

Université René DESCARTES
(Paris V)
Président Pr P. DAUMARD

D.E.A. D'ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE
Directeur Pr Ch HERVE
Promotion 1999 - 2000

Titre du Mémoire

**-MEDECINE DE READAPTATION-
READAPTATION A ASSISE COMMUNAUTAIRE :
APPROCHE ETHIQUE**

Présenté par :
Atia Essi T. KPONTON-AKPABIE
Directeur de mémoire Pr Cl. HAMONET

REMERCIEMENTS

J'adresse mes sincères remerciements

A monsieur le Professeur Claude HAMONET

Pour ses encouragements et son soutien permanents.

Pour avoir accepté de diriger ce mémoire et pour le temps consacré à le lire et à le critiquer et pour ses conseils.

A monsieur le Professeur Marc Alain DESCAMPS

Pour la qualité de son enseignement

Pour sa disponibilité et ses conseils éclairés qui ont permis d'améliorer ce travail

A monsieur le Professeur Christian HERVE

Pour avoir bien voulu nous accueillir dans son laboratoire avec la plus grande bienveillance.

Pour la richesse de son enseignement et de ses réflexions.

A tous les enseignants du D.E.A

Pour la qualité de leur enseignement

A tous les médecins sollicités

Pour la précieuse contribution qu'ils ont apporté à ce travail en nous communiquant leurs expériences enrichies de profondes réflexions.

Aux collègues du D.E.A

Pour leur sympathie et leur amicale présence

Mes remerciements sont également destinés

A toutes les personnes handicapées

A tous les parents de personnes handicapées

Qui ont accepté partager avec nous les dures réalités de leur vie.
Pour leur disponibilité et la chaleur de leur accueil.

A madame Marie de JOUVENCEL

Qui a bien voulu assurer la lecture de ce mémoire.
Pour la précieuse contribution apportée à son enrichissement
Toute notre amitié

A madame GIOVANETTI

Pour sa sympathie et sa contribution à la recherche documentaire

A madame TEMIMI

Pour son écoute et sa grande disponibilité. Pour les documents fournis.

A toute ma famille

Pour leur soutien et leur affection

A ma cousine Lise et ma nièce Mabelle

Pour l'aide apportée à la réalisation matérielle de ce travail. Pour le temps consacré à sa mise en forme.

**Aux médecins et à toute l'équipe de réadaptation de l'hôpital Henri
MONDOR**

Pour la qualité de leur accueil et pour leur esprit de collaboration.

SOMMAIRE

INTRODUCTION

PREMIERE PARTIE

I - CONTEXTE ET JUSTIFICATION

- 1.1. Contexte**
- 1.2. Justification**

II - HISTORIQUE

- 2.1. Situation des personnes handicapées dans le monde et évolution de leurs droits**
- 2.2. Développement de la réadaptation**

III - ANALYSE DES CONCEPTS ET DES PRINCIPES

- 3.1. Handicap et exclusion**
- 3.2. Réadaptation et intégration**
- 3.3. Modalités et procédures de mise en œuvre de la R.A.C.**

IV - PROBLEMATIQUE ACTUELLE

V - OBJECTIFS

- 5.1. Formulation de l'hypothèse**
- 5.2. Objectif général**
- 5.3. Objectifs spécifiques**

VI – METHODOLOGIE

- 6.1. Analyse documentaire**
- 6.2. Entretiens semi - directifs**

DEUXIEME PARTIE

I - RESULTATS DES ENTRETIENS

- 1.1. Analyse des témoignages des médecins**
- 1.2. Analyse des témoignages des personnes handicapées**
- 1.3. Analyse des témoignages des parents de personnes handicapées**

II - COMMENTAIRES ET DISCUSSIONS

- 2.1 Discussions méthodologiques**
- 2.2. commentaires et discussion des résultats**

III - PROPOSTIONS

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

- I - Guide d'entretien avec les personnes handicapées**
- II - Guide d'entretien avec les parents de personnes handicapées**
- III - Guide d'entretien avec les médecins de médecine physique et de réadaptation**
- IV - Grille d'analyse de l'entretien avec les personnes handicapés et les parents de personnes handicapées**
- V - Grille d'analyse de l'entretien avec les médecins de médecine physique et de réadaptation**
- VI - Manuel "Aider les personnes handicapées là où elles vivent"**
- VII - Réadaptation à base communautaire RBC
Pour et avec les personnes handicapées**

Préambule

"Les inégalités flagrantes dans la situation sanitaire des peuples, aussi bien entre pays développés et pays en développement qu'à l'intérieur même des pays, sont politiquement, socialement et économiquement inacceptable et constituent de ce fait un sujet de préoccupation commun à tous les peuples"³⁰

"To believe in rehabilitation is to believe in humanity"

"Croire en la réadaptation, c'est croire en l'humanité"

Howard Rusk¹³

"A word to care for" 1977

INTRODUCTION

De nos jours, la manière dont nous soignons les personnes humaines est de plus en plus mise en question voire remise en cause. La médecine de réadaptation qui est une réponse au handicap n'échappe pas à cette situation et constitue même le lieu par excellence d'expression de tensions éthiques qui dépassent le cadre purement médical pour toucher la société toute entière. La médecine de réadaptation a cette particularité de prendre soin de la personne humaine dans toutes ses dimensions ce qui implique d'emblée une forte articulation entre les différents secteurs de la vie. Cette singularité qui devrait être un atout constitue dans le contexte actuel de la pratique de la science médicale une difficulté; car elle va à l'encontre d'une segmentation de la personne humaine en organe ou en tissu avec une spécialisation autour de chaque élément. Elle est méconnue, ignorée voire méprisée parce qu'elle est conçue en plus pour répondre aux problèmes de santé d'un groupe social considéré comme vulnérable mais exclu de la société.

Or les personnes frappées par des incapacités fonctionnelles dues aux maladies, accidents et vieillissement représentent une proportion non négligeable de la population mondiale. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) une personne sur dix est concernée dans le monde. Dans la "Région Afrique" elles sont estimées à 35 millions soit 7% de la population²⁸.

Une estimation de 1981 fait état de 2.500.000 à 3.500.000 handicapés en France²⁰. Ces chiffres sont en continuelle augmentation du fait de l'accroissement du parc automobile, des survivants des accidents, de la poussée démographique, de l'augmentation de l'espérance de vie, des guerres et des violences de toute sortes.

Les personnes frappées par des incapacités sont stigmatisées, marginalisées, et ne bénéficient pas des mêmes chances de participation à la vie socio-économique que leurs concitoyens sans limitation fonctionnelle.

Les personnes handicapées font partie du groupe de patients dont la prise en charge crée chez les soignants des tensions éthiques importantes car l'intervention auprès d'elles a des implications morales, sociales, économiques et politiques.

La réadaptation est décrite par L'O.M.S. comme étant l'application combinée et coordonnée de mesures dans les domaines médical, social, psychique, éducatif qui doivent contribuer à amener la personne handicapée à occuper dans la société une place optimale²⁶.

La réadaptation des personnes handicapées est un processus complexe dont l'évaluation des résultats est tout aussi compliquée car son but ultime vise une dimension peu quantifiable de la personne humaine, la qualité de vie.

La réadaptation est une stratégie de soins de santé développée selon trois approches. L'approche institutionnelle, la plus répandue et la plus ancienne est également celle qui soulève le plus des questionnements éthiques car les réponses qu'elle apporte au problème de handicap jusqu'à présent, consistent en une démarche sociale d'assistance et de prise en

charge dans des structures spécialisées sans tenir compte de l'autonomie et du libre choix du mode de vie de la personne handicapée. La question fondamentale est de comprendre comment les institutions spécialisées pour personnes handicapées qui se démarquent par leur caractère en marge de tous les autres dispositifs sociaux peuvent - elles faciliter l'intégration des personnes handicapées ?

L'approche à assise communautaire est conçue pour "aider les personnes handicapées là où elles vivent" évitant ainsi les risques de désinsertion sociale. Elle doit en principe répondre, mieux que l'approche institutionnelle, aux besoins des personnes handicapées, assurer une plus large couverture, et ceci à moindre coût. Elle est innovante, fondée sur l'idée que la personne handicapée serait comme les autres dans un environnement physique et social modifiés. Mais elle bouscule les pratiques et exige une révision de nos propres cadres de référence et de notre relation d'aide à la personne handicapée.

Industrialisés ou non , tous les pays affirment depuis quelques années leur volonté politique d'intégration et prônent l'égalité des chances des personnes handicapées. Cependant, on observe encore un très grand écart entre les principes énoncés et les pratiques. Il en découlent une très grande tension dans les rapports entre les différents protagonistes en interaction.

Notre étude est un travail de réflexion étayée par les témoignages de quelques acteurs de la réadaptation qui se fixe comme objectif général d'illustrer les atouts, les enjeux et les difficultés de développement de la stratégie à assise communautaire dans les pays pauvres comme riches et de faire des propositions susceptibles de contribuer à sa promotion. Le Togo et la France sont retenus comme cadre d'étude.

Pour atteindre cet objectif, nous allons, dans une première partie procéder à l'analyse des concepts et des principes de réadaptation puis décrire notre méthodologie et dans une seconde partie présenter les résultats des témoignages recueillis auprès des médecins, des personnes handicapées et des parents de personnes handicapées en France et au Togo pour après discussions et commentaires déboucher sur des propositions.

Première partie

I - CONTEXTE ET JUSTIFICATION

1.1. Contexte

1.1.1. Le Togo

Le Togo est un pays de l'Afrique Occidentale, limité au Nord par le Burkina Faso, au Sud par le Golf de Guinée, à l'Est par le Bénin et à l'Ouest par le Ghana. Sa superficie est de 56600 km².

Le Togo compte trente préfectures (districts sanitaires) et quatre sous préfectures, regroupées en cinq régions économiques (Maritime, Plateaux, Centrale, Kara, et Savanes). Sa population est estimée à 4.501.683 habitants en 1997 (estimation faite à partir du dernier recensement de la population et de l'habitat de 1981) avec une densité de 72 habitants au km². Il s'agit d'une population jeune dont le taux d'accroissement est d'environ 3,2 %. Cette population connaît un fort taux de mortalité générale (12,3 %) avec une espérance de vie de 55 ans à la naissance. Le taux brut de natalité est de 4,6 %.

L'économie togolaise est basée sur l'agriculture. Le secteur agricole compte 80 % de la population active et contribue pour 34 % au P.I.B.

Les populations sont pauvres. Le PNB/h est de 150795 FCFA et le PIB/h est de 155657 FCFA en 1995 La pauvreté définie comme faiblesse physique et impuissance à résoudre des difficultés liées à la santé, à l'éducation, à l'emploi, est présente dans tous les milieux. Elle est plus marquée dans les zones rurales, atteignant par exemple 69 % de la population rurale dans la région des Savanes et 57 % dans la région de la Kara, suivie par la région Maritime avec 45 %. Le taux d'indice de la pauvreté (proportion de la population vivant en situation de pauvreté) est élevé dans la ville d'Atakpamé et dans les centres urbains de la région des Plateaux. Lomé la capitale montre aussi un indice d'écart de pauvreté élevé signalant des poches sévères de pauvreté. Près de 57,4 % des togolais sont considérés comme extrêmement pauvres. Les personnes victimes de précarité sociale sont surtout les chômeurs, les personnes sans soutien, les artisans et les travailleurs agricoles.

La dépense pour la santé par habitant est de 2196 FCFA en 1995.

La participation des populations au développement sanitaire est insuffisante et l'engagement financier de l'Etat en faveur de la santé est lui aussi insuffisant ; seul 5,7 % du budget général est consacré à la santé ^{16;11}.

1.1.2 La France

La France est un pays de l'Europe de l'Ouest qui se présente sous forme d'un hexagone presque régulier avec trois côtés terrestres et trois maritimes (Manche et mer du nord, Méditerranée, Atlantique). Il fait frontière avec l'Espagne, l'Andorre, le Monaco, l'Italie, la Suisse, l'Allemagne, le Luxembourg et la Belgique. Sa superficie est de 550.000 Km². C'est le pays le plus étendu de l'Europe occidentale (près d'un cinquième de la superficie de l'Union Européenne). Il dispose d'une vaste zone maritime.

La République française comprend la métropole, 4 départements d'Outre-Mer (Guadeloupe, Martinique, Guyane, La Réunion), 4 territoires d'outre - mer (Polynésie française, Nouvelle - Calédonie, Wallis et Futuna, les terres australes et antarctiques françaises) et on y ajoute les collectivités à statut particulier (Mayotte, et Saint Pierre et Miquelon).

La métropole compte 96 départements regroupés en 22 régions. La préfecture du Val de Marne fait partie du département de l'Ile de France.¹⁵

L'agglomération de Paris regroupe plus de 10 millions d'habitants, les villes comme Lille, Lyon, Marseille plus de 1,2 millions d'habitants. 9 villes comptent plus de 350 000 habitants et 30 villes de plus de 200.000 habitants.

Le recensement de la population de Mars 1999 a évalué la population à 60 186 184 habitants avec une densité de 95 habitants au km².

Le taux de mortalité déjà bas s'est amélioré ces dernières années. L'espérance de vie à la naissance en année est de 74.6 pour les hommes et 80.2 pour les femmes en 1998.¹⁴

1.2. Exposé des motifs

L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) préconise la mise en oeuvre de la réadaptation à assise communautaire surtout dans les pays pauvres tels que ceux de la "Région Afrique" comme alternative à la réadaptation en institution.

Il s'agit d'une approche stratégique innovante en expérimentation dans la plupart des pays qui l'ont adoptée. Elle doit être intégrée au système de santé des pays concernés mais sa mise oeuvre se fait selon des modalités très variées.

Nous avons eu la responsabilité, dans notre pays le TOGO, de poser les bases de l'implantation d'un Programme National de Prévention des Incapacités et de Réadaptation qui a pour priorité l'approche à assise communautaire.

Nous nous sommes heurtés à de nombreux problèmes d'ordre conceptuel, organisationnel et éthique. Nous avons voulu trouver des éclairages à travers les expériences des pays voisins qui ont démarré avant nous, à titre expérimental, un programme de réadaptation à assise communautaire (R.A.C.) en effectuant des voyages d'études dans ces pays. Mais, les voyages d'études qui nous ont conduits successivement à Cotonou (République du BENIN), à Ouagadougou (République du BURKINA-FASO) et à Bamako (République du MALI) n'ont pas apporté les lumières attendues.

Nous voulons dans le cadre de cette étude pousser plus loin la réflexion afin de rechercher des réponses aux nombreuses interrogations qui nous interpellent en tant que soignant.

II - Historique

2.1. Situation des personnes handicapées dans le monde et évolution de leurs droits

Avant la Déclaration universelle des droits de l'homme, la situation des personnes handicapées dans le monde était très préoccupante. Les droits humains les plus élémentaires ne leur étaient pas accordés notamment le droit au respect, à la santé, à l'éducation, au travail, et à un revenu leur permettant de vivre dignement. Elles vivaient en marge de la société, dans une extrême pauvreté et étaient exclues des systèmes sociaux à la portée de leur concitoyens.

Elles avaient juste droit à la charité de quelques rares institutions religieuses et à celle des riches. Les riches pour gagner le ciel étaient tenus de faire l'aumône aux pauvres. Les pauvres avaient donc un rôle social car ils permettaient aux riches d'aller au ciel.

Depuis la Déclaration universelle des droits de l'homme, l'évolution s'est faite timidement vers une reconnaissance des droits des personnes handicapées. Sous l'impulsion des Nations Unies, les Etats-membres ont été amenés à prendre conscience de la situation des personnes handicapées et à développer des actions favorables à leur intégration.

Les années 1970 ont marqué un tournant décisif au plan juridique international pour la reconnaissance des droits des personnes handicapées. De nombreuses résolutions ont été prises par l'Assemblée Générale de l'O.N.U. pour la protection et la promotion des droits des personnes handicapées. Il convient de rappeler :

- *La Déclaration des droits du déficient mental* adoptée le 20 Décembre 1971 lors de la 20/27^e séance;
- *La Déclaration des droits des personnes handicapées* adoptée le 9 Décembre 1975 ;
- La Résolution proclamant l'année **1981, Année internationale des personnes handicapées** ;
- L'adoption du *Programme d'action mondial en faveur des personnes handicapées* le 3 Décembre 1982³² ;
- La proclamation de la période **1983 - 1992, Décennie des Nations Unies pour les Personnes Handicapées**.

Le constat fait par les Etats-membres après cette Décennie, au point de vue réalisations concrètes, n'a pas été satisfaisant.² L'Assemblée Générale des Nations Unies a alors jugé utile de renforcer les dispositions antérieures par l'adoption le **20 Décembre 1993 des Règles des Nations Unies pour l'Egalisation des Chances des Personnes Handicapées**³³.

