peigne fin, en utilisant les noms d'éminents auteurs (Helander, Miles, O'Toole, Thorburn, etc.) En outre, les auteurs et les organisations ont été contactés directement, pour leur permettre de compléter les résultats de la recherche.

La recherche a été effectuée entre novembre 2002 et mars 2003, et les critères d'inclusion suivants ont été retenus:

- Seuls les articles comportant «réadaptation à base communautaire» ou «RBC» dans le titre, les mots clés, le résumé, l'introduction ou la discussion ont été inclus.
- Les études relatives à la RBC dans les pays développés ont été exclus.
- La période de 1976 à 2002 a été choisie pour cette étude.
- Seuls les articles en anglais ont été inclus.
- Seuls les revues et les articles qui ont été soit répertoriés par l'Index Medicus (IM) ou par le Social Sciences Citation Index (SCI), soit catalogués dans PubMed ont été inclus.

Classification des articles

En plus des critères d'inclusion énoncés ci-dessus, les articles ont été classés par année de publication, par pays ou région, par type d'article et par éléments clés de la RBC.

Année de publication

L'examen a porté sur 25 ans de RBC, de 1978 à 2002.

Pays ou région

Les investigateurs ont regroupé les articles en six régions selon une classification utilisée par la Banque mondiale (non daté): (a) Asie de l'Est et Pacifique, (b) Europe et Asie centrale, (c) Amérique latine et Caraïbes, (d) Moyen Orient et Afrique du Nord, (e) Asie du Sud, et (f) Afrique sub-saharienne.

Type d'article

Une classification par "type d'article" a été réalisée sur la base de la méthodologie utilisée dans l'article. Cinq différents types d'articles ont été distingués. Il s'agit notamment de rapports d'intervention, d'études descriptives, d'études de cas, d'articles de synthèse et de documents théoriques. La classification est basée sur (Helewa & Walker, 2000)

Éléments clés

Chaque article a été classé suivant les aspects présentés dans le tableau 1. Un seul item par article a été autorisé par les examinateurs. Dans les situations où deux catégories par article étaient pertinentes, les examinateurs ont classé les articles en fonction de leur objectif d'étude.

Tableau 1: Présentation des aspects clés de la RBC

| | |
|------------------------|---|
| Rubrique | Sujets inclus |
| Procédure de sélection | Enquêtes sur le handicap, études de prévalence, instruments de sélection, évaluations, etc.. |
| Connaissances | Connaissances, sensibilisation, attitudes, comportements, croyances traditionnelles, tradipraticiens (guérisseurs). |
| Ressources locales | Utilisation des ressources locales (financement, technologie), efficacité des coûts. |
| Participation | Intégration, inclusion, participation, l'intégration transversale ('mainstreaming'), accessibilité |
| Mise en œuvre | Développement des services, mise en œuvre des projets, collaboration avec d'autres organisations, appropriation, droits des personnes handicapées |
| Parties prenantes | Parties prenantes, participation communautaire, planification de la main-d'œuvre, formation. |
| Études de cas | Articles décrivant un projet particulier de RBC, l'approche d'un problème spécifique ou certains aspects d'un projet de RBC |
| Évaluation | Études de suivi, évaluation de projet, comparaison de différents types de réadaptation. |

Analyse des données probantes en RBC

Eléments probants sur la base du nombre d'articles publiés sur la RBC.

Un nombre croissant d'articles publiés indique une source de plus en plus riche d'information disponible pour orienter les décisions dans n'importe quelle discipline. Flikenflugel et al. (2005) n'ont repéré que 128 articles répondant aux critères d'inclusion, ce qui traduit une moyenne de 8 articles sur la RBC publiés par an, pendant la période observée. En outre, on a constaté que les articles sur la RBC ont été de plus en plus publiés dans des revues indexées, et la plupart de ces articles proviennent d'un peu plus de 35 pays en développement.

Une analyse plus poussée de la part des investigateurs a montré que l'Afrique sub-saharienne, l'Asie du Sud et l'Asie de l'Est et du Pacifique comptabilisaient respectivement environ 34%, 27% et 22% de ces articles. Une analyse des contributions des différents pays de la région d'Afrique sub-saharienne a révélé que la plupart des articles venaient d'Afrique du Sud, du Botswana et du Zimbabwe (avec respectivement 9, 9, et 8 articles). Ainsi, bien qu'il semble que la recherche sur la RBC dans les pays en développement a augmenté de façon spectaculaire au cours de ces dernières années, les investigateurs ont constaté que dans la plupart des pays africains où des projets de RBC sont menés, peu de recherches sont effectuées.

Eléments probants sur la base de la qualité et du type d'articles publiés sur la RBC:

Les travaux de Flikenflugel et al. (2005) ont également exploré la qualité des données probantes sur la RBC, en analysant la qualité des articles. Les investigateurs ont basé le classement des articles sur (Helewa & Walker, 2000), comme indiqué dans le tableau 2 ci-dessous :

Tableau 2: Présentation de la classification des articles de RBC

| Type d'article | Description |
|--------------------------------------|---|
| Études portant sur des interventions | Articles portant sur des études évaluant l'effet d'une intervention pour un groupe spécifique (par exemple, un programme de formation a été mis en œuvre), des études comparant des résultats intéressant différents groupes dont au moins un groupe a fait l'objet d'une intervention spécifique, et un seul cas (n = 1) a fait l'objet d'études. Pour être inclus, les articles doivent contenir une description de la conception de la recherche, de l'intervention, des méthodes de recherche et des résultats. |
| Etudes descriptives | Les articles décrivant des résultats présentant un intérêt pour une population sélectionnée (par exemple, le revenu, la capacité de marcher, les besoins éducatifs, l'utilisation de services) à un moment défini (sans qu'une intervention soit menée), sont inclus dans cette catégorie. Ils comprennent des examens préliminaires ainsi que des articles qui portent sur le test des outils |
| Etudes de cas | Articles décrivant un projet RBC en particulier, une approche face à un problème spécifique, ou les aspects d'un projet de RBC |
| Articles de synthèse | Articles basés sur des travaux publiés antérieurement, qui donnent un aperçu des connaissances dans un domaine spécifique |

Dans cette étude, les "articles théoriques" se sont révélés être le type le plus courant d'articles publiés sur la RBC, représentant plus de 40% de tous les articles. Les «Etudes descriptives» comptabilisent environ 30% des articles, alors que les "études portant sur des interventions" ou les "études sur les résultats" ne représentent que 8%. Ils ont par conséquent conclu que l'utilisation d'un groupe témoin combinée à des évaluations avant et après l'intervention, n'est pas courante lorsqu'on étudie les actions de RBC. Presque toutes les études décrites sont des études pré-expérimentales et doivent être interprétées avec prudence (Flikunflugel et al., 2005)

De manière générale, les éléments de preuve générés par les études portant sur des interventions, y compris les essais contrôlés randomisés, sont habituellement considérés comme correspondant à des preuves de niveau 1. Le fait que seules 8% des études parmi les études en RBC soient des études portant sur des interventions, suggère que l'ensemble de preuves dans le champ de la RBC est encore limité. Cette pénurie d'études sur des interventions de niveau 1 en RBC est due en grande partie à la nature et à la portée du champ.

