



Résumé conférence 17 novembre 2007

Ici ou là-bas : Vivre son handicap et être acteur de sa santé. Quel rôle pour la communauté ?

« La déficience et le handicap sont vieux comme le monde. Ils ont toujours été et seront toujours présents. Toutefois, c'est la façon dont la société les considère qui peut et doit changer. »

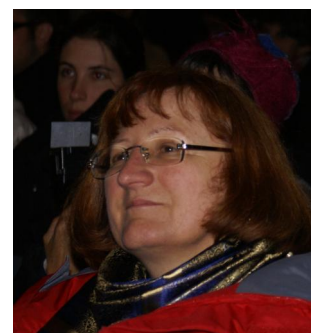
Handicap International, « Comprendre les approches communautaires du handicap dans le développement »

Les actions communautaires, au Sud comme au Nord, ont pour objectif de rendre la population davantage actrice vis-à-vis de sa santé et plus solidaire vis-à-vis de celle des autres. Dans le domaine du handicap, cette démarche semble trouver toute sa place pour permettre aux personnes handicapées de vivre au mieux leur projet de vie au sein de la société, en leur donnant les mêmes chances qu'aux autres citoyens.

Depuis 20 ans, **Kinés Du Monde** œuvre dans le domaine du handicap par le biais de la formation de personnel de rééducation dans les pays en développement, où la population handicapée manque considérablement de prise en charge rééducative. Cependant, ses programmes ne se limitent pas à de la formation mais englobent des actions de sensibilisation, de prévention, d'information auprès du personnel médical, de la population et des familles. De manière générale, la formation de personnel ou la création / le renforcement de centres de rééducation ne suffisent pas à améliorer durablement la qualité de vie de ces personnes handicapées vivant en situation précaire. Des interventions complémentaires, allant au-delà d'une vision purement technique, sont donc essentielles pour assurer la pérennisation de nos actions et répondre de manière cohérente dans les contextes complexes où nous évoluons.

Aujourd'hui, KDM s'efforce d'intégrer à ses actions de terrain une **vision plus globale** (plus sociale en somme), en favorisant la participation des familles, de la communauté et en rendant davantage acteurs les partenaires locaux et les personnes formées.

Pour fêter les 20 ans de Kinés Du Monde et échanger autour de ce sujet, divers acteurs dans le monde du handicap « ici » et « là-bas » se sont retrouvés à Grenoble autour de **Camille Petit**, cadre de santé à l'Hôpital d'Annecy et médiatrice de la conférence.



En guise d'introduction, le film « RBC ? » de Handicap International a présenté le contenu et les objectifs de la Réadaptation à Base Communautaire. Un bref rappel des définitions de la déficience, de l'incapacité et du handicap a permis de recadrer les bases de notre travail réalisé dans les pays du Sud.

Le but principal de la démarche RBC est de restaurer le rôle et la place de la personne handicapée dans la société par des actions collectives en prenant en compte une approche

multisectorielle de la santé. Quelques exemples concrets illustrent le propos : campagne d'affichage sur le handicap mental, enquête-dépistage auprès des populations dans les campagnes, formation d'agents relais, accès à la création d'activités rémunérées, implication des personnes handicapées elles-mêmes aux programmes RBC...

Cette approche nous a conduit vers les idées que véhicule la santé communautaire en général, basées sur la participation d'une communauté ou d'un groupe de personnes face à un «malaise », où un travail commun de tous les acteurs de la vie sociale permettra de trouver des solutions. Elle prend en compte aussi bien son cadre de vie, son environnement, son besoin de connaissance, d'apprentissage, ses conditions de logement, d'activité professionnelle.

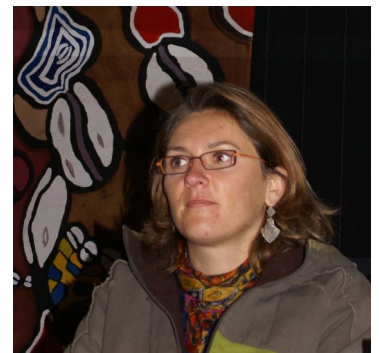


La Ville de Grenoble est précurseur en matière d'accessibilité, ses actions dans ce domaine sont en place depuis 1970, suite aux sollicitations des associations. **François Suchod**, élu à l'accessibilité de la Ville de Grenoble et **Emmanuelle Frossard** responsable projet Handicap à la Ville, nous ont exposé les trois axes principaux de la politique de la ville pour favoriser une participation citoyenne de la personne en situation de handicap :

- Création de service administratif (ex : service déplacement / accessibilité fonctionnant sur un budget spécifique)
- Formation dans les différents services sur les notions d'accessibilité : voirie, transports, équipement, logement, emploi...
- Politique en faveur de l'innovation afin de toucher tous les domaines : tourisme adapté, culture, commerces, information et actions de sensibilisation (ex : Journée de l'Egalité des chances, séminaire...)