Les Règles des Nations Unies pour l'Egalisation des Chances des Personnes Handicapées mettent l'accent sur des mesures à prendre par les nations dans les domaines ci - après :

- Accessibilité

Dans ce domaine , il est recommandé aux Etats de prendre des dispositions nécessaires pour rendre accessibles à toutes les catégories de personnes handicapées l'environnement physique et social à savoir, les logements, les bâtiments, les transports en commun et autres moyens de transport et les voies publiques d'une part, et d'autre part, l'information et la communication par l'incitation des médias privés ou publiques (télévision, radio, presse écrite), les publications en braille, l'enregistrement des livres sur cassette, l'usage du langage gestuel etc..

- Education

Les Etats devraient veiller à ce que l'éducation des personnes handicapées soit intégrée à la planification de l'éducation nationale, c'est-à dire qu'elle fasse partie intégrante du système d'enseignement général. Pour y parvenir, il faut par exemple, la création de services d'interprétation et des services d'appui conçus conformément aux besoins liés aux différentes incapacités, la disponibilité des matériaux didactiques et autres.

Mais lorsque le système d'enseignement général n'offre pas les mêmes chances d'éducation aux personnes handicapées, un enseignement spécial peut être envisagé pour les préparer à l'intégration.

- Emploi

Il est du devoir des Etats d'appuyer l'intégration des personnes handicapées au circuit du marché du travail en prenant des mesures englobant la formation professionnelle, des systèmes de quota avec incitations, la création des postes réservés, les prêts ou dons pour les petites entreprises, des contrats d'exclusivité ou droit de production prioritaire, des avantages fiscaux aux entreprises qui acceptent de recruter les personnes handicapées.

Les Etats doivent inciter les employeurs à aménager ou réaménager les conditions de travail des personnes handicapées et aussi à faire en sorte que la législation et la réglementation régissant l'emploi ne soient pas discriminatoires vis à vis des personnes handicapées.

En plus les Etats, les syndicats des travailleurs et les employeurs devraient collaborer avec les organisations des personnes handicapées pour mettre sur pied des mesures qui permettent de créer des possibilités de formation et d'emploi en l'occurrence les horaires souples, l'emploi à temps partiel, le partage de poste, le travail indépendant etc.

Maintien des revenus et sécurité sociale

Lorsqu'une personne handicapée a perdu temporairement son revenu ou l'a constaté diminué ou s'est vu refusé un emploi, pour des raisons liées à son incapacité, l'Etat devrait l'aider à bénéficier des services de la sécurité sociale ou lui apporter un soutien financier qui doit tenir compte de ses charges familiales. Il ne doit cesser qu'à condition qu'un nouvel emploi soit trouvé ou que l'incapacité ait disparu.

- Vie familiale et plénitude de la vie personnelle

Les Etats devraient promouvoir la pleine participation des personnes handicapées à la vie familiale et veiller à ce que les lois n'établissent aucune discrimination à leur encontre pour ce qui concerne les relations sexuelles, le mariage et la procréation.

- Culture

Les Etats devraient tout d'abord faire en sorte que les personnes handicapées aient la possibilité de mettre au service de la collectivité leur génie créateur et de participer pleinement avec leurs concitoyens aux activités intellectuelles et artistiques. Ensuite ils devraient prendre des mesures pour faciliter leur accès aux lieux culturels à savoir les salles de cinéma ou de théâtre, les musées, les bibliothèques et autres.

- Loisirs et sports

Les Etats devraient avoir à charge de rendre accessibles aux personnes handicapées les lieux de loisirs et de sports, les hôtels les plages les salles de gymnastique. Ils devraient soutenir financièrement les projets et les programmes qui ont pour ambition d'assurer l'accessibilité et de favoriser la participation, l'information et la formation des personnes handicapées. A chaque occasion d'organisation des activités de loisirs ou de voyage, les services offerts à tous doivent tenir compte des besoins des personnes handicapées.

Par ailleurs les Etats pourraient inciter les organisations sportives à encourager la participation des personnes handicapées aux activités sportives, et promouvoir l'émergence des associations sportives de personnes handicapées ainsi que leur participation aux manifestations nationales et internationales.

- Religion

Les Etats pourraient encourager les mesures permettant aux personnes handicapées de participer pleinement et entièrement à la vie religieuse de la collectivité. Ils devraient collaborer avec les autorités religieuses pour faire adopter les mesures qui éliminent la discrimination et inclure des informations sur les politiques adoptées en faveur des personnes handicapées dans la formation dispensée aux membres des professions religieuses ainsi que dans les programmes d'enseignement religieux.

Les années 90 ont vu une montée en puissance du droit comme support et garantie des relations entre les hommes. Le droit permet désormais de préciser les principes auxquels en tant que citoyens, nous sommes tous soumis et qui permettent de repérer clairement les places et les responsabilités.

En définitive, les personnes handicapées ont acquis le droit de vivre dans leur milieu de vie naturel et de profiter des services mis à la disposition de leurs concitoyens.

2.2. Développement de la réadaptation

La réadaptation est une spécialité médicale jeune qui s'est réellement développée à partir de la deuxième guerre mondiale parallèlement à l'idée d'une insertion des personnes handicapées dans la société dans leur ensemble. C'est en 1946 que **Howard A. RUSK** devint le premier titulaire du Department of Rehabilitation and Physical Medecine créé à l'université de New-York ¹⁰.

L'idée de réadaptation, considérée au départ comme tordue a fait du chemin et la médecine de réadaptation s'est développée à travers le monde.

En France, la spécialité médicale de rééducation et de réadaptation fonctionnelles appelée aujourd'hui médecine physique et réadaptation a vu le jour en 1965.

Dans certains pays en développement, les services de réadaptation sont pratiquement inexistantes. Dans d'autres, il existent des services en établissement et ils ne s'adressent qu'à un nombre restreint de personnes²⁷.

En Afrique cette spécialité a du mal à percer. Les structures de réadaptation sont souvent à l'état embryonnaire, le personnel qualifié de réadaptation manque cruellement.

Ce n'est que vers les années 85-90 que les premiers médecins de réadaptation formés en France se sont installés.

Il semble qu'il faut cent ans aux pays en voie de développement pour rattraper le retard aussi bien sur le plan des soins en établissement que des services périphériques. C'est pourquoi pour faire face à la pénurie de professionnels dans le domaine de la réadaptation que l'O.M.S. a encouragé la mise en place d'une stratégie dénommée : réadaptation à assise communautaire (**R.A.C.**) ou réadaptation à base communautaire (**R.B.C.**), cette dernière est la traduction littérale des termes anglais "Community Based Rehabilitation (**CBR**)".

La réadaptation à assise communautaire a été inspirée de l'observation faite, par des experts de l'O.M.S. dans les pays pauvres, de la manière dont les personnes handicapées et leur famille se débrouillaient pour se rééduquer sans l'aide de spécialistes. Les "technologies spontanées observés ont été analysées, normalisées et intégrées ensuite dans un système de prestation de service.

Cette première démarche suivi de phases d'enrichissement et d'amélioration suite à des essais sur le terrain a abouti à ce qu'on appelle la "technologie de consensus" qui réunit les techniques spontanées et les techniques avalisées par des spécialistes de la réadaptation. La dernière version du manuel "Aider les personnes handicapées là où elle vivent" sortie en 1991 est la concrétisation de ces efforts ²⁷.

Depuis 1991, les choses ont évolué et les experts des Nations Unies affirment que la R.A.C n'est pas une stratégie de réadaptation au rabais pour pays pauvres et qu'elle peut être aussi appliquée dans les pays riches.

III - Analyse des concepts et des principes

Mettre en question une stratégie c'est d'abord la mettre en relation avec un objectif et les problèmes que cet objectif vise à résoudre. La réadaptation est une réplique au handicap. Mener une réflexion sur une approche de cette stratégie de soins consiste d'une part à s'interroger sur les mécanismes de production de handicap et d'exclusion des personnes handicapées, d'autre part à apprécier les capacités des divers intervenants à concevoir et à appliquer des mesures permettant d'atteindre l'objectif central d'intégration de la personne handicapée.

3.1. Handicap : définition et mécanismes de l'exclusion

Qu'est ce que le handicap ?

Le terme handicap est utilisé actuellement en remplacement des mots à connotation péjorative tels que incurables, invalides, infirmes, débiles et autres. S'il est une chose impossible aujourd'hui, c'est bien de donner une définition du mot handicap sur laquelle tout le monde s'accorde. La multiplicité des termes utilisés pour traduire cette réalité qu'est la différence, la limitation des capacités fonctionnelles et de l'autonomie indique que le handicap est d'abord un phénomène que chacun tente de désigner dans le champ où il se situe et ceci de façon très partielle.

A ce niveau se situe notre première préoccupation éthique car FOUGERROLAS dit ce qui suit : "Plus qu'un simple instrument de communication, le langage illustre la façon dont on se représente mentalement une réalité. Il n'est donc pas étonnant que les mots employés pour parler des personnes handicapées aient fait l'objet d'une remise en question, parallèlement à l'évolution de leur place dans la société".

Comprendre le sens du mot handicap devient alors capital pour mieux décrypter la complexité des facteurs qui l'engendre et situer les fonctions et les responsabilités de chaque acteur intervenant auprès des personnes handicapées.

L'O.M.S. a tenté d'harmoniser la définition du concept en proposant en 1980 une Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicap (CIDH).

Cette classification distingue trois niveaux qui se définissent comme suit :

La déficience correspond "à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique".

C'est une prise en compte des atteintes de l'anatomie d'une personne (anomalie, perte d'un organe, d'un membre, d'une fonction cérébrale ...). La déficience peut être acquise, congénitale, permanente ou limitée dans le temps.

L'incapacité "correspond à une réduction, partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité donnée d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain".

L'incapacité découle d'une déficience entravant certaines activités de la vie quotidienne de la personne de façon partielle ou définitive, réversible ou irréversible progressive ou régressive.

Le handicap correspond à "un désavantage social pour un individu qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité et qui interdit ou limite l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels".

Le handicap survient lorsque les personnes ayant des limitations fonctionnelles rencontrent des obstacles culturels, matériels ou sociaux qui les empêchent d'accéder aux divers systèmes de société à la portée de leurs concitoyens. Le handicap est donc dans la perte ou la limitation des possibilités de participation sur le pied d'égalité avec les autres individus à la vie communautaire.

Cette classification montre le caractère subjectif du désavantage par rapport à celui plus objectif des termes déficience et incapacité mais elle a soulevé très rapidement des contestations car jugée trop médicalisée, stigmatisante et administrative ; elle comporte aussi des termes peu explicites qui classent selon des critères négatifs se référant à une norme et à des manques. La classification de l'O.M.S. est aujourd'hui en révision complète.

Afin d'apporter davantage d'éclairage à la compréhension de la notion de handicap, l'équipe franco-portugaise animée par le Professeur HAMONET C. et le Docteur MAGHALAES T. propose actuellement une classification selon quatre niveaux ¹⁰:

1^{er} niveau : le corps

"Ce niveau comporte les aspects biologiques du corps humain, avec ses particularités morphologiques, anatomiques, histologiques et génétiques.

Certaines modifications d'origine pathologique (maladie ou traumatisme) ou physiologique (effets de l'âge, grossesse...) peuvent entraîner des limitations des capacités. On voit donc bien que les modifications pathologiques ne sont pas seules en cause".

2^{ème} niveau : les capacités

"Ce niveau comporte les fonctions physiques et mentales (actuelles ou potentielles) de l'être humain compte tenu de son âge et de son sexe, indépendamment de l'environnement où il se trouve.

Les limitations des capacités (réelles ou supposées), propres à chaque individu, peuvent survenir à la suite de modifications du corps mais aussi, du fait d'altérations de sa subjectivité".

3^{ème} niveau: les situations de vie

"Ce niveau comporte les confrontations (concrètes ou non) entre une personne et la réalité d'un environnement physique, social et culturel.

Les situations rencontrées sont les actes de la vie courante, familiale de loisirs, d'éducation, de travail et de toutes les activités de la vie y compris les activités bénévoles de solidarité et de culte, dans le cadre de participation sociale. Il y a handicap chaque fois que la personne rencontre à un moment donné un obstacle (partiel ou total) dans l'accomplissement de l'une ou de plusieurs de ces activités.

Ces obstacles peuvent être la conséquence d'une modification du corps, des capacités ou de sa subjectivité, mais aussi de situations particulièrement exigeantes ou contraignantes pour l'individu".

4^{ème} niveau: la subjectivité

"Ce niveau comporte le point de vue de la personne, incluant son histoire personnelle, sur son état de santé et son statut social.

Il concerne tous les éléments subjectifs qui viennent compromettre ou supprimer l'équilibre de vie de la personne. Il représente le vécu émotionnel des événements traumatisants

(circonstances d'apparition et d'évolution, annonce et prise de conscience de la réalité des faits et acceptation de vivre avec sa nouvelle condition)".

L'incidence pratique de ce qui peut paraître un débat d'idée souvent emprunt d'orthodoxie voire d'intégrisme est inimaginable.

En effet, le débat que soulève la définition du concept handicap n'est pas neutre car il cache mal une multitude d'idéologie, de défis, d'enjeux et au delà d'intérêts corporatistes avec le désir de s'approprier les personnes handicapées.

Le premier défi est lancé à la médecine. Il s'agit pour les médecins de relever le défi d'une science qui prétend connaître l'homme, maîtriser son corps et lire à travers ce corps mais qui ne peut pas tout guérir.

Le handicap est une épreuve pour le médecin, il est la preuve à la limite des connaissances de la science médicale et du pouvoir du médecin. Le médecin qui a toujours entretenu avec son patient une relation de pouvoir réalise tout d'un coup qu'il est confronté à l'incapacité de guérir selon un concept de "non pathologique" et il qu'il doit proposer la réadaptation, chose qu'il maîtrise peu. C'est un aveu d'échec.

Le patient lui ne comprend pas ou n'accepte qu'il ne puisse guérir et à ce niveau il rupture de confiance, perte d'illusion.

A cette première épreuve s'ajoute l'idée qu'il y a une médicalisation excessive du problème handicap au détriment des problèmes sociaux, idée tendant à placer les médecins et leurs collaborateurs dans un rapport de tensions avec les personnes handicapées et les autres intervenants en réadaptation.

La question que d'aucuns se posent est de savoir si le handicap est un concept sanitaire résultant de la constatation d'une déficience physique ou un concept social résultant seulement d'un préjudice économique ? Cette question a pour objet inavoué la volonté de disqualifier le médecin de sa capacité à remplir sa mission auprès des personnes handicapées, un autre défi à relever.

Le vécu du médecin face à la personne handicapée qui est la preuve même de l'échec de la médecine toute puissante est donc un vécu douloureux .

De toute évidence, parler du handicap en termes purement médicaux ou sociaux serait une représentation tronquée de la réalité de la personne handicapée car on ne peut séparer l'être physique de l'être social. Le corps a une fonction sociale et ce sont les modifications de ce corps physique qui se trouvent à la base des limitations fonctionnelles, elles mêmes entraînant dans certaines situations un handicap.

Le troisième défi lancé à la société toute entière, à la norme qu'elle établit. A ce niveau se trouve notre seconde préoccupation éthique.

L'organisation de notre société établit une ségrégation avec domination des groupes favorisés sur ceux dont la différence est assimilée à une infériorité. Le phénomène est mondial ; les individus, les groupes voire les pays sont classés en riches et pauvres, en valides et invalides, en favorisés et défavorisés et autres. D'aucuns pensent qu'une classification est une puissante forme de marginalisation puisqu'elle fait le distinguo entre ceux enfermés dans la classification et ceux qui ne le sont pas.

En effet, la réalité sociale que connaissent les personnes handicapées est terrible. A la souffrance générée par les modifications du corps et son dysfonctionnement va se joindre une souffrance d'une autre dimension appelée exclusion. Il existe entre la personne handicapée, sa famille et la société un système de conflit de nature à culpabiliser ces dernières et à les exclure.

Les mécanismes de l'exclusion sociale des personnes handicapés présentent plusieurs facettes. L'exclusion se fait par les mots, les attitudes et les comportements.

Les mots qui étaient utilisés pour désigner les personnes handicapées avaient toujours un préfixe réducteur en "in", incurables, invalides, infirmes, incapables. Les personnes handicapées entre elles en arrivent à distinguer deux mondes, celui des valides et le leur.

Pour Jean MAISONDIEU "c'est le sentiment d'infériorité, d'indignité, d'abaissement dans l'opinion des autres qui est au centre du syndrome d'exclusion" ²².

L'exclusion est aussi économique mais elle ne se caractérise pas seulement par la mise hors norme et hors pratique économique.