Que ce soit dans le domaine de la recherche ou de la pratique, la RBC est un champ multidisciplinaire exceptionnellement large, où interviennent des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, juridiques et environnementaux en relation avec le handicap. La mission sur le terrain implique un engagement pour aider les personnes handicapées à “exercer les activités de leur choix”, et “pour améliorer la capacité de la société à fournir toutes les opportunités et tous les aménagements à ses citoyens en situation de handicap” (Federal Register, 2006). Ce vaste champ d’action inclut l’intégration sociale, l’emploi, la vie autonome, la santé et l’assistance technologique. Bien que les normes et les méthodes scientifiques de base puissent être appliquées à la RBC, de multiples normes et méthodes sont nécessaires pour détecter les meilleurs éléments de preuve des problèmes et des interventions vastes et hétérogènes traités dans la recherche et la pratique en matière de RBC.

Éléments de preuve pour les composantes clé de la RBC

A la lumière de l’évolution de la RBC dans le cadre d’une stratégie de développement multisectorielle plus large, une matrice a été élaborée en 2004 pour fournir un cadre commun aux programmes de RBC. Le cadre se compose de cinq composantes clé - la santé, l’éducation, les moyens de subsistance, le volet social et l’autonomisation (“empowerment”). Il existe des preuves que la RBC est efficace et apporte des changements positifs dans ces domaines, mais les preuves restent encore limitées (OMS, 2010).

En ce qui concerne le volet santé, Velema et al. (2008) ont démontré dans leur étude, que les programmes de RBC sont efficaces pour améliorer la communication et la mobilité des personnes handicapées. En outre, dans le domaine du développement des moyens de subsistance, Velema et al. (2008) et DeKlerk T., (2008), ont montré que le revenu des personnes handicapées et celui de leurs familles peut être amélioré grâce à des projets de RBC assurant des moyens de subsistance. En ce qui concerne l’éducation, la RBC a facilité l’adaptation et l’inclusion des personnes handicapées (Mannan & Turnbull, 2007). Pour ce qui est des composantes sociales et de l’autonomisation (empowerment), la recherche a également montré que les interventions de RBC peuvent promouvoir une attitude positive de la communauté à l’égard des personnes handicapées, et améliorer l’intégration sociale et l’inclusion (Mitchell, 1999).

Pourquoi la recherche a-t-elle constitué un défi pour les experts de la RBC?

À l'origine, la réadaptation à base communautaire (RBC) a été établie avec une focalisation particulière sur la prestation de services, et non sur la recherche. L'approche s'est orientée vers la prestation de services aux personnes handicapées, là où il n'en existait aucune. Avec une telle insistance sur les services, la recherche aurait pu être considérée comme étant un gaspillage de ressources précieuses, nécessaires à la mise en œuvre du service ou aurait pu être considérée comme absolument inutile.

L'idéologie derrière la RBC consistait en une réponse concrète aux besoins des personnes handicapées (Kuipers, 1998). Cette idéologie concernant la pratique plutôt que la théorie, l'enquête et l'analyse, n'a pas conduit à la mise en place d'une base de recherche solide. Cet engagement à la pratique en RBC, a conduit à sa diffusion exceptionnelle, mais il n'a pas servi de base à une solide assise pour la recherche (Miles, 1989).

La nature des questions dans les projets de RBC ne se prête pas facilement à la recherche classique. La RBC n'est pas énormément préoccupée par des questions cliniques limitées à la réadaptation, mais plutôt par des questions plus larges concernant les modèles de prestation de services, la participation communautaire, l'autonomisation (empowerment) et l'amélioration des conditions sociales des personnes handicapées. Des réponses à ces questions sociales plus vastes peuvent être obtenues par des démarches exploratoires plutôt qu'expérimentales. La conceptualisation et de telles études exploratoires peuvent ne pas convenir à des cadres de recherche, ce qui pose un grand défi aux spécialistes de la RBC.

L'expérience théorique et pratique de la RBC indique que la place et le rôle de la recherche en RBC, semblent être quelque peu flous, et dans certains cas, problématiques. Les travaux de recherche en réadaptation ont montré que la plupart des travaux publiés sont surtout quantitatifs et de nature expérimentale. Cela signifie que la majeure partie de la recherche consiste à mettre en place des expérimentations formelles, souvent dans des cadres structurels, et les comparaisons sont faites par rapport à des niveaux prédéterminés par l'analyse statistique. Bien que cela soit considéré comme important pour obtenir des preuves fiables, on pense que cette approche n'était pas très appropriée au stade actuel de développement de la RBC. La RBC est une entité en pleine évolution. Ce caractère évolutif de la RBC n'a pas été clairement conceptualisé et décrit

(Kuipers, 1998), d'où le fait qu'elle ne s'inscrive pas facilement dans le cadre de la recherche classique.

On pense généralement que pour mener une étude de réadaptation de bonne qualité, dans le cadre traditionnel, le chercheur nécessite une expertise considérable en matière technique, statistique, et de planification de recherche, ou tout au moins l'accès à des experts qui ont ces compétences. On pense que cette exigence d'un niveau élevé d'expertise technique pourrait avoir dissuadé les spécialistes de la RBC de faire de la recherche.

On peut aussi arguer du fait que le cadre de recherche en vigueur dans le domaine de la réadaptation est fortement associé aux pays occidentaux. Cette approche expérimentale de la connaissance peut sembler totalement étrangère à de nombreux pays non-occidentaux, et par conséquent, pourrait avoir été ignorée par les professionnels de la RBC dans les pays en développement. Les méthodes de recherche classiques ont tendance à se révéler inapplicables par les agents de RBC sur le terrain (Walker, 1993). La nette distinction entre la réalité pratique des services et l'esprit de la recherche peut mener les praticiens de la RBC à considérer la recherche comme non pertinente.

Les sujets de recherche classique et les types de méthodes utilisées peuvent être considérés comme inappropriés par rapport aux principaux enjeux auxquels sont confrontés la RBC. Ces méthodes ont tendance à donner des signes de faiblesse en milieu communautaire. Ils ne réussissent pas à tenir compte des facteurs sociaux importants, tels que l'importance de l'interrelation entre les personnes, et la place des processus sociaux et communautaires (Price, 1990; Riger, 1994). De la même façon, les méthodes de recherche traditionnelles offrent un contrôle restreint aux participants (Barlow & Harrison, 1996). Dans un environnement où le renforcement du pouvoir des individus (*'l'empowerment'*) est de plus en plus considéré comme essentiel à la RBC, l'utilisation de ces méthodes peut être perçue comme inappropriée si l'on veut optimiser l'autonomisation (*'l'empowerment'*).

