

# Module Santé



## Réadaptation à base communautaire Guide de RBC



Organisation mondiale de la Santé



## Catalogage à la source : Bibliothèque de l'OMS

Réadaptation à base communautaire : guide de RBC.

1.Rééducation et réadaptation. 2.Handicapé. 3.Service public santé. 4.Politique sanitaire. 5.Droit de l'homme. 6.Justice sociale. 7.Participation consommateurs. 8.Ligne directrice. I.Organisation mondiale de la Santé. II.Unesco. III.Bureau international du travail. IV.International Disability Development Consortium.

ISBN 978 92 4 254805 1

(Classification NLM : WB 320)

## © Organisation mondiale de la Santé 2011

Tous droits réservés. Il est possible de se procurer les publications de l'Organisation mondiale de la Santé auprès des Editions de l'OMS, Organisation mondiale de la Santé, 20 avenue Appia, 1211 Genève 27 (Suisse) (téléphone : +41 22 791 3264 ; télécopie : +41 22 791 4857 ; adresse électronique : [bookorders@who.int](mailto:bookorders@who.int)). Les demandes relatives à la permission de reproduire ou de traduire des publications de l'OMS – que ce soit pour la vente ou une diffusion non commerciale – doivent être envoyées aux Editions de l'OMS, à l'adresse ci-dessus (télécopie : +41 22 791 4806 ; adresse électronique : [permissions@who.int](mailto:permissions@who.int)).

Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les lignes en pointillé sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

La mention de firmes et de produits commerciaux ne signifie pas que ces firmes et ces produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé, de préférence à d'autres de nature analogue. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'Organisation mondiale de la Santé a pris toutes les précautions raisonnables pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation dudit matériel incombe au lecteur. En aucun cas, l'Organisation mondiale de la Santé ne saurait être tenue responsable des préjudices subis du fait de son utilisation.

Graphisme : Inís Communication – [www.iniscommunication.com](http://www.iniscommunication.com)

Imprimé en Malte

# Guide de RBC

---

## **Module Santé**

### Table des matières

Préambule . . . . .	1
La Promotion de la santé . . . . .	11
La Prévention . . . . .	21
Les soins de Santé . . . . .	33
Réadaptation . . . . .	45
Aides techniques . . . . .	57



# Préambule

Le droit à la santé sans discrimination est désormais intégré dans différents instruments internationaux. La Constitution de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) stipule : « La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale » (1).

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CRPD) traite du droit à la santé pour les personnes handicapées. L'article 25 exige des États qu'ils « reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap » et conjointement aux articles 20 ( Mobilité personnelle) et 26 (adaptation et réadaptation), elle définit les mesures que les États parties devraient prendre pour s'assurer que les personnes handicapées ont accès à des soins de santé qui tiennent compte du sexe y compris la réadaptation en matière de santé (2).

Malheureusement, les faits indiquent que les personnes handicapées ont des niveaux de santé de moins bonne qualité que l'ensemble de la population (3) et qu'elles font face à de nombreux défis pour jouir de leur droit à la santé (4).

Le droit à la santé ne concerne pas uniquement l'accès aux services de santé ; il s'agit aussi de l'accès à ce qui constitue les déterminants de la santé, comme l'eau potable, les moyens d'assainissement et un logement adéquat. Le droit à la santé comprend également des libertés et le droit à des prestations. Ces libertés incluent le droit de n'être soumis à aucun traitement médical qui ne fasse pas l'objet d'un consentement mutuel tel que des expériences ou de la recherche, et le droit de ne pas être soumis à la torture ou à d'autres traitements cruels, inhumains, ou dégradants. Le droit à des prestations de santé inclut le droit à un système de couverture médicale, le droit à la prévention, au traitement, et à la lutte contre les maladies ; il inclut également l'accès aux médicaments essentiels, et la participation aux prises de décision relatives à la santé (4).

Les programmes de réadaptation à base communautaire (RBC) apportent un soutien aux personnes handicapées afin qu'elles atteignent un niveau optimal de santé et ce en œuvrant à travers cinq domaines clés : la promotion de la santé, la prévention, les soins de santé, la réadaptation, et les aides techniques. La RBC encourage un système de santé inclusif, en travaillant avec le secteur de la santé afin d'en assurer l'accès à toutes les personnes handicapées, en plaidant pour que les services de santé répondent aux droits des personnes handicapées (5) et en étant un système réactif, à base communautaire, et participatif (6).

Bien que la RBC ait, traditionnellement, ciblé le secteur de la santé, puisque la santé est influencée par de nombreux facteurs, il existe un besoin de collaboration plurisectorielle et d'inclusion (7) ; il est également nécessaire que les programmes RBC travaillent transversalement dans de nombreux secteurs différents comme l'éducation et l'emploi. Étant donné l'étendue du thème de la santé, ce module cible essentiellement les activités de RBC qui sont menées dans le domaine de la santé.

## Apporter les soins de santé à la communauté

L'historique de la Thaïlande en termes de soins de santé primaires montre l'expérience et la réussite de ce pays dans le domaine. Ces soins ont, avec le temps, évolué grâce à plusieurs nouvelles stratégies et activités. Dans de nombreuses provinces, les soins de santé primaires sont construits autour de réseaux d'unités satellites appelées unités de soins de santé primaires qui sont liées à d'importants hôpitaux centraux assurant le relais. En 2006, l'un de ceux-ci, l'hôpital Sichon, introduisit la réadaptation à base communautaire (RBC) à son réseau d'unités de soins de santé primaires. L'unité de soins de santé primaires de Tha-Hin fait partie de ce réseau. Elle est située dans une zone rurale, et bénéficie d'une équipe de personnels de santé notamment un médecin de famille, un pharmacien, des infirmiers(ères) et des agents de santé. Avant l'introduction de la RBC, cette équipe s'occupait de promotion sanitaire générale et d'activités de prévention. Cependant, avec l'adoption de la réadaptation à base communautaire, l'équipe devint également responsable d'identifier les personnes handicapées afin de répondre à leurs besoins sanitaires généraux et spécifiques.

La RBC a surtout fourni des services de santé aux personnes handicapées jusqu'à « domicile ». Un plan de soins de santé à domicile a été mis en place – également destiné aux personnes âgées et aux personnes ayant une maladie chronique – directement relié à l'Hôpital Sichon. Des visites à domicile sont effectuées régulièrement par les membres de l'unité de soins de santé primaires et par un kinésithérapeute de l'Hôpital Sichon évitant ainsi aux patients des trajets coûteux et inutiles jusqu'à l'hôpital. Un protocole fut également établi afin de permettre la réadaptation à domicile. Les bénévoles locaux et les membres de la famille ont, par ailleurs, reçu une formation pour assurer aux personnes handicapées une réadaptation de base – c'est-à-dire la formation aux savoir-faire de la vie quotidienne. Ils furent également encouragés à promouvoir l'éducation inclusive pour les enfants handicapés. L'approche pluridisciplinaire a permis à toutes les personnes handicapées d'avoir accès aux soins de santé et aux services de réadaptation au sein même de leur communauté ; elle leur a aussi permis d'avoir accès aux services d'orientation-recours de l'Hôpital Sichon lorsque cela s'avère nécessaire.

Une évaluation effectuée en 2008 a démontré l'efficacité du programme de RBC, dans la mesure où il a assuré différents services de soins de santé pour les personnes handicapées ainsi que leur famille ; y compris : le dépistage précoce de personnes handicapées, l'intervention précoce, la promotion de la santé, et la réadaptation, notamment à travers la rééducation fonctionnelle et l'équipement en aides techniques. Globalement, la qualité de vie de toutes les personnes handicapées a été améliorée notamment pour ce qui est de leur autonomie, leur mobilité, et leurs compétences de communication.

Les parents d'enfants handicapés ont également reçu un meilleur soutien.. De bonnes relations de travail se sont établies entre tous les acteurs-clé (à savoir l'Hôpital Sichon, l'unité de soins de santé primaires et la communauté). L'intégration de bénévoles locaux et la mobilisation d'autres ressources ont créé un sentiment d'autonomisation et d'appropriation au sein de la communauté.



## Objectif

Les personnes handicapées atteignent leur potentiel de santé optimal.

## Rôle de la RBC

Le rôle de la RBC est travailler en étroite collaboration avec le secteur de la santé afin de s'assurer que les personnes handicapées et les membres de leur famille trouvent une réponse à leurs besoins dans les domaines de la promotion de la santé, de la prévention, des soins de santé, de la réadaptation, et des aides techniques. La RBC doit également travailler avec les personnes et leur famille afin de faciliter leur accès aux services de santé, et avec d'autres secteurs pour s'assurer que tous les aspects de la santé sont abordés.

## Résultats souhaitables

- Les personnes handicapées et les membres de leur famille améliorent leurs connaissances quant à leur santé et contribuent activement pour atteindre un état de santé satisfaisant.
- Le secteur de la santé, est conscient que les personnes handicapées peuvent atteindre un état de santé satisfaisant et ne commet aucune discrimination fondée sur le handicap ou sur d'autres facteurs comme le sexe.
- Les personnes handicapées et les membres de leur famille ont accès aux soins de santé et aux services de réadaptation, de préférence dans ou près de leur communauté, et à un prix abordable.
- Les actions de santé et de réadaptation permettent aux personnes handicapées de participer activement à la vie familiale et à la vie de la communauté.
- Il existe une meilleure collaboration entre tous les secteurs du développement, y compris l'éducation, les secteurs sociaux et des moyens de subsistance, afin d'atteindre un état de santé satisfaisant pour les personnes handicapées.

## Concepts clés

### La santé

#### *Qu'est-ce que la santé ?*

La santé a été traditionnellement définie comme étant l'absence de maladie et d'affection. Cependant, telle que définie par l'OMS, il s'agit d'un concept bien plus vaste : c'est « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » (1) La santé est une ressource précieuse qui permet aux individus de mener une vie productive sur le plan individuel, social, et économique, leur assurant la liberté de travailler, d'apprendre, et de s'engager activement dans la vie familiale et communautaire.



## Khurshida

Khurshida est née sourde et aveugle dans un petit village du District de Barabanki dans l'Uttar Pradesh, en Inde. Lorsque Satyabhama, un agent de RBC formé par Sense International India la rencontra, Khurshida avait 10 ans et avait passé la majeure partie de sa vie confinée dans un coin sombre du domicile familial, totalement isolée de sa communauté. Elle dépendait entièrement de sa mère pour tous ses besoins et était incapable de communiquer. Satyabhama travailla longuement avec Khurshida afin de lui apprendre l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et des compétences en matière de communication. Khurshida commença à réagir positivement en s'asseyant, en prenant ses repas avec les membres de sa famille, et en jouant avec des jouets. Elle se mit à apprendre à communiquer par le toucher, découvrant qu'en tirant sur le Sari de sa mère, elle pouvait obtenir d'elle qu'elle reste un peu plus longtemps. Petit à petit, Satyabhama pouvait prendre Khurshida par la main, et l'encourager à faire ses premiers pas hors du domicile familial. Bien qu'elle n'entendit pas les oiseaux gazouiller et qu'elle ne put voir le soleil briller, l'expression sur son visage montra qu'elle avait aimé la sensation de la douce brise fraîche sur son visage. Le programme RBC a pu aider la famille de Khurshida à lui obtenir un certificat d'invalidité ce qui lui permit d'avoir accès à un grand nombre de services. Le programme aida également la mère de Khurshida à avoir accès à un traitement contre la tuberculose. Satyabhama continue à travailler avec Khurshida et lui apprend à présent la langue des signes. Il reste encore un long chemin à parcourir pour Khurshida et sa famille, mais avec le soutien du programme RBC, ils se dirigent vers la pleine inclusion de Khurshida dans la vie de sa communauté.

### *Les déterminants de la santé*

L'état de santé d'un individu est influencé par un grand nombre de facteurs personnels, économiques, sociaux, et environnementaux. Ces facteurs sont communément appelés les déterminants de la santé et sont mentionnés ci-dessous (adaptés de (8)).

- L'hérédité – le patrimoine génétique joue un rôle, car il détermine la longévité, la bonne santé, et la probabilité de développer certaines maladies.
- Les comportements individuels et le mode de vie – le régime alimentaire, les activités, la consommation de tabac, d'alcool, la façon de faire face au stress de la vie sont autant d'éléments qui affectent l'état de santé.
- Le revenu et le statut social – plus le fossé entre riches et pauvres est important, plus la différence dans le domaine de la santé est grande.
- L'emploi et les conditions de travail – les individus qui ont un emploi sont en meilleure santé, notamment ceux qui maîtrisent leurs conditions de travail.
- L'éducation – plus le niveau d'éducation est bas, plus l'état de santé est mauvais, plus les individus souffrent de stress et moins ils ont confiance en eux-mêmes.
- Les réseaux de soutien social – un meilleur soutien de la famille, des amis et de la communauté est lié à une meilleure santé.
- La culture – les coutumes, les traditions, et les croyances familiales et communautaires ont un impact sur la santé.
- Le sexe – les hommes et les femmes souffrent de différents types de maladies à des âges différents.



- L'environnement physique – l'eau potable et la qualité de l'air, un environnement sain au travail, des maisons, des routes et des communautés sûres, sont autant d'éléments qui contribuent à la bonne santé.
- Les services de santé – l'accès à ces services et leur utilisation ont un impact sur la santé.

Certains de ces facteurs peuvent être contrôlés, par exemple, une personne peut choisir d'avoir des comportements sains ou nuisibles. Toutefois, d'autres facteurs comme l'hérédité ne peuvent pas être contrôlés.

## **Handicap et santé**

La Santé pour Tous était un objectif en matière de santé fixé par l'OMS à la Conférence sur les soins de santé primaires d'Alma-Ata en 1978. Trente ans plus tard, les communautés n'ont, globalement, toujours pas atteint cet objectif et de nombreux groupes d'individus, y compris les personnes handicapées, sont toujours exposés à un état de santé de moins bonne qualité que les autres.

Afin de s'assurer que les personnes handicapées atteignent un niveau de santé satisfaisant, il est important de se rappeler que :

- Les personnes handicapées ont besoin de services de santé pour des besoins de santé d'ordre général (par exemple des services de promotion de la santé, de prévention, ainsi que des soins médicaux) tout comme le reste de la population, et elles auront également des besoins qui varieront selon les différentes étapes de la vie ;
- Bien que toutes les personnes handicapées n'aient pas de problèmes de santé liés à leurs déficiences, beaucoup d'entre eux auront cependant besoin de soins de santé spécifiques y compris de la réadaptation régulièrement ou occasionnellement, pour des périodes bien définies ou tout au long de la vie.

## **Soins de santé**

### ***Prestation de santé***

Les soins de santé de chaque pays sont dispensés à travers le système de santé qui comprend toutes les organisations, institutions, ressources et personnes dont le but principal est de promouvoir, maintenir la santé ou guérir. Alors que c'est le gouvernement qui a la responsabilité ultime du système de santé, la majeure partie des soins de santé est assurée par une association des secteurs public, privé, traditionnel, et informel (9).

Le Rapport sur la santé dans le monde de 2008 met l'accent sur le rôle primordial des soins de santé primaires pour assurer la santé pour tous (10). Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels rendus universellement accessibles aux individus et aux familles à des coûts abordables. C'est le premier niveau de contact avec le système national de santé pour les individus, les familles, et les communautés ; il rapproche les soins de santé aussi près que possible des endroits où les gens vivent et travaillent (11).

### ***Obstacles aux services de santé pour les personnes handicapées***

Le mauvais état de santé que les personnes handicapées peuvent éprouver, n'est pas nécessairement le résultat direct du handicap. En fait, il serait plutôt lié à des difficultés

d'accès aux services et programmes (12). On estime que seul un faible pourcentage de personnes handicapées dans les pays à faible revenu a accès aux services de réadaptation et aux services de base appropriés (5). Les obstacles aux services de santé auxquels les personnes handicapées et leur famille peuvent faire face comprennent :

- Des politiques et des législations inappropriées ou inexistantes – là où les politiques et les législations existent effectivement, elles peuvent ne pas être mises en œuvre ou ne pas être en vigueur ; elles peuvent être discriminatoires et/ou constituer un obstacle en ce qui concerne la prestation des services de santé aux personnes handicapées ;
- Des obstacles économiques – les actes médicaux tels que les bilans, les traitements, et les médications nécessitent souvent des paiements directs par l'utilisateur ce qui représente des difficultés pour les personnes handicapées et leur famille, qui ont probablement un revenu limité pour les soins de santé (Voir Introduction : Pauvreté et handicap) ;
- Les obstacles physiques et géographiques – le manque de moyens de transports accessibles, et l'équipement médical et les bâtiments inaccessibles, sont autant d'exemples d'obstacles fréquemment rencontrés; s'y ajoutent les ressources de soins de santé limitées dans les régions rurales (où de nombreuses personnes handicapées vivent) ainsi que les longues distances pour accéder aux services dans les grandes villes ;
- Les obstacles liés à la communication et à l'information – communiquer avec les agents de santé peut être difficile ; par exemple, une personne qui souffre de surdité peut trouver des difficultés à transmettre ses symptômes à un médecin ; l'information relative à la santé n'est souvent pas disponible en formats accessibles, tels que les formats illustrés pour les personnes avec une déficience intellectuelle ;
- Les piètres attitudes et connaissances qu'ont les agents de santé au sujet des personnes handicapées – le personnel de santé peut avoir des attitudes inappropriées, des préjugés, être insensible ou ne pas être sensibilisé au handicap, et manque souvent des connaissances, de la compréhension nécessaire ou des compétences pour gérer les problèmes de santé des personnes handicapées ;
- Les connaissances insuffisantes et l'attitude des personnes handicapées quant aux services de santé généraux – les personnes handicapées peuvent être réticentes à utiliser les services de santé ; nombre d'entre elles ont des connaissances limitées quant à leurs droits, leurs problèmes de santé, ou quels services de santé sont disponibles.

Certaines personnes handicapées peuvent être plus vulnérables à la discrimination et à l'exclusion que d'autres. Elles peuvent faire face à de doubles discriminations ou 'discriminations multiples' dues, par exemple, au type d'handicap qu'elles présentent,, à leur âge, à leur sexe, et/ou à leur statut social (13). Elles, ont ainsi plus de difficultés à avoir accès aux services de santé. Les programmes RBC devraient être particulièrement attentifs aux groupes suivants : les femmes, les enfants, et les personnes âgées en situation de handicap ; les personnes ayant plusieurs handicaps, par exemple celles qui ont une surdité et une cécité, ou les personnes qui ont en même temps une déficience intellectuelle, et le VIH /SIDA, ou plusieurs types de handicaps et des problèmes de santé mentale, la lèpre, ou qui sont Albinos (Voir Chapitres Supplémentaires).

### ***Santé inclusive***

« L'éducation inclusive » est devenue un concept largement reconnu qui est de plus en plus en train d'être mis en œuvre dans les systèmes éducatifs à travers le monde. Il fait référence à un système d'éducation qui accueille tout le monde, y compris les

personnes avec un handicap, à participer pleinement dans les écoles ordinaires de la communauté ou dans des centres d'apprentissage (14) (Voir Module éducation). De la même façon, le concept de santé inclusive est actuellement encouragé par les programmes de RBC afin de garantir que les systèmes de santé reconnaissent et répondent aux besoins des personnes handicapées dans leurs politiques, leur planification, et la prestation des services.



La santé inclusive se base sur le concept de la Santé pour Tous', des soins de santé primaires, selon lequel les soins de santé devraient être « accessibles aux individus et aux familles au sein de leur communauté, par leur pleine participation et à un coût abordable pour la communauté et le pays... » (11).

La santé inclusive signifie que tout le monde peut avoir accès aux soins de santé indépendamment de du handicap, du sexe, de l'âge, de la couleur, de la race, de la religion, ou du statut socio-économique. Pour garantir cela, les prestataires de services de santé doivent avoir des attitudes positives à l'égard du handicap et des personnes handicapées et doivent avoir les compétences adéquates, comme par exemple des compétences en communication, afin de répondre aux besoins de personnes avec différents types de handicaps. Tout l'environnement doit changer afin que personne ne soit discriminé activement ou passivement ; l'un des moyens d'y parvenir est de s'assurer que les personnes handicapées et les organisations de personnes handicapées (OPH) participent activement à la planification et au renforcement des services de santé et de réadaptation.

### ENCADRÉ 3

## Pakistan

### Le courage de surmonter les obstacles

Muhammad Akram est originaire de la province du Sindh, au Pakistan. Il a été atteint de surdité dans son adolescence des suites d'une maladie. L'anecdote qui suit décrit sa visite chez le médecin en compagnie de sa famille. « Étant sourd, j'ignorais toujours ce qu'ils disaient. Si je posais une question au médecin, il répondait habituellement qu'il avait déjà tout dit à mes parents. Et si je posais une question à mes parents, ils disaient toujours « Ne t'inquiète pas, rien de particulier » ou alors « On te le dira plus tard ». En fait, personne ne me disait rien – je devais juste prendre mes comprimés. Personne n'utilisait la langue des signes et personne n'avait le temps ou même la volonté de communiquer avec moi en utilisant un crayon et une feuille. Avec le temps, j'ai commencé à perdre confiance en moi et je devins plus dépendant des autres. Après avoir adhéré à un programme de RBC, j'ai lentement repris confiance en moi et j'eus le courage d'affronter moi-même les défis. J'ai commencé à refuser d'emmener un membre de ma famille pour aller chez le médecin. Ceci obligea le médecin à communiquer avec moi par écrit. Certains médecins me demandent encore d'emmener quelqu'un avec moi la prochaine fois, mais je leur réponds toujours que je suis un adulte. Je me sens fier d'avoir développé ma confiance en moi et d'avoir contribué à améliorer l'image des personnes handicapées en sensibilisant les professionnels de santé. »

## **RBC et secteur de la santé**

---

Les programmes de RBC peuvent faciliter l'accès des personnes handicapées aux soins de santé en travaillant avec les soins de santé primaires dans la communauté locale, assurant ainsi le lien si indispensable entre les personnes handicapées et le système de soins de santé. Dans plusieurs pays, comme l'Argentine, l'Indonésie, la Mongolie et le Vietnam,, les programmes de RBC sont directement liés au système de soins de santé – ils sont gérés par le ministère de la Santé et mis en œuvre à travers les structures de soins de santé primaires. Dans d'autres pays, les programmes de RBC sont gérés par des ONG et d'autres ministères gouvernementaux comme celui des Affaires Sociales, et dans ces cas-là, un contact étroit doit être maintenu avec les soins de santé primaires pour s'assurer que les personnes handicapées aient accès aux soins de santé et aux services de réadaptation adéquats aussi tôt que possible.