Dans son roman pédagogique mieux comprendre l'exclusion, Pierre MOREAU ²³, souligne que les expressions pauvres, exclus, personnes défavorisées ou familles défavorisées caractérisent une partie de la population qui présente le cumul des caractéristiques suivantes :

- une position au bas de l'échelle sociale ;
- l'absence de participation au processus de production ;
- l'absence de revenus réguliers suffisants pour la survie ;
- la nécessité de dépendre de services d'aide... et l'obligation de subir les effets pervers de cette dépendance notamment certains contrôles ;
- les conditions de vie très précaires (logement, santé, culture...)
- la rupture et la marginalité par rapport à un mode de vie dominant ;
- la non reconnaissance de la parole dans les contacts sociaux ;
- la participation limitée à la vie sociale ;
- la difficulté de faire valoir ses droits, bref une participation très limitée à la vie sociale, économique, politique et culturelle.

La situation d'exclusion des personnes handicapées ressemble à tout cela. L'observation courante et les documents écrits témoignent de l'exclusion des personnes handicapées et de la souffrance dont elle est responsable ⁴.

Evidemment, l'exclusion la personne handicapée est responsable de la majoration de la souffrance engendrée par la perte d'une partie de ses capacités fonctionnelles .

La survenue d'une incapacité chez une personne est une expérience douloureuse aussi bien pour l'intéressée que pour sa famille et son entourage. C'est une interpellation angoissée pour le croyant qui se demande s'il y a un Bon Dieu, et comment a - t-il permis ça ? Qu'ai je fait au Bon Dieu pour mériter ça ? De ces questions vont naître un sentiment de culpabilité, d'angoisse et la notion de faute.

La société au lieu d'apaiser cette angoisse va la renforcer par des attitudes et des comportements négatifs.

En effet, depuis les temps anciens, dans l'imaginaire social, le handicap est toujours associé à la notion de faute. On imagine tout à l'origine du handicap sauf une maladie ou un accident aussi évident soit-il. Même s'il y a maladie ou accident on voit derrière une faute et toute faute mérite un châtement, un châtement divin.

Le phénomène d'exclusion est fortement enraciné dans la vie des peuples à travers les siècles. L'exclusion dont sont victimes les personnes handicapées trouve sa racine dans la religion. Le Professeur Claude HAMONET le démontre dans trois articles consacrés au sujet ; "La Bible a, partout, exclu des contacts rapprochés avec le sacré c'est à dire du sacerdoce, tous ceux qui ne sont pas "purs", parce que présentant des déficiences, ce qui les rend indignes de servir Dieu". Pour illustrer ces propos il cite des passages bibliques. "Yahvé parla à Moïse et dit : Parle ainsi à Aaron : nul de tes descendants, à quelque génération que ce soit, ne s'approchera pour offrir l'aliment de son Dieu s'il a une infirmité.

Car aucun homme ne doit s'approcher s'il a une infirmité que ce soit, un aveugle ou un boiteux, un homme défiguré, un bossu, un rachitique".

Un passage dans la Lévitique va dans le même sens et déclare les lépreux impurs. "Le lépreux est impur et par conséquent est exclu et ne doit pas se mêler à l'activité sociale" ⁹.

La société, imprégnée de ces préjugés négatifs sur les personnes handicapées, les considère donc comme des montres, des impurs, des ensorcelés, des maudits qu'il faut rejeter le plus loin possible. La médecine n'a pas échappée à ce phénomène de société et l'exclusion des personnes handicapées est aussi d'ordre médical ou mieux est médicalisée ^{36,38}. La lecture de l'histoire des hôpitaux nous permet de faire un tel rapprochement et la mise en institution des personnes handicapées peut être interpréter comme le prolongement de ces mesures d'exclusion dictées par la religion. Les institutions peuvent donc être perçues comme des lieux porteurs de germes de discrimination et d'exclusion.

Est-il humainement acceptable de nos jours qu'en lieu et place d'une attitude bienveillante envers les plus faibles de notre société, nous puissions enraciner l'exclusion et la méchanceté ?

L'idéal serait de répondre négativement à cette question mais hélas ce n'est pas le cas !

Même si dans les pays industrialisés comme la France, le niveau de connaissance général a permis un éclairage sur les causes du handicap, et qu'il s'est construit une conscience collective sur la nécessité du respect des droits des personnes handicapées, il n'en demeure pas moins évident que les attitudes et les comportements des individus à leur égard ont peu changé.

La mise à l'écart des personnes handicapées des différents systèmes sociaux à la portée de leurs concitoyens est encore d'usage et constitue le témoin à charge contre une intériorisation insuffisante des principes de dignité, d'égalité et de respect que nous devons à toute personne humaine.

Jean MAISONDIEU définit l'exclusion comme "une atteinte grave à l'humanité de l'homme exclu, dès qu'il est exclu et parce qu'il est exclu, elle est sa négation comme semblable en humanité ²².

En dépit de toutes les promesses d'intégration faites aux personnes handicapées au plan national et international, l'écart entre les discours et la réalité demeure grand.

Pendant combien de temps allons nous encore tolérer des discours sociaux ambivalents ? Est-il juste que le monde s'ouvre et se referme en même temps pour les plus vulnérables ?

Le refus de toute forme d'exclusion doit guider le travail médical ou social et l'intégration reste un enjeu de taille pour les intervenants en réadaptation.

Refuser la marginalisation et l'exclusion des personnes handicapées c'est leur reconnaître le statut de personne humaine, de personne libre et autonome.

3.2. Réadaptation et intégration

3.2.1. Définition de la réadaptation

La réadaptation est un processus qui aide les personnes handicapées à développer ou à renforcer leurs capacités physiques, mentales et sociales.

La réadaptation consiste en grande partie à acquérir la capacité de s'occuper de soi, de se déplacer et de communiquer ou de fonctionner dans le cadre familial, scolaire, professionnel ou communautaire.

Les stratégies de réadaptation font référence aux concepts de *soins de santé primaires* définis par l'Organisation Mondiale de la santé.

3.2.2. Réadaptation et concepts de santé

La santé est définie comme un complet état de bien être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité (O.M.S.).

Le bien être est "une sensation agréable procurée par la satisfaction de besoins physiques et par l'absence de tensions psychiques".

Cette définition oblige d'emblée à considérer l'infirmité comme un problème de santé à résoudre.

La santé est également définie comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu où s'adapter à celui-ci.

La santé est donc perçue comme une ressource de la vie (personnelle, familiale et sociale) et non comme but de la vie ²⁰. La paix, un abri, et un revenu sont les ressources de santé.

La santé de l'individu dépend avant tout de son mode de vie et celui-ci est tributaire du contexte socioculturel.

En se référant à ces définitions, on peut en déduire que les personnes handicapées sont donc privées de cette ressource de la vie qui est la santé. MURPHY le dit si bien, "les handicapées à long terme ne sont ni malades, ni en bonne santé, no morts, ni vivants, ni en dehors de la société, ni pleinement à l'intérieur"²⁵

Mais selon Georges CANGUILHEM, " ce qui caractérise la santé c'est surtout la possibilité d'instituer de nouvelles normes dans des situations nouvelles"⁵.

Pour Dr HIROSHI la santé est une façon de penser, une façon de vivre et un mode de relation avec autrui.¹²

La santé est un droit et le médecin est celui qui est en première ligne dans la protection et la promotion de la santé.

Le concept de soins de santé primaires a émergé de la Conférence internationale réunie à Alma - Ata le 12 Septembre 1978. Cette conférence a souligné la nécessité d'une action urgente de tous les gouvernements, de tous les personnels de secteurs de santé et du développement, ainsi que de la communauté mondiale pour protéger et promouvoir la santé de tous les peuples du monde et déclare entre autres ce qui suit :

"Les gouvernements ont vis - à - vis de la santé des populations une responsabilité dont ils ne peuvent s'acquitter qu'en assurant des prestations sociales adéquates. L'un des principaux objectifs sociaux des gouvernements, des organisations internationales et de la communauté internationale tout entière au cours des prochaines décennies doit être de donner à tous les peuples du monde, d'ici l'an 2000, un niveau de santé qui leur permettent de mener une vie socialement et économiquement productive. Les soins de santé primaires sont le moyen qui permettra d'atteindre cet objectif **dans le cadre d'un développement conforme à la justice sociale**".

"Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et une technologie pratiques, scientifiquement viables et socialement acceptables, **rendus universellement accessibles aux individus et aux familles dans la communauté par leur pleine participation** et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à chaque stade de leur développement dans un esprit d'auto - responsabilité et d'autodétermination".

"Ils font partie intégrante tant du système de santé national, dont ils sont la cheville ouvrière et le foyer principal du développement économique et social d'ensemble de la communauté. Ils sont le premier niveau auquel les individus, la famille et la communauté entrent en contact avec le système national de santé, **rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent**, et constituent le premier élément d'un processus continu de protection sanitaire".

"Les soins des santé primaires reflètent les conditions économiques et les caractéristiques socio-culturelles et politiques du pays dont ils émanent et sont fondés sur l'application des résultats de la recherche sociale et biomédicale et de la recherche sur les services de santé, ainsi que sur l'expérience de la santé publique.

"Les soins de santé primaires doivent **être soutenus par des systèmes d'orientation / recours intégrés**, fonctionnels et se soutenant mutuellement, afin de parvenir à l'amélioration progressive de services médico - sanitaires complets accessibles à tous et accordant la priorité aux plus démunis.

Ils visent à résoudre les principaux problèmes de santé de la communauté, en assurant les services de promotion, de prévention, de soins, et de réadaptation nécessaires à cet effet ".

"Ils font appel tant à l'échelon local qu'à celui des services de recours aux personnels de santé, médecins, infirmières, sages - femmes, auxiliaires et agents communautaires, selon le cas ainsi que s'il y a lieu, praticiens traditionnelles - **tous préparés socialement et techniquement à travailler en équipe** et à répondre aux besoins de santé exprimés par la collectivité ³⁰".

La réadaptation, stratégie de soins de santé primaires, a pour but de permettre à chaque personne d'atteindre un degré d'autonomie et d'épanouissement personnel, d'intégration le mieux possible.

En d'autres termes, la réadaptation vise à améliorer la qualité de vie des personnes handicapées.

Si nous prenons la peine d'analyser de ces deux phrases nous pouvons d'emblée percevoir les difficultés de la mission de la réadaptation. Autonomie, épanouissement personnel, intégration, qualité de vie sont les mots qui retiennent notre attention. Car la compréhension de ces concepts nous aidera à mieux saisir l'importance des mesures à déployer pour atteindre ce but.

Quel sens donné au concept autonomie?

L'autonomie est un mot d'origine grecque qui veut dire se gouverner soi même. Dans un contexte philosophique c'est l'état de volonté raisonnable qui n'obéit qu'à une règle émanant d'elle même⁸.

Epanouissement personnel

Le verbe s'épanouir a pour sens, dans le dictionnaire LAROUSSE , se développer dans toutes ses potentialités.

L'épanouissement c'est la manifestation du bonheur, c'est le développement de soi, de ses capacités et compétences dans des activités utiles qu'elles soient professionnelles ou occupationnelles ou autres. C'est le développement de l'estime de soi, de la relation à l'autre.

Et la qualité de vie?

La qualité de vie est un concept multidimensionnel. La notion de qualité de vie est toujours à la recherche d'indicateurs significatifs. L'évaluation de la qualité de vie par conséquent n'est pas aisée.

L'O.M.S. a une définition particulière de la qualité de vie : "c'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes et ses inquiétudes". Ce qui est intéressant à retenir, c'est l'idée selon laquelle la qualité de vie est d'abord une question de perception donc une dimension subjective qui repose sur le jugement que la personne porte sur elle-même, sur sa propre existence. Ce jugement se réfère à des considérations variables qui peuvent concerner la mobilité, la lecture, le bricolage, ou le maintien d'une activité sexuelle par exemple. C'est une dimension existentielle de la vie de la personne où bonheur, bien-être, désir et plaisir sont regroupés en terme de satisfaction. Le concept de satisfaction est donc utilisé pour évaluer ce qui est appelé "la qualité de vie subjective".

La qualité ne peut être déterminée que par l'autre ; elle renvoie à l'altérité.

L'autre dimension de la qualité de vie est objective. C'est la dimension physique et fonctionnelle de la personne consciente ; elle concerne l'état de santé de la personne en relation avec sa pathologie avec un vécu matériel et social considéré.

La qualité de soins est un des éléments essentiels de la qualité de vie.

Ces développements nous amènent à analyser les différentes approches de la stratégie de réadaptation selon des critères de satisfaction de besoins, de qualité de vie (personnelle, familiale, et sociale).

3.2.3. Analyse des différentes approches stratégiques de la réadaptation

Dans la stratégie de réadaptation, trois approches sont développées ^{26,27}.

La stratégie institutionnelle : dans cette stratégie, la réadaptation est généralement assurée par des établissements spécialisés avec régime d'internat. Les institutions s'intéressent avant tout à la personne handicapée et n'accordent que peu d'attention à sa famille et à sa communauté ou aux facteurs sociaux pertinents.

Dans cette approche la personne handicapée est coupée de son milieu naturel de vie, et enfermée dans un service hospitalier, un centre ou institut de prise en charge du système sanitaire ou médico-social avec comme argument "l'exigence d'interventions techniques souvent pas mieux définies, ce qui a pour conséquences les marginalités que nous connaissons bien"(Boccardi).

L'approche institutionnelle offre donc un degré mineur de congruence entre les attentes et les besoins de la personne handicapée et la perception qu'elle a de la qualité des services offerts.

Par ailleurs, le coût des services institutionnels est tellement élevé qu'en général l'Etat aussi bien que les collectivités locales n'arrivent pas à dégager les fonds nécessaires au développement des services. En définitive, les institutions sont concentrées dans les grandes villes ne profitant qu'à une faible proportion de personnes handicapées.

Cette situation n'est pas conforme au principe de justice sociale et d'égalité. Or c'est la stratégie la plus répandue actuellement dans le monde.

La stratégie hors institution: dans cette stratégie, les services sont assurés par des personnels des établissements spécialisés vivant à l'extérieur de la communauté et qui rendent visite à domicile aux personnes handicapées ou qui se rendent de temps à autre dans un centre déterminé dans chaque communauté. Les services hors institutions s'intéressent à la personne handicapée, parfois à sa famille. La participation de la communauté est généralement limitée, de sorte que ces services entraînent très peu de changements sociaux. Cette stratégie assure une meilleure couverture des besoins sans être suffisamment large. Elle est peu répandue.

La stratégie à assise communautaire (R.A.C.)

Elle s'inscrit dans le cadre du développement communautaire pour la réadaptation l'égalisation des chances et l'intégration sociale de toutes les personnes handicapées.

La R.A.C. permet d'offrir à un maximum de personnes là où elles vivent et à moindre coût, les services essentiels dont elles ont besoin.

L'originalité de la R.A.C est liée aux principes selon lesquels la réadaptation des personnes handicapées doit être globale, et assurée ***en milieu ordinaire de vie avec la participation de la personne elle même , de sa famille et des membres de sa communauté.***

Avant d'analyser les principes sur lesquels s'appuient la R.A.C. je voudrais vous proposer une définition du terme communautaire tel qu'il est utilisé dans le contexte de la santé.

Selon le dictionnaire Larousse, Communauté signifie groupe social ayant des caractères et des intérêts communs, ensemble des habitants d'un même lieu, d'un même Etat, groupe de personnes vivant ensemble et poursuivant des buts communs.

Dans le contexte de la santé, la communauté est définie comme un ensemble d'êtres humains (enfants, jeunes, adultes, vieillards, hommes et femmes) qui habitent une zone géographique donnée, partagent le même mode de vie, travaillent ensemble et ont conscience d'appartenir au même groupe ⁶.

L'entité géographique peut être constituée d'un ou de plusieurs quartiers, d'un ou de plusieurs villages, d'un ou de plusieurs cantons, d'une ville et de ses agglomérations.

Les principes sur lesquels s'appuient l'approche communautaire sont au nombre de quatre²¹.

Principe de la globalité

Les soins de réadaptation reposent sur une vision globale de la personne handicapée dans toutes ses dimensions (physique , psychique , sociale et spirituelle). Ce qui implique la prise en compte de tous ses besoins dans tous les domaines (santé, éducation, formation, emploi, protection sociale, loisirs et autres).

Un seul secteur ne peut donc pas assurer tous les services. La mise en œuvre de façon combinée et coordonnée des mesures exige un travail en équipe, une collaboration interdisciplinaire et intersectorielle. Il s'agit d'un partenariat qui doit viser l'utilisation et l'optimisation des richesses et du savoir faire de chaque partenaire impliqué.

Principe de l'intégration

En tant qu'élément de la politique sociale, la R.A.C. privilégie le droit des personnes handicapées de vivre au sein de leur famille, de leur communauté, de jouir du bien-être et d'une bonne santé et enfin de participer aux activités éducatives, économiques, sociales, culturelles, religieuses et politiques. Pour ce faire, les services communautaires doivent être accessibles aux personnes handicapées.

Le principe de l'intégration est donc intimement lié à celui de l'accessibilité. L'accessibilité concerne le domicile de la personne handicapée, les lieux publics et privés, les transports.