On pourrait proposer une alternative à la recherche classique sur la pratique en RBC: la recherche-action. Il s'agit d'une approche qui encourage l'action collective, au sein d'une structure sociale, dans un cadre de recherche. Il ne s'agit pas d'une approche demandant une haute technicité, mais c'est une manière cohérente d'intégrer, de manière systématique, la pratique à la recherche. Les principes fondamentaux sont: le changement et la compréhension. Au cœur de cette approche est ancrée la conviction que notre action, et les changements

dans notre action, seront renforcés par la recherche, et, de la même façon, que la recherche se verra renforcée si on l'intègre à la pratique. Cette intégration est réalisée grâce à un processus en spirale, dans lequel l'action et la réflexion critique alternent (Dick, 1999).

Un principe de base en recherche-action est que l'action et la recherche peuvent toutes deux également être améliorées grâce à la participation. Il s'agit d'associer la population au niveau de l'action en question, en fournissant des informations sur cette action, et en planifiant les changements qui sont indiqués; alors qu'au niveau de la recherche, il s'agit de veiller à ce que les principaux intervenants soient impliqués dans le pilotage, l'analyse et l'interprétation des travaux de recherche. La recherche-action est indiquée pour les personnes étudiant leurs propres problèmes, les décrivant eux-mêmes, et élaborant des stratégies pour faire face aux problèmes identifiés (Stringer, 1996). Un exemple concret est illustré par une recherche-action menée à Kilifi, au Kenya, où les acteurs dans le champ du handicap ont participé à l'identification des lacunes potentielles dans le démarrage d'un programme de RBC (Gona et al, en préparation).

La recherche-action reflète la logique typique utilisée par les agents de santé et du champ du handicap, quand ils résolvent des problèmes et répondent aux besoins des personnes (Hart & Bond, 1995). Les praticiens de RBC sont très familiers des concepts tels que: évaluer les besoins, élaborer une réponse en terme de réadaptation, et apprécier les progrès réalisés. Cependant, ce processus requiert de consigner l'information de manière claire et régulière, nécessite une coopération plus méthodique des nombreux intervenants, et une planification et un suivi minutieux. Si on ne consigne pas l'information de manière explicite et détaillée, on perd la capacité à dupliquer ce processus, et on perd également l'opportunité de s'enrichir de manière systématique de l'expérience antérieure.

Manifestement, la recherche-action s'écarte de quelques-unes des notions fondamentales de la recherche classique. Les chercheurs en recherche-action soutiennent que les résultats des recherches sont plus utiles quand ils émanent d'un cycle progressif qui se répète. Les chercheurs dans le champ de la recherche-action reconnaissent les valeurs du contexte de la recherche, et constatent que l'appréciation de la valeur d'un résultat ou d'une conclusion est plus efficacement réalisée par les participants qui en seront les plus touchés.

Inclure les personnes handicapées à la recherche en RBC

La recherche en RBC devrait idéalement être à base communautaire, avec une collaboration entre les groupes communautaires et les chercheurs, dans le but d'engendrer de nouvelles connaissances, ou de comprendre un problème pratique ressenti par la communauté, dans le but de faciliter le changement. En tant que bénéficiaires de la RBC, les personnes handicapées, les membres de leur famille et la communauté devraient idéalement susciter des questions ou faire part de préoccupations, et participer à tous les aspects du processus de recherche. Cela devrait par conséquent être une recherche à base communautaire, «concertée, participative, systématique, renforçant l'autonomisation, et qui transforme» (Hills & Mullett, 2000).

En général, les personnes handicapées ne sont pas satisfaites des méthodes classiques de recherche sur le handicap, qui sont considérées comme ayant un effet d'exclusion, et reposant *sur* l'idée d'un chercheur *expert* menant sa recherche *sur* le handicap et *sur* les personnes handicapées. Ces méthodes 'marginalisantes' conduisent à des conclusions de recherche qui ne reflètent pas pleinement les expériences et les besoins réels des personnes handicapées. Certains des facteurs essentiels à l'inclusion des personnes handicapées dans la recherche sont examinés, et les modèles que les chercheurs peuvent utiliser pour intégrer les personnes handicapées dans leur recherche, sont décrits ci-dessous.

Considérations clé pour l'inclusion:

Il existe quelques éléments clé à prendre en compte, qui devraient être appliqués à toute approche inclusive de recherche sur le handicap. Voici ces éléments:

Planifier l'inclusion

Malgré le fait qu'une personne ayant un handicap ne signifie pas automatiquement qu'elle aura besoin d'aide ou de soutien pour être incluse dans une recherche spécifique, la meilleure façon d'identifier quelles méthodes ou quels moyens de soutien peuvent être nécessaires pour que la personne y participe, est de simplement demander à celles que vous désirez inclure. Planifier tout type spécifique de soutien ou d'assistance pour participer à une recherche, devrait être la première étape d'un projet inclusif. Les personnes avec certaines typologies de handicap qui font partie de la population cible de la recherche, ou des groupes qui les représentent, doivent être consultés lors de la phase de planification, pour identifier à quels types de besoins il faudrait répondre. Cela permettra aux

chercheurs d'identifier et de répondre aux besoins spécifiques des personnes qu'ils veulent inclure dans leurs recherches.

Rendre le processus de recherche accessible

Les chercheurs planifiant une recherche inclusive doivent veiller à ce que le processus soit *accessible* aux personnes qu'ils veulent inclure. Il s'agit de s'assurer que les lieux, la communication, l'information et le transport soient accessibles, le cas échéant.

Utiliser un langage adapté

Les règles de bienséance en matière de handicap définissent le type de langage adapté lorsque l'on écrit au sujet de, on décrit ou on rencontre des personnes avec un handicap. Ces règles déterminent également quelles expressions devraient ou ne devraient pas être utilisées lorsque l'on mène une recherche ou lorsqu'on écrit un rapport à ce sujet.

Le code de conduite en matière de handicap dans un contexte de recherche peut également signifier de s'adresser directement à une personne handicapée plutôt qu'à un soignant ou à un assistant personnel, pendant des réunions. Cela peut être particulièrement important lorsque, par exemple, on veut inclure comme répondants dans des interviews, des personnes ayant des difficultés de communication. Il peut être nécessaire d'inclure un interprète pour faciliter la communication dans cette situation. Toutefois, il demeure important de s'adresser directement à la personne, autant que possible, et non à l'interprète.

Être conscient du handicap

Il est important pour les chercheurs de s'assurer qu'eux-mêmes et que toute leur équipe de recherche aient un niveau suffisant de connaissance du handicap au moment d'entreprendre une recherche sur le handicap qui inclut les personnes handicapées. La sensibilisation au handicap et à l'égalité, pour les chercheurs, peut impliquer: de comprendre ce qu'on entend par handicap et comment des personnes avec différents types de déficiences vivent en situation de handicap ; une bonne compréhension des problèmes et des préoccupations sur le plan social, économique, politique et culturel qui touchent les personnes handicapées; la reconnaissance des droits des personnes handicapées, dans le concept plus large d'égalité pour tous les membres de la société ; et enfin,

l'utilisation d'un langage adéquat, qui soit acceptable pour les personnes handicapées.