## **Éléments du module**

Les programmes de RBC reconnaissent, soutiennent, et défendent un certain nombre d'aspects clés relatifs aux soins de santé pour les personnes handicapées. Ils sont compatibles avec les meilleures pratiques (5, 15) et sont détaillés ci-après.

### **Promotion de la santé**

---

La promotion de la santé vise à accroître le contrôle sur la santé et ses déterminants. Le large éventail de stratégies et d'interventions disponibles sont destinées à renforcer les compétences des individus et à modifier les conditions sociales, économiques, et environnementales afin d'en atténuer l'impact sur la santé.

### **Prévention**

---

La prévention est très étroitement liée à la promotion de la santé. La prévention des problèmes de santé (comme les maladies, les troubles, les traumatismes) comporte des mesures de prévention primaire ( la prévention), de prévention secondaire (le dépistage précoce et le traitement précoce), et de prévention tertiaire (la réadaptation). Cette partie cible surtout la prévention primaire.

### **Soins de Santé**

---

Les soins de santé font référence au dépistage précoce, à l'évaluation et au traitement de problèmes de santé et des déficiences qui en résultent, avec comme but de guérir ou de limiter leur impact sur les individus. Les soins médicaux peuvent être réalisés au niveau primaire, secondaire, ou tertiaire du système de santé.

### **Réadaptation**

---

La réadaptation consiste en une série de mesures permettant aux personnes handicapées d'atteindre et de maintenir un fonctionnement optimal dans leur environnement ; elle est pertinente autant pour ceux qui acquièrent un handicap au cours de leur vie,

que pour ceux ayant un handicap à la naissance. Les services de réadaptation s'étendent des services de base jusqu'aux services spécialisés et sont dispensés dans différents secteurs, comme les hôpitaux, à domicile, et en milieu communautaire. La réadaptation est souvent initiée par le secteur de la santé mais nécessite une collaboration entre tous les secteurs.

## **Aides techniques**

---

Un appareil qui a été conçu, confectionné, ou adapté pour aider une personne à accomplir une tâche donnée est appelé une aide technique.. De nombreuses personnes handicapées bénéficient de l'utilisation d'une ou de plusieurs aides techniques. Voici certaines des aides techniques les plus courantes: les aides à la mobilité (comme les cannes ou les fauteuils roulants), les prothèses ( ou membres artificiels ), les orthèses (comme par exemple les attelles de mains), les aides visuelles (comme les lunettes ou les cannes blanches) et les appareils auditifs (les prothèses auditives). Afin de s'assurer que les aides techniques sont utilisées efficacement, les aspects importants de la prestation de service incluent la formation des utilisateurs, la réparation, le remplacement, et les adaptations de l'environnement à domicile et dans la communauté.



# La Promotion de la santé

## Introduction

La Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (1986) décrit la promotion de la santé comme étant le processus qui permet aux populations d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et de l'améliorer.

La promotion de la santé cible les déterminants de la santé qui peuvent être potentiellement modifiés comme les comportements de santé individuels et les modes de vie, le revenu, le statut social, l'éducation, l'emploi et les conditions de travail, l'accès aux services de santé appropriés, et le milieu physique (17). La promotion de la santé ne nécessite pas de médicaments coûteux ou une technologie sophistiquée ; par contre, elle a recours à des interventions sociales qui, au niveau le plus élémentaire, nécessitent un investissement personnel en temps et en énergie (18) comme par exemple pour des campagnes de promotion de la santé.

Le potentiel de santé des personnes handicapées est souvent ignoré et, par conséquent, elles sont souvent exclues des activités de promotion de la santé. Cette partie traite de l'importance de la promotion de la santé pour les personnes handicapées. Elle propose aux programmes de RBC des moyens pour faciliter l'accès des personnes handicapées aux activités de promotion de la santé, et pour mettre en œuvre des activités de base lorsque cela s'avère nécessaire. Il est important de rappeler que lorsque la promotion de la santé met l'accent sur le changement d'un grand nombre de déterminants de la santé, cela implique de nombreux secteurs différents, et non pas uniquement le secteur de la santé.





## Vaincre la stigmatisation et les préjugés

Dans certaines cultures africaines, être albinos est considéré comme étant le résultat d'une « relation sexuelle » entre la mère et des esprits maléfiques pendant la grossesse. Avoir un enfant albinos est considéré comme immoral, et autant la famille que l'enfant font l'objet de discrimination et de stigmatisation dans leurs communautés. Les enfants albinos sont cachés et leurs droits humains fondamentaux sont niés, notamment leur droit à la santé.

Le Centre ophtalmologique du District de Kwale (Kwale District Eye Centre, KDEC) au Kenya a un programme de RBC qui se concentre sur la réduction de la discrimination et de la stigmatisation envers les enfants albinos que ce soit à la maison, à l'école ou dans leur environnement communautaire. Afin de s'assurer que ces enfants atteignent leur niveau optimal de santé, le programme de RBC utilise une variété d'activités et d'interventions pour la promotion de la santé, y compris :

- La sensibilisation des membres de la communauté et de leurs dirigeants,, des comités de santé du village, des enseignants et des groupes de femmes, afin d'apporter des changements dans les perceptions, les attitudes, et le traitement de personnes atteintes d'albinisme ;
- L'éducation des parents afin qu'ils puissent promouvoir et protéger la santé de leur enfant ; par exemple, comme les personnes albinos sont sujettes aux lésions dues au soleil, le KDEC souligne l'importance d'utiliser un écran solaire et de porter des vêtements qui protègent contre le soleil surtout des pantalons et des chemises à manches longues ;
- Des partenariats sont constitués avec des hôtels locaux pour encourager les visiteurs à faire don d'écrans solaires et de vêtements dont ils n'ont plus besoin avant leur départ et qui seront offerts à ceux qui en ont besoin ;
- Des examens ophtalmologiques sont effectués afin de dépister des déficiences visuelles, courantes chez les personnes atteintes d'albinisme, et des lunettes sont fournies ainsi que des dispositifs pour basse vision lorsque cela s'avère nécessaire.

Le succès de ce programme de RBC est le résultat de la collaboration étroite que le KDEC a développé avec les secteurs de la santé et de l'éducation. Les enfants atteints d'albinisme sont maintenant intégrés dans les écoles ordinaires.



## Objectif

Le potentiel de santé des personnes handicapées et de leur famille est reconnu et ils bénéficient du renforcement de leurs capacités afin de maintenir et/ou améliorer les niveaux de santé actuels.

## Rôle de la RBC

Le rôle de la RBC est d'identifier des activités de promotion de la santé à un niveau local, régional, et/ou national et de travailler avec les acteurs (tels que les ministères de la Santé, les autorités locales) afin d'y assurer l'accès et l'inclusion des personnes handicapées et des membres de leur famille. Un autre rôle de la RBC est de s'assurer que les personnes handicapées et leur famille connaissent l'importance de se maintenir en bonne santé et de les encourager à participer activement à des actions de promotion de la santé.

## Résultats souhaitables

- Les personnes handicapées et leur famille accèdent aux mêmes messages de promotion de la santé que les autres membres de la communauté.
- Le matériel et les programmes de promotion de la santé sont conçus ou adaptés afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées et de leur famille.
- Les personnes handicapées et leur famille bénéficient des connaissances, des compétences, et du soutien nécessaires pour les aider à atteindre un niveau de santé satisfaisant.
- Les personnels de soins de santé sont mieux sensibilisés aux besoins généraux et spécifiques en matière de santé des personnes handicapées et y répondent à travers des actions adéquates de promotion de la santé.
- La communauté assure un environnement favorable aux personnes handicapées afin qu'elles participent à des activités qui favorisent leur santé.
- Les programmes de RBC accordent une place prépondérante à la santé et entreprennent des activités de promotion de la santé sur le lieu de travail pour leur personnel.



## Concepts clés

### Promotion de la santé pour les personnes handicapées

La promotion de la santé est souvent envisagée comme une stratégie pour prévenir les maladies ; elle est rarement associée aux personnes handicapées parce le handicap est considéré comme une conséquence de n'avoir pas eu recours à la promotion de la santé (19). Une personne avec une paraplégie résultant d'une lésion de la moelle épinière, par exemple, peut ne pas être considérée comme un bon candidat pour la promotion de la santé étant donné que sa santé a déjà été affectée par un traumatisme.

De nombreuses personnes handicapées ont tout autant besoin de promotion de la santé que le reste de la population, sinon plus (3). Les personnes handicapées courent les mêmes risques de maladies que le reste de la population, mais peuvent avoir des problèmes de santé supplémentaires à cause de leur plus grande sensibilité aux maladies (liées ou non à leur handicap) (20). Souvent, les personnes handicapées et les membres de leur famille ont peu conscience des moyens d'atteindre ou de maintenir un niveau de santé satisfaisant.

### Obstacles à la promotion de la santé

Les personnes handicapées ont souvent des niveaux de santé de moins bonne qualité que le reste de la population à cause des nombreux obstacles auxquels elles font face lorsqu'elles cherchent à améliorer leur état de santé (Voir plus haut : Obstacles aux services de soins de santé pour les personnes handicapées). Le fait de remédier à ces obstacles facilitera la participation des personnes handicapées aux activités de promotion de la santé.

### Promotion de la santé pour les membres de la famille

De nombreuses personnes handicapées ont besoin de l'aide d'autrui, notamment des membres de leur famille. Ceux-ci peuvent avoir des problèmes liés aux soins à apporter aux personnes handicapées notamment : les troubles physiques et psychologiques liés au stress, moins de possibilité de s'occuper des autres enfants, moins d'énergie et de temps pour travailler, moins d'échanges sociaux et une stigmatisation (21). Préserver la santé de la famille est essentiel (Voir Module social : l'aide personnelle).

### Actions de promotion de la santé

La Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé décrit cinq domaines d'action qui peuvent être utilisés pour aider au développement et à la mise en œuvre de stratégies de promotion de la santé (16).

#### 1. Élaborer des politiques collectives saines

Développer des législations et des mesures dans tous les secteurs qui protègent la santé des communautés en assurant des biens et des services plus sains et moins dangereux, des services publics favorisant davantage la santé, et des environnements plus propres et plus agréables.

## 2. **Créer des milieux favorables à la santé**

Opérer des changements dans les environnements physiques et sociaux afin d'assurer que les conditions de vie et de travail sont sûres, stimulantes, satisfaisantes et agréables.

## 3. **Renforcer les communautés**

Adopter des approches communautaires pour faire face aux problèmes de santé qui ont de fortes composantes environnementales, socioéconomiques et politiques. Renforcer les capacités des communautés pour qu'elles puissent déterminer les priorités, prendre des décisions, planifier, et mettre en œuvre des stratégies afin d'atteindre un meilleur niveau de santé.

## 4. **Développer les compétences individuelles**

Développer les compétences des individus en leur fournissant des informations et une éducation pour la santé pour leur permettre de mieux contrôler leur santé et leur environnement et leur permettre de prendre des décisions susceptibles d'améliorer leur état de santé.

## 5. **Réorienter les services de santé**

Le secteur de la santé doit se recentrer sur la promotion de la santé au-delà de sa responsabilité d'assurer des services cliniques et curatifs.

Les stratégies de promotion de la santé peuvent être appliquées à différent(e)s :

- Groupes de population, comme les enfants, les adolescents ou les adultes plus âgés
- Facteurs de risque, comme la consommation de tabac, l'inactivité physique, la mauvaise alimentation, ou les rapports sexuels non protégés
- Priorités en matière de santé ou de maladies, comme le diabète, le VIH /SIDA, les maladies cardiaques, ou la santé bucco-dentaire
- Contextes, comme les centres communautaires, les dispensaires, les hôpitaux, les écoles, ou les lieux de travail.

Les individus sont tout à fait capables d'influencer les facteurs susceptibles d'avoir des conséquences sur leur propre santé ; les approches participatives dans la promotion de la santé sont importantes puisqu'elles permettent aux personnes d'exercer un plus grand contrôle sur les facteurs qui affectent leur santé. Les problèmes de santé doivent être abordés en travaillant avec les personnes, plutôt que de faire les choses pour elles.

## **Actions suggérées**

Les activités de promotion de la santé dépendent beaucoup des priorités et des problèmes locaux ; par conséquent, les activités énumérées ici ne sont que des suggestions générales. Les programmes de RBC doivent développer une bonne compréhension des communautés dans lesquelles ils travaillent en créant des contacts avec les membres et groupes de la communauté qui œuvrent déjà pour un meilleur contrôle des facteurs qui affectent leur santé.

## **Soutien aux campagnes de promotion de la santé**

Les campagnes de promotion de la santé peuvent influencer positivement la santé des individus, des communautés et des populations – elles peuvent informer, encourager et

motiver le changement de comportement. Les programmes de RBC peuvent promouvoir une santé de meilleure qualité pour les personnes handicapées, en :

- Identifiant les campagnes de promotion de la santé qui existent au niveau communautaire, régional, ou national, et en s'assurant que les personnes handicapées sont ciblées activement et sont incluses dans ces campagnes ;
- Participant activement aux campagnes de promotion de la santé et aux événements qui y sont associés, pour améliorer la visibilité et la sensibilisation au handicap;
- Encourageant les campagnes de promotion de la santé pour montrer des images positives des personnes handicapées, en représentant par exemple les personnes handicapées sur des posters et des panneaux d'affichage dans des messages destinés à toute la population ;
- S'assurant que les campagnes de promotion de la santé qui existent déjà utilisent des formats appropriés pour les personnes handicapées, comme par exemple que les annonces du service public soient adaptées à la communauté des personnes sourdes avec sous-titrage des textes et interprétation en langue des signes ;
- Identifiant les ressources qui existent à l'intérieur même de la communauté (comme les porte-paroles de la communauté, les journaux, la radio, la télévision) et les encourager à améliorer la couverture des questions de santé liés aux handicaps – il est important de s'assurer que tout reportage se fasse dans le respect des droits et de la dignité des personnes handicapées ;
- Soutenant le développement de campagnes locales de promotion de la santé pour aborder les problèmes liés aux handicaps qui ne sont pas couverts par les campagnes existantes.



## Renforcer les connaissances et compétences personnelles

Les informations sanitaires et l'éducation pour la santé permettent aux personnes handicapées et leur famille d'acquérir la connaissance et les savoir-faire pratiques nécessaires pour maintenir et améliorer leur santé. Ils peuvent apprendre ce que sont les facteurs de risque des maladies, une bonne hygiène, des choix alimentaires sains, l'importance de l'activité physique et d'autres facteurs de prévention, et ce à travers des cours structurés (individuels ou en petits groupes). Les personnels de RBC peuvent :

- Rendre visite à des personnes handicapées et à leur famille chez eux et discuter des moyens de maintenir un mode de vie sain en donnant des conseils pratiques ;
- récolter du matériel de promotion de la santé (comme des livrets, des brochures) et les distribuer aux personnes handicapées et à leur famille ;
- Adapter ou créer des outils de promotion de la santé pour les rendre accessibles aux personnes handicapées, comme par exemple les personnes avec une déficience intellectuelle qui nécessiteront des outils simples et directs avec un langage élémentaire et des illustrations relatives au sujet ;
- Informer les personnes handicapées et leur famille des programmes et services locaux de promotion de la santé qui leur permettront d'acquérir de nouvelles connaissances et compétences pour se maintenir en bonne santé ;



- Mettre au point des séances éducatives spécifiques, si cela s'avère nécessaire, pour les personnes handicapées dont les besoins n'ont pas encore trouvé de réponse lors des séances organisées pour le reste de la population ;
- S'assurer qu'une gamme variée de méthodes et d'outils pédagogiques sont utilisés dans les séances d'éducation, afin de renforcer l'apprentissage et la compréhension, par exemple à travers des jeux, des jeux de rôles, des démonstrations pratiques, des débats, des contes, des exercices de résolution de problèmes ;
- Insister sur le soutien des personnes handicapées et de leur famille, afin qu'ils se sentent assurés et confiants en présence des prestataires de soins de santé, qu'ils soient en mesure de leur poser des questions et de prendre des décisions concernant leur santé ;
- Assurer la formation de personnes handicapées, en partenariat avec le secteur de la santé, pour leur permettre à leur tour de devenir formateurs en éducation pour la santé.

## **Associer les personnes aux groupes d'entraide**

Les groupes d'entraide permettent aux personnes de se rencontrer en petit nombre afin de partager des expériences, des situations, ou des problèmes communs (Voir Module autonomisation/Empowerment : les groupes d'entraide). Pour beaucoup de gens, l'opportunité de bénéficier d'un soutien et de conseils pratiques de quelqu'un qui vit le même problème est plus utile que de recevoir des conseils d'un agent de santé. Les groupes d'entraide sont souvent mentionnés dans ce module, parce qu'ils peuvent contribuer à assurer une meilleure santé aux personnes handicapées et aux membres de leur famille. Les programmes de RBC peuvent :

- Mettre en contact les personnes handicapées et leur famille avec les groupes d'entraide qui existent dans leur communauté, pour répondre à leurs besoins de santé spécifiques ; comme par exemple avec des groupes de personnes atteintes de lésions de la moelle épinière, de personnes atteintes de lèpre, du VIH/SIDA, ou des parents d'enfants avec une paralysie cérébrale (IMC) ;
- Encourager des personnes ayant la même expérience du handicap à se rencontrer pour former de nouveaux groupes d'entraide lorsque des associations spécifiques n'existent pas déjà – dans de petits villages, la création de tels groupes peut s'avérer difficile et le soutien individualisé par les pairs peut s'avérer plus approprié ;
- Encourager les groupes d'entraide, en partenariat avec d'autres, à participer activement à des activités de promotion de la santé dans leur communauté, en organisant par exemple des rassemblements pour la santé et en célébrant la Journée mondiale de la Santé, la Journée mondiale de la Santé mentale, et la Journée internationale des personnes handicapées.

## Gérer les questions de santé grâce à des groupes d'entraide

Avec le soutien d'un programme de RBC à Piedecuesta, en Colombie, un groupe de personnes atteintes de lésions de la moelle épinière a fondé un groupe d'entraide. Elles sentaient qu'on leur avait communiqué des informations inadéquates en matière de santé – concernant les auto soins, la prévention d'escarres et de problèmes urinaires – dans les hôpitaux où elles étaient traitées. Les membres du groupe qui étaient expérimentés apportaient leur aide aux nouveaux membres qui venaient d'avoir une lésion de la moelle épinière ; ils les aidaient à développer de nouveaux moyens de faire face à leur situation en leur montrant comment utiliser leurs capacités restantes ainsi que les aides techniques. Le programme de RBC organisa une réunion interactive avec des spécialistes de l'hôpital au cours de laquelle les membres du groupe purent poser des questions pour clarifier leurs doutes.



## Former les prestataires de soins de santé

Les prestataires de soins de santé sont une source d'informations relatives à la santé en laquelle on a confiance et ils ont la capacité d'influencer positivement la santé d'autrui. Les programmes de RBC doivent travailler de pair avec ces prestataires pour s'assurer qu'ils disposent des connaissances adéquates en matière de handicap et qu'ils incluent les personnes handicapées dans toutes les activités de promotion de la santé. Les programmes RBC peuvent :

- Orienter les agents de santé (comme le personnel de soins de santé primaires) en matière de handicap et les informer des défis auxquels les personnes handicapées et leur famille font face ;
- Aider les agents de santé à comprendre l'importance de communiquer avec les personnes handicapées de façon respectueuse et non discriminatoire, et de leur apporter des démonstrations pratiques pour faciliter leur apprentissage ;
- Montrer aux professionnels de santé comment apporter de simples modifications à leurs interventions afin de s'assurer que leurs messages sur la santé sont compris ;
- Encourager les professionnels de santé à utiliser différents types de médias et de technologies lorsqu'ils planifient et développent des informations sur la santé et des programmes pour les personnes handicapées.



## Former le formateur

Les programmes de RBC peuvent travailler avec les organisations de personnes handicapées pour développer des outils et des méthodes pédagogiques adéquats, afin d'informer les personnes atteintes de cécité ou les personnes malvoyantes au sujet du VIH/SIDA ; les programmes de RBC peuvent également renseigner les services de soins de santé sur les besoins spécifiques de ce groupe. Par exemple, l'Union africaine des aveugles a produit un manuel pour « Former les formateurs » sur le VIH/SIDA, afin de faciliter l'inclusion et la participation des personnes atteintes de cécité ou malvoyantes à des programmes d'éducation sur le VIH/SIDA.

## Créer un environnement favorable

Les programmes de RBC peuvent travailler avec les centres de santé communautaires, les hôpitaux, les écoles, les lieux de travail, les centres de loisirs, et avec les principaux acteurs afin de créer des environnements favorables aux personnes handicapées, physiquement et socialement, et afin de leur permettre d'atteindre un niveau optimal de santé, en:

- S'assurant que les environnements offrent des modes de vie sains et que les programmes et services spécifiques de promotion de la santé sont physiquement accessibles aux personnes handicapées ;
- Créant des partenariats entre les urbanistes, les planificateurs en matière sanitaire et social et les personnes handicapées, pour créer et améliorer l'accessibilité physique et architecturale ;
- Créant des opportunités permettant aux personnes handicapées de participer aux activités de divertissement ; par exemple, en soutenant les utilisateurs de fauteuils roulants pour organiser un match de football en fauteuil roulant dans un centre sportif local (Voir Module social : Activités récréatives, ludiques et sportives) ;
- Assurant des moyens de transports sûrs et accessibles car les problèmes de transports peuvent engendrer l'isolement, la solitude, et l'exclusion sociale des personnes handicapées ;
- Remédiant, à travers l'éducation et la formation, aux idées erronées, aux attitudes négatives et à la stigmatisation qui existent dans le secteur de la santé et dans la communauté envers les personnes handicapées et leur famille ;
- Organisant des événements culturels pour traiter des questions de santé problématiques dans la communauté par le biais de spectacles de danse, de pièces de théâtre, de concerts, de projections de films, de spectacles de marionnettes.

## Un mode de vie sain

Un programme de RBC à Alexandrie, en Égypte, organise un camp d'été annuel où les enfants handicapés, leur famille, et des bénévoles de la communauté se rendent ensemble pour des vacances en groupe. L'accent est mis sur le fait de participer à des loisirs ensemble, d'améliorer son état de santé, en jouant et en se distrayant rassemblés en une plus grande famille ou en groupe d'amis. Le programme de RBC collabore également avec le comité local Paralympique, des associations de parents, et des organisations de personnes handicapées afin d'organiser une journée annuelle de sports dans le stade de la ville.