Pour mieux comprendre le rôle et l'implication des associations dans ces changements politiques en faveur des personnes handicapées, **Isabelle Chazelet**, membre du conseil d'administration de l'Association des Paralysés de France, nous a rappelé l'évolution de la place de la personne handicapée au sein de la société et l'historique des lois. L'intégration a été difficile par manque de reconnaissance et de connaissance de la population, ce qui pose la question aujourd'hui de l'intérêt d'une sensibilisation auprès des enfants dès l'école.

L'APF milite en faveur d'un droit commun aux personnes valides et handicapées avec la mise en place de sanctions en cas de non-respect des lois, pour en assurer la réelle application.



Afin de faire le pont entre ici et là-bas, **Docteur Jacques Grison**, médecin de rééducation et intervenant dans le cadre de la mission KDM-AMD (Aide Médicale et Développement) de lutte contre le rachitisme au Bangladesh, a intitulé son exposé de manière originale « Dieu ou la sécurité sociale ».

Il a retracé l'évolution des mentalités autour du handicap de la Grèce antique, où les personnes handicapées étaient cachées, à nos jours. Au Moyen-âge, celles-ci ont eu une place de mendiant, de bouffon ou étaient enfermées dans des asiles. Par la suite, leur « sort » a relevé de la charité religieuse, qui aujourd'hui a été remplacée (dans nos sociétés occidentales) par les aides sociales promues par le mouvement associatif. Dans le même temps, la solidarité familiale régresse peu à peu. On parle

aujourd'hui de réparation, de compensation, d'allocation. En bref, la Sécurité Sociale remplace Dieu.

Quant à la prise en charge du handicap, l'éthique est la même « ici » et « là-bas » avec la volonté de ne pas nuire, d'être bénéfique à l'autre et d'améliorer la qualité de vie qui s'évalue en fonction des habitudes et de la culture du pays.

Le Docteur Grison a ensuite comparé les prises en charge entre « ici », où l'on réalise une rééducation souvent intensive, où l'on ne prend pas le temps et où l'on propose rapidement une chirurgie ; et là-bas où les soins sont moins fréquents car onéreux, où les familles jouent souvent le rôle de rééducateurs par manque de personnel et de structures et où les actes de chirurgie sont très rares et laissent place à d'autres traitements au long cours, comme les bottes plâtrées. Au Bangladesh, des actions de prévention autour de la nutrition s'ajoutent à celles de la rééducation et semblent porter leurs fruits. L'appareillage en revanche court parfois à l'échec par manque de moyens, de suivi des orthèses et d'adéquation avec l'environnement.

Le Dr Grison rappelle que l'autonomie est de décider soi-même de ses aides, ce qui est totalement différent de l'assistance portée aux personnes.

Afin de mieux comprendre les actions de Kinés Du Monde dans le domaine de la Réhabilitation à Base Communautaire, trois volontaires ont présenté le cas du Mexique, de l'Inde et du Tchad.



C'est dans un contexte plein de disparités que se déroule le projet KDM-Mexique à Nuevo Laredo, **Tinh Y Franchet** nous a expliqué la complexité de notre action dans cet environnement.

Nuevo Laredo est une ville frontalière avec le Texas, dans l'état du Tamaulipas, deuxième région la plus convoitée par les narcotrafiquants, créant un contexte instable (politique, social, emploi). Les inégalités sociales et la pauvreté y constituent la base du processus migratoire vers les USA.

Il existe peu d'infrastructures et de perspectives pour une frange importante de la société.

Sur le plan sanitaire, environ 10% de la population est atteint d'un handicap. Les réponses locales, tant au niveau public (hôpitaux, centres de santé) que privé (associations civiles, cliniques) reposent sur un réseau local de soignants émanant de la communauté.

Les conditions de vie et les réponses locales en matière de santé sont en partie le reflet de la centralisation étatique. On trouve alors un savoir faire non professionnel mais acquis.

Au centre CERAC, dans lequel nous intervenons, ce sont les parents, en majorité les mamans qui effectuent la rééducation, selon les conseils des « maestras » salariées du centre.