Principe de la décentralisation et déconcentration

La R.A.C. exige des gouvernements qu'ils délèguent les responsabilités et allouent les ressources nécessaires au développement des services aux communautés de base. Les collectivités locales et les communautés doivent prendre l'initiative de la planification des programmes de réadaptation et en assurer l'exécution, le suivi et l'évaluation. La décentralisation doit être accompagnée d'une déconcentration des structures. Ce qui signifie que les structures centrales ont leurs répondants au niveau périphérique.

Principe du développement participatif

Dans la R.A.C. les personnes handicapées et leurs familles prennent une part importante aux activités de réadaptation.

La personne handicapée occupe la place centrale dans le processus de réadaptation et il est acteur de son projet de vie et responsable des décisions qui le concernent. Dans cet esprit elle n'est pas prise en charge mais plutôt accompagnée dans sa démarche de récupération d'une nouvelle autonomie.

Elle reçoit des soignants des informations claires sur son handicap et sur ce qui peut lui être proposé en réponse à sa demande.

La participation de la personne handicapée à sa propre réadaptation le replace dans son droit fondamental d'être considérée comme une personne à part entière, désirante et subjective.

Un des points importants de l'accompagnement de la personne handicapée est le respect des soignants de ses habitudes de vie, de son système de référence, de ses croyances et de son milieu culturel.

L'observance de ce principe respect doit nous amener comprendre que le milieu familial constitue le lien le plus fort, le milieu le plus adaptée, le plus sécurisant et le plus naturel.

La participation à la vie communautaire est un moyen de réconcilier la personne handicapée avec la société, de renouer le lien social. C'est pour cette raison que les membres ou instances de la communauté jouent également un rôle important dans la R.A.C.. Ils aident les personnes handicapées ou leurs familles en permettant aux enfants handicapés d'aller à l'école, en procurant une formation professionnelle et un emploi aux adultes handicapés, en veillant à ce que les membres de la communauté qui sont handicapés participent à toutes les activités sociales.

Une part importante des ressources nécessaires à la réadaptation sont mobilisées au sein de la communauté et les aides extérieures n'interviennent qu'en appui. Les expériences locales sont mises à profit et un transfert de compétences se fait des services spécialisés vers l'entourage des handicapés.

Dans le cadre des soins de santé primaires, la communauté est reconnue et acceptée comme principal porte parole en matière de santé en général et la responsabilité de chacun est sollicitée face aux problèmes de santé. Elle intervient dans la mobilisation des ressources pour la santé et de leurs redistribution selon la planification établie.

3.3. Modalités et procédures de mise en œuvre de la R.A.C.

La mise en œuvre de la stratégie de réadaptation à assise communautaire au niveau d'un pays suit le modèle ci dessous décrit :

Il s'agit dans un premier temps de définir clairement et d'adopter au niveau national une politique et d'élaborer un programme de réadaptation privilégiant l'approche communautaire.

La seconde étape consiste à la mise en place d'un comité national de réadaptation. Le comité national se charge de la sensibilisation des communautés de base dans l'optique de susciter l'engagement communautaire.

Une fois sensibilisées sur les besoins et les droits des personnes handicapées, les autorités administratives, politiques, religieuses, traditionnelles et les populations des collectivités décentralisées, mettent en place, à leur tour des comités locaux puis des comités régionaux de réadaptation.

La composition des comités est variable mais elle doit répondre à l'exigence d'une large représentation incluant les personnes handicapées, leurs familles, les associations de personnes handicapées, des bénévoles de tous les secteurs, et autres membres de la communauté.

Le rôle des comités locaux est essentielle. Les tâches qui leur incombent sont les suivantes :

- Elaboration des programmes locaux avec planification des activités de réadaptation
- Mobilisation des ressources communautaires (humaines, matérielles et financières) ;
- Mise en œuvre des activités de réadaptation planifiées
- Evaluation des activités réalisées et nouvelle planification.

Le programme R.A.C doit avoir ses racines dans la communauté. Les services communautaires ne peuvent pas à eux seuls répondre à tous les besoins des personnes handicapées. Pourtant, ils peuvent couvrir jusqu'à 70% des besoins semble t-il.

Les services à assise communautaire ne veulent pas dire la même chose que les services au niveau communautaire. Dans la R.A.C., il faut toute une structure y compris aux niveaux du district (préfecture), régional, national Le système de prestations de service est hiérarchisé. L'offre de services est telle que les prestations les plus simples et les plus élémentaires sont assurées au niveau communautaire et un système d'orientation/recours permet de référencer les cas les plus compliqués vers les structures régionales ou nationales de niveau plus élevé.

A ces différents niveaux les équipements et les personnels sont ventilés en fonction de la complexité des prestations.

Il faut veiller à ce qu'il ait suffisamment de professionnels au niveau des structures de référence pour qu'ils puissent assurer la prise en charge des cas compliqués et la formation, l'encadrement des intervenants au niveau communautaire.

**Tableau N° I Ventilation du personnel dans le programme R.A.C.
Estimation des besoins satisfaits²⁷**

NIVEAU	POURCENTAGE DE BESOINS SATISFAITS	PERSONNEL
National	10	Médecins spécialistes pour tous handicaps, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, techniciens orthopédistes, spécialistes pour aveugles, sourds et arriérés mentaux, spécialistes de formation professionnelle, travailleurs sociaux.
Régional	20	Médecins généralistes ou spécialistes, certains spécialistes de la réadaptation
District		Médecins généralistes, superviseurs au niveau intermédiaire (administrateurs RAC) techniciens orthopédistes, enseignants spécialisés, spécialistes de la formation professionnelle.
Communautaire	70	Superviseurs locaux (agents RAC) maîtres d'école, chefs d'atelier ou d'entreprise et autres

Le tableau N° I montre qu'un fort pourcentage de besoins est satisfait au niveau communautaire et que 30% seulement de besoins nécessite la présence de professionnels.

Au niveau communautaire, les soins et autres prestations sont offerts au domicile des bénéficiaires dans les quartiers par des non professionnels (agents RAC, bénévoles).

L'agent communautaire ou superviseur local est choisi par la communauté dans laquelle il vit. Il a la confiance de la population et a une connaissance approfondie de son mode de vie.

Il supervise les personnes participant aux activités la réadaptation au niveau communautaire.

L'agent de réadaptation communautaire reçoit un salaire ou une certaine compensation pour son travail. Mais dans certains programmes il travaille comme bénévole sans aucune forme de rémunération.

IV - Problématique actuelle

La réadaptation est une réplique au problème de handicap .

Les trois approches de la stratégie de réadaptation (institutionnelle, hors institution, à assise communautaire) présentent des constantes conceptuelles et d'objectifs. Ce qui change selon les approches et les pays, ce sont les modalités et les procédures de mise en œuvre et certains principes.

Les réponses apportées au problème de handicap jusqu'à présent par l'approche institutionnelle, la plus ancienne, consistent en une démarche sociale d'assistance et de prise en charge dans des structures spécialisées. Cette approche institutionnelle, la plus largement appliquée dans le monde est mise en question voire mise en cause aujourd'hui.

Les questions que l'on se pose de nos jours à ce propos sont les suivantes :

Comment les institutions spécialisées pour personnes handicapées qui se démarquent par leur caractère en marge de tous les autres dispositifs sociaux peuvent - elles faciliter l'intégration des personnes handicapées ?

Dans cette approche tient - on compte de l'autonomie et du libre choix du mode de vie de la personne handicapée ?

Est - il possible d'assurer la qualité et la continuité des prestations et services aux personnes handicapées alors que l'organisation actuelle n'établit pas d'articulation entre le champ médical et le champ social ?

Face à ce constat et à ces questionnements, l'O.M.S. tente sans grand succès de vulgariser une nouvelle vision de la réadaptation, l'approche communautaire qui paraît apporter une meilleure réponse aux préoccupations des personnes handicapées et assurer une plus large couverture en services à moindre coût. Cette dernière est basée sur des principes a priori éthiques, cependant, elle n'est pas sans soulever des questions de divers ordres y compris éthiques. De ces questions celles que nous avons retenues pour mieux connaître, analyser, voire apprécier la pertinence de cette approche innovante dans les contextes étudiés sont les suivantes:

- Peut-on effectivement l'appliquer dans les conditions juridiques, sanitaires, économiques, sociales et culturelles différentes comme celles de la France et du Togo ?
- L'intégration dans le milieu naturel de vie est - elle possible pour toutes les personnes handicapées ?
- Comment assurer des soins et des services sociaux de qualité en toute sécurité en milieu ordinaire ?
- Dans quelle mesure les familles peuvent - elles assumer la charge et l'accompagnement de leurs membres handicapés ?
- Peut-on organiser la nécessaire collaboration intersectorielle et interdisciplinaire de façon satisfaisante ?
- Quel est le point de vue des différents acteurs sur l'implication des non professionnels dans la réadaptation ?
- Quelles identité et nouvelles compétences pour le médecin de médecine physique et de réadaptation dans l'approche communautaire ?

V - Objectifs

5.1. Formulation des hypothèses

- Il est bénéfique de proposer la réadaptation à assise communautaire à toutes les personnes handicapées vivant en France comme au Togo.
- L'organisation actuelle du système de santé ne permet pas le développement de l'approche communautaire.

5.2. Objectif général

Illustrer les atouts, les enjeux et les difficultés de développement de la stratégie de réadaptation à assise communautaire.

Objectifs spécifiques

- Faire un état des lieux qualifié des stratégies et mesures de réadaptation mises en pratique dans les contextes étudiés ;
- Montrer le décalage existant entre les besoins des personnes et les réponses apportées ;
- Relever les contraintes et les obstacles à l'intégration des personnes handicapées en milieu naturel de vie ;
- Rechercher les facteurs qui entravent l'articulation entre le médical et le social ;
- Evaluer le niveau de la participation des membres de la famille et de la communauté dans le processus de réadaptation de la personne handicapée ;
- Illustrer les enjeux éthiques ;
- Proposer des mesures dans l'optique du développement de la R.A.C..

VI - METHODOLOGIE

La problématique de la réadaptation est vaste ; la difficulté essentielle de cette étude tient de la diversité des facteurs qui déterminent le handicap et donc de la multiplicité des interventions qui concourent à la réalisation des objectifs de la réadaptation que sont l'autonomie, l'amélioration de la qualité de vie et l'intégration des personnes handicapées. Les questions que l'on se pose à propos de la réadaptation à assise communautaire sont nombreuses, variées et intimement liés. Dans l'impossibilité de les aborder toutes dans le cadre de ce mémoire, nous avons essayé de répondre à l'hypothèse de départ de deux manières.

Une première étape purement théorique a consisté en une analyse des informations disponibles. Elle est menée à partir des informations que nous livre la revue de la littérature, les mémoires, les thèses et les articles scientifiques. Nous avons exploité également les rapports des pays concernés par le travail, les résolutions et les conventions des Nations - Unies.

La seconde étape est une enquête ethnocentriste consistant en des investigations auprès des médecins de médecine physique et de réadaptation, auprès des personnes handicapées acteurs et bénéficiaires de la réadaptation et auprès des parents de personnes handicapées. L'investigation a consisté en des entretiens semi-directifs soutenus par des guides d'entretien (annexes I, II, III).

L'entretien semi-directif a été retenu comme technique de recueil des témoignages parce qu'il s'agit d'une première exploration qui cherche à analyser la perception des différents acteurs sur les stratégies réadaptation appliquées. Cela suppose de faire réagir de façon spontanée les personnes interrogées dans un premier temps et par la suite de poser des questions plus précises sur des points essentiels du sujet. Cette technique permet de recueillir suffisamment d'informations en combinant souplesse et rigueur.

En France, l'étude s'est limitée au département du Val de Marne (Région Ile de France).

Pour solliciter les personnes handicapées et les parents, nous avons établi une liste des associations des personnes handicapées ayant leur siège dans le Val de Marne (94) et nous avons adressé une correspondance au Président de ces associations qui nous ont mis en contact avec les personnes intéressées par notre demande. Nous avons également utilisé le canal des établissements de soins.

Les médecins ont été sollicités dans les différentes structures de soins (hôpital, centre, cabinet privé) également par courrier.

Au total 5 médecins de médecine physique et de réadaptation, 5 personnes handicapées et 3 parents de personnes handicapées ont répondu à notre sollicitation.

Au Togo, l'étude s'est déroulée à Lomé, la capitale.

Les personnes handicapées ont été contactées par le biais des services de rééducation, des instituts de réadaptation et des associations de personnes handicapées. Les parents d'enfants handicapés ont été sollicités par le biais de l'Association pour la Promotion de l'Enfant Handicapé Mental (APEHM) qui a créé avec l'aide de partenaires étrangers un Institut Médico - Psycho - Pédagogique dénommé Envol.

Une correspondance a été adressée aux responsables de ces structures, appuyée par un déplacement sur les lieux.

Les personnes handicapées qui ont accepté répondre à la sollicitation sont au nombre de 5 et les parents d'enfants handicapés également au nombre de 5.

Un seul de médecine physique et de réadaptation médecin a été sollicité au Centre Hospitalier Universitaire de Tokoin car il n'y a que deux médecins dans cette spécialité dont la personne menant cette étude. L'entretien a eu lieu après un contact téléphonique.

Pour l'analyse des données recueillies, nous avons établi une grille reprenant les axes d'intérêt et les mots clés (annexes IV, V)

Le traitement des données a été effectué manuellement.

Deuxième partie

I - RESULTATS DES ENTRETIENS

1.1. Analyse des entretiens avec les médecins

1.1.1. Présentation des médecins ayant participé à l'entretien

Tableau N° II : Qualification et lieu d'exercice des médecins

Nombre		Qualité	Lieu d'exercice
FRANCE			
1	Docteur S. H	Médecine physique et réadaptation	Cabinet privé + CHU Henri MONDOR 94010 CRETEIL
2	Docteur V.R.	Médecine physique et réadaptation	Hôpital Albert CHENEVIER CRETEIL
3	Docteur L.V.	Médecine physique et réadaptation	Hôpital National de St Maurice 94000 St MAURICE
4	Docteur M .	Médecine physique et réadaptation	Centre de rééducation et d'appareillage 94460 VALENTON
5	Docteur Q.S.		Centre de soins à Domicile BONNEUIL
TOGO			
1	K . A. L.	Médecine physique et réadaptation	CHU - TOKOIN LOME

1.1.2. Etat des lieux qualifié des stratégies et mesures mises en pratiques par les médecins

Dans le contexte français, les stratégies et mesures mises en œuvre par les médecins sont les suivantes :

L'hospitalisation complète est proposée par tous les médecins interrogés. Elle peut être de courte ou de longue durée. Elle se justifie dans les cas de pathologies aiguës, lourdes avec des incapacités importantes.

L'hospitalisation de jour prend le relais de l'hospitalisation complète dans certains cas. Les personnes nécessitant des soins dans un environnement hospitalier se rendent à l'hôpital dans la journée et regagnent leur domicile en fin de journée. Cette modalité selon les médecins permet de profiter d'un plateau technique adapté, une sécurisation progressive des patients et une adaptation en douceur aux conditions du domicile. Elle est peu développée.

Le centre de rééducation

Un séjour en centre de rééducation est jugé indispensable pour certains patients parce qu'il permet du fait de la concentration des moyens humains et matériels d'intervention, d'optimiser ainsi les résultats.

L'hospitalisation à domicile (H.A.D.) est sollicitée pour d'autres patients mais les médecins déclarent se heurter parfois au refus des équipes motivée selon elles par la lourdeur de la prendre en charge.

La réadaptation en ambulatoire est également citée comme mode de prise en charge lorsque l'état du patient l'autorise.

La structure mobile d'intervention à domicile est un mode nouveau de prise en charge médico-sociale développé par l'Hôpital National de St Maurice depuis 1997 pour compléter le suivi des enfants avec atteinte cérébrale pour lesquels se pose un problème particulier d'insertion familiale, scolaire ou sociale à distance de l'atteinte cérébrale. Cette structure expérimentale permet aux membres de l'équipe de se déplacer sur les lieux de vie de l'enfant pour mieux analyser les problèmes existants, rencontrer et aider ceux qui prennent en charge habituellement l'enfant. Elle correspond à l'approche hors institution.

Tous les médecins s'accordent pour reconnaître que l'approche institutionnelle s'impose dans le contexte de pathologies trop lourdes à gérer en dehors des structures spécialisées et dans un contexte familial défavorable mais lui reprochent le peu d'implication des familles dans les soins et le processus de réadaptation et l'éloignement des centres du domicile des patients

Ils relèvent également l'immobilité des équipes et l'insuffisance des échanges avec le milieu extra hospitalier. Les équipes signalent qu'elles sont confrontées à certaines dispositions administratives qui freinent leur élan dans l'ouverture vers le domicile. Par exemple, le taux d'occupation des lits est calculé sur la base de 365 jours par an alors qu'on propose aux patients hospitalisés des retours à domicile en fin de semaine afin d'éviter la désinsertion sociale ; ce type de calcul est préjudiciable à l'évaluation des activités des services.