## Devenir une organisation de promotion de la santé

La promotion de la santé sur les lieux de travail a la capacité d'améliorer le moral et les compétences du personnel ainsi que leur rendement au travail et, en fin de compte, leur santé. Les organisations qui mettent en œuvre des programmes de RBC doivent cibler l'amélioration de la santé de leur personnel en :

- Assurant la formation et l'éducation de tout le personnel, indépendamment de l'échelon auquel ils travaillent, sur les moyens de maintenir et améliorer leur santé ;
- Assurant un environnement sain et assurant la sécurité, comme un environnement sans tabac, des repas sains, de l'eau potable et des installations sanitaires, des heures de travail raisonnables, des possibilités de transport sûres ;
- Développant des politiques et des pratiques dans l'organisation qui favorisent la santé, comme des politiques contre la discrimination, les préjugés et la stigmatisation, le harcèlement, ainsi que la consommation de tabac, de drogue et d'alcool ;
- Encourageant les membres du personnel à être des modèles dans leur communauté en donnant l'exemple aux autres par des comportements sains.

# La Prévention

## Introduction

Le principal objectif de la prévention dans les soins de santé est d'empêcher les maladies (prévention primaire). Cependant, la prévention comporte également le dépistage précoce et le traitement afin pour arrêter la progression d'une maladie (prévention secondaire) ainsi que le traitement pour réduire les conséquences d'une maladie existante (prévention tertiaire). Cette partie cible principalement la prévention *primaire*.

La prévention primaire peut comporter: les soins de santé primaires ; les soins prénatals et postnatals ; l'éducation à la nutrition ; des campagnes de vaccination contre les maladies transmissibles ; des mesures pour endiguer les maladies endémiques ; les consignes de sécurité ; les programmes de prévention des accidents dans différents environnements, notamment l'adaptation des lieux de travail pour empêcher les accidents du travail et les maladies professionnelles ; la prévention des handicaps liés à la pollution de l'environnement ou aux conflits armés (23).

On estime que grâce à une meilleure application de la prévention primaire et de la promotion de la santé, le fardeau mondial des maladies pourrait être réduit de près de 70 % (10)., Malgré cela, il est communément admis que la prévention (tout comme la promotion de la santé) joue un rôle infime, voire pas de rôle du tout, dans le traitement de la santé des personnes handicapées.

Les soins de santé pour les personnes handicapées ciblent habituellement les soins médicaux spécialisés et la réadaptation. Cependant, comme on l'a déjà mentionné, les personnes handicapées sont sujets à d'autres maladies voire des affections secondaires résultant de leur première atteinte (24).

Tout comme la promotion de la santé, la prévention nécessite l'implication de nombreux secteurs différents. Dans le secteur de la santé, les soins de santé primaires jouent un rôle important et comme les programmes de RBC sont étroitement liés à ces derniers, ils peuvent avoir un rôle prépondérant dans la promotion et le soutien des soins de santé préventifs pour les personnes handicapées.



## Vivre dignement

À Chamaraj Nagar, l'un des districts les plus pauvres de l'état de Karnataka, en Inde, la qualité de vie est très mauvaise, notamment pour les personnes handicapées. Alors que Mobility India (MI), une organisation non gouvernementale, réalisait un projet de RBC avec le soutien de l'organisation britannique 'Disability and Development Partners', ils découvrirent que de nombreux membres de la communauté n'avaient pas accès à des systèmes d'assainissement de base. La plupart des habitants faisaient un long trajet, loin de chez eux, pour utiliser les champs. Ceci s'avérait très difficile pour les personnes handicapées et encore plus pour les femmes handicapées.

Le gouvernement indien a accordé des subventions pour construire des toilettes aux familles et Mobility India a aidé les personnes handicapées et leurs familles à Chamaraj Nagar à construire des toilettes accessibles. Utilisant les réseaux à base communautaires et les groupes d'entraide locaux pour soutenir ce nouveau projet, MI a organisé du théâtre de rue et des fresques murales ont été peintes pour sensibiliser à l'hygiène et au rôle que jouent des moyens d'assainissement appropriés, dans la prévention des problèmes de santé. Comme les habitants ont montré leur intérêt et leur motivation et se sont accrus, MI a accepté de travailler avec eux pour faciliter l'accès aux moyens d'assainissement de base.

Le coût total pour construire une toilette est estimé à US\$ 150. Malgré que le gouvernement indien ait proposé une subvention à chaque famille, le financement du montant restant était difficile pour la plupart des gens, notamment pour les personnes handicapées. Avec un soutien financier de MIBLOU, de la Suisse, et de contributions locales, MI a pu construire 50 toilettes accessibles de bonne qualité. Les membres de groupes d'entraide furent sollicités pour sélectionner des familles pauvres ayant des personnes handicapées qui avaient le plus grand besoin de toilettes. Ils ont également coordonné le travail de construction en partenariat avec les familles, et ont veillé à la bonne utilisation des fonds.

De nombreuses personnes handicapées n'ont plus besoin de ramper ou d'être portées sur de longues distances pour aller aux toilettes. Elles sont devenues autonomes et, chose importante, elles ont pu retrouver leur dignité. Les risques pour eux d'attraper des maladies à cause de problèmes d'assainissement ont été considérablement réduits. Voyant le succès du projet MI, le gouvernement indien a depuis augmenté le montant de la subvention et donné des directives aux autorités locales afin de débloquer les fonds immédiatement. Les personnes handicapées ou non handicapées bénéficient de ce projet qui est graduellement étendu à plus grande échelle pour couvrir tout le district. Chamaraj Nagar deviendra bientôt un district où les habitants auront des toilettes chez eux, ou au moins près de chez eux.



## Objectif

Les personnes handicapées sont moins susceptibles de développer des maladies liées ou non à leurs handicaps et qui pourraient affecter leur capacités fonctionnelles, leur état de santé général et leur bien-être ; les membres de leur famille et les autres membres de la communauté sont moins susceptibles de développer des maladies ou des déficiences liées au handicap.

## Rôle de la RBC

Le rôle de la RBC est de s'assurer que les communautés et les secteurs de développement concernés ciblent des activités de prévention pour les personnes handicapées et le reste de la population. Les programmes de RBC apportent le soutien aux personnes handicapées et à leur famille pour s'assurer qu'ils ont accès aux services qui aident à la promotion de la santé et à la prévention de maladies générales ou secondaires (complications).

## Résultats souhaitables

- Les personnes handicapées et leur famille ont accès à l'information en matière de santé et aux services visant la prévention des maladies.
- Les personnes handicapées et leur famille réduisent leurs risques de développer des problèmes de santé en adoptant et en maintenant des comportements et des modes de vie sains.
- Les personnes handicapées sont incluses et participent à des activités de prévention primaire, comme les programmes de vaccination par exemple, afin de réduire leur risque de développer des maladies ou des handicaps supplémentaires.
- Tous les membres de la communauté participent à des activités de prévention primaire, comme les programmes de vaccination, afin de réduire les risques de développer des maladies ou des déficiences qui peuvent entraîner des handicaps.
- Les programmes de RBC collaborent avec les secteurs de la santé, et d'autres secteurs comme celui de l'éducation, afin d'aborder les problèmes questions relatives à la santé et d'apporter un soutien et une aide aux activités de prévention.

## Concepts clés

### Risques pour la santé

Les facteurs de risque influent sur la santé d'une personne et déterminent les les probabilités de traumatismes et de maladies. Partout, les gens sont exposés à de nombreux risques pour leur santé, tout au long de leur vie. Certains de ces facteurs de risque majeurs sont : l'insuffisance pondérale, les rapports sexuels non protégés ; l'hypertension artérielle ; la consommation de tabac ; l'eau non potable, un assainissement et une hygiène de mauvaise qualité ; la carence en fer ; la fumée de combustibles solides dans les habitations (25).

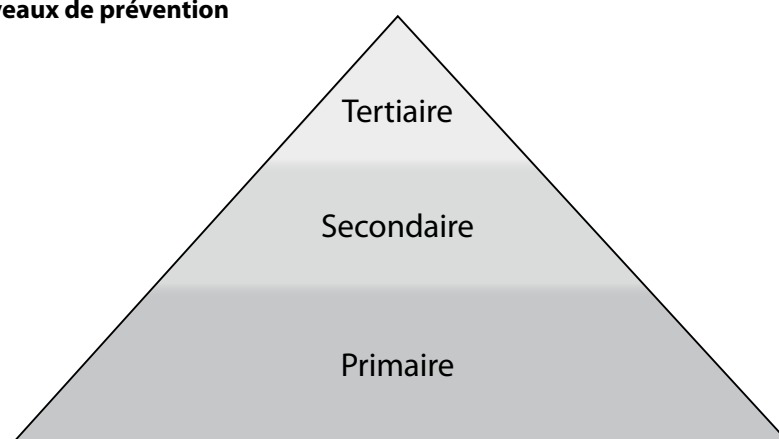
Les activités de prévention réduisent les risques pour la santé des individus et des communautés. Alors que certains facteurs de risque, comme les antécédents familiaux ne peuvent être contrôlés par la personne, d'autres comme le mode de vie et les environnements physique et social peuvent être modifiés, maintenant et améliorant potentiellement l'état de santé. Le secteur de la santé peut jouer un rôle important pour faire face à ces facteurs de risque.

## Trois niveaux de prévention

Les interventions de prévention peuvent être à l'un des trois niveaux suivants :

1. **La prévention primaire** – beaucoup connaissent l'expression « Mieux vaut prévenir que guérir », qui est l'objet de la prévention primaire. Elle vise la prophylaxie et utilise des interventions qui préviennent les maladies (17). Ces interventions ciblent principalement les personnes (comme par exemple les changements de comportements de santé, la vaccination, ou la nutrition) et les environnements où ces personnes vivent (approvisionnement en eau potable, assainissement, bonnes conditions de travail et de vie). La prévention primaire est aussi importante pour les personnes handicapées que pour le reste de la population, et constitue l'objet principal de cette partie.
2. **La prévention secondaire** est le dépistage précoce et le traitement précoce des maladies avec pour objectif de les guérir ou d'en atténuer l'impact. Des exemples de dépistage précoce incluent les mammographies pour dépister le cancer du sein, et les examens ophtalmologiques pour dépister la cataracte ; des exemples de traitement précoce sont les traitements du trachome aux antibiotiques pour empêcher la cécité, la polychimiothérapie contre la lèpre pour empêcher l'avancée de la maladie, et le traitement approprié d'une fracture osseuse pour favoriser une bonne cicatrisation et prévenir les déformations. Les stratégies de prévention secondaire pour les personnes handicapées et non handicapées sont discutées dans la partie sur les Soins de santé, ci- dessous.
3. **La prévention tertiaire** vise à limiter ou supprimer l'impact de maladies ou de handicaps existant déjà; elle comprend des services de réadaptation et des interventions qui visent à éviter les limitations fonctionnelles et à promouvoir l'autonomie, la participation et l'inclusion. Les stratégies de prévention tertiaire sont examinées dans la partie sur la Réadaptation et les aides techniques ci- dessous.

Fig 1 : Trois niveaux de prévention





## Anita se tien debout

Anita est une quinquagénaire habitant le village de Khandale situé dans une région vallonnée du district de Raigad, dans le Maharashtra, en Inde. Un jour, Anita subit un léger traumatisme au niveau de son pied droit.. Elle développa rapidement des douleurs à la jambe et quelques jours plus tard, celle-ci devint noire. Son fils la conduisit à l'hôpital d'Alibaug, à 15 kilomètres de là, où on lui conseilla de se rendre à un hôpital spécialisé de Mumbai, à 100 kilomètres de là. Le personnel de santé à Mumbai diagnostiquèrent tout de suite un diabète chez Anita et l'amputèrent de la jambe droite, en-dessous du genou, car elle avait développé une gangrène. Juste après l'intervention chirurgicale, la famille d'Anita la ramena chez elle, au village, étant donné qu'ils n'avaient pas les moyens de rester en ville. Anita ne pouvant pas marcher, son fils devaient la porter sur son dos.

Les agents de santé du village informèrent Anita et sa famille d'un programme de RBC qui offrait des services de santé gratuits aux personnes ayant perdu un membre. Anita visita le programme de RBC au centre de santé près de son village. Son moignon amputé fut examiné afin d'assurer une cicatrisation adéquate et sa jambe et son pied gauche furent examinés pour dépister précocement tout changement sensitif ou circulatoire. Anita apprit ce qu'était le diabète et apprit comment contrôler la maladie avec des médicaments, de l'exercice régulier, et un régime alimentaire. Elle apprit également comment effectuer un soin du pied adéquat pour prévenir l'amputation de sa jambe gauche à l'avenir. On donna des béquilles à Anita et on lui apprit comment les utiliser.

Plus tard, une équipe de professionnels de santé visita le centre de santé et la munirent d'une prothèse et d'une paire de chaussures adéquates pour s'assurer que le pied gauche soit protégé contre les blessures. Anita reçut un entraînement à la marche pour s'assurer qu'elle pouvait marcher correctement avec sa prothèse et le personnel du programme de RBC lui construisit des barres parallèles devant sa hutte pour qu'elle puisse s'exercer à marcher avec sa prothèse, chez elle. Progressivement, Anita prit confiance en elle jusqu'à pouvoir marcher toute seule, avec sa prothèse, reprit ses tâches ménagères, et son travail dans les champs. Elle continue à prendre ses médicaments et fait des bilans de santé régulièrement. Anita dit que sa qualité de vie s'est améliorée et avec l'aide du programme RBC et d'autres soutiens, elle a réussi à empêcher d'autres complications résultant de son diabète.

## Que signifie la prévention pour les personnes handicapées ?

Comme tout le monde, les personnes handicapées sont exposées à des facteurs de risque pour lesquels elles ont besoin de soins de santé préventifs de routine, comme la vaccination. Cependant, elles peuvent avoir besoin également d'interventions ciblées et spécialisées parce qu'elles sont souvent plus vulnérables aux risques pour la santé présents dans la communauté. Par exemple, dans des situations de pauvreté, les personnes handicapées sont celles qui ont le moins accès à l'eau potable et à l'assainissement. Un accès insuffisant à ces installations peut les contraindre à avoir des pratiques non hygiéniques, ce qui met leur santé en péril, contribue à perpétuer leur situation de pauvreté, les rendant incapables d'améliorer leurs moyens de subsistance (26). Dans ces situations, des installations spéciales ou des modifications devraient être fournies aux personnes handicapées.



Les personnes handicapées courent également le risque d'être affectées de maladies secondaires (c'est-à-dire des problèmes de santé ou des complications qui sont liées à leur atteinte primaire). Par exemple des escarres, des infections urinaires, des contractures articulaires, des douleurs, l'obésité, l'ostéoporose, et la dépression. On peut remédier à ces affections secondaires par des interventions précoces et nombre d'entre elles peuvent être totalement évitées. Par exemple, une personne atteinte de paraplégie peut éviter des escarres avec des soins adéquats de la peau et peut éviter des infections urinaires avec une gestion correcte de la vessie.

## ENCADRÉ 10

## Vietnam

### Rendre l'environnement du logement accessible

Handicap International a soutenu la mise en place d'un département pour les lésions de la moelle épinière à l'hôpital de réadaptation de Ho Chi Minh, au Vietnam. Le personnel du programme de RBC travaillant dans ce département étaient responsables du suivi des patients sortants, avec pour but d'empêcher des atteintes secondaires et d'assurer que l'environnement de leur logement soit accessible au fauteuil roulant. Le personnel du programme de RBC tentèrent d'assurer le suivi de tous les patients mais en raison de ressources humaines limitées et de l'étendue de la zone à couvrir, seuls 25 % des personnes ont été vues et souvent, ceux ayant le plus besoin de suivi n'ont pas été atteints. Le personnel médical et le personnel du programme de RBC ont décidé de mettre en œuvre un nouveau système suivant lequel on confère aux patients un ordre de priorité – les visites à domicile sont effectuées pour les personnes à haut risque, et des appels téléphoniques et des brochures d'information sont fournies aux patients à faible risque. Le résultat a été la chute du nombre de réadmissions à l'hôpital de réadaptation. Cette initiative s'est également avérée plus rentable et moins stressante pour le personnel du programme de RBC.

### Que signifie la prévention aux personnes non handicapées ?

La prévention est tout aussi importante pour les personnes non handicapées que pour les personnes handicapées. De nombreuses affections associées au handicap et aux déficiences peuvent être prévenues; par exemple, 80 % des cas de cécité chez les adultes peuvent être évités ou traités et près de la moitié des cas de cécité chez les enfants peuvent être prévenus en ayant recours au traitement précoce des maladies et en corrigeant à la naissance des anomalies comme la cataracte et le glaucome (27). La résolution de la Cinquante-huitième Assemblée mondiale de la Santé, intitulée *'Incapacités, prévention, traitement et réadaptation compris'* (WHA58.23) (28) « invite instamment les États membres à sensibiliser davantage l'opinion générale à l'importance de la question des incapacités et à coordonner les efforts entrepris par tous les secteurs de la société pour participer aux activités de prévention des incapacités ».

La promotion de programmes ou d'initiatives qui mettent l'accent sur la prévention des maladies et des déficiences liées au handicap nécessite du tact, car de nombreux membres de la communauté des personnes handicapées peuvent les trouver menaçants ou offensants et risquent de les considérer comme une tentative d'empêcher les personnes handicapées d'exister. Il ne devrait pas y avoir de conflit entre les interven-

tions de prévention qui visent à réduire les maladies liées au handicap et celles visant à maintenir et améliorer la santé des personnes handicapées (29).

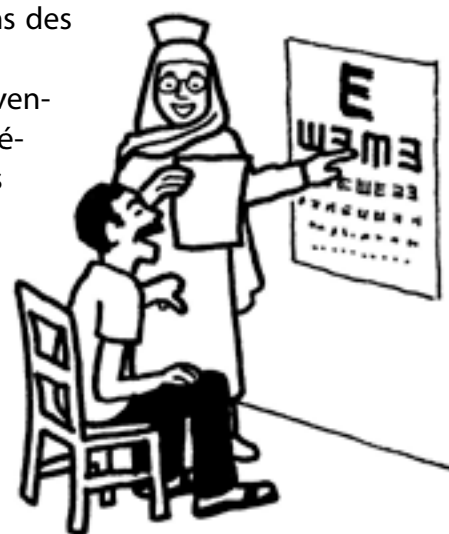
## Actions suggérées

Étant donné que la prévention est étroitement liée à la promotion de la santé et aux soins médicaux, il est important de noter qu'il existe un chevauchement entre les activités suggérées mentionnées dans les trois parties et l'on propose que les trois soient lues ensemble. L'accent, ici, est mis sur les activités de prévention : la violence et le VIH ne sont pas inclus, puisqu'ils sont traités dans le « Module social » et dans le « Chapitre Supplémentaire sur la RBC et le VIH/SIDA ».

### Faciliter l'accès aux programmes de prévention existants

Les programmes de RBC peuvent rassembler des informations sur les activités de prévention existant dans leurs communautés, et travailler avec les programmes de prévention pour inclure les personnes handicapées, assurant ainsi une plus grande couverture. Les programmes de RBC peuvent :

- S'assurer que les personnes handicapées et leur famille sont averties des types d'activités de prévention disponibles dans leur communauté ;
- S'assurer que le personnel de santé connaisse les besoins des personnes handicapées ;
- S'assurer que les informations sur les activités de prévention sont disponibles en formats appropriés et dans différents endroits, proches du lieu d'habitation des personnes concernées ;
- Savoir si les emplacements où les activités de prévention ont lieu sont physiquement accessibles, et si ce n'est pas le cas, apporter des idées et des solutions pratiques pour les rendre accessibles ;
- Savoir si les services de prévention peuvent être assurés dans d'autres emplacements, comme dans l'environnement des habitations, lorsque l'accès est difficile.



#### ENCADRÉ 11

## Kenya

### Répondre aux besoins d'utilisateurs de fauteuils roulants

Un centre de santé dirigé par une ONG dans la région de Korogocho, près de Nairobi, au Kenya, n'était pas accessible aux fauteuils roulants à cause de plusieurs escaliers. Par conséquent, les programmes de vaccination n'étaient pas accessibles aux personnes handicapées, comme les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale (paralysie cérébrale), alors les agents de santé orientaient les familles vers un centre de réadaptation en ville. Le programme de RBC organisa une réunion pour examiner le problème avec des agents de santé et une solution simple fut trouvée puisque le centre de santé accepta de vacciner les enfants handicapés au rez-de-chaussée de l'immeuble.

## Promouvoir des comportements et des modes de vie sains

Les comportements sains, comme le fait de ne pas fumer, boire seulement de petites quantités d'alcool, avoir une alimentation saine, faire de l'exercice régulièrement, avoir des rapports sexuels protégés (en utilisant des préservatifs), peuvent réduire les risques de développer des problèmes de santé. Les programmes de prévention utilisent souvent des stratégies de promotion de la santé afin d'encourager des comportements sains, comme les campagnes de sensibilisation pour communiquer des messages de prévention au sein des communautés, ou l'éducation individuelle. Voir la partie sur « La promotion de la santé » pour des suggestions d'activités pour promouvoir des comportements sains.

## Encourager la vaccination

Dans chaque communauté, des programmes de vaccination doivent être disponibles contre des maladies précises et pour les groupes à haut risque, comme des vaccins contre la poliomyélite, la diphtérie, le tétanos, et la rougeole pour les nourrissons et les jeunes enfants, et le vaccin contre le tétanos pour les femmes enceintes. Les programmes de RBC peuvent :

- Participer activement à des campagnes de sensibilisation pour promouvoir la vaccination de tous les membres de la communauté y compris les personnes handicapées ;
- Établir des contacts avec les agents de soins de santé primaires afin de les informer de l'importance de la vaccination des personnes handicapées, notamment des enfants handicapés, malgré les déficiences existantes ;
- Collaborer avec les services de soins de santé primaires afin de s'assurer que les personnes handicapées et les membres de leur famille aient accès aux programmes de vaccination dans leurs communautés ;
- S'assurer que les personnes recevant le soutien et l'aide des programmes de RBC, aient bien reçu les vaccins recommandés ; par exemple les enfants handicapés, leurs frères et sœurs, ou les femmes enceintes mères d'enfants handicapés ;
- Fournir des informations sur les endroits où se trouvent les services connus et qui ont bonne réputation, pour les personnes qui n'ont pas reçu les vaccins recommandés et les aider à avoir accès à ces services comme il se doit ;
- Collaborer avec les services de soins de santé primaires afin de prendre d'autres dispositions pour les personnes qui ne sont pas en mesure d'accéder aux programmes de vaccination, comme les enfants handicapés qui ne sont pas scolarisés.

### ENCADRÉ 12

## Malaisie

### Sauver des vies de jeunes enfants

Le programme national de RBC en Malaisie travaille en étroite collaboration avec les services de soins de santé primaires afin de garantir que les personnes handicapées ont accès aux activités organisées par les agents de soins de santé primaires, y compris la vaccination contre la rubéole pour les jeunes mamans et les programmes de vaccination pour les enfants.