Les modèles d'inclusion

La nature diversifiée de la recherche signifie que certaines façons d'inclure les personnes handicapées seront plus adaptées à certains projets que d'autres, en fonction de la méthodologie utilisée, et de la portée de la recherche. Certains projets peuvent également impliquer différents moyens d'intégrer les personnes handicapées à différentes étapes du processus de recherche. Voici certains modèles d'inclusion que les chercheurs peuvent observer:

Approches participatives de la recherche

La recherche participative est le modèle le plus inclusif de la recherche sur le handicap qui ait été identifié. Ceci est dû au fait que la recherche est effectuée par des personnes handicapées qui sont représentatives de la population cible du projet –c'est à dire que les chercheurs sont des personnes qui sont, ou qui ont été directement touchées par les thèmes se trouvant au centre des questions et des objectifs de la recherche. Comme nous l'avons indiqué précédemment, le modèle de recherche participative qui a été mené avec succès au cours de ces dernières années, est la recherche-action [Stringer, 1996]. Un autre modèle, "apprentissage et action participatifs" (AAP), a été identifié dans d'autres domaines de recherche sociale, comme pouvant être adapté à la recherche sur le handicap. (Kane & O'Reilly-de Brun, 2001).

Comités de pilotage et comités consultatifs

Une autre méthode pour inclure les personnes handicapées dans la recherche, est en tant que membres d'un comité de pilotage de recherche, ou d'un comité consultatif de recherche. À ce titre, les personnes handicapées qui sont nommées dans l'un ou l'autre de ces groupes proposeront des orientations, apporteront une contribution et des commentaires à différentes étapes du processus de recherche. Le niveau d'influence que ces groupes peuvent avoir dépend du niveau de contribution et du complément d'expertise que requièrent les chercheurs ; ou bien s'ils sont disposés à accepter la contribution et les conseils du groupe, de manière à ce que leur recherche bénéficie des connaissances et de l'expertise que le groupe a du ou des sujet(s) de recherche. Par définition, un *comité de pilotage*

de recherche aura plus d'influence et davantage son mot à dire sur la recherche, qu'un comité consultatif, qui proposera des recommandations que le chercheur pourra examiner à la lumière de sa propre expérience et son expertise, mais il prendra cependant lui-même des décisions au sujet de la recherche. Les termes de référence et le pouvoir des comités devraient être établis dès le départ. Les deux types de comités agiront en tant que groupe-ressource, pour fournir des idées et des orientations dans la phase de planification et de feedback, par intervalles, tout au long du processus de recherche, avec le chercheur assurant les activités de recherche, entre chaque intervalle de feedback.

Groupe de consultation et groupe de planification

Un autre modèle garantissant que les personnes handicapées, leurs opinions et leurs préoccupations, sont incluses dans la recherche, est le modèle utilisant des groupes de consultation et de planification. Avant de lancer un projet de recherche, le chercheur identifie les principales questions qui touchent et préoccupent particulièrement la population-cible, grâce à une phase de consultation ou de planification. Les questions peuvent être abordées en partant de zéro, le chercheur demandant au groupe d'identifier un sujet de préoccupation majeure sur lequel concentrer la recherche. Ce procédé peut également être utilisé dans le cas où le chercheur apporte des idées de recherche au groupe, pour que le groupe établisse leur pertinence pour la population-cible, et qu'il traite de nouvelles idées sur la direction précise et la cible de la recherche. Ces deux approches offriront au chercheur un aperçu sur les sujets qui sont pertinents pour la population cible, et sur quels thèmes devra se concentrer la recherche. Cette approche pourra également être utilisée avec succès, par les organisations qui envisagent un programme de recherche stratégique sur plusieurs années. Il aidera l'organisation à identifier les projets qui intéressent et préoccupent le plus les personnes handicapées.

Engager des chercheurs en situation de handicap

Le processus de consultation engagé dans l'élaboration de ce guide, a également identifié la valeur et l'utilité de chercheurs et d'organismes de recherche qui emploient d'autres chercheurs en situation de handicap à travailler sur leurs projets. Le principal bénéfice de cette recherche a été mis en évidence lorsque des chercheurs ayant des déficiences similaires à ceux de la population-cible ont été recrutés pour assurer le travail de terrain, qui impliquait de rencontrer

des 'répondants'. Dans un élément de recherche dans lequel établir de bons rapports avec les personnes enquêtées était très important, certains répondants peuvent ressentir plus d'empathie et de compréhension de la part d'un intervieweur ayant le même type de déficience qu'eux. Il a été constaté que les répondants peuvent se montrer plus ouverts et plus francs avec les chercheurs, s'ils sentent que ceux-ci peuvent comprendre leur situation (Alderson, 1995; Ward, 1997).

Mobiliser des chercheurs avec des déficiences similaires à celles de la population-cible de la recherche peut également être important pour profiter de l'expérience et de l'expertise des personnes handicapées, afin d'éclairer le contenu de la recherche, et pour concrètement combattre l'exclusion sociale et économique. Cela peut aussi être un moyen de s'assurer que les chercheurs recrutés puissent effectivement être sensibilisés à certains thèmes de recherche fondamentaux, comme les obstacles à la participation, mais ceci doit être associé à une expérience pratique des méthodes de recherche - même si celles-ci pourraient être une exigence secondaire, vu que ces méthodes peuvent plus facilement être enseignées (Zarb, 1997).

Les répondants dans un projet de recherche

L'expérience qu'ont de nombreux chercheurs d'inclure des membres de la population-cible dans leur recherche, consiste à les inclure comme 'répondants'. Cet exemple d'inclusion est également important pour la recherche sur le handicap et pour l'intégration des personnes handicapées. Cet exemple revêt également une signification particulière dans la recherche sur le handicap, du fait que quelques chercheurs pourraient supposer que certaines personnes handicapées ne sont pas en mesure de contribuer à la recherche en tant que répondants, en raison de leur déficience. Il en incombe aux chercheurs de déployer tous les efforts possibles pour inclure dans leur recherche les personnes handicapées comme répondants, lorsque que la recherche nécessite de s'informer du point de vue des personnes handicapées. En outre, les chercheurs devraient prévoir d'inclure les personnes handicapées comme répondants directs, dans la mesure du possible. Les chercheurs peuvent rencontrer des difficultés à cet égard, quand les répondants sont des personnes ayant des difficultés d'apprentissage ou de communication. Cependant, dans ces situations, il existe des mesures que les chercheurs peuvent prendre pour optimiser cette inclusion de toutes les personnes handicapées, y compris les personnes ayant des difficultés de communication ou d'apprentissage.