Pour nous faire une idée des moyens humains dont les médecins disposent pour mener les activités de soins, la question suivante leur a été posée : la composition de votre équipe vous permet-elle de répondre aux besoins de soins de la population que vous recrutez ?

En réponse à cette question, les quatre médecins exerçant dans le secteur public considèrent que leurs établissements respectifs respectent les normes de personnel établies et qu'ils disposent d'une équipe qualitativement suffisante. Par contre deux parmi eux déplorent une insuffisance quantitative de leur équipe.

Le médecin exerçant en privé fait remarquer l'inexistence en privé de certaines catégories de personnel devant intervenir au domicile notamment les ergothérapeutes.

Cette situation amène à recourir à des hospitalisations intempestives pour bilan et prise en charge de problèmes de vie quotidienne.

En ce qui concerne le médecin togolais, il intervient dans un centre hospitalier universitaire où il dispose d'un service central sans hospitalisation avec intervention auprès des patients hospitalisés dans les autres services spécialisés. A la sortie de l'hôpital des soins en ambulatoire sont proposés aux patients.

Le contexte togolais est marqué par l'insuffisance de moyens humains et matériels. L'équipe de réadaptation est qualitativement et quantitativement insuffisante. Seuls les kinésithérapeutes et les appareilleurs sont représentés et tous les autres types de professionnels font défaut. Il n'y a pas d'assistance sociale attachée au service de rééducation. Les services offerts aux personnes avec des limitations fonctionnelles sont donc très limités, même au niveau de l'hôpital de référence.

Les institutions pour personnes handicapées sont rares nous signale t-il. Certains sont des établissements de soins et d'éducation et d'autres associent soins et formation professionnelle. Il est à noter l'insuffisance d'encadrement médical et l'inexistence de médecins de rééducation dans ces centres.

Le point de vue du médecin togolais sur l'approche institutionnelle rejoint celui des médecins français. Il souligne aussi le peu d'implication des familles, la rupture du lien familial et les difficultés de récupération de l'autonomie à la sortie des institutions.

1.1.3. Les obstacles et les contraintes au retour et au maintien à domicile des personnes handicapées

L'hospitalisation ou le séjour dans un centre de rééducation se termine dans les meilleurs cas par le retour et le maintien à domicile.

L'approche à assise communautaire met l'accent sur le maintien en milieu naturel de vie. Notre travail s'est intéressé particulièrement aux conditions de retour et de maintien à domicile des personnes présentant des limitations de leurs capacités fonctionnelles.

Trois questions nous ont permis d'aborder cet aspect :

Comment organisez - vous la continuité des soins dans le cadre du retour et du maintien à domicile des personnes handicapées?

Quels sont les contraintes et les obstacles au retour et au maintien à domicile signalés par les personnes handicapées vivant en institution?

Les personnes handicapées vivant à domicile vous signalent - elles des problèmes particuliers?

L'analyse des réponses à la première question fait ressortir qu'en France, l'organisation du retour au domicile se fait selon plusieurs modalités.

Dans le cadre de la préparation de la sortie, les équipes organisent des réunions de synthèse avec la famille, le plus souvent en présence de la personne concernée afin d'évaluer les besoins et les adaptations nécessaires à la nouvelle vie à domicile et de faire le point sur les éventuelles problèmes familiaux. Si besoin, une équipe composée d'assistante sociale et d'ergothérapeutes se déplace au domicile du patient.

Avant d'envisager la sortie définitive, certains patients vont bénéficier de sorties en fin de semaine afin de s'imprégner progressivement dans l'ambiance familiale. Les week-end sont aussi suivis de vacances thérapeutiques (1 à 2 semaines) pour leur permettre de mieux évaluer le quotidien. Les patients dont l'état de santé l'exige sont pris en hôpital de jour.

Les services d'hospitalisation à domicile sont sollicités pour d'autres mais il arrive qu'ils soient refusés sous prétexte d'une prise en charge trop lourde.

Le suivi des patients après leur sortie se fait soit par l'organisation de consultations régulières dans les services spécialisés soit par l'organisation de consultations avec le médecin référent de ville à qui on adresse un courrier et le compte rendu d'hospitalisation.

Les obstacles et les contraintes au retour ou au maintien à domicile observés par les médecins ou signalés par les patients sont liés à divers facteurs. En matière de soins, la prise en charge de certains produits par les patients eux - mêmes alors qu'ils leurs sont fournis gratuitement à l'hôpital est un obstacle au retour à domicile non négligeable. Le coût élevé des aides techniques et l'indisponibilité de certains soignants constitue également une contrainte importante.

En ce qui concerne l'environnement familial, l'isolement, l'indisponibilité des membres de la famille, le fardeau de la dépendance et l'anxiété face au handicap sont les facteurs défavorables enregistrés.

Par rapport à la personne handicapée elle-même ; les troubles de l'humeur et du comportement sont des facteurs de perturbation importante de la vie en famille. Ces troubles découlent du premier temps du "travail de deuil" face au handicap et cette période est marquée par le déni, la colère, la contestation, la dépression, le marchandage "je sais bien mais...".

L'environnement physique défavorable caractérisé par des logements étroits et inaccessibles est un obstacle de taille.

Les ressources financières limitées entrent également en ligne de compte. Le facteur économique limite les possibilités d'adaptation du domicile et la prise en charge de nouvelles dépenses occasionnées par l'état de dépendance.

La plupart de ces problèmes ne sont pas toujours signalés par les personnes concernées disent les médecins ; il faut y penser et les rechercher systématiquement car la demande d'aide n'est pas systématique chez la personne handicapée qui vit, du fait de sa situation, un repli sur soi.

Au Togo, peu de moyens sont mis à la disposition des médecins pour assurer les soins de réadaptation. Toutes les possibilités d'organisation décrites plus haut n'existent pas. Les personnes présentant des lésions graves passent un très long séjour à l'hôpital par manque de tout mais finissent par rejoindre leur domicile.

Le contexte ne permettant pas d'organiser de façon conséquente le retour et le maintien à domicile, les sortants de l'hôpital reçoivent simplement une prescription et sont convoqués pour des soins en ambulatoire si besoin et pour des consultations de contrôle. Mais rares sont les patients qui trouvent les moyens de revenir en consultation régulièrement.

Les obstacles au maintien à domicile sont certes d'ordre médical (escarres, dépression avec sentiment d'inutilité sont observés fréquemment lors des consultations de contrôle ou à domicile) mais ils proviennent aussi de l'environnement physique comme en France. Par contre l'environnement familial est plus favorable. Il a l'avantage de rassembler sous le même toit la famille au sens large du terme incluant cousins, cousines, oncles, tantes, grand - père, grand - mère et autres. Cependant le médecin souligne que certaines personnes, lourdement handicapées, ne sont pas à l'abri de l'abandon par les familles lorsqu'elles vivent dans la pauvreté extrême.

1.1.4. La collaboration interdisciplinaire et intersectorielle

Le principe de globalité rassemble une équipe multidisciplinaire et plurisectorielle autour de la personne handicapée.

Il est important qu'une collaboration efficace s'établisse entre les membres de l'équipe. C'est pourquoi nous avons demandé aux médecins de quelle manière ils assurent la collaboration interdisciplinaire et intersectorielle et, s'ils ressentent des tensions ou des souffrances à un niveau quelconque.

Les médecins français nous répondent que la collaboration des équipes de rééducation est bien organisée et fonctionne de façon assez satisfaisante. Des réunions de fonctionnement et de synthèse (rééducation et réadaptation) sur les malades sont organisées périodiquement. Il y a échanges d'informations entre les équipes à ces occasions.

En médecine de ville, parfois des déplacements pour observation et décision en commun s'imposent.

Du côté relationnel, les médecins estiment que la relation est meilleure lorsque les membres de l'équipe travaillent étroitement sur un même site.

Quelques médecins nous signalent cependant la difficile collaboration avec certains paramédicaux notamment les kinésithérapeutes, "imbus de leurs prérogatives", qui veulent travailler dans leur coin acceptant mal la hiérarchie.

En ce qui concerne la collaboration avec les médecins des autres disciplines, elle se limite aux échanges d'informations par courriers, fax ou comptes - rendus sur les patients.

Un médecin déplore le manque de communication orale d'un service à un autre et se dit frustré de recevoir un fax lorsqu'on veut lui adresser un patient. "La préoccupation première des services d'aigus est de libérer des lits de faire de la place".

La collaboration intersectorielle est très insuffisante reconnaissent - ils. Nous confions cet aspect à l'assistance sociale qui se charge seule d'établir les contacts et de mettre les familles en relation avec les différents services des autres secteurs.

Dans le domaine de l'éducation, il y a une collaboration non appréciable avec les équipes de ce que nous appelons "l'école à l'hôpital".

Pour sa part ; le médecin togolais nous dit que la collaboration avec les kinésithérapeutes de son équipe et de ville est actuellement satisfaisante. Il signale tout de même les problèmes de respect de hiérarchie rencontrés auparavant. Il en est de même avec les appareilleurs.

"Avec les autres médecins, la collaboration est difficile, ils prescrivent peu la rééducation malgré les contacts que nous avons eu avec eux pour les inciter. J'ai l'impression qu'ils sont peu informés des indications de la réadaptation. Ils ne recourent pas par conséquent à la rééducation en temps opportun. Les patients sont livrés à eux mêmes et le plus souvent viennent en rééducation tous seuls sans orientation. En milieu hospitalier la situation est meilleure parce que nous intervenons dans les autres services spécialisés".

"Au niveau intersectoriel, il n'y avait aucune collaboration, aucun lien avec les autres secteurs concernés par la réadaptation. C'est maintenant que nous essayons à travers le programme R.A.C. d'établir un mécanisme de collaboration efficace avec les autres secteurs mais ce n'est pas très facile".

1.1.5. Implication de la personne ayant des incapacités et des membres de sa famille au processus de réadaptation

La participation de la personne handicapée et de sa famille au processus de réadaptation fait partie des exigences de la R. A. C. Nous avons voulu savoir la manière dont les médecins procèdent pour parvenir à cette fin à travers la question suivante :

De quelle manière sollicitez-vous la participation de la personne handicapée et de sa famille au processus de réadaptation ?

Les médecins français estiment que l'implication de la personne - même dans ses soins - est très limitée au cours de l'hospitalisation. Les personnes handicapées sont stimulées pour leur auto prise en charge (entretien personnel, mobilité et autres) et sont parfois impliquées dans les échanges d'informations. Lors du retour à domicile, il est enseigné à certaines personnes concernées quelques gestes médicaux simples.

A propos des familles, ils relatent que les soins en institution ne leur laissent pas de place. "On peut leur permettre parfois de suivre les séances ; c'est plutôt rare". Elles sont surtout sollicitées pour les réunions de synthèse, les démarches administratives, la préparation du retour au domicile.

Au domicile par contre, les familles sont encouragées à effectuer certains soins de base. Il leur revient aussi de gérer si besoin à la place des personnes peu autonomes le cahier de suivi à domicile mis à leur disposition.

Dans certains cas, les familles sont impliquées dans une "alliance thérapeutique" au sens psychiatrique du terme surtout quand la limitation des capacités fonctionnelles provoquent des réactions comportementales pathologiques ou des troubles neuro-psychologiques.

De l'avis d'un des médecins, les familles doivent se limiter à leur rôle traditionnel et ne doivent pas trop s'impliquer dans les soins.

Le médecin togolais quant à lui fait remarquer que l'insuffisance de personnel technique oblige les soignants à solliciter d'emblée et parfois de façon excessive, les familles au cours de l'hospitalisation et par la suite pour les soins d'hygiène, l'administration des médicaments, les repas, l'entretien du linge et bien d'autres tâches.

1.1.6. Participation communautaire

On ne peut pas parler de réadaptation sans prendre en considération la capacité de la communauté à répondre aux besoins des personnes handicapées à tous les niveaux.

Nous avons donc posé aux médecins la question de savoir si la communauté dans laquelle ils travaillent a une politique ou un programme en faveur de l'intégration des personnes handicapées.

Si oui, quelles sont les activités développées au niveau communautaire et quelles sont les personnes assumant la responsabilité de ces activités ?

A la première question, quatre médecins sur cinq répondent qu'ils ne savent pas. Cependant, trois médecins sont au courant des activités développées par leur communauté dans le domaine de la réadaptation. Au compte des autorités administratives locales, sont citées des activités de transport (SERVAL dans le 94), de livraison de repas et d'aménagement des espaces publics.

Ils ont constaté entre autres que dans les associations, des bénévoles développent des activités de formation et d'information, des activités de loisirs et de sports. Pour les personnes handicapées.

Le médecin togolais de son côté nous fait part de l'existence d'une politique nationale et d'un programme donnant la priorité à l'approche communautaire. "Le Togo collabore avec l'O.M.S. pour la mise en œuvre du programme R.A.C. dans 6 localités au niveau national et le programme national essaie d'impliquer intimement les communautés de base dans des actions de sensibilisation, de planification, d'exécution et d'évaluation de programmes locaux. Toute la difficulté, souligne t-il, tient du manque de ressources financières pour le développement des activités communautaires".

Point de vue des médecins sur l'implication de non professionnels dans la réadaptation

L'implication des non professionnels dans le processus de réadaptation surtout dans les soins est à la base des réticences et résistances observées chez le personnel de santé à propos de la R. A. C.

Pour recueillir l'avis des médecins sur ce point, ils ont eu à répondre aux deux questions ci-dessous.

A votre avis peut-on impliquer les bénévoles dans la réadaptation, et à quel niveau, avec quelles responsabilités ?

Peut-on confier des activités de réadaptation aux agents communautaires formés sur le tas, préciser les tâches.

Au vu des réponses des médecins français, qu'il s'agisse de bénévoles ou d'agents de réadaptation communautaire, c'est le oui qui l'emporte. Quatre médecins sur cinq sont favorables à l'implication des agents communautaires dans la réadaptation. Toutefois, deux parmi eux soulignent que cette démarche ne peut être acceptée que dans un contexte d'insuffisance de professionnels et de ressources.

Les médecins considèrent que les agents R.A.C. peuvent avoir la responsabilité de tâches ne nécessitant pas une grande technicité. Dans tous les cas, on doit déterminer avec précision les tâches à leur confier et leur donner une formation adéquate. Les tâches dans lesquelles ils peuvent apporter leur aide sont les suivantes : verticalisation, marche, apprentissage des transferts, acquisition de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, activités occupationnelles.

Le cinquième médecin opposé à cette démarche avance l'argument suivant "il faut bien comprendre pour agir ; il faut être capable d'analyser les troubles en présence, si le niveau de connaissances est trop bas, la compétence et l'efficacité peuvent faire défaut".

Un autre médecin d'avis favorable émet des réserves "je me méfie personnellement de ces formes d'organisation qui créent un cercle vicieux et freinent le développement de la formation des professionnels puisque dans ces contextes les autorités ont tendance à ne plus se fatiguer pour mettre en place les moyens nécessaires. Il faut tout mettre en œuvre pour former les professionnels"

Le médecin togolais aussi juge utile l'implication des agents RAC et des bénévoles dans la réadaptation sous certaines conditions. Les agents RAC doivent être formés et leur domaine de compétence bien défini. Ils peuvent mener des activités de dépistage, de prévention, d'orientation et de réadaptation de niveau élémentaire.

Les bénévoles doivent être bien informés sur le handicap et sur l'accompagnement des personnes handicapées. Le problème de l'implication des bénévoles dans des activités comme celles là est qu'ils sont le plus souvent de jeunes chômeurs à la recherche d'un emploi et espèrent par ce biais être recrutés. Lorsque le bénévolat dure, ils sont démotivés et les programmes en souffrent. La contribution des bénévoles retraités est plus durable.

1.1.8. Autres questions soulevées

Les médecins français comme togolais ont été invités, à la fin de l'entretien, à exprimer librement leurs opinions sur questions non abordées. Ils ont manifesté leur préoccupation concernant la spécialité qui selon eux est peu attractive eu égard à la globalité de l'approche exigeant un large champ de connaissances. Un autre sujet de préoccupation est la souffrance occasionnée la difficulté de la relation avec des patients présentant des affections lourdes et handicapantes.

Par rapport à la mise en place des structures de référence, les médecins disent qu'ils sont partagés entre deux types d'organisation valables mais opposés

D'un côté, il y a ce que l'on peut appeler "la spécialisation dans la spécialisation" qui permet d'être pointu dans un domaine précis de la réadaptation. Ce mode d'organisation est peut être plus performante car répondant aux besoins d'une population très ciblée mais il ne permet pas une bonne couverture territoriale.

De l'autre il y a l'organisation en structure polyvalente moins performante mais répondant aux besoins d'un plus grand nombre.

La question de l'introduction dans cursus de formation en médecine des modules relatifs au handicap et à la réadaptation a été soulevée par ailleurs.