## Garantir une alimentation saine

La malnutrition est habituellement le résultat de ne pas avoir suffisamment à manger ou celui de mauvaises habitudes alimentaires, et c'est une cause fréquente de problèmes de santé. Une alimentation et une nutrition adéquates dans les communautés sont la responsabilité de plusieurs secteurs de développement avec lesquels les programmes RBC doivent collaborer. En lien avec le secteur de la santé, quelques suggestions d'activités pour les programmes de RBC peuvent comporter ce qui suit :

- S'assurer que le personnel des programmes de RBC est à même d'identifier les personnes (handicapées ou non) présentant des signes de malnutrition et de les orienter vers les agents de santé pour une évaluation adéquate et un traitement ;
- Encourager l'utilisation d'aliments riches en fer et en vitamines qui sont disponibles localement, comme les épinards, les feuilles de Moringa (ou *baguette de tambour*), les grains de céréales complets, la papaye – indiquer des recettes nutritives et à faible coût est une façon d'encourager les personnes à manger des aliments nutritifs ;
- S'assurer que les enfants handicapés bénéficient d'une nourriture suffisante et d'aliments appropriés – les enfants handicapés sont souvent négligés, surtout ceux qui ont des problèmes pour s'alimenter ;
- Identifier les personnes handicapées qui ont des problèmes pour s'alimenter, comme les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale (paralysie cérébrale) qui ont des problèmes de mastication et de déglutition et assurer une orientation vers des orthophonistes ou logopèdes lorsque cela s'avère possible ;
- Fournir de simples suggestions aux familles sur les moyens d'aider les personnes handicapées à manger et boire, par exemple en les aidant à mieux se positionner pour s'alimenter de manière plus sûre et plus aisée ;
- Identifier les initiatives sur la nutrition qui existent dans la communauté et s'assurer que les personnes handicapées peuvent y avoir accès ; s'assurer, par exemple, que les enfants handicapés sont activement inclus dans les programmes qui s'occupent de surveiller la croissance et fournissent des micronutriments et des compléments alimentaires ;
- Promouvoir l'allaitement maternel et encourager les femmes enceintes à suivre des séances de soins prénatals pour avoir des suppléments de fer et d'acide folique (Voir 'Faciliter l'accès aux soins de santé maternelle et infantile', ci-dessous).



## Etre plus fort grâce à la nutrition

Le Fonds Sanjivini (Sanjivini Trust) à Bangalore, en Inde, travaille avec des femmes et des enfants depuis plus d'une décennie. L'une de ses principales actions a été d'aborder le problème de la malnutrition chez les enfants, surtout ceux âgés de moins de cinq ans. Convaincu que pour de nombreux enfants de familles pauvres, la malnutrition survient pendant la transition de l'allaitement maternel à l'alimentation semi- solide, à cause du manque d'aliments appropriés, le Fonds fournit un supplément nutritionnel – une poudre énergétique riche en protéines – à tous les enfants dénutris, une fois par mois. Des bénévoles sont formés pour préparer le supplément et le distribuer aux enfants dans le besoin après les avoir identifiés. Les mères reçoivent une formation à la nutrition et on leur montre comment préparer des repas nutritifs à faible coût en utilisant des céréales et des légumes disponibles sur le marché local. Sanjivini collabore également avec d'autres organisations qui fournissent des services de réadaptation aux enfants handicapés, et leur fournit le supplément nutritionnel. Les enfants présentant des besoins spécifiques, par exemple ceux qui ont des problèmes à s'alimenter ont utilisé le supplément régulièrement et en ont bénéficié énormément.

Afreen a neuf ans et a une infirmité motrice cérébrale (paralysie cérébrale). Elle vit avec ses parents et deux sœurs, dans un bidonville d'Ilyasnagar, à Bangalore. Ses parents travaillent pour un salaire journalier de 70 roupies dans une usine locale. Sa famille a émigré à Bangalore lorsqu'Afreen avait six ans. À cause de complications pendant l'accouchement, Afreen a développé une infirmité motrice cérébrale (paralysie cérébrale). Elle a été nourrie uniquement d'aliments liquides et dénutrie et alitée; elle souffrait d'un retard de développement avait souvent des diarrhées et des convulsions. L'agent de RBC n'a pas pu offrir à Afreen une quelconque thérapie en raison de son état, par conséquent on lui donna le supplément nutritionnel et en un an, la santé d'Afreen s'améliora et elle devint plus forte. Elle se rend à présent au centre d'entraînement pour une thérapie et de la stimulation; sa famille est ravie de ses progrès et sa mère arrive à l'habituer à d'autres aliments.

## Faciliter l'accès aux soins de santé maternelle et infantile

Les soins prénatals, les soins professionnels pendant l'accouchement et les soins post-natals réduisent les risques chez les mères et les bébés de maladies et/ ou de déficiences qui peuvent entraîner des situations de handicap. Les programmes de RBC doivent:

- Identifier les services de santé maternelle disponibles dans la communauté, comme les soins prénatals par exemple;
- Fournir à toutes les femmes des informations sur les services de santé maternelle et les encourager à s'y rendre;
- Apporter un soutien supplémentaire aux femmes handicapées lorsque l'accès aux services de santé maternelle s'avère difficile, comme par exemple en assurant des actions de plaidoyer lorsque la discrimination est présente dans le système de soins de santé;
- Orienter les femmes et leurs familles vers une consultation de génétique lorsqu'elles ont des questions spécifiques ou des inquiétudes liées à leur grossesse actuelle ou des grossesses à venir; par exemple, un couple ayant un enfant handicapé pourrait demander si leur prochain enfant héritera de la même atteinte /du même handicap ;
- conseiller les services de santé sur les questions d'accessibilité des femmes enceintes handicapées; par exemple, apporter des propositions quant aux méthodes de

communication appropriées, et sur les moyens de rendre accessibles les chambres d'hôpitaux et les salles d'accouchement;

- Se renseigner sur l'existence de programmes de formation pour les accoucheuses traditionnelles dans les communautés locales et s'assurer que ces programmes incluent des informations sur le handicap et le dépistage précoce des déficiences;
- Encourager les familles à inscrire les enfants handicapés, à leur naissance, auprès des autorités locales.

#### ENCADRÉ 14

## Mongolie

### Atténuer le stress de la grossesse

Dans certains villages du nord-ouest de la Mongolie, de nombreuses femmes ont une luxation de la hanche. Lorsque ces femmes tombent enceintes, elles réalisent que le surplus de poids accroît la pression sur leurs hanches, aggravant la douleur et le handicap. Le programme national de RBC en Mongolie travaille avec ces femmes, leur apportant des conseils concernant les intervalles à planifier entre les grossesses et le repos adéquat pendant les étapes ultérieures de la grossesse.

### Promouvoir l'eau propre et l'assainissement

Les mesures concernant l'eau et l'assainissement contribuent à améliorer les modes de vie sains et minimisent les situations de handicap. Les programmes de RBC peuvent aider à assurer que les besoins des personnes handicapées sont pris en compte, en :

- Parlant aux personnes handicapées et aux membres de leur famille des obstacles qu'ils rencontrent quand ils veulent utiliser et accéder à l'eau et aux installations sanitaires ; par exemple, les personnes handicapées peuvent ne pas avoir accès aux ressources en eau parce qu'elles vivent trop loin, que le terrain est trop accidenté et/ou que le mécanisme pour se procurer l'eau du puits est trop difficile ;
- Faire prendre conscience aux autorités locales et aux organisations responsables de l'eau et de l'assainissement de ces obstacles et proposer des solutions et des idées sur les moyens de surmonter ces difficultés, en partenariat avec les personnes handicapées et les membres de leur famille ;
- Faire pression et travailler avec les autorités locales pour adapter les installations existantes et/ou en construire de nouvelles, en installant par exemple des sièges de toilettes surélevés et des mains courantes pour assurer un appui aux personnes qui sont incapables de s'accroupir pour utiliser des latrines ;
- Encourager les membres de la communauté à soutenir et assister les personnes handicapées ; inciter par exemple les voisins à accompagner une personne handicapée pour aller chercher de l'eau.





## Aider à prévenir les accidents

---

De nombreux handicaps sont causés par des accidents domestiques, des accidents au travail ou dans la communauté. Les adultes et les enfants handicapés courent souvent un plus grand risque d'accidents. Les programmes de RBC ont un rôle à jouer dans la prévention des accidents, en :

- Identifiant les principales causes d'accidents à la maison et dans la communauté (comme les brûlures, les noyades, les accidents de la route) et en identifiant les groupes à risque (comme les enfants) ;
- Sensibilisant la communauté aux causes les plus fréquentes de traumatismes et comment les prévenir ; ceci peut se faire par une campagne de promotion de la santé (Voir la partie sur la « Promotion de la santé ») ;
- Travaillant avec les autorités locales et les organisations communautaires afin de réduire la fréquence des accidents à la maison et dans la communauté ; par exemple, prévenir les accidents pendant les grandes festivités ;
- Apportant des suggestions aux familles sur les moyens de prévenir les accidents domestiques, comme par exemple en surveillant les enfants lorsqu'ils sont près de l'eau et près des feux en plein air, en enfermant à clé les produits toxiques et en les mettant hors de portée des enfants, en éloignant les enfants des balcons, des bordures de toits, et des escaliers, et en ne permettant pas aux enfants de jouer avec des objets coupants ;
- Formant les employeurs et les ouvriers sur les moyens de prévenir les accidents sur les lieux de travail, comme porter un équipement de sécurité adéquat sur les chantiers (chaussures, casques, gants, protections auditives) ;
- Éduquant les élèves à la sécurité routière, c'est-à-dire, par exemple, comment traverser la rue en toute sécurité, porter des ceintures de sécurité dans les véhicules à moteur et porter des casques quand on roule à vélo et à moto.

## Aider à prévenir les atteintes secondaires

---

Quel que soit leur âge, les personnes handicapées risquent de développer des atteintes secondaires. Les programmes de RBC peuvent promouvoir des stratégies de prévention primaire pour réduire la probabilité chez les personnes handicapées de développer ces troubles. Les programmes de RBC doivent :

- S'assurer que les personnes handicapées et les membres de leur famille ont les connaissances nécessaires et sont bien informés en ce qui concerne les atteintes secondaires fréquemment associées à leurs handicaps ; par exemple, les personnes avec une lésion de la moelle épinière ou une spina bifida (et leurs familles) sont informées qu'elles ont un risque plus élevé de développer des infections des voies urinaires ;
- Aider les personnes handicapées et leur famille à identifier des stratégies pour prévenir le développement des maladies secondaires, comme par exemple en adoptant des habitudes de vie saines, comme de l'exercice et une bonne alimentation, faire des bilans de santé réguliers, maintenir une bonne hygiène et adhérer à des groupes d'entraide ;
- S'assurer que les aides techniques fournies aux personnes handicapées ne présentent pas de risques de lésions secondaires, par exemple que les prothèses sont bien ajustées et ne causent pas de rougeurs qui peuvent conduire à des escarres.

# Les soins de Santé

## Introduction

Les soins de santé peuvent être définis comme le dépistage, l'évaluation et le traitement de maladies et/ou de handicaps qui en résultent. Les soins de santé peuvent : fournir un remède, (comme un traitement contre la lèpre ou le paludisme), réduire l'impact de la maladie, (comme le traitement de l'épilepsie) et prévenir les handicaps évitables (comme le traitement du diabète, pour empêcher la cécité). L'accès aux soins de santé de qualité, quand et aussi souvent que cela est nécessaire, est essentiel pour maintenir une bonne santé, et évoluer de manière satisfaisante (30), surtout pour les personnes handicapées qui peuvent avoir un mauvais état de santé.

Dans le préambule, nous avons fait référence à l'article 25 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRPD) et aux mesures que les États parties doivent prendre en ce qui concerne les services de santé pour les personnes handicapées, y compris : assurer aux personnes handicapées le même choix, la même qualité, et le même niveau de soins et de programmes de santé gratuits ou financièrement accessibles comme pour le reste de la population ; assurer les services de santé nécessaires aux personnes handicapées spécifiques à leur handicap, notamment le dépistage et l'intervention précoces le cas échéant ; et assurer des services aussi proches que possible des personnes dans leur propre communauté (2).

Les Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées (23) établissent également une liste de responsabilités pour les États en ce qui concerne les soins de santé et soulignent les soins de santé comme une condition préalable pour une participation à égalité dans toutes les activités de la vie.

Avec les instructions de la Convention et celles des Règles Standard, le personnel des programmes de RBC peut travailler dans leurs communautés pour s'assurer que les personnes handicapées sont à même d'accéder à des soins médicaux inclusifs, appropriés et en temps opportun.



## La grande transformation de Adnan

Irène et Mohammed vivent dans la République Unie de Tanzanie. Ils furent comblés de joie lors de la naissance de leur fils, Adnan, car ils avaient déjà une fille âgée de six ans et avaient attendu longtemps pour avoir un autre enfant. Lorsque Adnan eut environ deux mois, ils remarquèrent que sa tête semblait devenir plus petite. Irène et Mohammed prirent Adnan à l'hôpital local pour des soins médicaux. Une radiographie fut prise et les médecins dirent à Irène et Mohammed qu'il n'y avait rien d'inquiétant.

Cependant, à mesure qu'il grandissait, il devint évident que Adnan ne pouvait pas accomplir les tâches les plus simples ou suivre de simples instructions, et son comportement devenait de plus en plus difficile à gérer. En outre, il faisait régulièrement des convulsions. Irène raconte : « Il ne parlait pas et n'émettait que peu de sons, donc je pensais qu'il ne comprenait rien et je ne lui parlais pas vraiment. À quoi bon ? Mais son comportement ne faisait qu'empirer. »

Adnan ne commença à marcher qu'à l'âge de quatre ans et comme il jouait dans la rue un jour, un passant reconnu chez lui les signes d'une déficience intellectuelle ; il informa Irène et Mohammed du programme de RBC local dirigé par une ONG, la CCBRT (Comprehensive Community Based Rehabilitation in Tanzania). Les parents d'Adnan contactèrent la CCBRT et demandèrent soutien et conseil. Mama Kitenge, un agent de RBC, commença à leur rendre visite régulièrement, t assurant éducation et thérapie. Elle aida également la famille à accéder à un traitement médical pour soigner ses convulsions. C'est ainsi que Adnan prend régulièrement son traitement pour contrôler son épilepsie.

Irène dit : « Avant d'adhérer à ce programme, Adnan était incapable de faire quoi que ce soit tout seul. Il ne pouvait ni manger, ni s'habiller, ni se laver les mains. Ce n'était pas un enfant tranquille, heureux. Il ne faisait qu'aller et venir toute la journée et se perdait souvent. Je ne savais pas quoi faire avec lui... La formation a vraiment été bénéfique, surtout pour ce qui est des instructions. Maintenant, je lui parle tout le temps et il comprend ce que je dis. Il peut apporter de l'eau, se nourrir, et se laver le visage. Je lui ai montré comment rentrer à la maison du point d'eau plusieurs fois, indiquant à chaque fois les mêmes repères, pour qu'il se retrouve s'il se perd. Il prend ses médicaments pour l'épilepsie régulièrement et n'a pas de crises. C'est un grand changement par rapport au passé. »



## Objectif

Les personnes handicapées ont accès aux soins médicaux, tant généraux que spécialisés, selon leurs besoins spécifiques.

## Rôle de la RBC

Le rôle de la RBC est de collaborer avec les personnes handicapées, leur famille, et les services médicaux afin de s'assurer que les personnes handicapées aient accès aux services conçus pour dépister, prévenir, atténuer les maladies et les déficiences et/ou y remédier.

## Résultats souhaitables

- Le personnel de RBC est bien informé des services de santé et capable d'aider à l'orientation des personnes handicapées et de leur famille pour des soins de santé généraux ou spécialisés.
- Les personnes handicapées et leur famille ont accès aux activités visant le dépistage précoce des maladies et des déficiences (services de dépistage et de diagnostic).
- Les établissements de soins sont inclusifs et sont davantage accessibles aux personnes handicapées.
- Les personnes handicapées ont accès aux interventions chirurgicales pour atténuer ou corriger les déficiences, contribuant ainsi à un meilleur état de santé et une meilleure activité fonctionnelle.
- Les personnes handicapées et leur famille développent des compétences d'auto-soins leur permettant ainsi de poser des questions, discuter des choix de traitement qui leur sont proposés, prendre des décisions éclairées à propos des soins de santé et gérer leur maladie eux-mêmes.
- Le personnel de santé a plus conscience des besoins médicaux des personnes handicapées, respectent leurs droits, leur dignité, et leur assurent des services de qualité.

## Concepts clés

### Types de soins de santé

De nombreux systèmes de santé dans les pays à faible revenu, ont trois niveaux de soins de santé : primaire, secondaire, et tertiaire. Ces trois niveaux sont habituellement liés entre eux grâce à un système d'orientation : par exemple, les agents de soins de santé primaires orientent les personnes vers les soins de santé secondaires lorsque cela s'avère nécessaire. Malgré qu'il y ait souvent chevauchement entre chaque niveau – par exemple, les soins de santé primaires peuvent être assurés dans un endroit où sont d'ordinaire offerts des soins de santé secondaires – il est toutefois important que le personnel de RBC comprenne les différences de base qui existe entre les différents niveaux pour qu'ils puissent en faciliter l'accès aux personnes handicapées et aux membres de leur famille.

**Le niveau de soins primaires** fait référence aux soins de santé de base au niveau communautaire. Il est assuré, d'ordinaire, dans des centres de santé ou des dispensaires et il constitue habituellement le premier contact que les personnes ont avec le système de santé. Les soins médicaux dispensés au niveau primaire comprennent des traitements simples et courts pour des maladies aiguës (comme les infections) et le traitement de routine de maladies chroniques (comme la lèpre, l'épilepsie, la tuberculose, le diabète). Les programmes de RBC travaillent au niveau communautaire et travaillent par conséquent étroitement avec les services de santé primaires (14).

**Le niveau de soins secondaires** fait référence à des services de santé plus spécialisés qui sont fournis par de grands établissements de soins ou des hôpitaux qui se trouvent généralement dans le district. Les soins de santé primaires assurent un lien important avec les soins secondaires, par des mécanismes d'orientation.

**Le niveau de soins tertiaires** consiste en des soins médicaux hautement spécialisés. Ils sont dispensés par des médecins spécialistes, en collaboration avec des infirmières (ers) et du personnel paramédical, et nécessite l'utilisation de technologie spécialisée.. Ces services sont assurés par de grands hôpitaux habituellement situés dans les grandes villes, au niveau national ou régional. Les soins médicaux dispensés au niveau tertiaire peuvent comporter, par exemple, la chirurgie du cerveau, les soins en oncologie, ou la chirurgie orthopédique.

## Soins de santé pour les personnes handicapées

Le personnel médical oriente souvent les personnes handicapées vers des services de réadaptation pour des soins médicaux d'ordre général au lieu de les soigner dans des centres de soins de santé primaires. Ceci se passe parce qu'il n'est pas sensibilisé au fait que, comme le reste de la population, les personnes handicapées peuvent attraper une maladie d'ordre général à n'importe quel moment de leur vie, pour laquelle ils auront besoin de soins médicaux, notamment des soins de santé primaires. Par exemple, ces soins pourraient être requis pour des infections respiratoires, une grippe, de l'hypertension, des infections de l'oreille moyenne, un diabète, une tuberculose, et un paludisme.

Le personnel de soins de santé a un rôle important à jouer dans le dépistage précoce des maladies pouvant conduire à des handicaps. Il est important que toutes les affections soient identifiées et traitées précocement (prévention secondaire). Certaines maladies peuvent mener, si elles ne sont pas traitées ou dépistées, à de nouveaux handicaps ou exacerber des déficiences existantes chez les personnes handicapées. L'intervention précoce est moins traumatisante, plus rentable, et a de meilleurs résultats.

De nombreuses personnes handicapées nécessitent également des soins médicaux spécifiques pour des périodes de temps limitées ou pour la vie, comme les personnes souffrant d'épilepsie ou de problèmes de santé mentale, qui peuvent demander des traitements médicamenteux sur une longue période. Certaines personnes handicapées peuvent aussi avoir besoin de chirurgies spécifiques pour traiter leur handicap (Voir ci-dessous).

## L'épilepsie

L'épilepsie (ou convulsions) est une affection neurologique chronique qui mène souvent au handicap, notamment dans les pays en développement. Les personnes atteintes d'épilepsie et leur famille souffrent souvent de stigmatisation et de discrimination. Il existe de nombreuses idées préconçues et de nombreux mythes en ce qui concerne l'épilepsie et son traitement adéquat. De récentes études dans des pays à faible revenu et dans des pays à revenu élevé ont montré que jusqu'à 70 % des enfants et adultes nouvellement diagnostiqués comme atteints d'épilepsie peuvent être traités avec succès (c'est-à-dire que leurs crises convulsives sont totalement maîtrisées) par des médicaments antiépileptiques. Après deux à cinq ans de traitement réussi, les médicaments peuvent être interrompus chez près de 70 % des enfants et 60 % des adultes sans récurrences. Cependant, les trois quarts des personnes atteintes d'épilepsie dans les pays à faible revenu ne reçoivent pas le traitement dont ils ont besoin (31).

## Chirurgie

La chirurgie fait partie des soins de santé dispensés aux niveaux secondaire ou tertiaire du système de santé. Certains types de chirurgie peuvent corriger des déficiences, ou prévenir ou limiter des malformations et des complications qui peuvent être associées aux handicaps. Des exemples de chirurgie comprennent l'opération de la cataracte qui peut causer des déficiences visuelles, la chirurgie orthopédique pour traiter des fractures ou des déformations de la colonne vertébrale, et la chirurgie reconstructive pour la fente labiale et palatine, les brûlures, ou la lèpre.

De nombreux éléments sont à prendre en compte avant la chirurgie. Les membres de la famille peuvent ne pas bien comprendre ou ne pas en savoir assez sur l'intervention chirurgicale, par conséquent ils doivent être dûment informés des bénéfices et des conséquences de cette chirurgie. Les soins chirurgicaux sont souvent très coûteux et, sans couverture sociale ou assurance médicale, il sera difficile d'y avoir accès pour les personnes nécessiteuses. Les bons résultats de la chirurgie dépendent d'un suivi exhaustif – à la suite de la chirurgie, certaines personnes peuvent avoir besoin de soins médicaux supplémentaires, d'une thérapie, et d'aides techniques – par conséquent, des liens étroits sont nécessaires entre les professionnels du domaine médical et ceux de la réadaptation. Il est important de rappeler que la chirurgie seule ne peut pas remédier à tous les problèmes liés à la déficience et au handicap.