Les mères ont souvent des questions délicates sur l'avenir de leur enfant, le pourquoi de la pathologie, etc. Pour répondre à ces demandes, différentes actions sont effectuées ensemble comme l'élaboration de fiches synthèses explicatives qui sont affichées aux murs du salon de rééducation. Ainsi les maestras transfèrent à la communauté les différentes techniques apprises lors de stages ou en formation continue.

La préparation et la réalisation par les maestras de conférences, avec les familles permet à la communauté d'accéder à plus d'informations.

L'intervention de KDM au centre CERAC a pour objectifs de :

- faciliter l'accès à l'information et à la formation techniques
- Appuyer la coordination de la formation proposée, avec une identification des besoins
- Renforcer le réseau local afin d'intégrer l'intervention sur le plan local et de façon pérenne.

(PROJIMO, Programa de Rehabilitacion Organizado por Jovenes Incapacitados de Mexico Occidental est un projet de référence dans le domaine communautaire au Mexique. David Werner, connu internationalement dans ce domaine en est le facilitateur. Tinh Y a eu la chance de visiter ce lieu unique. La majorité des personnes travaillant, tant au niveau des ateliers appareillages, qu'au niveau de la direction, sont des personnes atteintes d'un handicap. Un travail communautaire de sensibilisation, par rapport aux problèmes d'alcool et de conduite par exemple, est réalisé dans les écoles par une personne handicapée.)

Au Mexique, l'approche communautaire permet ainsi :

- A la rééducation de reposer sur la participation des familles, d'où une prise en charge globale et adaptée
- Une meilleure prise en compte des notions de prévention dès lors que les mécanismes sont compris par tous
- Une réactualisation et une sélection des services proposés par la communauté via l'accès à l'information : savoir pour avoir conscience
- Une pérennisation des actions initiées « par eux, pour eux »

Au Bangladesh, le projet exposé par **Anne-Sophie Pacaud-Valette** se situe à Chakaria, zone côtière ayant subie de multiples catastrophes naturelles où l'on compte de nombreux cas de rachitisme liés à une carence en calcium.

Les différentes actions menées en partenariat avec Aide Médicale et Développement et la SARPV (ONG locale = Social Assistance and Rehabilitation for the Physically Vulnerable) sont les suivantes :

- Formation du personnel soignant
- Aide au développement d'un centre pédiatrique (rééducation, suivi médical des enfants rachitiques, appareillage)
- Dépistage des enfants rachitiques, ou présentant un autre handicap dans les campagnes alentour
- Prévention du rachitisme et information de la population sur les conseils nutritionnels dans les familles recensées, les écoles...



Des actions concrètes de type RBC ont pu être mises en place comme le dépistage dans les écoles des villages reculés avec un lien fort avec des instituteurs, la prévention dans les familles par des conseils nutritionnels, un planning de « field visit » organisé par des équipes de « field workers » avec des affiches, au travers des pièces de théâtre, des chansons...et à l'occasion de la Journée Nationale du Handicap.

Sur le terrain, nous rencontrons certaines limites à ces actions lors de la formation avec la barrière de la langue, également avec les moyens de locomotion car les habitudes locales ne permettent pas aux femmes d'utiliser les motos. L'éloignement de certains villages et l'état des routes lors de la mousson ralentissent le travail dans certaines zones. Le suivi régulier des patients pour le port des attelles, les conseils nutritionnels, les exercices de rééducation est difficile à réaliser de manière efficace vu les distances à parcourir entre chaque famille. En ce qui concerne la nutrition, on rencontre des difficultés par rapport au coût d'un changement d'habitudes alimentaires.

Mais nous pouvons être positifs quant aux résultats obtenus car plus de 1500 enfants ont été suivis, la prise en charge s'est améliorée en qualité (diagnostic précoce, techniques utilisées...). On note une meilleure prévention et circulation de l'information sur le centre et les campagnes alentour. Aujourd'hui l'équipe locale est autonome sur le terrain.

Tout ce travail de partenariat aura également permis une avancée dans la recherche sur le rachitisme.



Au Tchad, la mission de formation d'auxiliaires kinésithérapeutes dans le Moyen Chari au Sud du pays ainsi que d'une personne à N'Djaména a démarré en 2002. Désormais 4 personnes travaillent dans 4 hôpitaux différents et le projet se poursuit de manière plus épisodique afin de leur apporter un soutien plus ponctuel et ciblé.

Marion Léger, ancienne volontaire et responsable de ce programme, a dressé un bilan de ces cinq années de travail sur le terrain.