Conclusion

Le domaine de la RBC est confronté au défi d'identifier et d'appliquer des données probantes à sa pratique. 30 ans après ses débuts, l'assise factuelle de la RBC est encore faible. La majorité des articles publiés sur la RBC sont des «documents théoriques». Bien que ceux-ci aient une fonction différente, du fait qu'ils révèlent les hypothèses et les processus sous-jacents, leur utilisation est limitée, à moins d'être complétée par des études de cas approfondies, par des études descriptives ou des études d'interventions sur le terrain.

En raison de la complexité inhérente à la RBC, aucun projet de recherche ne sera en mesure d'établir des données probantes pour la RBC. Au lieu d'essayer de constituer des connaissances générales et des données probantes pour la RBC, il serait probablement plus fructueux d'établir les éléments de preuve d'aspects spécifiques de la RBC, et d'étudier ces aspects dans un cadre plus contrôlé et plus expérimental.

Les normes et les méthodes utilisées pour sélectionner ces éléments de preuve devraient tenir compte de la qualité de la recherche, des besoins et des valeurs des personnes handicapées, et de leur applicabilité à la pratique. Ces facteurs se complètent l'un l'autre, et chacun d'entre eux doit être pris en considération lors de l'utilisation des données de recherche, pour orienter les décisions qui affectent les personnes handicapées et les nombreux problèmes auxquels elles sont confrontées dans la société.

Enfin, l'assise factuelle de la RBC doit être construite avec l'implication et la participation des personnes handicapées et sur la base d'expériences pratiques des projets de RBC. Différents modèles de recherche participative sont recommandés, en particulier la recherche-action.

References

- ALDERSON P (1995) Listening to children: Children, Ethics and Social Research, London: Barnardos
- BARLOW J, HARRISON K (1996). Focusing on empowerment: Facilitating self-help in young people with arthritis through a disability organisation. *Disability and society*; vol. 11 (4), 539-551
- DEKLERK T (2008). Funding for self-employment of people with disabilities. Grants, loans, revolving funds or linkages with microfinance programmes. *Leprosy Review*, 79(1), 92-109.
- DICK B (1999). Action Research and evaluation on line. Internet instruction course. <http://www.seu.edu.au/schools/sawd/areol/areol-home.html>.
- FEDERAL REGISTER (February 15, 2006) Vol. 71, Number 31, pp. 8165–8200. Notice of final long range plan for fiscal years 2005–2009 (71 FR 8166). Retrieved from the Federal Register Online via GPO Access: <http://edocket.access.gpo.gov/2006/pdf/06-1255.pdf>

- FINKENFLUGEL H, WOLFFERS I, HUISMAN R(2005).The Evidence Base for Community-based Rehabilitation: a Literature Review. *International Journal of Rehabilitation Research*.
- GONA JK., ODERA-MUNG'ALA V, NEWTON C ET AL (In preparation). Using local perceptions to inform rehabilitation service development in Kilifi, Kenya.Intended journal: *Disability and rehabilitation*
- HARTE, BONDM (1995).Action research for health and social care - A guide to practice. Buckingham: Open University Press. Jaynes, J. (1982) (1976).
- HELEWA A,WALKER J M (2000).Critical Evaluation of Research in Physical Rehabilitation - Towards Evidence-based Practice. Philadelphia, USA: W.B. Saunders Company.
- HILLS M, MULLETT J (2000). Community-Based Research: Collaborative Action for Health and Social Change. Victoria, B.C.: Community Health Promotion Coalition, University of Victoria.
- ILO, UNESCO, & WHO. (2004) Community Based Rehabilitation: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities (Joint Paper 2004). Geneva, Switzerland. Available at:who.int/disabilities/publications/cbr/en/index.html, accessed December 2011.
- KANE E, O'REILLY-DE BRÛN M (2001).Doing your own research, Marion Boyars: London
- KUIPERS P (1998). Community based rehabilitation (CBR) as Engagement: Context, parameters and potentials. Unpublished PhD thesis. Brisbane, Queensland: Griffith University
- MANNAN H, TURNBULL A (2007).Quality of life as an outcome measure for future evaluations. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 18(1), 29-45.
- MILES M (1989).Information-based Rehabilitation for Third World Disability. *Social Science & Medicine*, 28(3), 207-210.
- MILES M (2003).CBR WorksBestthe Way Local People See It and Build It. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 14(1), 86-98.
- MITCHELL R (1999b).The Research Base of Community-based Rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 21(10-11), 459-468.
- PRICE RH (1990). Whither participation and empowerment?*American Journal of Community Psychology*.Vol. 18 (1), 163-167
- RIGER S (1994).What's wrong with empowerment? *American Journal of Community Psychology*. Vol. 21 (3), 279-292
- STRINGER ET (1996). Action research: A handbook for practitioners. Thousand Oaks, CA.: Sage
- THOMAS M, THOMAS M J (1999). A Discussion on the Shifts and Changes in Community-based Rehabilitation in the Last Decade. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 13(3), 185-189.
- VELEMA JP, EBENSO B, FUZIKAWA PL (2008).Evidence for the effectiveness of rehabilitation in the community programmes. *Leprosy Review*, (79):65-82
- WARD L (1997b). Seen and heard: Involving disabled children and young people in research and development projects, York: York Publishing Services
- WHO(1988). Report: Regional Working Group on Applied Research on Community-based Rehabilitation. Manilla: Regional Office for the Western Pacific of the World Health Organization.
- WHO. (2010) Community Based Rehabilitation Guidelines. Towards Community-based Inclusive Development. World Health Organization, Geneva.
- WIRZ S L, THOMAS M (2002).Evaluation of Community-based Rehabilitation Programmes: A Search for Appropriate Indicators. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25,163-171.
- ZARB G (1997).Researching Disabling Barriers in Doing Disability Research, Barnes and Mercer (Eds.) Leeds: The Disability Press.

REMERCIEMENTS

Le contenu de ce livre est le résultat des discussions qui ont eu lieu lors de la 4^{ème} conférence régionale de RBCen Afrique, “Etablir un lien entre RBC, handicap et réadaptation”, qui s’est tenue du 26 au 29 Octobre 2010, à Abuja, au Nigéria. La conférence a été organisée à l’initiative conjointe de la société civile, des gouvernements et des agences des Nations Unies. Elle a réuni des professionnels et des professionnels réputés de la RBC, issus de différentes parties du monde, qui se sont réunis afin de partager de nombreuses expériences utiles relatives au handicap.

Nos remerciements vont à tous les sponsors de la conférence; sans leur soutien, la conférence n’aurait pas eu lieu. Des remerciements particuliers vont à CP Trust, Christoffel Blinden Mission (CBM), l’Association norvégienne des personnes handicapées (NAD), l’Organisation internationale du Travail (OIT) et le gouvernement du Nigéria, en particulier le Ministère fédéral des affaires féminines et du développement social. Chaque contribution est sincèrement reconnue et appréciée.