## S'initier aux opportunités

Patrick, vivant dans le district de Kyenyojo, au Kenya, est né en 1987 avec des pieds bots. Sa sœur Sara est également née avec des pieds bots. Patrick raconte qu'il a vécu avec son handicap jusqu'à l'âge de dix-sept ans lorsqu'il entendit une annonce à la radio demandant aux enfants handicapés de se rendre à la ville de Kamwengye. « Pendant toutes ces années, j'avais toujours été isolé de mes camarades. Lorsque j'entendis l'annonce à la radio, je ne savais pas quoi penser, je n'étais pas sûr qu'on puisse faire quoi que ce soit pour mon pied. Finalement, je me suis rendu au « Kamwengye Outreach Centre ». J'y ai trouvé de nombreux autres enfants handicapés. Je ne savais pas que d'autres personnes vivaient la même chose. Après deux opérations, mes pieds ont été corrigés et je suis surtout content de pouvoir, désormais, mettre des souliers ordinaires, ce qui n'était qu'un rêve. Marcher devient de plus en plus facile, de jour en jour. Ma petite sœur, qui a maintenant 14 ans, a également subi une opération. Il est très important que toutes les communautés sachent que des services médicaux et de réadaptation pour les enfants handicapés sont disponibles et envisageables. Les personnes qui vivent dans notre région n'étaient pas informées de ces services. Nous faisons notre possible, Sara et moi, pour informer les familles, les amis, et la communauté, que ces services existent. Nous, ainsi que d'autres personnes handicapées, faisons partie de la société et nous voulons prendre part à des activités ordinaires à l'église, à l'école et dans d'autres groupes. Depuis que ma sœur et moi avons subi l'opération, de nombreuses personnes croient désormais qu'il est possible pour d'autres enfants handicapés de reprendre espoir. »

## Auto- traitement

L'auto- traitement (également connu sous le nom d'auto-soins et gestion de la maladie par le patient lui-même) ne signifie pas gérer sa santé sans intervention médicale. L'auto- traitement implique la prise en charge par les patients de leur santé – ils ont la responsabilité de faire des choix éclairés, de prendre des décisions réfléchies sur les soins médicaux ; ils doivent aussi jouer un rôle actif dans l'application de programmes de soins pour améliorer et maintenir leur santé. Cela suppose une bonne relation entre les individus et le personnel de santé qui les suit, afin d'assurer qu'ils atteignent de bons résultats en terme de santé. Les personnes qui gèrent eux-mêmes leurs soins :

- Communiquent régulièrement et efficacement avec le personnel de santé
- Prennent part aux prises de décision et à la planification des soins
- Sollicitent, obtiennent, et comprennent les informations relatives à leur santé
- Suivent un protocole de traitement qui a été établi avec le personnel de santé
- Réalisent des activités d'auto- soins appropriées,, conformément à ce qui a été décidé avec le personnel de santé.

L'auto- traitement est important pour les personnes qui ont une situation de handicap permanente, comme la paraplégie, ou une maladie chronique comme le diabète. Les agents de santé peuvent ignorer le rôle que les personnes handicapées et leur famille peuvent jouer dans l'auto-traitement. De même, les personnes pourraient ne pas avoir les compétences pour garantir qu'elles assument des responsabilités plus importantes vis-à-vis de leur propre santé.

Les groupes d'entraide peuvent être une bonne occasion pour les personnes handicapées de s'informer sur l'auto-soin, en partageant les connaissances et les compétences des autres. Souvent, de précieuses informations sont acquises concernant les ressources disponibles en matière de soins médicaux, comment faire efficacement usage du système de santé et comment gérer les maladies existantes.

## ENCADRÉ 18

### Salvador

#### La force est dans le nombre

L'Association italienne Amici di Raoul Follereau (AIFO/Italie) en collaboration avec l'équipe du département « Handicap et réadaptation » (DAR) de l'OMS, et de l'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH), ont réalisé une étude dans plusieurs pays : il s'agissait de déterminer si les personnes étaient capables d'acquérir des compétences d'autogestion et jouer ainsi un rôle plus actif dans l'amélioration de leurs propres soins, s'ils se réunissaient en un groupe de personnes handicapées ayant les mêmes besoins en soins médicaux. Les projets pilotes étaient chargés des éléments suivants : identifier et constituer des groupes de personnes avec des handicaps nécessitant les mêmes soins ; identifier les principaux besoins en soins médicaux ; en collaboration avec des professionnels de santé, fournir des informations et des compétences d'auto-soins qui répondent aux besoins identifiés ; évaluer si la qualité des auto-soins et des soins médicaux assurés par les personnes handicapées et/ou les membres de leur famille s'étaient améliorée ; déterminer si les informations et les compétences des personnes handicapées étaient reconnues et si on leur accordait un rôle dans le système de soins médicaux.

Un projet pilote au Salvador a ciblé les lésions de la moelle épinière. L'AIFO/Italie, en partenariat avec l'Université de Don Bosco et l'Institut Salvadorien pour la réadaptation des personnes handicapées (Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos) a travaillé avec 30 personnes atteintes de lésions de la moelle épinière ainsi que leurs familles, venant de la région de San Salvador et du village de Tonacatepeque. Quatre groupes d'auto-soins se sont constitués et des réunions se sont tenues régulièrement. Les membres de ces groupes ont identifié leurs besoins principaux en matière de soins médicaux, qui comprenaient : les problèmes urinaires, de la vessie et des reins ; les escarres, les contractures, et les questions relatives à la sexualité et à la parentalité. Des professionnels de santé associés au projet ont assuré une formation aux compétences en auto-soins pour répondre aux besoins qui avaient été identifiés. Avec le temps, les membres des groupes d'entraide et les professionnels de santé associés au projet ont commencé à changer leur façon de penser. Ils réalisèrent qu'avec une formation et un soutien adéquats, les personnes avec une lésion de la moelle épinière pouvaient gérer les problèmes liés à leur santé et atteindre une meilleure qualité de vie. Ils réalisèrent également que les professionnels de santé devaient de voir au-delà de leur rôle médical traditionnel, et encourager et promouvoir l'auto-gestion et l'auto-traitement – un concept de responsabilité partagée. Les membres des groupes d'entraide ont même formé leur propre association, l'ALMES, l'Association des personnes atteintes d'une lésion médullaire du Salvador (Asociación de Personas con Lesión Medular de El Salvador).

## Actions suggérées

Les programmes de RBC peuvent entreprendre les activités suivantes pour promouvoir l'accès des personnes handicapées aux soins médicaux.

### Recueillir des informations sur les services médicaux

Connaître les services médicaux disponibles aux niveaux primaire, secondaire, et tertiaire du système de santé est indispensable pour aider les personnes handicapées et leur famille à accéder aux soins et au soutien médicaux. Les programmes de RBC peuvent :

- Identifier les services médicaux existants aux niveaux de la localité, du district, et au niveau national, tout en s'assurant que les prestataires de services gouvernementaux, non gouvernementaux et privés sont identifiés, y compris ceux de la médecine traditionnelle, si cela est pertinent ;
- Établir des contacts avec les prestataires de services et recueillir des informations concernant le type de soins médicaux fournis, l'accessibilité, les coûts, les horaires, et les mécanismes d'orientation ; Établir un répertoire des services disponibles, pour s'assurer que le personnel de RBC, les personnes et les communautés ont accès à toutes les informations – s'assurer que le répertoire des services est disponible dans les langues parlées localement et en formats accessibles, et faire en sorte qu'il soit disponible dans les lieux où l'on assure des soins de santé.

### Aider au dépistage précoce

Les programmes RBC peuvent :

- Établir un mécanisme de dépistage précoce des maladies et déficiences associées aux handicaps en partenariat avec le personnel de soins de santé primaires ;
- Identifier les activités de dépistage qui visent une identification précoce des maladies transmissibles et non transmissibles, comme la tuberculose, la lèpre, la filariose, la cécité des rivières (ou onchocercose), le diabète et le cancer ;
- Fournir des informations aux personnes handicapées et leur famille concernant l'horaire et le lieu des activités de dépistage et s'assurer qu'ils peuvent y accéder ;



S'assurer que les familles qui ont des antécédents de maladies génétiques ou héréditaires, comme par exemple la dystrophie musculaire, sont orientées vers des structures médicales appropriées pour l'évaluation et le conseil ; Être informés des atteintes secondaires, comme les escarres, qui sont liées à certains handicaps, et faire en sorte de contrôler ces atteintes secondaires quand on travaille avec des personnes handicapées ; Identifier, dans la communauté, les personnes qui présentent des déficiences pouvant bénéficier de la chirurgie.

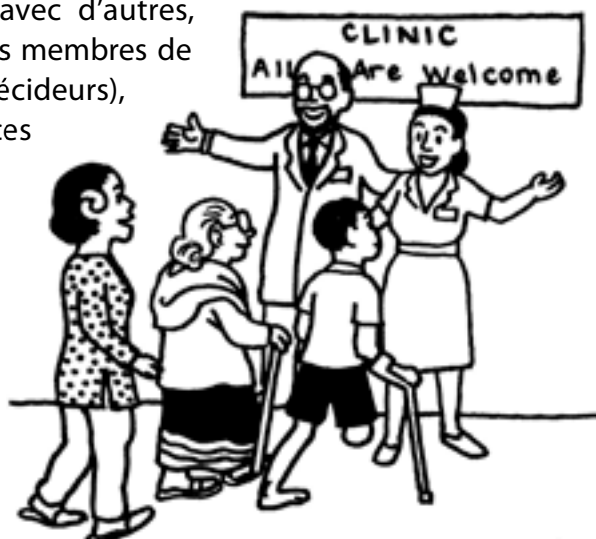
## Joindre ses forces pour assurer les soins

Les programmes de RBC dirigés par deux ONG dans le district de Mandya, en Inde, collaborent avec le programme national contre la lèpre. Ils participent à des activités de sensibilisation qui fournissent des informations sur les premiers signes et symptômes de la lèpre, et qui encouragent les personnes ayant des lésions suspectes à se rendre au service de soins de santé primaires le plus proche. Les personnes chez qui on a diagnostiqué la lèpre, entament un traitement d'une durée de 6 à 12 mois, qui est gratuitement fourni par le service de soins de santé primaires. Si l'une de ces personnes omet de suivre le traitement, le service de soins de santé primaires sollicite le programme de RBC pour en assurer le suivi.

### Garantir l'accès au traitement précoce

Les programmes de RBC peuvent promouvoir et encourager la collaboration entre les personnes handicapées, leur famille, et les agents de soins de santé primaires pour améliorer l'accès aux services de soins de santé à tous les niveaux. Les activités suggérées comprennent ce qui suit :

- Vérifier, en collaboration avec les agents de santé, que les personnes handicapées qui ont été incluses dans des activités de dépistage bénéficient bien d'un suivi médical, si nécessaire ;
- Contrôler, en collaboration avec les agents de santé, que les personnes handicapées nécessitant des soins de santé de niveaux secondaire et tertiaire ont bien été orientées ;
- Le plaider ; par exemple les agents de RBC qui connaissent la langue des signes peuvent accompagner les personnes atteintes de surdit  dans les structures de sant  pour s'assurer qu'ils peuvent exprimer leurs besoins, comprendre les informations qui leur sont fournies, et les aider   avoir acc s au traitement appropri  ;
- Sensibiliser aux obstacles qui emp chent l'acc s aux soins de sant  et travailler ensemble pour r duire ou  liminer ces obstacles – de nouveaux m canismes peuvent  tre requis pour surmonter certains obstacles, comme les co ts li s aux soins m dicaux ;
- Identifier les lacunes dans la prestation de services aux personnes handicap es et explorer, avec d'autres, (comme les personnes handicap es, les membres de la famille, le personnel m dical, les d cideurs), les moyens de r duire ou d' liminer ces lacunes.



## Bâtir sur le succès

Le pied bot ou les déformations congénitales du pied, sont des malformations congénitales qui, dans les pays à faible revenu, conduit souvent au handicap. L'Agence communautaire pour la réadaptation et l'éducation des personnes handicapées de Belize, CARE- Belize, (Community Agency for Rehabilitation and Education of Persons with Disabilities, Belize,) reconnaît qu'il s'agit d'un problème important pour les enfants de Belize. En partenariat avec l'hôpital international pour enfants, et le ministère de la Santé, CARE-Belize a développé un programme pour s'assurer du dépistage précoce et du traitement des enfants avec un pied bot.

Les médecins locaux, les thérapeutes, et les agents de réadaptation de terrain ont été formés à la méthode Ponseti, une méthode non chirurgicale pour corriger les pieds bots très tôt, en utilisant des manipulations douces, des plâtres successifs, et des attelles. Grâce à leur personnel de RBC, CARE-Belize identifie les enfants à un très jeune âge et les oriente vers des services médicaux pour corriger les pieds bots. Bien que ce fût, à l'origine, l'initiative d'une ONG, son succès a conduit à la mise en place d'un programme national pour traiter les pieds bots.

## Faciliter l'accès aux soins chirurgicaux

Certaines personnes handicapées peuvent nécessiter des soins chirurgicaux. La chirurgie, combinée avec des soins de suite et de la réadaptation, peut corriger les déficiences, les empêcher de s'aggraver, et contribuer à de meilleures capacités fonctionnelles. Les programmes de RBC peuvent :

- Rechercher quelles sont les options chirurgicales disponibles pour les personnes handicapées, et notamment si des possibilités de financement existent ;
- Avant de décider d'une chirurgie, s'assurer que les personnes handicapées et les membres de leur famille ont été bien informés des risques éventuels et des avantages de la chirurgie et qu'ils sont avertis des coûts et de la durée de tout le programme de l'opération et du traitement ;
- Après l'intervention chirurgicale, s'assurer que les patients bénéficient du suivi médical adéquat par les équipes chirurgicales de soins infirmiers, ainsi que des professionnels de réadaptation (comme les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, et les prothésistes/orthésistes) pour optimiser les bénéfices de la chirurgie – la RBC peut aider à assurer une transition en douceur des soins médicaux à la réadaptation.

## Promouvoir l'autogestion des maladies chroniques

Les programmes de RBC peuvent aider les personnes handicapées et leur famille à prendre conscience de leur droit aux soins médicaux et à acquérir des compétences qui leur permettent de gérer leur maladie chronique. Les programmes de RBC devraient :

- Travailler directement avec les personnes handicapées pour les encourager à assumer leur responsabilité vis-à-vis de leur santé, et à opter pour des modes de vie sains, et pour s'assurer qu'ils puissent comprendre et suivre les recommandations médicales ;

- Développer ou adapter des outils et publications pour fournir des informations médicales sur les pathologies, dans des formats qui soient appropriés aux personnes handicapées et aux membres de leur famille, c'est-à-dire en langage simple avec des dessins ou des illustrations simples et qu'ils soient traduits dans les langues locales ;
- Mettre en relation les personnes handicapées avec les groupes d'entraide pour leur permettre de s'initier à l'autogestion de la maladie par le partage des connaissances et des compétences avec d'autres – ils peuvent acquérir des informations précieuses sur les ressources disponibles en termes de soins médicaux, comment utiliser efficacement le système de soins de santé, et comment gérer les maladies existantes.

## ENCADRÉ 21

## Nicaragua

### Des partenariats pour créer le changement

Au Nicaragua, il existe des « clubs » pour les personnes atteintes de maladies chroniques, comme l'hypertension artérielle ou le diabète. Ces « clubs », ou groupes de soutien, contribuent aux efforts du système de santé en s'assurant que les personnes sont capables d'assumer la responsabilité de la gestion de leur santé et d'empêcher le développement de complications ou d'autres handicaps. Au cours des réunions, les personnes parlent de leur problèmes, apprennent comment surveiller eux-mêmes leur état de santé et découvrent des solutions comme le fait de développer des modes de vie sains. Les comités de direction des groupes de soutien entreprennent des activités de collecte de fonds pour aider à couvrir les frais des médicaments et des analyses médicales, qui ne sont en général pas couverts par le système de santé. Le programme de RBC collabore avec ces groupes d'entraide afin de s'assurer que les personnes handicapées sont incluses.



### Établir des liens avec les prestataires de services de santé

Le personnel médical manque souvent de connaissances concernant le handicap et ne savent pas comment rendre accessibles aux personnes handicapées les services de de santé. En établissant des liens avec ces services et en instaurant des relations avec le personnel, les programmes de RBC peuvent développer un réseau qui facilite l'orientation et les soins médicaux exhaustifs pour les personnes handicapées. Les programmes de RBC peuvent :

- Sensibiliser le personnel médical concernant les besoins de santé des personnes handicapées et de leurs familles ;
- Organiser des groupes de parole entre des personnes ou des groupes de personnes 'handicapées, les membres de leur famille ( quand c'est pertinent ) et le personnel médical pour permettre de discuter des questions clés liées au handicap, comme les problèmes d'accessibilité, et permettre le partage d'expériences ;



- Encourager le personnel médical à inclure les personnes handicapées et les membres de leur famille lors de la planification de leur traitement médical/ ou du protocole de soins;
- Demander aux services de santé d'assurer une formation aux agents de RBC pour que ceux-ci puissent aider au dépistage précoce, assurer l'orientation vers les services adéquats et assurer un suivi dans la communauté même ;
- travailler de pair avec les programmes de santé communautaires afin de s'assurer que les personnes handicapées peuvent accéder aux prestations offertes par ces programmes.

## ENCADRÉ 22

## Indonésie

### Sensibilisation en Indonésie

Un programme de RBC en Sulawesi du Sud, en Indonésie, dispose d'une équipe multisectorielle comprenant des agents de santé communautaires, des enseignants de l'école primaire, et des bénévoles de la communauté, parmi lesquels de nombreuses personnes handicapées ou dont un membre de la famille est handicapé. L'équipe de RBC organise des sessions de formation régulières avec le personnel de tous les niveaux du système de santé. Ces sessions de formation sont une occasion pour la création de réseaux, la promotion des besoins des personnes handicapées en soins médicaux et la promotion du rôle de la RBC et des services de santé.

# Réadaptation

## Introduction

Comme cela a été souligné dans le Préambule, l'accès à la réadaptation est essentiel pour les personnes handicapées afin qu'elles atteignent un niveau optimal de santé. L'article 26 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRPD) appelle les États à : « prendre des mesures efficaces et appropriées, faisant notamment intervenir l'entraide entre 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 pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie... » (2).

Les Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées stipulent que les mesures de réadaptation peuvent consister à recréer et/ou restaurer des fonctions, ou compenser la perte ou l'absence d'une fonction ou remédier à une limitation fonctionnelle (23). La réadaptation peut intervenir à n'importe quel moment de la vie d'un individu mais, d'ordinaire, elle se déroule pendant une période limitée et comporte une ou plusieurs interventions. La réadaptation peut aller des interventions de base comme celles effectuées par les agents de RBC et les membres de la famille jusqu'aux interventions spécialisées comme celles assurées par des thérapeutes.

Une réadaptation réussie nécessite l'implication de tous les secteurs de développement à savoir, la santé, l'éducation, les moyens de subsistance, et la sécurité sociale. Cette partie cible les mesures susceptibles d'améliorer les capacités fonctionnelles qui sont offertes dans le secteur de la santé. Cependant, il est important de noter que les services de réadaptation liés à la santé et la fourniture d'aides techniques ne sont pas nécessairement gérés par le ministère de la Santé (Voir : Services de réadaptation, ci-dessous ).



## Forger des partenariats entre les secteurs public et privé

L'Association des personnes handicapées physiques du Kenya, APDK ( Association for the Physically Disabled of Kenya) fournit des services de réadaptation exhaustifs depuis ces dernières cinquante années, qui ont touché plus de 500000 personnes handicapées. Suite à plusieurs partenariats, l'APDK a pu établir un réseau national de réadaptation qui consiste en neuf branches, 280 structures décentralisées et de nombreux programmes de RBC. Ceux-ci fournissent des services tels que la rééducation, les aides techniques et le soutien pour les interventions chirurgicales.

L'un des partenariats réussis de l'APDK a été avec le ministère des Services Médicaux (officiellement, le ministère de la Santé). Au cours des trente dernières années, l'APDK a travaillé étroitement avec le ministère afin de s'assurer que des services de réadaptation de qualité soient accessibles au plus grand nombre de personnes. Six des neuf branches de l'APDK sont localisées dans des hôpitaux gouvernementaux et le ministère des Services médicaux a fourni plus de 50 agents de santé, surtout des thérapeutes et des techniciens pour travailler dans ces départements. Le ministère assure le salaire de la plupart des ces agents de santé tandis que l'APDK couvre les frais du programme.

L'APDK a établi son premier programme de RBC dans sa branche de Mombasa en 1992. Depuis 2000, les programmes ont été élargis pour couvrir les principaux bidonvilles de Nairobi afin d'atteindre les personnes handicapées qui sont les plus vulnérables. Les programmes de RBC assurent la réadaptation à domicile et sont un lien d'orientation important vers les structures décentralisées et les branches de l'APDK. Avec le soutien financier de CBM et de Kindernothilfe, l'APDK a engagé 32 agents de RBC pour travailler dans le cadre de ses programmes tandis que le gouvernement a financé plusieurs postes de thérapeutes.

L'APDK est un exemple réussi de partenariat entre les secteurs public et privé ; il démontre comment la réadaptation basée dans un centre et la RBC peuvent travailler côte à côte pour assurer des services de réadaptation autant en zones rurales qu'en zones urbaines. En 2008 seulement, près de 52000 Kenyans ont reçu des services de réadaptation de l'APDK.



## Objectif

Les personnes handicapées ont accès aux services de réadaptation qui contribuent à leur bien-être général, leur inclusion et leur participation.

## Rôle de la RBC

Le rôle de la RBC est de promouvoir, de soutenir et de réaliser des activités de réadaptation au niveau communautaire et de faciliter l'orientation vers des services de réadaptation plus spécialisés.

## Résultats attendus

- Les personnes handicapées font l'objet d'évaluations personnalisées et sont impliquées dans l'élaboration des programmes de réadaptation dont elles bénéficient, décrivant les prestations qu'elles recevront.
- Les personnes handicapées et les membres de leur famille comprennent le rôle et le but de la réadaptation et reçoivent des informations précises concernant les services disponibles dans le secteur de la santé.
- Les personnes handicapées sont orientées vers des services de réadaptation spécialisés et font l'objet d'un suivi pour s'assurer que ces prestations ont bien été reçues et répondent à leurs besoins.
- Les services de réadaptation de base sont disponibles au niveau communautaire.
- Des outils- ressources pour le soutien des activités de réadaptation entreprises dans la communauté sont disponibles pour le personnel de RBC, les personnes handicapées et leur famille.
- Le personnel de RBC reçoit une formation, un enseignement et un soutien adéquats leur permettant d'entreprendre des activités de réadaptation.