Un des premiers constats réalisés à la prise de fonction de chacun était le manque de fréquentation dans leur service de rééducation fonctionnelle. Différentes interprétations étaient alors possibles : un problème d'accès en terme géographique, un problème d'accès en terme financier, un

problème d'accès en terme culturel ou bien un problème d'accès en terme de méconnaissance de la rééducation.

Selon les auxiliaires kinés, la méconnaissance de la population était à prioriser et l'aspect culturel n'était pas à négliger.

Le principe était donc de laisser les auxiliaires œuvrer pour informer et sensibiliser la population sur le rôle et la place des rééducateurs, pour informer les familles et le personnel soignant.

La sensibilisation auprès des familles consistait à montrer et expliquer aux parents les raisons de la pathologie et les gestes du quotidien. Celle auprès des collègues soignants visait à expliquer aux autres corps de métier le rôle du rééducateur et sa complémentarité éventuelle avec eux.

Tandis que les actions mises en place pour informer la population se concrétisaient par l'amélioration de la signalétique des SRF, la confection de panneaux explicatifs destinés aux patients fréquentant les SRF, la réalisation d'émissions radio en langue locale.

Des résultats positifs ont été obtenus car la fréquentation des SRF a augmenté, la population a fait circuler l'information et les corps de métiers des différents hôpitaux ont orienté les patients en soin de suite dans les SRF.

Les limites ont été essentiellement financières car il reste compliqué de trouver des moyens d'autofinancement et de se procurer des supports pour se déplacer dans les villages alentour.

Nous retiendrons de toutes ces actions passées l'importance pour les rééducateurs de s'approprier les démarches et d'être acteur des projets. Quant aux volontaires il convient de tenir compte des habitudes culturelles du pays et d'agir en cohérence avec celles-ci.

Franck Flachenberg, responsable santé publique à Handicap International, a donné un regard expérimenté de HI sur la volonté de rechercher à tout prix la pérennité des actions. Certains problèmes réguliers se rencontrent à l'arrêt des projets comme les dérives possibles des « médecins aux pieds nus », expatriés qui s'approprient des compétences qu'ils n'ont pas forcément en se mettant en position de pouvoir par rapport au personnel local.

Il peut y avoir également des limites liées au bénévolat des acteurs locaux dans les programmes RBC, ceci entraîne peu à peu une baisse de motivation des acteurs puis une démobilité.

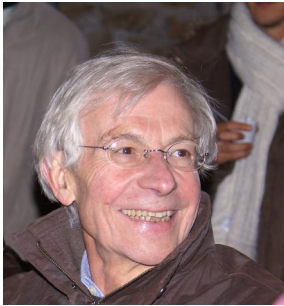
Il existe parfois un lien trop fragile avec les structures de santé périphériques pourtant si utiles à la réussite des projets.



Ce qui semble fonctionner le mieux est de prendre des agents déjà « ancrés » dans le système de santé, de clairement définir les attributions de chacun, de choisir des personnes à fort charisme, déjà reconnues par la communauté et d'agir auprès des personnes directement concernées.

Franck Flachenberg a soulevé également deux questions souvent présentes dans ce type de projet : Un agent RBC rémunéré ou non ? Un agent RBC uniquement « santé » ?

Les réponses restent en suspend et montrent ainsi la complexité de chaque projet construit dans un environnement à chaque fois unique.



L'intervention de **Guy Causse**, responsable de l'Antenne de Médecins du Monde à Grenoble, a permis de faire la synthèse de cet après-midi riche en échanges. Il a tenu à souligner le dynamisme de KDM reflété par l'organisation de cette journée et la volonté d'une solidarité inter-associative réunies autour de principes communs.

L'humanitaire, c'est avant tout rencontrer et accompagner toutes personnes dans son malheur, dans sa dignité et dans son droit. Cela demande de la passion, beaucoup d'humilité, de la simplicité, et de la ténacité. Tout ce qui est fait sur le terrain doit être fait par les populations locales et pour elles. Les

mots clés qui sont ressortis des différentes interventions sont l'innovation, l'éveil, l'enfant qui est l'adulte de demain, la pérennité et le renforcement de tous les réseaux : familiaux, associatifs, et politiques.

Les clowns du **Manicomithéâtre** auront permis de réchauffer l'assemblée frigorifiée à cause de problèmes de chauffage, grâce à un retour pertinent et drôle : deux médecins « aux pieds nus » et au nez rouge originaux sont intervenus pour nous rendre « autonome pour nous réchauffer » car en ce 17 novembre à Grenoble nous étions à la pointe...du glacier.