Nous sommes tout particulièrement reconnaissants aux membres du comité d’organisation et leurs organisations respectives, aux ministères clé du gouvernement du Nigéria, aux organisations de personnes handicapées du Nigéria et au Réseau RBC Afrique, qui ont travaillé plus d’un an pour préparer à la fois le contenu et la logistique de la conférence. Le comité a travaillé sans relâche pour s’assurer que tous les aspects administratifs se dérouleraient avec succès et pour garantir que tous les participants profitent au maximum de la conférence et de leur séjour à Abuja.

Le discours d’ouverture de la conférence a été prononcé par la Première Dame du Nigéria, Mme Patience Goodluck Jonathan. Il a été suivi par 387 participants provenant de 52 pays différents du continent africain et d’autres régions. Il ya eu une augmentation sensible de la représentation des pays francophones, arabophones et hispanophones, respectivement au nombre de 16, 5 et 2. Nos sincères remerciements à tous les intervenants et participants pour leur volonté de partager des idées et des expériences, et pour leur participation aux séances plénières et simultanées.

Membres du Comité d'organisation national

1. Mlle. Joan Okune: Directrice exécutive du CAN
2. Mlle.Siphokazi Gcaza: Présidente du CAN
3. Mr. Fidelis T Iyor: NKST Hôpital de rééducation, Mkar
4. Mr. Daniel Tsengu: Christian Blind Mission(CBM), Abuja
5. Mr. Idris Mohammed: Ministère Fédéral des affaires féminines et du développement social
6. Mr. Michael A Idah: Netherlands Leprosy Relief, Jos
7. Dr. Sunday O. Udo : The Leprosy Mission (Mission pour la Lèpre)– Nigéria
8. Mme.Tive Diogba: German Leprosy Relief Association, Enugu
9. Mr. Musa Goyol: Dark & Light Blind Care, Jos
10. Mlle. Lucy Upah: Joint National Association of Persons with Disabilities
11. Mr. Ibukun Alesinloye: Centre National pour le Développement de la Femme, Abuja
12. Mlle.Safiya Sanda - Sight Savers, Bureau national au Nigéria
13. Mlle. Jennifer Abagye
14. Révérende Sœur Gloria Aniebonam, coordinatrice nationale de Liliane Foundation à Abuja, Nigéria

ANNEXE 1

Liste des organisations participantes

Ministères

Ministère fédéral de l'Éducation, Nigéria

Ministère fédéral de la Santé, Nigéria

Ministère fédéral des affaires féminines et du développement social, Nigéria

Ministère de la femme, des enfants et de la communauté, Malawi

Ministère de la femme, du Travail et du Développement social, Ouganda

Ministère de la Santé et des Services sociaux, Namibie

Ministère de la Santé, Afghanistan

Ministère de la Santé, Gabon

Ministère de la Santé, Malawi

Ministère de la Santé, et des Services sociaux, Namibie

Ministère de la Santé, Niger

Ministère de la Santé, Swaziland

Ministère de la Santé, Ouganda

Ministère de la Santé, Zimbabwe

Ministère du Travail, Malawi

Ministère des personnes handicapées et des personnes âgées, Malawi

Ministère des Services sociaux, Nigéria

Ministère des affaires sociales et du développement communautaire, Nigéria

Ministère des Affaires Sociales, de la Jeunesse et du Sport, Nigéria

Institutions gouvernementales

Réadaptation de l'État de Benue

Dunukofia région Anambra Conseil d'Etat

Gouvernement local Hoima, Ouganda

Programme de RBC de l'État de Kaduna

Conseil de réadaptation de l'État de Kaduna
Centre pour la lèpre de Uzuakoli, Département d'assistance sociale, État d'Abia
Conseil des pensions du personnel du Gouvernement Local
Conseil services gouvernementaux Locaux, Nigéria
Conseil de Réadaptation l'État de Nasarawa
Hôpital Orthopédique National, Igbobi, Yaba, Lagos
Bureau du Gouverneur Sec Ibadan
Association des handicapés physiques de l'État du Plateau au Nigéria
Département de la protection sociale, État d'Oyo
Agence nationale de gestion des urgences, Kano - Nigéria
TBL / PHC Sainte-Catherine, IWARO-OKA, État d'Ondo, Nigéria

Organisations nationales

Association for the Physically Disabled of Kenya
Blind People's Association, India
Ghana Blind Union
Malawi Council for the Handicapped
National Association of the Blind, Nigeria
National Development Fund for Persons with Disabilities, Kenya
National Emergency Management Agency (NEMA), Abuja -Nigeria
National Emergency Management, Nigeria
National Union of Disabled Persons of Uganda (NUDIPU)
Nigeria Association of the Blind
Programme National de RBC, Bénin
Rwanda Union of the Blind
South Africa National Council for the Blind
Union Nationale des Associations et Institutions de et pour Personnes handicapées du Cameroun (UNAPHAC)
Zambia Agency for Persons with Disabilities (ZAPD)
Zambia Federation of Disability Organisations (ZAFOD)

Organisations Non-Gouvernementales

Acceleration Therapy Limited, Lagos -Nigéria

Action Aid Partnership Against Poverty, Etat de Kwara -Nigéria

Action for Disability and Development International, Ouganda

American Leprosy Mission, Brésil

American Leprosy Mission, République Démocratique du Congo

Asia-Pacific Development Centre on Disability (APCD), Inde

Association Italienne des Amis de Raoul Follereau (AIFO)

Blinding Hope For special Learners

C.P. Charitable Trust

Réseau Africain de RBC (CAN)

CBR Prevention of Childhood Disability, Ghana

Centre Handicapés en Avant, Burkina Faso

Coptic Evangelical Organisation for Social Services, Egypte

Challenge Your Disability Initiative (CYDI)

Cheshire Homes Society of Zambia

Childhood Disability, Egypte

Childhood Disability, Education & Protection, Egypte

Christian Blind Mission (CBM)

Community Based Rehabilitation Alliance (COMBRA)

Dark and Light Blind Care, Nigéria

Daughters of Charity, Nigéria

Daughters of Charity, St. Catherine's House, Delta State

Disability Support Project

DOM SPARK, Kenya

Elim Christian Vocational Training Centre (CVTC), Etat de Benue Nigéria

Ethiopian National Association of Persons Affected by Hansen's Disease (ENAPAHD)