## Concepts clés

### Réadaptation

La réadaptation est pertinente pour les personnes vivant une situation de handicap résultant d'un vaste nombre d'affections ; c'est pour cette raison que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées fait référence à « l'adaptation » comme à la « réadaptation ». L'adaptation a pour objectif d'aider les personnes qui ont une déficience congénitale ou ont acquis une déficience dans leur petite enfance et n'ont pas eu l'occasion d'apprendre à évoluer sans ces handicaps; la réadaptation vise à aider ceux qui subissent une perte ou une limitation fonctionnelle après une maladie ou un traumatisme, et doivent réapprendre à accomplir les activités quotidiennes pour retrouver leurs fonctions optimales. L'adaptation est terme plus nouveau et n'est pas souvent utilisé dans les pays à faible revenu ; par conséquent, ce guide utilise le terme de réadaptation pour faire référence à l'adaptation et la réadaptation à la fois.

## Interventions en réadaptation

---

Une large gamme d'interventions en réadaptation peuvent être entrepris dans le secteur de la santé. En voici quelques exemples ci-dessous :

- La réadaptation d'une petite fille née avec une infirmité motrice cérébrale, peut comprendre des activités ludiques pour stimuler son développement moteur, sensoriel, et le développement du langage, et peut comporter un programme d'exercices pour prévenir les contractures musculaires ou le développement de déformations ; elle peut également inclure la fourniture d'un fauteuil roulant avec une adaptation spécifique afin de permettre un positionnement adéquat pour des activités fonctionnelles.
- La réadaptation pour un jeune garçon atteint de surdit  et de c c t  peut impliquer de travailler avec ses parents pour s'assurer qu'ils lui proposent des activit s stimulantes pour encourager son d veloppement, et un apprentissage   la mobilit  fonctionnelle qui lui permette de s'orienter dans un environnement familial et communautaire ; et, s'assurer aussi qu'ils lui enseignent des m thodes de communication ad quates comme les signes tactiles et la perception tactile. La r adaptation pour une adolescente souffrant de d ficiance intellectuelle peut inclure l'apprentissage de l'hygi ne personnelle comme les soins menstruels, le d veloppement de strat gies avec la famille pour faire face   des probl mes comportementaux, ou lui assurer des opportunit s de relations sociales pour permettre un acc s et une participation communautaires s rs.
- La r adaptation pour un jeune homme d pressif peut inclure un 'counselling' personnalis  pour aborder les probl mes sous-jacents de la d pression, une formation aux techniques de relaxation pour traiter le stress et l'anxi t , et la participation   un groupe d'entraide pour d velopper les relations sociales et les r seaux de soutien. La r adaptation pour une femme d' ge moyen ayant eu un accident vasculaire c r bral peut inclure des exercices de renforcement des membres inf rieurs, un entra nement   la marche, une r ducation fonctionnelle pour lui apprendre   s'habiller, se doucher, et manger de mani re autonome, la fourniture d'une canne pour att nuer ses probl mes d' quilibre, et des exercices pour l'aider   r cup rer l'usage de la parole.
- La r adaptation pour un homme  g  qui a un diab te et qui a r cemment  t  amput  des deux jambes en dessous du genou peut comporter des exercices de renforcement musculaire, la fourniture de proth ses et/ou d'un fauteuil roulant, une r ducation fonctionnelle pour lui enseigner les techniques de mobilit  et les transferts et des comp tences pour les activit s de la vie quotidienne.

## Services de r adaptation

---

Les services de r adaptation sont g r s par les secteurs gouvernementaux, priv s et non gouvernementaux. Dans la plupart des pays, le minist re de la Sant  g re ces services ; cependant, dans certains pays, les services de r adaptation sont g r s par d'autres minist res comme le minist re de l'Emploi, des Invalides de Guerre et des Affaires Sociales au Vietnam, le minist re des Affaires Sociales en Inde, au Ghana et en  thiopie. Dans certains pays, ces services sont g r s   travers des partenariats entre les minist res et les ONG comme en R publique Islamique d'Iran, au Kenya, et en Chine.

Les services de r adaptation sont assur s par de nombreux personnels, y compris des professionnels de la sant  (comme les infirmi res et les M decins de m decine Physique

et de Réadaptation), des thérapeutes (comme les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les orthophonistes), des spécialistes en technique et technologie (comme les orthésistes et les prothésistes) et des agents de réadaptation (comme les assistants de réadaptation, les agents de RBC). Les services de réadaptation peuvent être dispensés dans de nombreux contextes, y compris les hôpitaux, les cliniques, les unités ou les centres spécialisés, les installations communautaires et à domicile. La phase pendant laquelle la réadaptation intervient (comme la phase aiguë après un accident ou un traumatisme) et le type d'intervention exigé déterminent quel contexte est le plus adéquat.

Dans les pays à faible revenu, et notamment dans les régions rurales, le choix des services de réadaptation disponibles et accessibles est souvent limité. Il peut n'y avoir qu'un seul centre de réadaptation, dans la ville principale du pays, par exemple, ou bien les thérapeutes peuvent n'être présents que dans les hôpitaux ou les grandes cliniques. Ainsi, les stratégies à base communautaire comme la RBC sont essentielles pour assurer le lien et apporter des services de réadaptation aux personnes handicapées et à leur famille.

### **Services à base communautaire**

La RBC a été, historiquement, un moyen de fournir des services axés sur la réadaptation aux personnes vivant dans des pays à faible revenu, 'en utilisant les ressources de la communauté locale. Alors que le concept de la RBC a évolué en une stratégie de développement plus large, l'implication dans la prestation de services de réadaptation à un niveau communautaire reste une activité réaliste et nécessaire pour les programmes de RBC.

La réadaptation dans des centres spécialisés peut ne pas être nécessaire ou pratique pour beaucoup de gens, particulièrement ceux qui vivent dans des régions rurales, et de nombreuses activités de réadaptation peuvent être entreprises dans la communauté. Le manuel de l'OMS « Aider les personnes handicapées là où elles vivent » est un guide pour les activités de réadaptation qui peuvent être réalisées au sein de la communauté en utilisant les ressources locales (32).

Les services à base communautaire peuvent également être nécessaires pour assurer la suite de la réadaptation initiée dans les centres spécialisés. Une personne peut avoir besoin d'aide et de soutien continu pour utiliser ses nouvelles compétences à domicile et dans la communauté à son retour. Les programmes de RBC peuvent apporter de l'aide en rendant visite aux gens chez eux et en les encourageant à poursuivre les activités de réadaptation comme cela est requis.

Lorsque les services de réadaptation sont établis dans la communauté, des liens étroits doivent être entretenus avec les centres de référence qui offrent des services spécialisés de réadaptation. Les besoins de nombreuses personnes handicapées évoluent avec le temps et elles peuvent avoir besoin, à long terme, d'un soutien périodique. La réussite de la réadaptation dépend de solides partenariats entre les personnes handicapées, les professionnels de la réadaptation, et les agents communautaires.





## Le parcours de Li pour l'autonomie

Li, une veuve d'âge moyen, vit avec sa mère âgée et trois enfants, dans la province de Qing Hai en Chine. Toute sa famille dépendait d'elle avant qu'elle ne soit victime d'un accident en octobre 2003. Li chuta d'une certaine hauteur alors qu'elle réparait sa maison et subit une fracture de la colonne vertébrale, entraînant l'affaiblissement et la perte sensorielle des deux jambes. Après sa sortie de l'hôpital, elle resta alitée nuit et jour. Un œdème de ses deux jambes se développa rapidement et elle avait besoin de l'aide de ses enfants pour se retourner dans son lit, se laver, changer ses vêtements et utiliser les toilettes. Li perdit confiance en elle-même, et tenta de se suicider à plusieurs reprises; heureusement, elle n'y réussit pas.

Un agent de réadaptation d'un programme de RBC local vint rendre visite à Li et dispensa une réadaptation à domicile. Li apprit de nouvelles façons d'accomplir les activités quotidiennes en utilisant les capacités qui lui restaient. Elle reçut des informations sur son handicap et apprit comment éviter les escarres et les infections urinaires. Sa famille et ses amis apprirent à fabriquer un simple cadre de marche pour lui permettre de se verticaliser et de s'entraîner à la marche. Ils réalisèrent également une cuvette de toilette simple pour résoudre le problème des toilettes. Le Centre de réadaptation régional ( County Rehabilitation Centre) lui a fourni des béquilles et un fauteuil roulant. Avec le temps et l'exercice, Li réussit à se tenir debout et marcher en toute autonomie, utilisant les béquilles et le fauteuil roulant pour les plus grandes distances.

Petit à petit, Li a repris confiance en elle. Elle fut bientôt capable de gérer ses activités quotidiennes, y compris de faire la cuisine pour sa famille, ce qu'elle affectionne particulièrement. Li ouvrit également un moulin, lui assurant une source de revenus qui, avec une petite pension annuelle du ministère des Affaires Civiles, lui permettent de nouveau de s'occuper de sa famille et d'affronter l'avenir en toute confiance.

## Programmes de réadaptation

Les programmes de réadaptation doivent être centrés sur la personne, axés sur des objectifs, et être réalistes. Quand un programme est en cours d'élaboration, les priorités d'un individu, son âge, son sexe, son statut socio-économique, et son environnement familial sont à prendre en compte. La réadaptation est souvent un long parcours et une vision à long terme est nécessaire avec des objectifs à court terme. De précieuses ressources peuvent être gaspillées lorsque les programmes ne sont pas réalistes.

De nombreux programmes de réadaptation échouent parce que les personnes handicapées ne sont pas consultées ; il est important de s'assurer que leur avis et leur choix sont pris en considération dans la mise au point du programme, et que les réalités de leur vie, notamment la question de la pauvreté, sont prises en compte. Par exemple, un programme qui nécessite qu'une personne démunie, vivant dans un environnement rural, se déplace régulièrement en ville pour la kinésithérapie, a de fortes chances d'échouer. Le personnel de réadaptation doit faire preuve d'innovation et doit développer des programmes de réadaptation adéquats, qui soient aussi près que possible du domicile, même dans les zones rurales.

Les besoins en réadaptation peuvent varier selon la période, notamment pendant les phases de transition, comme quand un enfant entre à l'école, un jeune adulte commence à travailler, ou un individu revient vivre dans sa communauté après un séjour dans un centre de réadaptation. Pendant ces transitions, un ajustement des programmes de réadaptation devront être opérés, pour s'assurer que les activités continuent d'être adéquates et pertinentes.

## Actions suggérées

### Identifier les besoins

Avant d'établir un programme de réadaptation, et avant de commencer les activités, il est important que le personnel de RBC entreprenne une évaluation initiale avec la personne et les membres de sa famille afin d'identifier les besoins et les priorités. L'évaluation est une compétence importante, donc le personnel de RBC doit avoir une formation préalable et bénéficier de supervision afin d'assurer son aptitude dans ce domaine. Pour identifier les besoins d'une personne, il peut être utile de réfléchir aux questions suivantes:

- Quelles activités les personnes sont-elles en mesure de faire ou non ?
- Que veulent-elles être capables de faire ?
- Quels problèmes rencontrent ces personnes ? Quand et comment ces problèmes ont-ils commencé ?
- Quels domaines sont-ils affectés ? Par exemple, le corps, les sens, les facultés mentales, la communication, le comportement ?
- Quels sont les problèmes secondaires qui se développent ?
- Quel est leur situation à la maison et dans la communauté ?
- Dans quelle mesure les personnes se sont-elles adaptées à leur handicap ?

Des informations précises peuvent être obtenues en examinant les dossiers médicaux antérieurs, en observant la personne, en effectuant un examen physique de base de la personne et en discutant avec elle, avec les membres de sa famille, ainsi qu'avec les professionnels de santé ou les services de santé impliqués. Il est important de conserver un compte-rendu de l'évaluation initiale, et des consultations futures pour que les progrès de la personne puissent être contrôlés dans le temps. De nombreux programmes de RBC ont mis au point des fiches d'évaluation et des formulaires de suivi pour faciliter la tâche au personnel.

### Faciliter l'orientation et assurer le suivi

Si, à la suite de l'évaluation initiale, le personnel de RBC identifie le besoin de services spécialisés de réadaptation, comme la kinésithérapie, l'ergothérapie, l'audiologie, l'orthophonie, il peut en faciliter l'accès aux personnes handicapées, en organisant leur orientation. On suggère les activités ci-dessous :

- Identifier les services de référence à la réadaptation, disponibles à tous les niveaux du système de santé.
- Fournir des informations aux personnes handicapées et à leur famille, concernant les services d'orientation, y compris en indiquant leur emplacement, les avantages envisageables, et les coûts à prévoir.

- Encourager les personnes handicapées et leur famille à exprimer leurs sujets de pré-occupation et à poser des questions concernant les services de référence ; les aider à chercher des informations supplémentaires si nécessaire. Des liens peuvent être établis avec des personnes de la communauté qui vivent des problèmes similaires et qui ont bénéficié de services identiques ou similaires.
- S'assurer que les personnes handicapées et les membres de leur famille donnent un leur consentement éclairé avant que toute orientation ne soit entreprise.
- Une fois l'orientation effectuée, le contact doit être maintenu régulièrement avec les services et les personnes impliquées afin de s'assurer que les rendez-vous ont bien été donnés, et que les personnes les ont respectés.
- Identifier le type de soutien nécessaire pour faciliter l'accès aux services (comme par exemple en matière d'aide financière, de transport, ou de représentation) et voir comment ce soutien peut être assuré. Par exemple, s'il s'agit de la représentation qui est requise, des agents de RBC peuvent accompagner les personnes à leur rendez-vous.
- Assurer le suivi après les rendez-vous pour déterminer si un soutien continu est nécessaire, par exemple, il se peut que les activités de réadaptation doivent être poursuivies à domicile.

Les services spécialisés de réadaptation sont souvent situés dans de grands centres urbains, ce qui peut en limiter l'accès pour les personnes vivant dans des régions rurales /éloignées. Il faut tenir compte des coûts associés à une visite en ville, y compris pour le transport, l'alimentation, l'hébergement, la perte de salaire journalier ; aussi, de nombreux services exigent un paiement direct. Les programmes de RBC doivent tenir compte des contraintes financières et s'assurer que de nombreuses options sont examinées, y compris des systèmes gouvernementaux et/ou d'ONG, des crédits prêts bancaires, et un soutien communautaire.

## ENCADRÉ 25

## Iran

### Nul endroit trop éloigné des services

Le programme de RBC dans la République Islamique d'Iran encourage les agents de santé dans les villages et le personnel de RBC à identifier précocement les personnes handicapées et à les orienter vers les services de soins de santé primaires de la communauté. Après l'orientation, une équipe mobile de réadaptation effectue une visite à domicile pour assurer les prestations de réadaptation à domicile. Si des interventions spécialisées sont nécessaires, l'orientation est effectuée vers un centre de soins de niveau tertiaire, habituellement au siège de la province ou à la capitale. Suite à la réadaptation dans un centre spécialisé, les personnes sont réorientées vers les services de soins de santé primaires qui travaillent avec le programme de RBC pour s'assurer que les activités de réadaptation sont poursuivies, si cela s'avère nécessaire. L'équipe mobile assure le suivi pour contrôler la progression et assurer un soutien supplémentaire si nécessaire.

### Encourager les activités de réadaptation

Les programmes de RBC peuvent faciliter les services thérapeutiques à domicile et/ou dans la communauté ; ils peuvent apporter une assistance aux personnes avec une

variété de handicaps, leur permettant ainsi de maintenir et d'optimiser leurs capacités fonctionnelles chez eux et dans leur communauté.

### ***Assurer une intervention précoce pour le développement de l'enfant***

Chaque enfant passe par un processus d'apprentissage qui lui permet de maîtriser d'importantes compétences pour la vie. Les principaux domaines de développement de l'enfant sont : le développement physique, le développement de la parole et du langage, le développement cognitif, et le développement social et affectif. Les retards de développement interviennent lorsque l'enfant est incapable d'atteindre les étapes correspondant à son âge. Grâce à une intervention précoce, les enfants à risque, ou ayant des retards de développement sont identifiés dès que possible et font l'objet d'interventions de réadaptation ciblées pour prévenir ou atténuer le retard.

La présence d'un handicap, comme l'infirmité motrice cérébrale, la cécité ou la surdité, peut entraîner un retard de développement et limiter la capacité d'un enfant à participer à des activités ordinaires comme jouer avec d'autres enfants ou aller à l'école. Le personnel de RBC peut assurer une intervention précoce, en général à domicile, afin d'encourager des opportunités d'apprentissage simples et ludiques pour le développement. Les programmes de RBC peuvent également encourager les parents à se rencontrer pour partager leurs idées et leurs expériences ; et encourager faciliter la constitution de garderies, pour permettre à leurs enfants de jouer avec d'autres enfants, d'apprendre de nouvelles compétences, et de progresser dans tous les domaines du développement.

#### **ENCADRÉ 26**

## Egypte

### **Divertissements pour les familles**

Le programme de RBC à Alexandrie, en Égypte, a différents clubs qui se réunissent chaque semaine dans différentes parties de la ville, notamment dans un stade local et une mosquée. Les parents s'y rendent avec leurs enfants handicapés pour participer à des activités organisées par le programme de RBC et des bénévoles de la communauté. Les enfants ont le choix entre plusieurs activités ludiques, comme des concours de chant ou de danse, et les parents ont l'occasion de discuter et d'échanger leurs expériences, ou d'assister à des séances de formation.

### ***Encourager l'autonomie fonctionnelle***

La rééducation fonctionnelle a pour objectif d'améliorer le niveau d'autonomie d'un individu dans les activités de la vie quotidienne, comme la mobilité, la communication, se laver, faire sa toilette, s'habiller,, manger, boire, cuisiner, et faire les tâches ménagères. La rééducation dépend de l'âge, du sexe, et de l'environnement local de la personne ; elle varie avec le temps, au fur et à mesure du passage de l'individu d'une phase de sa vie à une autre. Le personnel de RBC peut assurer :



- La formation des personnes handicapées et de leur famille concernant les différents moyens d'entreprendre des activités ;
- L'éducation des familles concernant les meilleurs moyens d'aider les personnes handicapées à accomplir des activités fonctionnelles pour optimiser leur autonomie ; La formation à l'utilisation d'aides techniques, comme les aides à la marche ou à la mobilité pour faciliter les activités ;
- L'éducation et l'enseignement à des techniques spécifiques pour traiter les déficiences – comme la faiblesse musculaire, le manque d'équilibre, la raideur musculaire – car elles ont un impact sur la capacité d'un individu à réaliser des activités ; ceci peut comporter des programmes de renforcement, de stretching, ou de mise en forme.

## ENCADRÉ 27

## Guyane

### Apprendre à voir la vie différemment

Shirley vit dans un village en Guyane. Elle est atteinte de cécité, et à cause de cela, sa mère ne la laissait pas sortir de la maison seule, craignant qu'elle se fasse mal. Lorsque les bénévoles du programme de RBC se sont rendus chez Shirley, ils se sont entretenus avec la mère et lui ont dit qu'il était possible d'apprendre à Shirley comment se déplacer à l'extérieur de manière autonome. Il a été difficile de convaincre la mère de Shirley. Un bénévole du programme de RBC demanda alors à Pauline, une coordinatrice régionale de RBC, de se rendre au domicile de Shirley. Pauline étant elle-même atteinte de cécité, le bénévole de RBC pensa qu'elle serait un bon exemple et un facteur de motivation pour Shirley et sa mère. La mère de Shirley accepta, et un programme de réadaptation fut établi pour permettre une plus grande autonomie fonctionnelle à Shirley. Celle-ci fit des progrès rapides et peut à présent se déplacer dans sa communauté de manière autonome à l'aide d'une canne blanche. Elle est devenue un membre actif du comité local de RBC et membre de l'organisation des personnes handicapées.

### *Aider aux modifications de l'environnement*

Les modifications de l'environnement peuvent s'avérer nécessaires pour améliorer l'autonomie fonctionnelle d'une personne handicapée. Le personnel de RBC peut faciliter ces modifications à un niveau individuel (à domicile), comme des rampes pour l'accessibilité en fauteuil roulant, des mains courantes le long des escaliers, l'adaptations des toilettes, l'élargissement des portes; ou à un niveau communautaire, comme les modifications de l'environnement de l'école, des bâtiments publics, ou des lieux de travail (Voir la partie sur les aides techniques).

## Une grand-mère trouve son chemin

Une grand-mère dans le village de Thai Binh, au Vietnam, avait un diabète et était malvoyante. Elle devait aller aux toilettes fréquemment, surtout la nuit, et comme les toilettes étaient à l'extérieur, dans la cour, elle devait réveiller un membre de la famille pour l'accompagner. Un bénévole du programme local de RBC recommanda à la famille de fixer une corde entre son lit et les toilettes pour qu'elle puisse aller la nuit seule, en suivant la corde, sans avoir à réveiller la famille. Une simple modification de l'environnement a assuré à la grand-mère son autonomie.



### *Établir des liens avec les groupes d'entraide*

Les programmes de RBC encouragent les groupes d'entraide dans lesquels se retrouvent des personnes avec les mêmes handicaps ou avec des besoins similaires de réadaptation, afin que ces personnes se rencontrent pour partager des informations, des idées, et leurs expériences. Les programmes de RBC peuvent encourager des échanges entre ces groupes et les professionnels de la réadaptation pour permettre une compréhension mutuelle et une collaboration.

## Reconnaissant le soutien des hôpitaux

Un programme de RBC dans une zone pauvre du Grand Mumbai, en Inde fait souvent appel à du personnel de structures de réadaptation comme formateurs et enseignants du personnel de RBC. Le programme de RBC a trouvé que de nombreuses familles où il y a des personnes handicapées ont peur de se rendre dans les hôpitaux de référence, comme pour des soins d'ORL (nez, gorge et oreilles), ou des soins d'ophtalmologie. C'est ainsi que des visites aux hôpitaux de référence ont été organisées pour de petits groupes de personnes handicapées et de membres de leur famille, pour leur expliquer comment ces hôpitaux fonctionnaient et comment on pouvait avoir accès aux différents services. Certains professionnels de ces hôpitaux furent invités à des événements culturels organisés par le programme de RBC et reçurent la reconnaissance de la communauté pour leur soutien. De nombreux hôpitaux spécialisés ont accepté d'avoir des tarifs subventionnés pour les personnes orientées par le programme de RBC.