1.2. Analyse des entretiens avec les personnes handicapées.

Présentation des personnes handicapées ayant participé à l'entretien

FRANCE

1 - **Monsieur M.R** âgé de 41ans, est tétraplégique incomplet de niveau C5-C7 sans déficit sensitif d'origine parasitaire. Il présente des limitations motrices importantes, aux membres supérieurs, il n'a pas de pince. Il a bénéficié d'un long séjour hospitalier de 5 années avant de rejoindre un appartement où il vit actuellement avec sa femme. Il n'a pas d'enfant. Monsieur M.R se déplace en roulant électrique. Pour les activités de la vie quotidienne, il a besoin d'une tierce personne en permanence. Il est reconnu handicapé à 80 % par la CO.TO.RE.P.

Tétraplégique il a pu travailler pendant quelques temps avant d'arrêter à cause des difficultés de transport.

Il déclare qu'il se sent handicapé seulement lorsqu'il rencontre des obstacles et estime qu'il peut bien vivre si on lui donne les moyens de son autonomie.

2 - **Monsieur F.P.** âgé de 53 ans est tétraplégique incomplète de niveau C6-C7. Il souffre d'une sclérose en plaque depuis 18 ans. Son histoire est marquée par des périodes d'hospitalisation de courte durée et de vie à domicile. Avant sa maladie, monsieur F.P. travaillait et était marié. Depuis sa maladie il été abandonné par sa femme et vit actuellement en concubinage.

Ses fonctions motrices et visuelles sont touchées. Pour voir, il a besoin de lunettes et se déplace en fauteuil roulant mécanique.

Il a besoin en permanence d'une tierce personne pour les activités de la vie quotidienne. Il est reconnu handicapé à 80 % par la CO.TO.RE.P, il ne travaille pas mais suit une formation universitaire en ethnologie. Il ne se considère pas comme une personne handicapée car dit - il "mes fonctions intellectuelles sont intactes".

3 - **Monsieur B.G.** est un jeune homme de 16 ans IMC, hémiparétique de naissance par prématurité.

Il présente des déformations des membres supérieurs et inférieurs gauches. Il a des difficultés à marcher, à prendre et a une baisse de l'acuité auditive à gauche. Il marche avec une canne anglaise.

Il vit avec ses parents. Il est en classe de 3^{ème} intégré dans un lycée où il suit en même temps sa kinésithérapie.

Le jeune B.G. est autonome dans les activités de la vie quotidienne mais a besoin de ses parents pour mettre son orthèse de membre inférieur la nuit. Il est par contre limité dans les activités de loisirs notamment le foot-ball et la danse.

Le jeune B.G. déclare se sentir handicapé puisque ses copains le rejettent parfois et font tout pour le mettre de côté lorsqu'ils vont danser.

4 - Monsieur P.Y. 24 ans a été victime d'un accident par arme à feu en Août 1999. Il a été d'abord hospitalisé dans un service de neurochirurgie puis dans un centre de rééducation avant de bénéficier de l'hospitalisation de jour dans un service de rééducation.

Il présente une atteinte cérébelleuse, corticale gauche avec hémiplégié droite et une atteinte visuelle gauche. Il marche difficilement avec deux cannes, a des difficultés à prendre, a des troubles de la communication et ne voit pas de l'œil gauche remplacé par une prothèse.

Monsieur P.Y. vit au domicile de ses parents et son père le conduit à l'hôpital chaque jour.

Il déplore traverser une période de dépression avec des conflits affectifs avec ses parents qui refusent de déménager de l'endroit où il a été agressé.

Il est autonome dans les activités de la vie quotidienne sauf pour l'habillage où il éprouve quelques difficultés.

Etudiant en STAB, il avait comme projet de devenir maître nageur. Actuellement il doit se réorienter du fait de son incapacité à voir de l'oeil gauche.

5 - Monsieur A.G. 62 ans a eu une énucléation des deux yeux suite à une lésion tumorale depuis 17 ans environ. Son histoire est marquée par des séjours hospitaliers répétés pour interventions chirurgicales. Selon ses déclarations, à la suite de l'énucléation bilatérale, aucune rééducation ne lui a été proposée, chose dont il s'est chargée tout seul. Au décours d'une réintervention pour prothèse, un séjour en centre de rééducation lui est proposé mais il n'en a pas ressenti le besoin.

Monsieur A.G vit seul dans son appartement car il a été abandonné par sa femme et ses enfants à la survenue de son incapacité visuelle. Il se déplace à l'aide d'une canne blanche, est autonome dans les activités de la vie quotidienne sauf pour le déplacement à l'extérieur.

Il souffre d'être tributaire de quelqu'un car il lui arrive de rester enfermé pendant 1 mois par manque d'accompagnateur. Il ne se sent pas handicapé et ne comprend pas pourquoi les autres adoptent une attitude différente à son égard.

TOGO

1- Monsieur K.E.K. jeune homme de 31 ans est IMC tétraparétique et présente des déformations des deux mains et des pieds. Il a acquis la marche très tard à l'âge de 7 ans. Il a été élevé par sa grand-mère en milieu rural car ses parents pensaient que ses incapacités fonctionnelles avaient une origine surnaturelle. Il est gêné dans la marche et la préhension fine mais ses fonctions supérieures sont peu touchées. Il a des difficultés d'élocution mais ses propos sont compréhensibles.

Le jeune K.E.K. vit actuellement avec ses parents et est entouré d'une grande famille de 15 frères et 3 soeurs. Son père est maçon et sa mère couturière.

Il est autonome dans les activités de la vie quotidienne qu'il exécute avec lenteur et a des difficultés pour s'habiller surtout pour mettre les boutons.

Il a été scolarisé seulement à l'âge de 29 ans et on lui a appris à écrire et à lire son nom. Il déclare ne pas s'intéresser à l'école. Il aime faire du jardinage, évangéliser et a comme projet de vie de gérer un commerce. Il ne se considère pas comme une personne à part entière à cause de ses limitations fonctionnelles et des moqueries dont il est l'objet de la part des autres y compris ses propres frères et soeurs.

2 - Monsieur A.S. est un jeune homme de 17 ans né mal attendant. Il a été suivi médicalement et porte une prothèse auditive. Il ne parle pas et se sert de la lecture labiale et du langage des signes pour communiquer. Il vit avec ses grand-parents, ayant perdu très tôt ses deux parents. Il a été scolarisé à l'âge de 9 ans dans une école spécialisée et il est en classe de CMI.

Il dit se sentir inférieur aux autres à cause de son retard scolaire et de ses difficultés à communiquer.

3 - Monsieur A.Y. est un jeune homme de 25 ans né non voyant. Il n'a jamais bénéficié de soins particuliers concernant sa vision. Il utilise une canne blanche qu'on lui a enseigné de façon ambulatoire. Il a fait sa scolarité en milieu normal dans des classes intégrées. Il suit actuellement des études universitaires en droit.

Il est autonome dans les activités de la vie quotidienne, vit seul dans une chambre en location. Au niveau universitaire, il a besoin d'aide humaine pour la lecture de certains cours et documents. Il ne dispose pas des moyens nécessaires.

Monsieur A.Y. artiste, joue de la guitare, et ne se considère pas comme une personne handicapée, puisque dit - il, "je reste ouvert aux autres et je suis aidé en retour".

4 - Monsieur S.A. âgé de 48 ans présente une hémiplégie droite avec aphasie depuis 16 mois. Il a récupéré partiellement la marche et le langage mais pas la motricité du membre supérieur. Il marche à l'aide d'une canne anglaise et s'exprime avec difficulté. Monsieur S.A. est enseignant en congé maladie. Il a quitté la ville où il exerce pour rejoindre sa maison familiale à Lomé où il est entouré de ses frères et sœurs. Il est marié et père de 5 enfants dont l'aîné a 23 ans. Il est peu autonome dans les activités de la vie quotidienne et a besoin d'aide humaine pour la toilette, l'habillage et le repas. Il se sent diminué et a le regret de ne plus faire du foot-ball, son loisir préféré.

5 - Mademoiselle A.G. a 26 ans et a été amputée de la jambe droite à l'âge de suite à une fracture complexe consécutive à une chute d'arbre. Elle présente une ostéite chronique du moignon avec des phénomènes inflammatoires très douloureux.

Mademoiselle A.G. a bénéficié d'une prothèse tibiale renouvelée une fois déjà. A cause des douleurs elle utilise deux cannes anglaises pour se déplacer et un tricycle sur de longues distances.

Elle vit dans une maison familiale, fait face à ses besoins grâce à son travail dans une coopérative de femmes handicapées. Elle est autonome dans les activités de la vie quotidienne sauf pour puiser de l'eau dans un puits. C'est une sportive qui a participé à des championnats nationaux et internationaux sanctionnés par des médailles.

1.2.2. Appréciation sur la qualité de l'accompagnement des professionnels du secteur santé

En France, lorsque les personnes handicapées s'expriment sur la qualité de l'accompagnement des professionnels de la santé, peu d'observations sont faites sur les soins techniques. En effet, une seule personne sur cinq nous fait part d'une erreur médicale, par mauvaise transmission et manque de disponibilité du chirurgien à la suite d'une intervention, ayant conduit à l'ablation rapide d'un drain de redon ; ceci a été selon lui à l'origine de l'aggravation de son état neurologique.

Par contre sur la qualité de la relation et de la communication, les critiques ne manquent pas.

Écoutons ce que nous raconte cette personne non voyante. "Après mon intervention sur les deux yeux, on m'a laissé dans une chambre, sans toilette pendant deux jours, avec du sang sur le visage. Aux heures de repas, on rentre dans ma chambre sans se présenter et sans dire bonjour, on dépose le plat sur la table sans rien dire et on s'en va. Je ne sais même pas qui entre et qui sort de ma chambre. Maintenant j'ai même peur d'aller à l'hôpital".

Pour les autres, ils reprochent aux soignants la froideur du contact et le peu de stimulation des personnes qui n'ont pas la force de s'investir dans la rééducation. Heureusement disent-ils, "ils ne sont pas tous pareils ; certains vous soutiennent et vous poussent à devenir autonome".

A propos de la communication, elle est jugée peu riche, limitée aux informations d'ordre médical qui sont partielles. Parfois les informations sont données à la famille et la personne concernée n'est pas impliquée.

"J'ai l'impression qu'on me cache quelque chose, je n'ai pas été informé sur mon état de santé, sur mon pronostic. On parle de moi plus avec ma famille qu'avec moi-même".

"J'ai dû me débrouiller tout seul pour faire face, les médecins m'ont mis en invalidité sans demander mon avis alors que je n'avais que 45 ans et personne ne m'a proposé un reclassement professionnel. Cela a été dur et après on m'a mis à la retraite anticipée".

"Les médecins prennent des décisions nous concernant sans nous consulter ; ils décident de nous garder à l'hôpital ou de nous envoyer en centre de rééducation sans demander notre avis. Ils n'abordent pas avec nous les problèmes sociaux".

L'appréciation des personnes handicapées togolaises sur la qualité de l'accompagnement des professionnels de la santé est moyennement favorable. Quatre personnes sur cinq sont satisfaites des soins reçus sauf une qui déplore l'insuffisance des solutions apportées à ses phénomènes douloureux et le coût exorbitant de l'intervention de curage d'ostéite prévue, mais non exécutée jusqu'à présent.

Elles sont unanimes sur la bonne qualité de leur relation avec les médecins mais déplorent le fait que les médecins ne leur donnent pas suffisamment d'informations sur leurs déficiences et sur les mesures de réadaptation médicale et sociale. A propos de leur état de santé elles ont comme les personnes handicapées françaises, l'impression que les médecins leur cachent quelque chose.

1.2.3. Appréciation sur la qualité de l'accompagnement des professionnels du secteur social

Les personnes handicapées françaises dégagent globalement une impression favorable de leur relation avec les professionnels du champ social. Une seule personne déplore le fait que durant neuf mois d'hospitalisation, elle n'a été en contact qu'une fois avec l'assistante sociale.

En matière de communication, l'appréciation est moins bonne. Les intéressés ont mis l'accent sur les faiblesses suivantes :

- Les informations ne sont pas données systématiquement, il faut poser plein de questions pour obtenir des bribes d'information.

Les informations sont livrées à l'état brut sans explications sur le pourquoi, le comment et pendant combien de temps.

Au Togo, deux personnes handicapées sur cinq reconnaissent avoir bénéficié de la part des services sociaux d'aides financières et alimentaires comme toutes les personnes démunies mais elles signalent unanimement le manque de contact avec les professionnels du secteur social dans le cadre d'une démarche de réadaptation.

1.2.4. Collaboration intersectorielle

Nous avons demandé aux personnes handicapées de nous livrer leur impression sur la manière dont ils perçoivent la collaboration entre le secteur médical et le secteur social. De l'analyse des réponses données, il ressort en France que le degré de collaboration est fonction de l'organisation en place.

En institution, la collaboration est perçue positivement et ceci est mis à l'actif du regroupement sur un même site de tous les intervenants. Certaines personnes pensent que le médical empiète trop sur le social. En dehors des institutions la prise charge souffre de manque de coordination et de collaboration. Certaines personnes handicapées n'ont pas de référent pour leurs problèmes sociaux parce qu'il n'y a pas d'assistantes sociales dans leurs quartiers ou parce que les assistances sociales de quartier ont peu d'expériences en matière de handicap.

Au Togo, une seule personne sur cinq déclare avoir bénéficié de l'intervention d'une assistance sociale lors d'une hospitalisation pour l'exonération des frais de séjour sans prise en charge des frais de soins (médicaments et autres produits). Les quatre autres personnes disent être frappées par le manque de dispositions réglementaires instituant la collaboration entre le médical et le social.

1.2.5. Participation des membres de la famille

En milieu français, le niveau de participation des familles au processus de réadaptation d'un de leurs membres est très variable. Trois personnes sur cinq sont entourées et soutenues par des membres de leur famille. Epouse, mère, père, frères et soeurs sont cités comme apportant des aides au déplacement, aux soins, aux frais de logement et autres.

Les familles togolaises sont plus disponibles que les familles françaises. Les membres de la famille restreinte (père, mère, époux, épouse, frère et sœur) assurent des responsabilités qui vont des soins d'hygiène corporelle, à l'administration de médicaments voire des massages et mobilisations articulaires.

Les cousins, cousines, oncles, tantes et grand-parents apportent également leur contribution aux soins, aux dépenses de santé, de scolarisation de formation et autres.

1.2.6. Participation des membres de la communauté

A la question de savoir si les personnes handicapées sont informées de l'existence d'une politique ou d'un programme en faveur de leur intégration et si oui quelles sont les responsabilités assumées par les membres de leur communauté, nous avons recueilli les réponses suivantes.

En France les personnes handicapées affirment ne pas être au courant d'une politique ou d'un programme sauf une, président d'une association. Cependant elles sont informées des dispositions mise en place par les autorités administratives locales pour mener les activités ci-après :

- Organisation de transport pour personnes handicapées (SERVAL) ;
- Aménagement des espaces publics ;
- Réunion avec les associations pour arrêter ensemble des axes d'intervention ;
- Mise à disposition de documents d'information.

Le rôle des associations est positivement apprécié et les activités de loisirs d'information sont inscrites à leur actif.

Au Togo, trois personnes sur cinq sont informées de l'existence d'une politique nationale en faveur de l'intégration des personnes handicapées. Toutefois elles ont l'impression qu'il s'agit simplement de déclarations d'intention puisqu'elles ne bénéficient d'aucune action concrète au niveau de leur communauté. Une personne non voyante se félicite de l'effort d'intégration scolaire en milieu ordinaire des personnes non voyantes.

Ils ont souligné le rôle des églises et des associations qui leur apportent de précieuses contributions.

1.2.7. Obstacles à l'accessibilité et à l'autonomie

Le problème d'accessibilité a été soulevé en première position par toutes les personnes handicapées en France. L'inaccessibilité concerne le domicile, les lieux de travail, d'éducation, de loisirs et le transport. On ne peut pas voir l'intégration sans l'accessibilité font-ils observé. A propos de l'accessibilité du lieu de travail, monsieur M.R. s'exprime en ces termes "A quoi sert l'aménagement d'un bureau si au lieu de travail, on ne peut pas accéder aux toilettes ni à une salle de réunion comme tous les collègues".

Le coût élevé des aides techniques est aussi déploré. Les véhicules aménagés, les fauteuils roulants, les appareils à lire le courrier, les dispositions spéciales pour le téléphone sont des outils indispensables qui ne sont presque pas pris en charge par la sécurité sociale et dont les coûts sont hors de leurs possibilités.

"Les ressources dont nous disposons ne nous permettent pas de vivre convenablement. Par exemple nous faisons nos courses auprès des commerçants de proximité à défaut de nous rendre dans les grandes surfaces et tout le monde sait combien cela revient plus cher. Ce sont des petites choses comme cela, qui à la fin grèvent lourdement notre budget".