Ethiopian National Association of Persons Affected by Leprosy

Evangelical Reformed Church of Christ, Nigéria

F.A.D.P.D, Guinée Bissau

Fédération Togolaise des Associations de Personnes Handicapées (FETAPH),
Togo
Feed the Children, Malawi
Foundation for Special Needs Education, Royaume Uni
Gabriella Children's Rehabilitation Centre (GCRC), Tanzanie
German Leprosy & Tb Relief Association
Ghana Association of the Blind
Global Partnership for Disability and Development (GPDD)
Handicap International (HI)
Heeren Loo, Pays Bas
Helping Hands for Women and Youth Support, Plateau State, Nigéria
Ideal Development and Empowerment Agency- Bauchi State Chapter, Nigéria
Independent living for people with disabilities (ILP)
Organisation Internationale du Travail(OIT)
Jedidja –Kimon,Guinée Bissau
Joint National Association of Persons with Disabilities (JONAPWD),Nigéria
Khoula Hospital, Oman
Kuhenza For The Children, Kenya
Lewisham HealthCare NHS Trust, Royaume Uni
Liftup Care for the Needy, Abuja -Nigéria
Light for the World, Autriche
Liliane Foundation
Medical Aid for Palestinians
Mobility India
National Mine Action Centre (NMAC), Soudan
National Council for Persons with Disabilities, Kenya
Netherlands Leprosy Relief
NKST Rehabilitation Hospital,Nigéria
Norwegian Association of the Disabled (NAD)
Organisation Catholique pour le Développement et la Solidarité (OCADES-
CARITAS), Burkina Faso

Opportunity Zambia (Norwegian Disability Consortium)
Organised and Useful Rehabilitation Services (OURS), Ouganda
People Affected with Leprosy, Nigéria
Plateau Association for the Deaf, Plateau
Presbyterian C.B.R. Garu
Programme SANDEMA, Ghana
Programmes des Incapacités et Traumatismes,Prévention et Réadaptation à
Base Communautaire au Togo (PITR/PNRBC), Togo
Projet de Réadaptation à Base Communautaire aux Aveugles et Autres
Personnes Handicapées du Niger(PRAHN)
Réhabilitation à Assise Communautaire des Handicapés (RACH) Gagnoa, Côte
d'Ivoire
Rehab Centre for Disabled, Old and Tramps Anambra
Rehabilitation International
Secrétariat de la DécennieAfricainedes Personnes Handicapées
Service de Formation de Rehabilitation des Aveugles et autres
Handicapés(SEFRAH), Togo
Services for People with Disabilities FCT, Abuja
Seti Centre, Egypte
Sightsavers
Sisters of St Louis Oka-Akoko, Nigéria
Stichting Liliane Fonds, Pays Bas
Stiftelsen for industriell og teknisk forskning(SINTEF), Norvège
Sudan Evangelical Mission (SEM)
Simon Wellington Botwey (SWEB) Foundation, Ghana
The Ethiopian Centre for Disability and Development
The Ethiopian Centre for Disability and Development
The Leprosy Mission International,
L'Armée du Salut
Uganda Society for Disabled Children (USDC)
Vision 2020 Support Program, Nigéria

Vision Community Based Rehabilitation Association, Ethiopie
West Essex Community Health Services, Royaume Uni
World Blind Union
Fédération Mondiale des Ergothérapeutes(World Federation of Occupational Therapists)
Organisation Mondiale de la Santé (OMS)
Write Out Loud, Royaume Uni
Zabre CBR Project

Universités et Institutions

Center for Disability and Rehabilitation Studies- KNUST, Ghana
Centre for Global Health & School of Psychology Trinity College Dublin
Education Development Centre, USA
Institute of Child Health
Kenya Medical Research Institute (KEMRI)
Kyambogo University
New York University
St. Joseph's Remedial Training Centre, Nigeria
Stellenbosch University, Afrique du Sud
Université Catholique du Graben, RDC Congo
University of Australia
University of Cape Town
University of East Anglia
University of Jos, Nigeria
University of Leeds
University of Winneba
Vicentian Fathers, School for the Deaf & Children with Special Needs, Anambra

ANNEXE 2

Principales résolutions de la 4ème conférence du Réseau africain de RBC

Pendant la Conférence, huit participants⁹ ont aimablement accepté d'endosser le rôle de reporters, pour identifier les principales recommandations ressortant des discussions. Ils ont élaboré une liste de suggestions qui ont été amendées avec l'aide de l'assemblée plénière lors de la session de clôture de la conférence. Afin de permettre à tous les participants d'y prendre part et d'avoir leur mot à dire, ces recommandations ont été traduites en français et en portugais.

En anglais:

- **CBR Guidelines:** The guidelines provide a framework for development of CBR and should be used in a way that fits the local context;
- **CBR Matrix:** No walls should be built around the boxes of the CBR Matrix but CBR practitioners should be encouraged to reach out to and partner with stakeholders involved in other components/ sectors;
- **Research:** Research networks should be set up in the region to promote evidence- based good practices and build up stronger evidence for CBR
- **Training:** CBR needs to be included in mainstream training of workers across development sectors, such as agriculture, education, law
- **Training:** People with disabilities should be at the centre of any training initiative
- **Families:** Families need to be at the heart of CBR planning and practice
- **People with disabilities:** The expertise of people with disabilities is the core of any CBR programme
- **Children with disabilities:** Children with disabilities should be supported to advocate for themselves

9. Linda Lehman (American Leprosy Mission), Rozenn Botokro (Handicap International), Harry Finkenflugel (Institute for Health Policy and Management), Mary Wickenden (University College London), Alice Ngwana (Injury Control Centre Uganda), Dr. Karen Bunning (University of East Anglia), Dr. Hasheem Mannan (Trinity College Dublin) Nathalie Jessup (OMS)

- **Policies:** Disability should be included in the mainstream development agenda through overarching development frameworks such as the Millennium Development Goals, Poverty Reduction Strategy Papers and UN Development Assistance Framework

Recommandations issues de la conférence en français:

- **Guides RBC:** Les Guides RBC fournissent un cadre pour le développement de la RBC et doivent être utilisés d'une manière adaptée aux contextes locaux;
- **Matrice RBC:** Il ne faut pas construire de murs autour des cases de la matrice RBC mais au contraire inciter les acteurs de la RBC à rechercher et collaborer avec les acteurs impliqués dans les autres composantes et secteurs que le leur;
- **Recherche:** Des réseaux de recherche doivent être développés dans la région afin de promouvoir les bonnes pratiques fondées sur les preuves et de développer une base de connaissances pour la RBC
- **Formation:** La RBC doit être intégrée dans les formations générales des professionnels de tous les secteurs, par exemple l'agriculture, l'éducation, la justice
- **Formation:** Les personnes handicapées doivent être impliquées au centre de toutes les initiatives de formation
- **Familles:** Les familles doivent être au centre de la planification des actions de RBC et de leur mise en pratique
- **Personnes handicapées:** L'expertise des personnes handicapées doit être le cœur de tout programme de RBC
- **Enfants handicapés:** Les enfants handicapés doivent être appuyés à défendre leur cause
- **Politiques:** La question du handicap doit être incluse dans les priorités générales du développement, notamment à travers des cadres globaux tels que les Objectifs du Millénaire pour le Développement, les Documents Stratégiques de Réduction de la Pauvreté et les Cadres des Nations Unies pour l'Assistance au Développement

Recomendações da conferência em Português :