### Développer et distribuer des ressources documentaires

Les brochures et manuels sur le handicap peuvent être un outil utile pour la réadaptation. Ces ressources peuvent être utilisées par le personnel de RBC et par les personnes handicapées ainsi que les membres de leur famille pour les conseiller en matière de



réadaptation, notamment lorsque l'accès aux professionnels de réadaptation est limité. Ces ressources peuvent aussi fournir des renseignements précieux à l'ensemble de la communauté ainsi qu'aux différents secteurs et services impliqués dans des activités de réadaptation. Les activités de RBC suivantes sont suggérées :

- Repérer les ressources documentaires existantes. On peut en acquérir par le biais des ministères, des agences de l'ONU, des organisations de personnes handicapées, ou des ONG nationales et internationales ; elles peuvent être accessibles par internet, comme le manuel de l'OMS : « Aider les personnes handicapées là où elles vivent » (*Training in the Community for People with Disabilities*) (32) et « L'enfant handicapé au village » (*Disabled Village Children*) (33).
- Adapter les ressources pour répondre aux besoins locaux, en accordant une importance particulière aux différences culturelles.
- Traduire les ressources existantes dans les langues nationales et/ou locales.
- Lorsqu'il n'existe pas de ressources,, en développer de nouvelles dans un langage simple pour répondre aux besoins locaux.
- Distribuer des ressources documentaires à tout le personnel de RBC pour qu'ils puissent les avoir avec eux lorsqu'ils se rendent auprès des personnes handicapées pour la réadaptation.
- Créer des groupes- ressources où de la documentation est disponible pour les personnes handicapées, les membres de leur famille, et d'autres membres de la communauté. Ces groupes- ressources peuvent être localisés dans le bureau de développement local, le centre de santé communautaire, ou des centres spécifiques aux personnes handicapées.

### ENCADRÉ 30

## Vietnam

### Traduire de la documentation en Vietnamien

Un programme de RBC au Vietnam a traduit plusieurs publications existantes, notamment le manuel de RBC de l'OMS, en vietnamien, afin qu'elles soient utilisées pour des besoins locaux. De plus, le programme a développé ses propres outils concernant des sujets d'intérêt spécifiques aux personnes handicapés et leurs soignants. Les agents de santé sont toujours munis de deux copies de toute ressource documentaire – l'une pour eux, l'autre pour les personnes à qui ils rendent visite.

### Assurer la formation

Le personnel de RBC nécessite une formation pour s'assurer qu'il soit capable de faciliter l'accès aux services de réadaptation et d'assurer la prestation de services appropriés au niveau communautaire. De nombreuses organisations ont développé des programmes de formation appropriés. Le personnel de RBC doit bien comprendre le rôle du personnel de réadaptation, comme les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les orthophonistes, les audiologistes, les formateurs pour l'apprentissage à la mobilité, les prothésistes/orthésistes, le personnel médical et paramédical, et en quoi ils peuvent être utiles aux personnes avec différents types de handicaps. La RBC peut aussi assurer une formation du personnel de réadaptation pour les sensibiliser au rôle de la RBC qui peut les aider à optimiser leurs services (Voir : le chapitre sur la Gestion).

# Aides techniques

## Introduction

Les aides techniques sont des dispositifs externes qui sont conçus, fabriqués, ou adaptés pour assister une personne à accomplir une tâche donnée. Plusieurs personnes handicapées dépendent d'aides techniques qui leur permettent de réaliser des activités quotidiennes, de participer activement et être productifs dans la vie communautaire.

Les articles 4, 20, et 26 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CRPD) demandent aux États parties de promouvoir la disponibilité d'appareils adéquats et des aides à la mobilité, et de fournir des informations accessibles à ce sujet (2). Les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés appellent également les États parties à aider au développement, à la production, à la distribution et à l'entretien d'aides techniques et d'équipements d'assistance, et à la diffusion de connaissances à ce sujet (23).

Dans de nombreux États à faible revenu et à revenu moyen, seuls 5 à 15 % des personnes qui ont besoin d'aides techniques et technologiques y ont accès (34). Dans ces pays, la production est faible et souvent de mauvaise qualité ; il existe peu de personnel qualifié et les coûts peuvent être prohibitifs.

L'accès aux aides techniques est essentiel pour de nombreuses personnes handicapées et constitue une part importante de toute stratégie de développement. Sans aides techniques, les personnes handicapées peuvent ne jamais avoir accès à l'éducation ou être en mesure de travailler, de sorte que le cycle de la pauvreté continue. De plus en plus, les avantages des aides techniques sont de plus en plus reconnus comme une promotion de la santé et une stratégie de prévention pour les personnes âgées.



## Etre capable de retravailler

La RBC de Biratnagar (Community Based Rehabilitation Biratnagar, CBRB) est une ONG qui travaille dans l'Est du Népal depuis 1990. L'Organisation travaille actuellement dans 41 villages du District de Morang et dans la ville de Biratnagar, assurant des prestations de réadaptation à plus de 3000 enfants et adultes handicapés.

En 1997, la CBRB a lancé un petit atelier orthopédique afin d'entreprendre des réparations mineures d'aides techniques, étant donné que de nombreuses personnes handicapées devaient se rendre à la capitale ou en Inde voisine pour des réparations. Petit à petit, la CBRB mis en place un atelier orthopédique entièrement équipé. Travaillant en partenariat avec Handicap International (Tibet) ils développèrent des services complets à savoir la fabrication, la fourniture, et la réparation d'aides techniques. Des personnes du pays (hommes et femmes, avec ou sans handicap) reçurent une formation de techniciens au Népal et en Inde et furent intégrés à l'équipe actuelle de la CBRB. La CBRB fournit maintenant un appareillage de qualité aux personnes handicapées dans 16 régions de l'Est du Népal, comme par exemple des orthèses (comme des attelles-étriers, des orthèses et des attelles), des prothèses (de jambes et de bras) et des aides à la mobilité (comme des béquilles, des tricycles, des fauteuils roulants). Le personnel de RBC, les thérapeutes, et les techniciens de l'atelier travaillent tous main dans la main pour améliorer la qualité de vie des personnes handicapées.

L'une des personnes ayant bénéficié des services de l'atelier orthopédique est Chandeswar. Il est conducteur de pousse-pousse et a travaillé dur, jusqu'au jour où il fut blessé et sa jambe gauche fut amputée. Il n'avait plus de source de revenu parce qu'il ne pouvait plus tirer le pousse-pousse et il perdit ses économies parce qu'il dut payer pour ses soins médicaux. Chandeswar fut identifié par l'équipe de la CBRB travaillant dans son village qui le munirent d'une prothèse en dessous du genou et assurèrent également de la réadaptation pour s'assurer qu'il puisse marcher correctement avec sa jambe artificielle et qu'il sache pédaler sur son pousse-pousse à nouveau. Chandeswar a repris son activité, pédalant sur son pousse-pousse dans les rues encombrées de Biratnagar et gagne sa vie correctement.

Voyant combien cela bénéficie à des personnes comme Chandeswar, le président de la CBRB dit : « Nous mettons en œuvre la RBC depuis des années, mais depuis que nous avons commencé à fournir des aides techniques de qualité, nous sommes devenus plus efficaces, nous sommes plus crédibles, et nous sommes mieux acceptés par la communauté ».



## Objectif

Les personnes handicapées ont accès à des aides techniques adéquates et de bonne qualité, qui leur permettent de participer à leur vie à domicile et au travail, et à vivre dans leur communauté.

## Rôle de la RBC

Le rôle de la RBC est de travailler avec les personnes handicapées et leur famille pour déterminer leurs besoins en aides techniques, en faciliter l'accès, et en assurer l'entretien, la réparation, et le remplacement lorsque c'est nécessaire.

## Résultats souhaitables

- Le personnel de RBC dispose des connaissances nécessaires concernant les aides techniques, y compris les types d'aides techniques existants, leur fonctionnalité, et leur pertinence selon les différents handicaps, ainsi que les principes de leur fabrication, leur disponibilité dans les communautés et les mécanismes d'orientation pour les appareillages spécialisés.
- Les personnes handicapées et leur famille sont bien informées au sujet des aides techniques et prennent des décisions avisées pour y avoir accès et les utiliser.
- Les personnes handicapées et leur famille reçoivent la formation, l'apprentissage et l'accompagnement nécessaires pour s'assurer qu'elles utilisent et entretiennent leurs aides techniques de façon adéquate.
- La population locale, notamment les personnes handicapées et leur famille sont capables de fabriquer des aides techniques élémentaires et d'entreprendre de simples réparations et en assurer l'entretien.
- Les obstacles empêchant l'accès aux aides techniques, comme des informations insuffisantes, les contraintes financières et la prestation de services centralisés, sont réduits.
- Les facteurs environnementaux sont abordés pour permettre aux personnes d'utiliser leurs aides techniques là où ils l'estiment nécessaire.

## Concepts clés

### Types courants d'aides techniques

La gamme des aides techniques varient entre des outils de technologie simple, (comme des cannes ou des tasses adaptées), et, des dispositifs de haute technologie, (comme des logiciels ou un matériel informatique spécialisé ou des fauteuils roulants à moteur). Il est utile de classer cette vaste gamme d'aides techniques sous différentes catégories.

#### *Aides à la mobilité*

Les aides à la mobilité assistent les individus pour la marche ou le déplacement. Il peut s'agir de :

- Fauteuils roulants

- Tricycles
- Béquilles
- Cannes / Cannes anglaises
- Cadres de marche /Déambulateurs

Les aides à la mobilité peuvent avoir des caractéristiques particulières pour répondre aux besoins des utilisateurs. Par exemple, une personne ayant une infirmité motrice cérébrale (Paralysie cérébrale) peut avoir besoin d'un fauteuil roulant avec un soutien pour le tronc/ la tête pour s'assurer qu'elle puisse se maintenir dans une position assise adéquate. Le Guide de l'OMS pour *les services de fauteuils roulants manuels dans les régions à faibles revenus* (35) est une référence utile pour les personnes associées à la conception, la production et la distribution de fauteuils roulants.

### ***Dispositifs de positionnement***

Les personnes ayant des déficiences physiques peuvent avoir des difficultés à maintenir une position allongée, debout, ou assise adéquate pour permettre des activités fonctionnelles, et elles ont un risque de développer des malformations à cause de leur posture incorrecte. Les appareils suivants peuvent aider à surmonter certaines de ces difficultés :

- Cales
- Sièges, comme des corsets- sièges, des sièges spéciaux
- Cadres de verticalisation.

### ***Prothèses, orthèses, et chaussures orthopédiques***

Ce sont habituellement des appareils faits sur mesure qui remplacent, soutiennent, ou corrigent certaines parties du corps. Ils sont conçus, fabriqués et ajustés dans des ateliers ou des centres spécialisés par du personnel qualifié, spécialisé en prothèses et orthèses. Ces appareils peuvent être :

- Des prothèses, (ou membres artificiels), comme des prothèses de jambes ou de bras
- Des orthèses, comme des orthèses du tronc (ou corsets), des orthèses pour les bras ou les jambes, ou des attelles
- Des chaussures orthopédiques.

### ***Aides à la vie quotidienne***

Ces équipements permettent aux personnes handicapées de réaliser les activités de la vie quotidienne (comme manger, se doucher,, s'habiller, aller aux toilettes, nettoyer sa maison). Il existe de nombreux exemples de ces équipements, à savoir :

- Des couverts et des tasses adaptés
- Des sièges et des tabourets de douche
- Des sièges et cadres de toilettes
- Des chaises percées
- Des pinces et bâtons de préhension pour l'habillage

### ***Aides à la vision***

La basse vision ou la cécité ont un sérieux impact sur la capacité d'une personne à réaliser

les actes importants de la vie. Une série d'équipements (du plus simple au plus complexe) peuvent être utilisés pour optimiser la participation et l'autonomie, y compris :

- Des livres à gros caractères
- Des loupes
- Des lunettes- loupes et des lunettes
- Des cannes blanches
- Le matériel de braille pour lire et écrire
- Des appareils audio, comme la radio, les livres audio, les téléphones portables
- Des lecteurs d'écran pour ordinateurs, comme JAWS (*Job Access with Speech*), un logiciel qui permet de lire l'écran de l'ordinateur.

### **Appareils auditifs**

La perte de l'audition affecte la capacité d'une personne à communiquer et interagir avec autrui ; cela peut affecter d'autres domaines de développement comme la parole et le langage, et réduit les opportunités éducatives et d'emploi, entraînant la discrimination sociale et l'isolement. Ces équipements incluent:

- Les prothèses auditives
- Les écouteurs pour écouter la télévision
- Les téléphones avec amplificateurs Le matériel de télécommunications pour les sourds (comme les téléphones équipés de télécriteurs)
- Les dispositifs visuels d'avertissement, comme une lumière qui s'allume lorsque quelqu'un sonne à la porte.

#### **ENCADRÉ 32**

## Papouasie-Nouvelle Guinée

### **Première de la classe**

Anna est une mère de famille qui vit dans la province du Sepik Oriental, en Papouasie-Nouvelle-Guinée. Sa fille, Kori, est née sourde. Anna était déterminée à envoyer sa fille à l'école. À travers un agent de RBC formé par les Services Callan pour les personnes handicapées (Callan Services for Disabled Persons), une ONG nationale, Anna a appris l'existence d'une école maternelle pour enfants sourds. Avant de fréquenter cette école, les Services Callan lui fournirent des prothèses auditives ; un moulage des conduits auditifs de Kori a été réalisé et lorsque les prothèses furent prêtes pour l'ajustement, elle fut envoyée chez un audiologiste à Port Moresby. Kori commença à aller à l'école, et elle commença aussi à apprendre la langue des signes. Avec l'aide des prothèses auditives et de ses professeurs, Kori devint l'une des premières élèves de sa classe.

### **Aides à la communication**

Des outils de communication améliorée et alternative peuvent aider les personnes qui ont des difficultés à comprendre et à communiquer par la parole. Ces outils consistent en des aides pour appuyer la parole (améliorée) ou pour compenser la parole (alternative). Ces moyens peuvent être :

- Des tableaux de communication par pictogrammes, avec des photos, des symboles, des lettres de l'alphabet
- Des fiches pour communiquer des requêtes



- Des appareils électroniques de synthèse vocale
- Des ordinateurs avec des équipements et des programmes spécialisés.

### ***Aides techniques cognitives***

La cognition est la capacité à comprendre et traiter les informations. Elle fait référence aux fonctions mentales du cerveau comme la mémoire, la planification, et la résolution de problèmes. Les traumatismes cérébraux, les déficiences intellectuelles, la démence, et les maladies mentales sont quelques-unes des nombreuses circonstances qui peuvent affecter les fonctions cognitives d'une personne. Les outils suivants peuvent aider les personnes à se rappeler d'importantes tâches/événements, gérer leur temps, et préparer leurs activités :

- Les listes
- Les agendas
- Les calendriers
- Les horaires
- Les appareils électroniques comme des téléphones portables, la radiomessagerie (les 'pagers'), les agendas électroniques (assistants numériques personnels).

## **Choix des aides techniques**

### ***Technologie appropriée***

De nombreuses technologies ne sont pas indiquées pour les zones rurales ou éloignées et les pays à faible revenu. Cependant, la « technologie appropriée » est conçue en prenant en considération les facteurs environnemental, culturel, social, et économique, qui influencent les communautés et les individus. La technologie appropriée répond aux besoins des personnes ; elle utilise des compétences, des outils, et des matériaux locaux ; elle est simple, efficace, a un coût abordable et est acceptée par ses utilisateurs. Les aides techniques sont des technologies qui doivent être conçues, produites, et sélectionnées avec soin pour s'assurer qu'elles répondent à ces critères.

### ***Évaluation***

Les aides techniques doivent être choisies soigneusement et souvent, elles doivent être conçues spécialement et adaptées pour s'assurer qu'elles répondent aux besoins des personnes concernées. Un choix inadéquat et une conception incorrecte peuvent mener à de nombreux problèmes y compris un sentiment de frustration, un inconfort,, et le développement d'atteintes secondaires. Par exemple, une pratique répandue dans certains pays consiste à distribuer à grande échelle des fauteuils roulants à titre de don ou des fauteuils roulants d'occasion. Alors que cette opération peut présenter plusieurs avantages, elle présente aussi le risque de nuire aux utilisateurs, comme fournir un fauteuil roulant sans coussin à une personne qui a une lésion à la moelle épinière, pourrait causer une zone de pression potentiellement mortelle (Voir la partie sur la Prévention).



Une évaluation globale est nécessaire pour s'assurer que les aides techniques répondent aux besoins des personnes dans leur maison, à l'école, sur leur lieu de travail, et dans leur communauté. Une évaluation globale pourrait comprendre les antécédents médicaux, un bilan des capacités fonctionnelles actuelles, les objectifs de la personne, une évaluation des aides techniques existants, et un examen physique. La démarche de l'évaluation doit être pluridisciplinaire, quand c'est possible, et doit inclure une large diversité de personnes telles que les personnes handicapées, les membres de leur famille, les thérapeutes, les techniciens, les enseignants, et le personnel de RBC.

### ENCADRÉ 33

## Inde

### Porter les mêmes chaussures

L'association Assisi contre la lèpre (Assisi Leprosy) et le programme de RBC de l'Andhra Pradesh, en Inde, ont fourni des sandales faites de caoutchouc micro cellulaire noir aux personnes atteintes de la lèpre qui ont perdu la sensibilité au niveau des pieds et risquaient de développer des ulcères plantaires. Il devint évident que de nombreuses personnes qui avaient reçu ces sandales, ne les utilisaient pas. Après en avoir parlé avec ces personnes, il s'avéra qu'en portant ces sandales, ces personnes étaient sujets à la stigmatisation sociale puisque -les sandales noires étant devenues facilement reconnaissables dans la communauté comme des chaussures que seules les personnes atteintes de la lèpre portaient. Par conséquent, le Programme décida d'utiliser des sandales disponibles sur le marché local, les modifiant pour répondre aux besoins des personnes atteintes de la lèpre. Celles-ci commencèrent à mettre ces chaussures comme il y avait peu de différence visible entre les leurs et celles portées par le reste de la communauté.

## Utilisation des aides techniques

### *Des environnements accessibles*

De nombreuses personnes utilisent leur aide technique dans différents endroits et il est important de s'assurer que tous les environnements soient accessibles pour que la personne puisse atteindre un niveau fonctionnel optimal et parvenir à l'autonomie. Par exemple, une jeune femme utilisant un fauteuil roulant doit pouvoir l'utiliser pour entrer et sortir de son domicile, s'y déplacer en toute liberté, et accéder à des endroits importants (comme les toilettes) ; elle doit pouvoir se déplacer dans sa communauté et accéder à son lieu de travail.

Des adaptations/modifications du milieu physique peuvent inclure l'installation d'une rampe là où il y a des escaliers, élargir une porte étroite, réorganiser l'ameublement de façon à agrandir l'espace pour circuler. Il est également important de prendre en considération d'autres aspects de l'environnement, comme les attitudes et les réseaux de soutien qui peuvent également influencer la capacité d'une personne à utiliser son aide technique. Par exemple, un jeune garçon qui utilise un pictogramme pour la communication au lieu du langage, aura besoin d'utiliser son pictogramme autant chez lui qu'à l'école ; il est donc important que les membres de sa famille, ses instituteurs, et ses amis soient favorables et disposés et capables d'utiliser cet outil avec lui.

Lorsqu'on envisage des modifications de l'environnement, notamment dans la communauté, il est utile de tenir compte du principe de « la conception universelle ». On entend par « conception universelle » la conception de produits, d'environnements, de programmes, et de services qui sont utilisables par tous (2), avec ou sans handicap.

## ENCADRÉ 34

## Vietnam

### Une passerelle dans la communauté

Dans un village du District de Thai Binh, au Vietnam, des bénévoles de RBC ont encouragé des membres de la communauté à améliorer le pont local pour que les personnes utilisant des fauteuils roulants puissent, comme les autres, l'utiliser aisément.

## Actions suggérées

### Former le personnel de RBC

Le personnel de RBC nécessite une formation sur les aides techniques afin de s'assurer qu'ils soient en mesure d'apporter des informations précises, et d'assurer l'orientation nécessaire, ainsi que l'apprentissage à leur utilisation. La formation peut être spécifique ou faire partie d'un cours sur la réadaptation. Les agents de RBC doivent avoir des connaissances concernant :

- Les types d'aides techniques les plus courants
- L'objectif et la fonction des aides techniques
- Quelles aides techniques élémentaires peuvent être réalisées dans la communauté, comme les béquilles
- Où trouver l'appareillage spécialisé, comme les prothèses et les appareils auditifs,
- Les mécanismes d'orientation pour permettre l'accès à l'appareillage spécialisé
- Les options de financement disponibles pour les personnes qui n'ont pas les moyens de se procurer des appareils.

Une formation pratique est également indispensable, surtout pour le personnel de RBC qui travaille dans des zones rurales ou éloignées, pour s'assurer qu'il puisse produire des aides techniques de base, et qu'il soit en mesure de développer les compétences et la confiance nécessaires pour travailler directement avec des personnes qui ont besoin d'appareils. Par exemple, les agents de RBC pourraient avoir à :

- Montrer à une famille comment construire une chaise en bois munie d'une sangle, pour permettre à un enfant qui a des troubles de l'équilibre de s'asseoir droit ;
- Montrer à une famille comment construire des barres parallèles pour permettre l'entraînement à la marche à domicile ;
- Montrer à une famille comment fabriquer une simple canne pour aider une personne se rétablissant d'un accident vasculaire cérébral à marcher ;
- Apprendre à un enfant atteint d'infirmité motrice cérébrale (Paralysie cérébrale), qui ne dispose ni de la parole, ni de mouvements coordonnés de la main, comment utiliser les pictogrammes de communication en utilisant ses yeux ;
- Apprendre aux personnes aveugles à utiliser leur canne blanche.

## L'information là où on en a besoin

Le programme de RBC de Sulawesi du Sud, en Indonésie, a élaboré une Fiche d'information sur les aides techniques, listant les principaux prestataires de services dans la province qui peuvent fournir et réparer les appareils. Cette fiche d'information est distribuée à tout le personnel de RBC, assurant des informations précises à toutes les personnes handicapées vivant dans les villages.

## Renforcer les capacités des personnes et des familles

Le personnel de RBC doit travailler en étroite collaboration avec les personnes handicapées et les membres de leur famille pour s'assurer qu'ils :

- Sont informés des différents types d'aides techniques et comment celles-ci peuvent aider les personnes à atteindre l'autonomie et à la participation ;
- Participent à la prise de décision pour ce qui est du choix et de la conception des aides techniques – en effet, donner l'opportunité aux personnes de voir et d'essayer les aides techniques les aidera à prendre des décisions averties ;
- Sont capables d'utiliser leurs aides techniques correctement et en toute sécurité, et sont capables d'en assurer les réparations et l'entretien pour garantir leur utilisation à long terme ;
- Sont capables de donner un feedback (un retour) aux services de référence, sur toute difficulté rencontrée, afin que des adaptations soient apportées et d'autres options envisagées.