"Notre journée d'activité se limite à 18 heures car au delà, plus personne pour nous aider. Aucun service d'auxiliaire de vie ne fonctionne dans la soirée".

En première ligne des obstacles à l'accessibilité et à l'autonomie, les personnes handicapées togolaises placent l'insuffisance de ressources financières. Le manque de ressources financières limitent l'accès aux soins, aux aides techniques, à l'éducation, à la formation et à l'initiation d'activités génératrices de revenus. Ensuite est évoqué le problème d'accessibilité des espaces et lieux publics qui limite leur mobilité. A l'inaccessibilité des trottoirs s'ajoute l'encombrement par les marchands et les revendeurs de tous genres.

1.2.8. Autres questions soulevées

La question du mariage a été un sujet de préoccupation pour deux personnes handicapées togolaises. Elles ont certes un projet de mariage mais ont à l'esprit qu'elles ne sont pas respectées à cause de leur handicap et que leur fiancé respectif les trompe.

Le regard des autres les décourage disent les personnes handicapées qui se replient sur elles-mêmes. "Je sens dans leur regard qu'ils me rejettent et je ne les approche pas".

"Comment arrive t-il à jouer de la guitare en étant aveugle ? Est-il sorcier ? se demandent certaines personnes. Ils pensent que je suis doué de pouvoir surnaturel".

1.3. Analyse des entretiens avec des parents de personnes handicapées

1.3.1. Présentation des parents ayant participé à l'entretien et des personnes handicapées dont ils s'occupent.

FRANCE

1 - Madame F.T. est mère de T.M. 28 ans IMC qui a présenté à la naissance une hémorragie cérébrale et une anoxie. T.M. est tétraplégique, ne marche pas, ne peut pas prendre de la main gauche mais utilise avec difficulté sa main droite. Il a besoin de lunettes pour voir. Il présente par ailleurs des troubles du langage et de la déglutition. Il a besoin d'aide humaine pour toutes les activités de la vie quotidienne. Il a été scolarisé (niveau CM2) et peut travailler sur ordinateur avec un doigt. Il vit en institution la semaine et rentre en famille le week-end.

2 - Madame M. K est retraitée, et mère de M.A. 41 ans qui présente un retard mental compliqué d'une épilepsie, une cypho-scoliose et une déformation de la mâchoire.

Il a des difficultés à voir, à marcher, à prendre et à mastiquer.

Ses troubles des fonctions supérieures concernent le langage, l'attention, le jugement les praxies et les gnosies. Cependant il a une bonne mémoire pour les choses qui l'intéressent et s'adonne à la musique.

Monsieur M.A. est célibataire il vit avec ses parents. Il a eu 3 ans de formation en CAT en vain. Peu autonome, il est tributaire de son père pour les activités de la vie quotidienne et va dans un foyer la journée où il s'adonne à des activités occupationnelles. Il est capable de mettre et de débarrasser la table.

3 - Madame D. est mère de D.J. 7 ans ½ qui présente des troubles du langage, de la communication et un retard mental. La petite D.J. vit au domicile de sa mère avec son frère et ses deux soeurs.

Elle est autonome dans les activités de la vie quotidienne sauf pour l'habillage. Elle est scolarisée à mi-temps dans un CLIS l'après-midi et va dans un hôpital de jour quatre matinées par semaine. Elle sait compter jusqu'à dix, prononce des mots mais ne sait pas des phrases. Elle ne peut pas rester seule car elle est incapable d'apprécier le danger.

TOGO

1 - Monsieur D.V. retraité est père de D. jeune homme de 20 ans prématuré de naissance présentant un retard mental, des troubles du comportement avec une grande agitation (insulte, tape et s'oppose à tout) et une énurésie. Le jeune D. est autonome dans les activités de la vie quotidienne. Il peut mettre et débarrasser la table mais à cause de son agitation peu de tâches lui sont confiées car il casse les choses et déchire ses habits. Le jeune D. est scolarisé à l'Institut médico-psycho-pédagogique ENVOL classe intégrée dans une école primaire ordinaire. Il vit chez ses parents avec ses frères et soeurs.

2 - Madame Q. est mère de Q.E, fillette de 11 ans présentant une hémiplégie droite à prédominance brachio-faciale avec mutisme. Elle marche normalement, a des difficultés à prendre de la main droite et ne parle pas.

Elle est autonome et est scolarisée à l'ENVOL

3 - Madame M.A. revendeuse, grand-mère âgé de 69 ans a la responsabilité du petit K.A de 9 ans. Ce dernier présente une atrophie des organes génitaux, un retard mental, et des troubles du langage. L'enfant K.A. est peu autonome il doit être aidé pour la toilette et l'habillage. Il est scolarisé à l'ENVOL

4 - Madame T.E. âgée de 58 ans agent de promotion sociale à la retraite est mère de T. 19 ans IMC prématurée et réanimée à la naissance. La jeune T. présente une tétraplégie incomplète spastique avec atteinte de la sphère bucco-faciale et une déformation des membres (supérieur gauche et inférieurs).

Elle peut tenir la position assise avec aide technique mais ne peut pas marcher. Elle ne parle pas mais comprend ce qu'on lui dit.

Elle a besoin d'une aide humaine pour les activités de la vie quotidienne, cependant elle fait l'effort d'acquérir une autonomie, elle arrive à manger et à assumer seule une partie de sa toilette. Elle vit au domicile de ses parents entourée de ses parents et de ses frères et soeurs.

Elle est scolarisée tardivement à l'âge de 15 ans à l'ENVOL où elle s'épanouit beaucoup selon les parents.

5 - Madame F. 39 ans, couturière, est mère célibataire et s'occupe de F.A.. Le père de l'enfant a 41 ans, est transitaire et l'a abandonné à sa seule charge.

Le petit F.A. est IMC prématuré, réanimé à la naissance, tétraparétique spastique avec une atteinte de la sphère bucco-faciale. Il présente une déformation du pied et des troubles du langage portant sur l'expression orale.

A 9 ans F.A, ne tient pas bien assis, ne marche pas, ne parle pas mais peut prendre les objets. Il mange tout seul, n'est pas propre et a besoin d'une aide humaine pour la toilette et l'habillage. Il est scolarisé à l'ENVOL. Il reconnaît quelques lettres de l'alphabet.

1.3.2. Appréciation sur la qualité de l'accompagnement des professionnels du secteur santé

Les trois mères françaises qui ont à charge des personnes handicapées déclarent être affectées par la brutalité avec laquelle les médecins leur ont annoncé le handicap de leur enfant. Ces parents estiment à juste titre qu'il est impossible de dire certaines vérités à des personnes sans préparation préalable telles que : "Votre enfant ne peut pas vivre ou votre enfant ne marchera jamais". L'une des mères fait remarquer qu'on les écoute peu lorsqu'il s'agit des décisions thérapeutiques.

Elles déplorent l'insuffisance d'informations de la part des médecins concernant les lésions, les possibilités de récupération fonctionnelle de leur enfant.

Les parents des personnes handicapées togolaises ont une appréciation globalement positive de la qualité de l'accompagnement des professionnels de la santé. Par rapport aux soins, on ne relève pas de critique dans les propos, il en est de même de la qualité de l'accueil. Sur la question des informations livrées, cette même remarque revient ; "les informations sont insuffisantes, tout l'intérêt est porté sur les informations d'ordre médical au détriment du social". Les médecins ne donnent pas de conseils concernant l'éducation des enfants et sur les activités à leur proposer.

1.3.3. Appréciation sur la qualité de l'accompagnement des professionnels du secteur social

Deux mères françaises sur trois trouvent que la qualité de la relation avec l'assistante sociale est satisfaisante. L'une d'entre elles estime qu'il est dommage qu'elles soient consultées mais que les propositions qui leur sont faites ne leur laissent pas suffisamment de choix. Par contre la troisième affirme qu'elle a été une fois en contact avec une assistante sociale qui n'a pas cessé de faire pression sur elle et de la culpabiliser. Elles avouent que les informations données par les assistantes sociales les aident dans les démarches administratives.

Les déclarations des parents togolais confirment celles des personnes handicapées togolaises en ce qui concerne la presque inexistence des contacts avec les professionnels du secteur social.

La seule personne ayant eu des interventions du service social est de même domaine. Elle a bénéficié d'un don de fauteuil roulant pour son enfant et a été mise en contact avec d'autres services dont elle a eu besoin.

1.3.4. Articulation entre le médical et le social

Les parents reconnaissent qu'en institution en France, il existe des équipes pluridisciplinaires et la prise en charge est globale. "Les réunions dans les établissements facilitent les échanges d'informations mais nous constatons que les médecins ne s'intéressent pas aux problèmes sociaux".

Selon l'avis des parents togolais, il n'y a pas de lien entre le médical et le social. "Aucun soignant ne nous a parlé de service social ni des possibilités d'éducation de notre enfant". "C'est un membre de ma famille qui m'a informé de l'existence de l'ENVOL, école pour enfant handicapé".

1.3.5. Participation des membres de la famille

En France les trois parents vivent des situations différentes. Deux femmes ont connu le divorce quelques années après la naissance de leur enfant handicapé. L'une est seulement aidée par sa sœur jumelle et l'autre est coupée de tout lien familial à cause de l'éloignement. Les membres de la famille qui vivent dans un même ménage participent au processus de réadaptation. Par contre ceux qui vivent éloignés ne manifestent aucun intérêt pour leurs parents avec un enfant handicapé.

La participation des membres de la famille à la prise en charge de l'enfant handicapée au Togo est considérable. Les membres de la famille quelque soit leur statut apportent diverses contributions : Garder, faire manger, donner des médicaments, apprentissage du langage et autres activités éducatives.

Mais la situation est plus difficile pour cette grand-mère s'occupant d'un enfant orphelin de mère, le père vivant à l'étranger, qui déclare faire face presque seule financièrement. Le cas de cette autre mère célibataire est frappant. Malgré l'aide ponctuelle de ses frères et soeurs, elle est accablée par le poids que représente la prise en charge de son fils sans l'aide du père et fond en larmes au cours de l'entretien.

1.3.6. Participation des membres de la communauté

Pour nous enquérir du degré de participation des membres de leur communauté au processus de réadaptation de leur enfant handicapé, les mêmes questions ont été posées aux parents

A propos d'une politique et d'un programme d'intégration des personnes handicapées deux mères françaises sur trois en sont informées. Elles nous signalent la mise en place par les autorités locales d'une politique d'accessibilité (Charte des villes de France), d'un Centre d'Actions Communales et Sociales (géré par un élu), de subventions et d'un système de transport pour les personnes handicapées.

A propos des bénévoles et des associations elles disent ce qui suit : "ils ont fait la preuve de leur efficacité dans les activités d'accompagnement mais tout dépend des tâches qu'on leur confie. Par contre en ce qui concerne les agents RAC elles n'y croient pas beaucoup.

Pour revenir aux parents togolais, trois personnes sur cinq déclarent avoir eu des échos sur une politique nationale et sur le programme RAC. sans en saisir les réalisations concrètes. Par contre dans les quartiers, les actions menées par les églises pour venir en aide aux personnes nécessiteuses sont soulignées de même que les contributions des amis. Ils sont tous favorables à l'implication des bénévoles et des agents RAC dans la réadaptation.

1.3.7. Obstacles à l'accessibilité et à l'autonomie

Les parents de personnes handicapées ont eu également à répondre à la question suivante qui apprécie les obstacles à l'accessibilité et à l'autonomie.

Quels sont les difficultés et/ou les obstacles que rencontrent votre enfant et qui limitent son accessibilité, ses efforts de récupération d'une nouvelle autonomie depuis l'installation de son handicap.

Selon l'avis des françaises, les obstacles sont d'ordre architectural et culturel. Mais les parents togolais situent les difficultés et obstacles au niveau des moyens financiers qui limitent l'accès à la santé, aux fournitures scolaires, aux moyens de transport...

1.3.8. Autres questions soulevées

Que ce soit en France ou au Togo les parents des personnes handicapées ont exprimé leur inquiétude quant à l'avenir de leur enfant. Ils expriment en ces termes. Qui va prendre le relais lorsque nous serons vieux, fatigués ou décédés. Quel devenir pour leur autonomie ?

Les parents sont aussi préoccupés par la sexualité de leur enfant. "La sexualité demeure un sujet tabou. Personne n'en parle même les professionnels." Pour l'une des mères "toute relation avec l'autre de sexe opposé se limite à un corps à corps permanent non amoureux".

Le placement en institution est mal vécu par les parents. Pour une mère française elle n'envisage jamais cette solution. Pour une autre elle dit être perturbée chaque fois que son fils après un retour à domicile doit rejoindre son institution. Elle a le sentiment d'être engagée dans un jeu de dépossession et réappropriation.

II - COMMENTAIRES ET DISCUSSIONS

2.1. Discussions méthodologiques

Nous avons limité volontairement notre champ d'investigation. Au Togo, nous nous sommes limitée à la capitale Lomé et en France au Département du Val de Marne. Ce choix se justifie par les contraintes de temps et de ressources imposées par le contexte de ce mémoire. Dans notre étude de type ethniciste, il ne pouvait évidemment pas être possible d'établir un échantillon représentatif. Cette recherche garde un caractère exploratoire dans un domaine encore inexploité. Parmi les professionnels de la réadaptation nous avons fait le choix d'interroger seulement les médecins cela ne veut pas dire que l'opinion des autres professionnels ne compte pas. Ainsi au Togo le seul médecin spécialiste sollicité, nous a fourni de précieux renseignements alors qu'en France nous avons pu interroger cinq spécialistes. Nous avons donné les raisons de cette différence dans la méthodologie. Les personnes handicapées et les parents de personnes handicapées n'ont pas été choisis, il se sont portés volontaire c'est pourquoi en France nous n'avons eu que les témoignages de trois parents.

2.2. Commentaires et discussion des résultats

2.2.1. La R.A.C. est-elle applicable en France ?

La France est un pays riche et industrialisé et les problèmes de santé ne se posent pas de la même manière que pour les pays pauvres. Il apparaît donc intéressant de voir à la lumière si les conditions existantes sont favorables à l'application de la stratégie de réadaptation à assise communautaire, conçue au départ pour les pays à ressources limitées.

Les conditions juridiques sont-elles favorables ?

Le cadre législatif français est favorable à l'intégration des personnes handicapées. La citoyenneté pour tous est un principe inscrit dans les textes constitutifs du droit français. La constitution du 4 Octobre 1958 en son article 2 dispose que la devise de la République est :Liberté - Egalité - Fraternité.

En matière de handicap, la loi préconise une démarche intégrative, globale, prenant en considération l'ensemble des facteurs liés à l'environnement et à la place de l'individu dans la société.

Trois lois importantes comportent des dispositions spécifiques aux personnes handicapées.

La loi N° 75 - 534 du 30 Juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées fonde un système global et affirme les droits des personnes handicapées et les devoirs de la société à leur égard. Elle énonce en son article 1^{er} ce qui suit : La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressource, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur, de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux, constituent une obligation nationale. Elle réaffirme le principe d'intégration et dispose que tout ce qui est proposé à la personne valide doit l'être à une personne handicapée. Elle introduit l'obligation d'accessibilité pour les bâtiments ouverts au public, les logements et des bâtiments collectifs neufs d'habitation (art 49) et pour les transports (art 52)¹⁷.

La volonté d'insertion professionnelle est exprimée clairement **dans la Loi n° 87 - 517 du 10 juillet 1987** qui oblige tout employeur et tout établissement public à caractère industriel ou commercial occupant au moins 20 salariés, à employer, dans une proportion égale à au moins 6 % de l'effectif total de leurs agents, des travailleurs présentant une incapacité¹⁸.

La Loi du 13 juillet 1991 et son décret d'application du 26 Janvier 1994 vient renforcer celle du 30 juin 1975 et a étendu l'obligation d'accessibilité aux locaux de travail en précisant les caractéristiques des installations et l'obligation de contrôle a priori et à posteriori de tous les projets d'aménagement.¹⁹

Les conditions sanitaires sont-elles compatibles avec la démarche communautaire ?

Organisation des soins

Le schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) détermine la répartition géographique des installations et activités de soins qui permettra d'assurer une satisfaction optimale des besoins de la population. Le SROS s'adresse réglementairement aux équipements de médecine, chirurgie, gynéco-obstétrique, psychiatrie, soins de suite ou réadaptation, aux activités d'urgence, à certains équipements et matériels lourds.

Il est constaté en Ile de France région dont fait partie le département du Val de Marne, un déséquilibre de l'offre de soins au détriment des soins de suite et de réadaptation.³⁴

Par ailleurs, il existe peu d'alternatives à l'hospitalisation. La prise en charge en hôpital de jour commence à se développer mais les capacités d'accueil des services restent encore limitées. L'hospitalisation à domicile ne se pratique pas dans toutes les localités.

Le cloisonnement entre la médecine hospitalière, la médecine de ville et les structures de socialisation en secteur n'est pas de nature à faciliter la continuité des soins et services dans une démarche globale.