- **Manuais de RBC:** Os manuais são diretrizes para o desenvolvimento da RBC e devem ser utilizados de forma adaptada ao contexto local.
- **Matriz de RBC:** Não se deve construir paredes em volta das áreas da matriz de RBC, mas ao contrário estimular os atores da RBC a procurar e colaborar com atores envolvidos em outras áreas e setores.
- **Pesquisar:** redes de pesquisa devem ser desenvolvidas na região para promover boas práticas baseadas em comprovações e para desenvolver uma base de conhecimentos sobre RBC.
- **Treinamento:** A RBC deve ser incluída em treinamentos para os profissionais de todos os setores, tais como agricultura, educação, justiça, etc.
- **Treinamento:** As pessoas com deficiência devem ser envolvidas na base de todas as atividades de formação.
- **Famílias:** As famílias devem estar no centro do planejamento das ações de RBC e na sua implementação.
- **Pessoas com deficiência:** O conhecimento próprio das pessoas com deficiência deve estar na base de qualquer programa de RBC.
- **Crianças com deficiência:** As crianças com deficiência devem ser apoiadas na defesa das suas questões.
- **Políticas:** A questão da deficiência deve ser incluída nas prioridades gerais do desenvolvimento, notadamente em documentos gerais tais como os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, os documentos estratégicos de redução da pobreza e os programas das Nações Unidas para assistência ao desenvolvimento.

POSTFACE

Développements récents et futurs en RBC

Priscille Geiser (IDDC et Handicap International), Grace Musoke (Réseau Africain de RBC)

D'Abuja à Manille, de Manille à Agra

Ce livre a tenté de rendre compte des présentations et des discussions tenues à Abuja, au Nigéria, lors de la 4^{ème} **Conférence de RBC en Afrique**, organisée par le Réseau Africain de RBC (CAN) sous le thème «RBC, handicap et réadaptation». Entre cette conférence et la publication tardive de ce livre (pour laquelle les auteurs et les éditeurs présentent leurs excuses), la RBC a continué à évoluer et à s'adapter aux différents contextes afin de réfléchir aux meilleures stratégies possibles pour améliorer la vie des personnes handicapées à travers le monde.

La publication du **guide de RBC** en 2010 a créé une dynamique autour de cette stratégie. Avant cela, l'entrée en vigueur de la **Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées** (CDPH) en 2008 avait stimulé de nouveaux engagements et de nouvelles opportunités pour que les États, les acteurs du développement, et les organisations de personnes handicapées (OPH) puissent s'engager dans la promotion et la promulgation des droits fondamentaux des personnes handicapées, avec la vision d'une société inclusive où tous peuvent jouir de leurs droits sur un pied d'égalité.

Depuis le lancement du guide à Abuja, de nouvelles synergies sont apparues, entre les acteurs impliqués dans la promotion des droits des personnes handicapées et l'application de la CDPH d'une part, et d'autre part les acteurs du développement impliqués dans la conception, la mise en œuvre et le suivi des programmes de RBC. La **Conférence RBC Asie-Pacifique organisée à Manille**, aux Philippines, en Novembre 2011, a tenu compte des changements intervenus au niveau du langage et des pratiques en RBC, avec des préoccupations accrues pour que la RBC soit une stratégie pour un développement inclusif à base communautaire et constitue en une contribution efficace à la réalisation des droits de l'homme.

En novembre 2012, le tout premier **Congrès mondial de RBC a été organisé à Agra**, en Inde sous le thème "La RBC: une clé essentielle pour l'application de la CDPH." Ce congrès constituait une nouvelle étape vers des approches de la RBC qui soient inclusives et fondées sur les droits. Bien que beaucoup d'efforts soient encore nécessaires, des mesures positives sont prises en vue d'une participation accrue des personnes handicapées et de leurs organisations représentatives dans la RBC ; vers le développement et la structuration des réseaux de RBC, qui jouent un rôle actif dans la promotion des stratégies de la RBC ; vers le développement d'outils et de méthodes ; et enfin, en vue d'efforts continus pour faire en sorte que la RBC soit partie prenante des efforts du développement global.

Pendant ce congrès mondial, le Consortium international pour le handicap et le développement (IDDC), co-auteur du guide de RBC, a publié deux documents importants visant à promouvoir la RBC comme stratégie efficace pour appliquer la CDPH (disponible sur le site d'IDDC: www.iddcconsortium.net):

- Le guide de la RBC comme outil au service du développement inclusif à base communautaire
- La réadaptation à base communautaire et la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Le réseau mondial de RBC

Le premier Congrès mondial de RBC a également été l'occasion de lancer le Réseau mondial de RBC, qui a la vision et la mission suivantes:



La vision du Réseau mondial de RBC

"Des communautés inclusives et au pouvoir renforcé"

La mission du réseau mondial de RBC

- Promouvoir le concept de développement inclusif à base communautaire (DIBC) conformément au guide de RBC, à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), et aux droits de l'homme, grâce aux réseaux de RBC mondial, régional, sous régional et national, ainsi qu'à d'autres partenaires;
- Garantir la RBC comme stratégie efficace pour appliquer la CDPH et les lois et législations nationales et internationales connexes;

- Appliquer les principes de la CDPH dans la vie quotidienne des hommes et des femmes handicapés, des enfants handicapés et de leurs familles, en particulier ceux qui ont des déficiences sévères ou multiples;
- Développer des alliances avec d'autres groupes défavorisés, afin de réduire la pauvreté et d'exiger la justice sociale et l'équité dans la société;
- Travailler avec des partenaires de RBC et d'autres acteurs, pour développer mutuellement ses capacités;
- Établir des partenariats avec d'autres intervenants afin d'accomplir la vision du réseau mondial de RBC ; et
- Travailler en collaboration avec les organisations de personnes handicapées (OPH) pour assurer le renforcement du pouvoir des personnes handicapées et leur participation à toutes les décisions relatives à leur vie.

Le Comité exécutif du Réseau mondial de RBC

Une première réunion officielle depuis la création du Comité exécutif du RM de RBC se tiendra à Bangkok du 1^{er} au 2 Juillet 2013.

Annnonce de la prochaine Conférence de RBC en Afrique

Avec la création du Réseau mondial de RBC, le rythme a été pris d'organiser des conférences régionales de RBC tous les quatre ans. La prochaine conférence sera organisée par le Réseau RBC Amériques du 22 au 25 Octobre 2013 à Medellin, en Colombie.

Le Réseau Africain de RBC est heureux d'annoncer la **5^{ème} Conférence africaine de RBC qui sera organisée au Caire, en Egypte, en Novembre 2014**. Le réseau africain de RBC se réjouit d'accueillir autant de participants que possible, du plus grand éventail possible de pays d'Afrique, ainsi que d'autres pays, à partager leurs connaissances et leurs expériences, et à franchir la prochaine étape vers une RBC plus efficace, inclusive, et fondée sur les droits.



Community Based Rehabilitation (CBR) Africa Network (CAN)



Parrainée par

CP Charitable Trust, UK
2013