Cet élément de la santé souligne le fait que les groupes d'entraide permettent aux personnes d'échanger des informations, des compétences et des expériences précieuses. Les groupes d'entraide peuvent s'avérer particulièrement bénéfiques pour ceux qui n'ont qu'un accès limité au personnel de réadaptation. Les groupes d'entraide peuvent aider les personnes à s'adapter à des aides techniques récemment acquises, leur enseignant les soins et l'entretien à y apporter; les groupes d'entraide peuvent également fournir des conseils sur l'auto-prise en charge,, comme par exemple la prévention des complications et comment atteindre des capacités fonctionnelles optimales.

## Former les artisans locaux

Il n'est pas réaliste d'attendre des personnes vivant dans les zones rurales qu'elles se déplacent vers des centres spécialisés pour y faire réparer leurs appareils ; de nombreuses personnes cessent d'utiliser leur aide technique quand ils ont des problèmes. Les artisans locaux peuvent être formés pour effectuer de petites réparations à des aides techniques comme les orthèses, les prothèses et les fauteuils roulants, en remplaçant par exemple des sangles, des vis, ou des rivets. Les programmes



de RBC peuvent identifier les artisans locaux et encourager cette formation en partenariat avec les techniciens.

Certaines aides techniques comme les cannes, les béquilles, les cadres de marche, les verticalisateurs, et les sièges simples peuvent également être fabriqués par des artisans locaux car ils sont simples à réaliser en utilisant des matériaux disponibles localement. Les programmes de RBC peuvent identifier les artisans locaux qui seraient intéressés de fabriquer de tels appareils et faciliter leur formation.

## ENCADRÉ 36

## Mongolie

### Apprendre à réaliser des aides techniques

En 2000, le programme national de RBC en Mongolie a organisé une session de formation pour le personnel du Centre national d'orthopédie à Oulan-Bator, afin de leur apprendre comment réaliser de simples attelles, des aides à la position assise et à la mobilité, en utilisant des matériaux locaux et la technologie appropriée. À présent, chaque fois qu'un programme de RBC est lancé dans une province de Mongolie, deux nouveaux artisans sont identifiés et formés au Centre national d'orthopédie.

### Faciliter l'accès aux aides techniques

L'accès aux aides techniques peut être limité par une information insuffisante, la pauvreté, les distances, et la prestation de services centralisée. Le personnel de RBC doit travailler de pair avec les personnes handicapées et leur famille pour faciliter l'accès aux aides techniques, en :

- Identifiant les prestataires de services existants – locaux, régionaux, ou nationaux – qui produisent et/ou fournissent une large gamme d'aides techniques (simples et spécialisés) ;
- Recueillant des informations détaillées au sujet de chaque prestataire de services, y compris les mécanismes d'orientation, les coûts et les modalités, comme les procédures administratives, les procédures d'évaluation, le nombre de visites requis pour les mesures et l'essayage, ainsi que le temps de production ;
- S'assurant que ces informations soient disponibles en format adéquat et qu'elles soient diffusées aux personnes handicapées et leur famille ;
- Identifiant des alternatives de financement pour les personnes qui n'ont pas les moyens d'assurer les coûts liés aux aides techniques – les programmes de RBC peuvent faciliter l'accès à des systèmes gouvernementaux ou non gouvernementaux existants ; ils peuvent créer leur propre fonds et/ou renforcer les capacités de certaines collectivités afin qu'elles fassent don de moyens ;
- Aidant les personnes à remplir les procédures administratives adéquates pour qu'elles puissent obtenir un certificat d'invalidité qui, dans de nombreux pays, leur permettra d'avoir accès à des aides techniques gratuites ;
- Établissant des partenariats avec les centres de référence, les autorités locales, et d'autres organisations afin d'examiner les moyens de décentraliser la prestation des services, comme par des unités mobiles par exemple ;

- Fournissant des moyens de transports pour de petits groupes de personnes de zones rurales/éloignées pour se rendre à des centres de référence, en s'assurant que des arrangements préalables ont été faits avec ces centres ;
- Fournissant des services de réparation à domicile ou dans la communauté pour les personnes vivant dans des zones rurales/éloignées, comme en établissant des services mobiles, ou un rendez-vous régulier dans la communauté pour les personnes qui ont besoin de réparations pour leur aide technique.

### ENCADRÉ 37

## Liban

### Accès aux aides techniques

L'Organisation nationale des personnes handicapées au Liban a lancé une unité de production de fauteuils roulants et d'autres aides techniques comme les béquilles, les déambulateurs, les sièges de toilettes, les chaussures orthopédiques, et les aides à la position assise. L'Organisation a également créé cinq ateliers de distribution, de réparation, et d'entretien dans tout le pays pour faciliter l'accès à ces appareils. L'unité de production et les ateliers de réparations embauchent des personnes handicapées. L'Organisation a également assuré un budget national adéquat pour les aides techniques. Les programmes de RBC peuvent désormais orienter les personnes ayant besoin d'aides techniques vers ces centres pour avoir accès à ces appareils.

#### *Mettre en place des ateliers à petite échelle*

Lorsque les systèmes de référence ne sont pas disponibles, ou des obstacles comme les coûts ou les distances ne peuvent être surmontés, les programmes de RBC peuvent envisager la mise en place et/ou le soutien à un petit atelier qui puisse répondre aux besoins locaux. Des appareils simples peuvent être fabriqués par des personnes formées sur place. Autant le Manuel de l'OMS sur la RBC (32) que « L'Enfant Handicapé au village » (*Disabled Village Children*) (33) fournissent des informations sur la fabrication d'aides techniques dans la communauté en utilisant les ressources locales.

### ENCADRÉ 38

## Guinée-Bissau

### Trouver des solutions locales

L'hôpital de Cumura en Guinée-Bissau dispose d'un petit atelier pour réaliser des orthèses et deux personnes handicapées ont reçu une formation de technicien orthopédique pour y travailler. Souvent, trouver le matériel adéquat est un problème, et l'importation de matériel est très coûteuse ; c'est ainsi que les techniciens essaient de trouver des solutions locales dans d'autres ateliers. Par exemple, ils ont commencé à fabriquer des attelles en cuir et en matière plastique pour les personnes avec un pied tombant.

Les personnes handicapées peuvent également recevoir une formation pour fabriquer des aides techniques. Ceci peut être une source de revenu et peut conduire à leur reconnaissance comme membres actifs de leur communauté ; cela peut aussi aider au développement de réseaux sociaux et, finalement, à l'autonomisation.



## Créer un petit commerce

Plusieurs programmes de RBC dans la ville de Bangalore en Inde, ont identifié un groupe de 10 jeunes femmes handicapées. Toutes ces femmes étaient désavantagées et discriminées parce qu'elles étaient pauvres, analphabètes, des femmes, et handicapées – elles étaient toutes considérées comme des fardeaux par leur famille et leur communauté. En 1998, 10 femmes ont reçu une formation de techniciennes orthopédiques et ont reçu un prêt de l'un des programmes de RBC afin d'ouvrir un atelier commercial. La vie a changé pour ces femmes depuis qu'elles ont ouvert leur commerce (l'Atelier d'aides techniques de réadaptation des femmes handicapées) (Rehabilitation Aids Workshop by Women with Disabilities). L'atelier a commencé à devenir rentable dès la deuxième année et vers la fin de la quatrième année, elles avaient remboursé le montant total du prêt.

Elles ont développé leur commerce en devenant des représentantes de plusieurs grandes entreprises qui fabriquent des aides techniques et des produits de soins, et en établissant des liens avec les principaux hôpitaux privés de la ville. Les femmes gagnent toutes bien leur vie et sont considérées comme des membres actifs de leur communauté. Elles sont mariées, sont actives dans leur famille, et sont des exemples à suivre pour de nombreuses personnes handicapées.



### Établir des réseaux et collaborer

Dans certains pays, il est peut-être impossible d'établir des services qui fournissent un vaste choix d'aides techniques. Ceci peut être dû aux priorités du gouvernement, à des ressources limitées, ou au petit nombre d'habitants. Mais de nombreuses aides techniques peuvent être disponibles dans les pays voisins, où ils sont probablement moins chers, et plus faciles d'accès que de les importer de pays à revenu élevé. Les programmes de RBC doivent déterminer quelles ressources sont disponibles dans les pays voisins et collaborer avec ces pays lorsque cela est possible. De plus, les programmes de RBC doivent établir des liens étroits avec les ONG nationales qui sont souvent actives dans la production et la fourniture d'aides techniques avec en perspective, le développement de prestations de services durables.

### Faire face aux obstacles de l'environnement

Très souvent, il existe des obstacles environnementaux à domicile, à l'école, sur le lieu de travail, ou dans la communauté, qui rendent l'utilisation des aides techniques difficile pour les personnes handicapées. Le personnel de RBC doit disposer de connaissances pratiques concernant ces obstacles, afin de pouvoir travailler avec les individus, les membres de la famille, la communauté et les autorités locales à identifier ces problèmes et à les surmonter.

## Références bibliographiques

1. *Constitution of the World Health Organization*. Geneva, 2006 ([www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf), accessed 30 May 2010).
2. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006 ([www.un.org/disabilities/](http://www.un.org/disabilities/), accessed 30 March 2010).
3. Becker H. Measuring health among people with disabilities. *Community Health*, 2005, 29(1S):70S–77S.
4. *The right to health* (Fact Sheet No. 31). Geneva, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights/World Health Organization, 2008 ([www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf), accessed 30 May 2010).
5. *Disability, poverty and development*. London, Department for International Development, 2000 ([www.dfid.gov.uk/Documents/publications/disabilitypovertydevelopment.pdf](http://www.dfid.gov.uk/Documents/publications/disabilitypovertydevelopment.pdf), accessed 30 May 2010).
6. *Access to basic services for the poor: The importance of good governance* (Asia Pacific MDG Study Series). Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific/UNDP/ADB, 2007 ([www.unescap.org/pdd/prs/ProjectActivities/Ongoing/gg/access-to-basic-services.asp](http://www.unescap.org/pdd/prs/ProjectActivities/Ongoing/gg/access-to-basic-services.asp), accessed 30 May 2010).
7. *From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities*. Geneva, United Nations – DESA/OHCHR/IPU, 2007 ([www.ohchr.org/Documents/Publications/training14en.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/training14en.pdf), accessed 30 May 2010).
8. *The determinants of health*. Geneva, World Health Organization, 2010 ([www.who.int/hia/evidence/doh/en/](http://www.who.int/hia/evidence/doh/en/), accessed 30 May 2010).
9. *Health systems*. Geneva, World Health Organization, 2010 ([www.who.int/topics/health\\_systems/en/](http://www.who.int/topics/health_systems/en/), accessed 30 May 2010).
10. *World health report 2008: primary health care – now more than ever*. Geneva, World Health Organization, 2008 ([www.who.int/whr/2008/whr08\\_en.pdf](http://www.who.int/whr/2008/whr08_en.pdf), accessed 30 May 2010).
11. *Declaration of Alma Ata: International Conference on Primary Health Care, Alma Ata, USSR, 6–12 September 1978*. Geneva, World Health Organization, 1978 ([www.who.int/publications/almaata\\_declaration\\_en.pdf](http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf), accessed 30 May 2010).
12. Rimmer JH, Rowland JL. Health promotion for people with disabilities: Implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. *Journal of Lifestyle Medicine*, 2008, 2(5):409–420.
13. *International Norms & Standards Related to Disability, Section V – Rights of special groups with disabilities*. New York, United Nations, 2003–2004 ([www.un.org/esa/socdev/enable/discom500.htm](http://www.un.org/esa/socdev/enable/discom500.htm), accessed 30 May 2010).
14. *CBR: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities* (Joint position paper 2004). Geneva, International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, and World Health Organization, 2004. ([www.who.int/disabilities/publications/cbr/en/index.html](http://www.who.int/disabilities/publications/cbr/en/index.html), accessed 30 May 2010).
15. *Understanding community-based rehabilitation*. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2009 ([www.unescap.org/esid/psis/disability/decade/publications/cbr.asp](http://www.unescap.org/esid/psis/disability/decade/publications/cbr.asp), accessed 30 May 2010).
16. *Ottawa Charter for Health Promotion*. Geneva, World Health Organization, 1986 ([www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa\\_charter\\_hp.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf), accessed 30 May 2010).
17. *Health promotion glossary*. Geneva, World Health Organization, 1998 ([www.who.int/hpr/NPH/docs/hp\\_glossary\\_en.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf), accessed 30 May 2010).
18. *Regional framework for health promotion 2002–2005*. Manila, World Health Organization Regional Office for the Western Pacific, 2002 ([www.wpro.who.int/publications/pub\\_9290810328.htm](http://www.wpro.who.int/publications/pub_9290810328.htm), accessed 30 May 2010).

19. Harrison T. Health promotion for persons with disabilities: what does the literature reveal? *Family Community Health*, 2005, 29(1S):125–195.
20. *The Surgeon General's call to action to improve the health and wellness of people with disabilities*. Washington, DC, United States Department of Health and Human Services, Office of the Surgeon General, 2005 ([www.surgeongeneral.gov/library/disabilities/calltoaction/index.html](http://www.surgeongeneral.gov/library/disabilities/calltoaction/index.html), accessed 30 May 2010).
21. Smith RD. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. *Health Promotion International*, 2000, 15(1):79–86 (<http://heapro.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/15/1/79>, accessed 30 May 2010).
22. Hubley J. *Communicating health: an action guide to health education and health promotion*, 2nd ed. Oxford, Macmillan Education, 2004.
23. *The Standard Rules for the Equalization of Opportunities of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 1993 ([www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm](http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm), accessed 30 May 2010).
24. Patrick DL. Rethinking prevention for people with disabilities Part 1: a conceptual model for promoting health. *American Journal of Health Promotion*, 1997, 11(4):257–260.
25. *World health report 2002: reducing risks, promoting healthy life*. Geneva, World Health Organization, 2002 ([www.who.int/whr/2002/en/](http://www.who.int/whr/2002/en/), accessed 30 May 2010).
26. Jones H, Reed B. *Water and sanitation for people with disabilities and other vulnerable groups: designing services to improve accessibility*. Loughborough, Water Engineering and Development Centre, 2005.
27. *Visual impairment and blindness* (Fact Sheet No. 282). Geneva, World Health Organization, 2009 ([www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/index.html](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/index.html), accessed 30 May 2010).
28. *Disability, including prevention, management and rehabilitation* (World Health Assembly Resolution 58.23). Geneva, World Health Organization, 2005 ([www.who.int/disabilities/WHA5823\\_resolution\\_en.pdf](http://www.who.int/disabilities/WHA5823_resolution_en.pdf), accessed 30 May 2010).
29. Albrecht GL et al., eds. *Encyclopedia of disability*, Vol. 2. Thousand Oaks, CA, Sage Publications, 2006.
30. Drum CD et al. Recognizing and responding to the health disparities of people with disabilities. *Californian Journal of Health Promotion*, 2005, 3(3):29–42 ([www.csuchico.edu/cjhp/3/3/29-42-drum.pdf](http://www.csuchico.edu/cjhp/3/3/29-42-drum.pdf), accessed 30 May 2010).
31. *Epilepsy fact sheet*. Geneva, World Health Organization, 2009 ([www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/index.html](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/index.html), accessed 30 May 2010).
32. *Training in the community for people with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 1989 ([www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html](http://www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html), accessed 30 May 2010).
33. Werner D. *Disabled village children*. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2009 ([www.hesperian.org/publications\\_download\\_DVC.php](http://www.hesperian.org/publications_download_DVC.php), accessed 30 May 2010).
34. *Assistive devices/technologies*. Geneva, World Health Organization, 2010 ([www.who.int/disabilities/technology/en/](http://www.who.int/disabilities/technology/en/), accessed 30 May 2010).
35. *Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less resourced settings*. Geneva, World Health Organization, 2008 ([www.who.int/disabilities/publications/technology/English%20Wheelchair%20Guidelines%20\(EN%20for%20the%20web\).pdf](http://www.who.int/disabilities/publications/technology/English%20Wheelchair%20Guidelines%20(EN%20for%20the%20web).pdf), accessed 30 May 2010).

## Lectures recommandées

*A health handbook for women with disabilities.* Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2007 ([www.hesperian.org/publications\\_download.php](http://www.hesperian.org/publications_download.php), accessed 30 May 2010).

*Guideline for the prevention of deformities in polio.* Geneva, World Health Organization, 1990 ([www.who.int/disabilities/publications/care/en/](http://www.who.int/disabilities/publications/care/en/), accessed 30 May 2010).

Hartley S (ed.). *CBR as part of community development: a poverty reduction strategy.* London, University College London Centre for International Child Health, 2006.

Hartley S, Okune J (eds.). *CBR: inclusive policy development and implementation.* Norwich, University of East Anglia, 2008.

Heinicke-Motsch K, Sygall S (eds.). *Building an inclusive development community: a manual on including people with disabilities in international development programmes.* Eugene, OR, Mobility International, 2003.

*Helping children who are blind.* Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2000 ([www.hesperian.org/publications\\_download.php](http://www.hesperian.org/publications_download.php), accessed 30 May 2010).

*Helping children who are deaf.* Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2004 ([www.hesperian.org/publications\\_download.php](http://www.hesperian.org/publications_download.php), accessed 30 May 2010).

*Integrating mental health into primary care: a global perspective.* Geneva, World Health Organization/World Organization of Family Doctors (Wonca), 2008 ([www.who.int/mental\\_health/resources/mentalhealth\\_PHC\\_2008.pdf](http://www.who.int/mental_health/resources/mentalhealth_PHC_2008.pdf), accessed 30 May 2010).

*Let's communicate: a handbook for people working with children with communication difficulties.* Geneva, World Health Organization, 1997 ([www.who.int/disabilities/publications/care/en/](http://www.who.int/disabilities/publications/care/en/), accessed 30 May 2010).

*Promoting independence following a spinal cord injury: a manual for mid-level rehabilitation workers.* Geneva, World Health Organization, 1996 ([www.who.int/disabilities/publications/care/en/](http://www.who.int/disabilities/publications/care/en/), accessed 30 May 2010).

*Promoting independence following a stroke: a guide for therapists and professionals working in primary health care.* Geneva, World Health Organization, 1999 ([www.who.int/disabilities/publications/care/en/](http://www.who.int/disabilities/publications/care/en/), accessed 30 May 2010).

*Promoting the development of infants and young children with spina bifida and hydrocephalus: a guide for mid-level rehabilitation workers.* Geneva, World Health Organization, 1996 ([www.who.int/disabilities/publications/care/en/](http://www.who.int/disabilities/publications/care/en/), accessed 30 May 2010).

*Promoting the development of young children with cerebral palsy: a guide for mid-level rehabilitation workers.* Geneva, World Health Organization, 1993 ([www.who.int/disabilities/publications/care/en/](http://www.who.int/disabilities/publications/care/en/), accessed 30 May 2010).

*Rehabilitation for persons with traumatic brain injuries.* Geneva, World Health Organization, 2004 ([www.who.int/disabilities/publications/care/en/](http://www.who.int/disabilities/publications/care/en/), accessed 30 May 2010).

*Where there is no doctor.* Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 1992 ([www.hesperian.org/publications\\_download.php](http://www.hesperian.org/publications_download.php), accessed 30 May 2010).

*The relationship between prosthetics and orthotics services and community based rehabilitation (CBR): a joint ISPO/WHO statement.* Geneva, WHO/International Society for Prosthetics and Orthotics (ISPO), 2003 ([www.who.int/disabilities/technology/po\\_services\\_cbr.pdf](http://www.who.int/disabilities/technology/po_services_cbr.pdf), accessed 30 May 2010).



# Notes

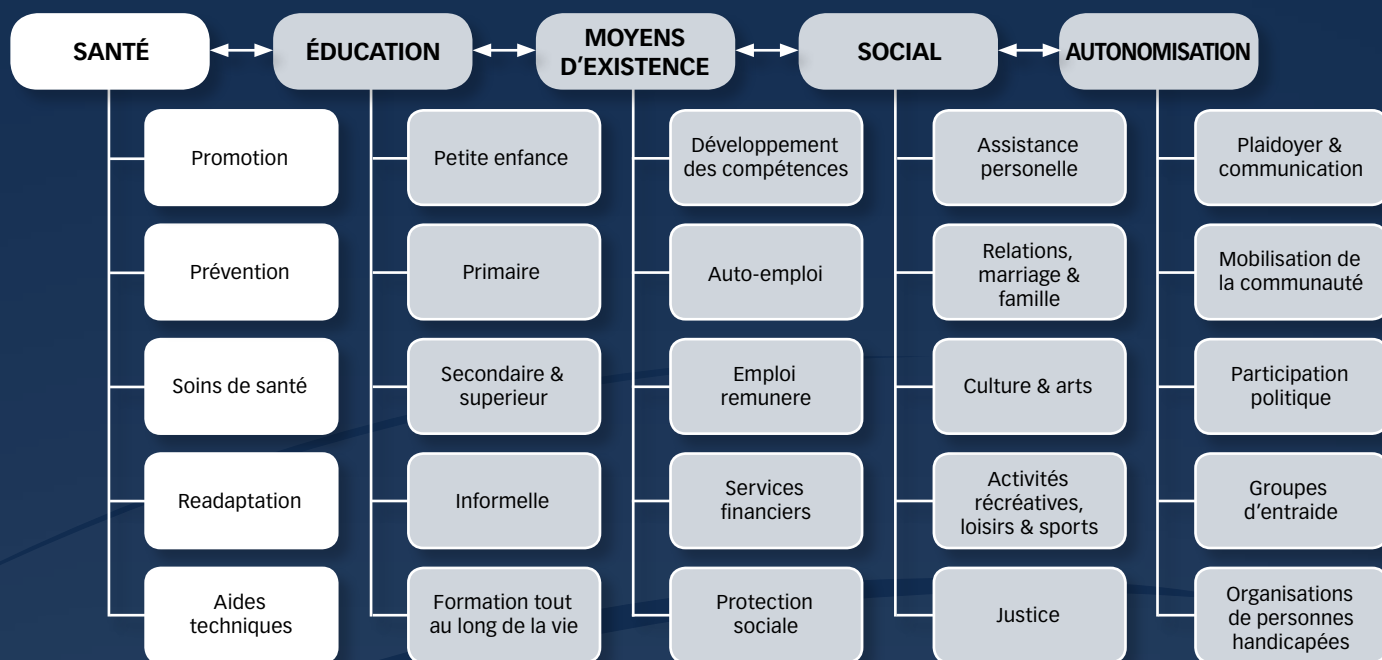
A series of horizontal dotted lines for writing notes.







## MATRICE DE LA RBC



ISBN 978 92 4 254805 1

**Organisation mondiale de la Santé**

Avenue Appia 20

1211 Genève 27

Suisse

Téléphone: + 41 22 791 21 11

Télécopie: + 41 22 791 31 11