L'accès aux soins

Le droit aux soins est garanti à tous les travailleurs handicapés. Les titulaires de l'allocation versée aux adultes handicapés et de revenu minimum d'insertion (R.M.I.) bénéficient des prestations de l'Assurance Maladie. L'accès aux soins est étendu actuellement à toutes les personnes sans couverture sociale par la mise en place de la Couverture Maladie Universelle (C.M.U.) issue du dispositif législatif de lutte contre les exclusions.

Dans le système actuel de sécurité sociale, la prise en charge existe pour certains besoins des personnes handicapées comme les aides techniques pour le déplacement sur le plan horizontal mais pas pour d'autres, tous aussi indispensables comme se mettre debout (verticalisateur), communiquer (appareils d'aide à la communication).

Sur 35000 produits disponibles 700 seulement font l'objet d'une homologation et d'une prise en charge au titre du T.I.P.S. (Tarif Interministériel de Prestations Sanitaires) (référence dossier presse AFM)

Les conditions socio-économiques sont-elles compatibles avec la démarche communautaire ?

Les conditions familiales

Les familles françaises présentent aujourd'hui des caractéristiques différentes des familles traditionnelles. L'avènement de la société industrielle, moderne a été marqué par un phénomène d'éclatement de la famille traditionnelle et de fragilité des couples.

La famille rurale traditionnelle dite "famille élargie" où cohabitent ascendants, descendants et collatéraux n'existe plus. Elle a cédé la place à la famille dite "nucléaire" marquée par l'instabilité, puisqu'elle se constitue et se recompose au gré des partenaires.

A l'avènement, des familles nucléaires parfois monoparentales, ou recomposées, s'ajoute un autre phénomène de dimension plus étendu, l'individualisme.

Cet environnement humain n'est pas de nature à faciliter le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie qui courent le risque d'isolement et d'abandon.

Les conditions sociales

Education et formation professionnelle

Le milieu éducatif est le lieu par excellence de la socialisation.

Les dispositions légales encouragent et favorisent l'intégration. La richesse des textes à caractère juridique témoigne de la volonté permanente des autorités de l'Education

Nationale d'intégrer les enfants handicapés dans les structures de scolarisation. Cependant l'intégration scolaire en milieu ordinaire n'est pas effective. On voit bien que le problème de l'intégration n'est pas au niveau des textes mais plutôt au niveau des moyens d'action, de la façon de penser et d'agir des intervenants.

L'Italie est arrivée à supprimer toutes les institutions pour personnes handicapées alors qu'en France ce sont les établissements sanitaires, médico-éducatifs, socio-éducatifs qui continuent à assurer dans une large mesure l'éducation des enfants handicapés.

En ce qui concerne la formation professionnelle, des mesures sont prises afin de permettre aux adultes handicapés une insertion harmonieuse dans la vie active par l'intermédiaire des centres de réadaptation professionnelle.

Emploi et ressources

Le travail rémunéré tient une part importante dans la vie sociale en France. Le succès de l'insertion professionnelle des personnes handicapées conditionne dans une large mesure celui de leur intégration sociale.

La France a mis en place des dispositions permettant aux personnes handicapées de bénéficier d'un travail rémunérateur et d'un minimum de ressources.

Toute personne handicapée, ses parents, ou son représentant légal peuvent saisir une commission dénommée Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (CO.T.O.RE.P.) d'une demande en reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

La CO.T.O.RE.P. est la seule commission compétente pour statuer et reconnaître à une personne la qualité de travailleur handicapé et de la classer, selon le degré de son handicap dans l'une des catégories A, B, C, D.

La CO.T.O.RE.P. examine les demandes relatives aussi bien à l'emploi qu'aux aides financières et sociales.

Le travailleur handicapé peut être orienté vers :

- un emploi en milieu ordinaire, en établissement de travail protégé, en atelier protégé, en centre d'aide par le travail, ou en centre de distribution de travail à domicile.
- un stage dans un centre de rééducation fonctionnelle, dans un centre APFA (Association pour la formation professionnelle des adultes).
- un contrat d'apprentissage ou de rééducation chez un employeur.

Sécurité sociale

Toute personne en difficulté Psychologique ou sociale peut être aidée, à sa demande, par un service social.

Les conditions culturelles

La vie sociale n'est pas le fait que du travail. ***Le sport et les loisirs*** constituent un moyen d'expression et de valorisation de l'individu, de son corps comme de son intelligence.

Longtemps considérée comme un luxe en ce qui concerne les personnes handicapées, l'organisation d'activités sportives et de loisirs est aujourd'hui encouragée par la société française.

La presque totalité des sports est accessible aux personnes handicapées moyennant une aide technique ou humaine.

Cependant peu de personnes handicapées vont pouvoir pratiquer des activités sportives car limitées. La limitation se situe au niveau des équipements spécialisés qui introduisent une discrimination et exclut d'office un grand nombre de personnes.

Les personnes handicapées rencontrent également des obstacles surtout architecturales lorsqu'elles veulent participer aux ***activités culturelles*** (inaccessibilité des salles de cinéma, des lieux de culte etc.)

2.2.2. La R.A.C. est - elle applicable au Togo ?

Les conditions juridiques sont - elles favorables ?

Le contexte juridique togolais est marqué par une absence de législation spécifique aux personnes handicapées. On serait tenté de croire qu'il s'agit d'un souci du législateur de mettre en pratique le principe de non discrimination mais la réalité est tout autre.

Pour preuve, en dehors de la constitution qui en ses articles 12 et 33 garantie le droit à l'égalité de chances pour tous, aucun texte organique ne préconise des mesures d'intégration et d'égalisation des chances des personnes handicapées.

En plus, certains textes notamment le Code du Travail contiennent des dispositions discriminatoires envers les personnes handicapées qui se voient, du fait de leur statut, exclues d'office du marché du travail dans la fonction publique. Un effort est actuellement fait pour la révision de ces textes.

Les conditions sanitaires sont-elles compatibles avec la démarche communautaire ?

Organisation des soins

Le système de soins est organisé de façon pyramidale avec trois niveaux (central, intermédiaire, périphérique).

Au niveau central on compte deux centres hospitalo-universitaires implantés dans la capitale et qui constitue le niveau de référence. C'est le niveau des soins tertiaires.

Le niveau intermédiaire ou régional est composé d'hôpitaux régionaux qui constituent le deuxième recours de référence où l'on reçoit des soins de type secondaire.

Le niveau périphérique assure des soins de santé primaires.

Ce mode d'organisation permettrait une bonne couverture des besoins et un bon fonctionnement des services si les structures de prise en charge étaient réparties de façon équitable sur toute l'étendue du territoire et s'il n'y avait pas dans l'allocation des ressources une inversion de la pyramide.

En définitive on constate une faible couverture des besoins en matière de soins et de services de santé primaires surtout en ce qui concerne le réadaptation.

Un tel contexte n'est favorable ni au développement des activités de soins tertiaires ni au développement des activités communautaires car les ressources manquent cruellement.

L'accès aux soins

L'accès des personnes handicapées aux services de santé est en général limité. L'inaccessibilité aux soins est à la fois géographique et économique. Les services spécialisés de prise en charge sont rares et éloignés du domicile des bénéficiaires surtout en milieu rural. Le coût des prestations sanitaires est très élevé et n'est pas pris en charge par un système de solidarité. En effet, les personnes handicapées et la population en général ne bénéficient pas d'un système de sécurité sociale prenant en charge le coût des médicaments, des appareils orthopédiques, visuels, auditifs, et des aides techniques. Seules quelques institutions charitables apportent leurs aides pour l'acquisition des appareils.^{21,16}

Les conditions sociales ^{11,21}

Conditions familiales

Les familles togolaises ont gardé les caractéristiques de la famille traditionnelle avec cohabitation sous le même toit d'ascendants, descendants et collatéraux voire de cousins et oncles. La solidarité familiale est présente cependant en milieu urbain surtout dans la capitale, cette forme de solidarité tend à disparaître.

Education et la formation professionnelle

Le Ministère de l'Education Nationale a développé un réseau d'écoles, de collèges et de lycées dans tout le pays. Le principe d'intégration est énoncé dans les discours politiques mais les moyens d'action ne sont pas mis en place.

Les personnes handicapées peuvent fréquenter les établissements ordinaires mais l'accès est limité pour un grand nombre d'entre elles du fait des obstacles physiques, économiques et culturels. En effet, les établissements scolaires ne sont pas accessibles, le coût des fournitures scolaires n'est pas à la portée des familles surtout pauvres qui ne jugent pas utile d'envoyer leur enfant handicapé à l'école.

Des écoles spécialisées pour les personnes ayant des incapacités visuelles, auditives ou mentales ont été mises en place par des missions chrétiennes et des organisations non gouvernementales.

En ce qui concerne la formation, il existe pour les déficients visuels des centres de formation artisanale en milieu protégé et pour un nombre infime de personnes handicapées motrices des centres d'éducation et de formation professionnelle.

Emploi et ressources

Il n'existe pas de dispositions particulières facilitant le recrutement des personnes handicapées. L'environnement économique défavorable n'intègre pas les personnes handicapées au processus de développement.

L'accès limité à l'éducation et à la formation professionnelle les confinent dans des petits métiers à faible rendement. Dans le secteur informel elles rencontrent des difficultés d'accès à l'emploi en raison de la réticence de bon nombre d'employeurs qui sont peu informés sur leurs capacités réelles.

Dans ces conditions elles n'arrivent pas à subvenir à tous leurs besoins et aux besoins de leur famille.

Peu d'aides leur viennent de l'Etat ou des membres de leur famille qui vivent eux mêmes avec des ressources limitées. Il n'existe aucune forme d'allocation spécifique pour venir en aide aux personnes handicapées et leur famille.

Certaines personnes handicapées choisissent la mendicité à la place d'un travail peu rémunérateur. La plupart vivent dans une extrême pauvreté.

Les conditions culturelles

Des compétitions sportives sont organisées à l'intention des personnes handicapées mais elles participent peu par manque d'équipement sportif. Les loisirs sont plutôt rares. Aussi les salles de cinéma et autres lieux culturels ne leur sont pas accessibles.

2.2.3. Comment expliquer les écarts et les différences?

Notre étude met en évidence un écart entre les obligations prescrites par la loi et le niveau de respect de ses obligations par la société. Elle met également en lumière la très grande différence qui existe dans les conditions de vie des personnes handicapées françaises et celles des togolaises.

La société française évolue dans un contexte de richesse avec un système de solidarité nationale fort. Elle a adopté une politique d'intégration des personnes handicapées affirmée dans des textes juridiques riches. "Les lois françaises ont donné les moyens de survie aux personnes handicapées. Il reste à leur donner des moyens de vie"⁷ Effectivement l'intégration ne peut se résumer à la législation. Il faut se donner les moyens d'y parvenir.

En France tout est encore loin d'être fait pour permettre l'intégration. Les nombreux obstacles que rencontrent les personnes handicapées dans leurs efforts de récupération d'une nouvelle autonomie témoignent de cette insuffisance. En effet les personnes handicapées françaises sont confrontées à de nombreux problèmes liés à l'insuffisance et à l'éloignement des structures institutionnelles de prise en charge, à l'inaccessibilité à certaines catégories de soins; à l'inaccessibilité à l'environnement physique et aux moyens de transport.

L'inaccessibilité est obstacle majeur à l'intégration et à la participation. Il existe donc un écart entre ce qui doit être et ce qui est. Face à cette logique contradictoire, nous avons essayé de comprendre et nous pensons que seules les hypothèses suivantes pourraient expliquer les choses.

- Insuffisance de réflexions des professionnels de la réadaptation sur la finalité de leur travail
- Résistance aux changements aussi bien de la part des professionnels que de la part des décideurs ;
- Insuffisance de moyens mis à la disposition des professionnels pour conduire aux changements nécessaires.

Les populations togolaises vivent par contre dans un contexte de pauvreté marqué l'absence d'un système nationale de solidarité et de textes spécifiques affirmant la volonté d'intégration des personnes handicapées. Ces dernières connaissent toutes les formes d'exclusion et de non participation puisqu'elles sont soumises aux effets pervers d'un environnement physique hostile. La seule chose favorable à leur intégration est l'environnement humain caractérisé par une traditionnelle solidarité familiale et sociale.

Même cette forme de solidarité est menacée par la pauvreté qui devient structurelle. Notre réflexions nous conduit à avancer les hypothèses ci-après pour expliquer la situation des personnes handicapées :

- volonté politique d'intégration insuffisante
- inégalité sociale importante
- insuffisance de démocratisation et de décentralisation des institutions étatiques.

2.2.4. Quels sont les enjeux éthiques de la R.A.C ?

Enjeu de l'autonomie et de l'épanouissement de la personne handicapée

Si l'homme se gouverne c'est forcément par rapport à lui même et aussi par rapport aux autres. L'autonomie est indissociable de la vie sociale, corrélée à un certain nombre de dépendances induites par la même société ²⁴.

L'autonomie est avant tout liberté, liberté de penser, d'exprimer sa pensée, de choisir, de décider et d'agir. Etre autonome c'est être libre et la liberté ne se mesure pas à l'échelle de la dépendance physique, bien plutôt à celle de la dépendance sociale ou plus encore de la dépendance morale.

Si l'on pose le principe du respect de l'autonomie comme une obligation morale, la visée éthique serait d'aider l'individu à devenir et rester sujet autonome. C'est la mission assignée à tout professionnel de la réadaptation.

Dans l'accomplissement de cette mission, deux formes distinctes de dépendance sont à prendre en considération :

- l'une par rapport aux individus ;
- l'autre par rapport aux aides techniques ou appareils.

La première assujettit un individu à un autre et la seconde libère l'individu puisqu'elle permet de conserver "le libre arbitre". La dépendance humaine qui oblige à recourir à une tierce personne est négative.

Par contre le recours à des aides techniques est parfois nécessaire dans l'accomplissement de nos désirs. La dépendance vis à vis des aides techniques et appareils impose des contraintes, notamment celle de ne pas s'en être privée, sous peine d'être en situation de handicap. Mais elle est surtout le garant d'une liberté relative.

Le véritable exercice de la liberté pour la personne handicapée, c'est d'abord accepter de ne pas pouvoir, de ne pas avoir la capacité d'accomplir certains gestes de la vie quotidienne et de recourir à une aide technique.

Mais certaines personnes handicapées vont mal percevoir la nécessité de recourir aux aides techniques et appareillages et vont soumettre les soignants à l'épreuve de la liberté de choix.

Pour les personnes handicapées, l'autonomie c'est pouvoir dire "je veux", c'est en même temps une épreuve au fondement de leur dignité.

Rééduquer comme éduquer c'est ne disposer d'aucun moyen d'action directe sur la liberté de l'autre.

Les intervenants en rééducation et réadaptation sont donc soumis à une obligation de respect de l'autonomie car cette dernière atteste la dignité de la personne humaine.

Or l'organisation actuelle du système de santé ou social ne laisse pas cette liberté de choix aux personnes handicapées, puisque les choix sont limités voire inexistantes pour certaines catégories du fait de l'insuffisance des structures de prise en charge, structures ne laissant que peu d'espace à la communication.

Or l'enjeu de l'autonomie est de taille en ce qui concerne la réadaptation des personnes handicapées.

La personne handicapée est en situation de perte d'autonomie et justement le rôle des intervenants en réadaptation n'est pas de l'assister mais de l'accompagner dans sa récupération d'une nouvelle autonomie et lui permettre par la même occasion de s'épanouir et de s'affirmer dans la vie sociale.

La qualité de relation d'aide prend alors toute son importance dans l'accompagnement pour l'acquisition de cette nouvelle autonomie. L'espace d'une relation c'est d'abord une relation aidante.

La relation aidante doit combiner à la fois la distance du respect et la proximité de la chaleur, de l'écoute, de l'empathie.

L'accompagnement dans la récupération d'autonomie comporte au point de vue relationnel des moments très chargés d'émotions et de tensions. Les plus délicats et difficiles à vivre, aussi bien pour le médecin que pour la personne handicapée, sont le moment de l'annonce du handicap et celui du retour à domicile ou de l'orientation vers une structure.

Il est reproché au médecin d'annoncer de façon trop brutale le handicap aux personnes concernées et à leur famille. C'est pourquoi la qualité de l'écoute lors de l'installation des incapacités et de "l'annonce du handicap" doit être parfaite. Le médecin n'a pas le droit de fermer la porte sur l'avenir. Il doit laisser une porte ouverte pour que la vie puisse continuer sans grande souffrance.

Aussi, le rôle du médecin et d'ailleurs de toute l'équipe de réadaptation n'est pas d'imposer des choix mais de tracer des pistes de choix. Ils doivent laisser le soin à la personne d'exprimer ses besoins et de faire ses choix. Le choix de vivre d'une certaine manière, le choix de ses relations, le choix de la participation à une vie sociale.

Si la possibilité de vivre au domicile n'est plus donnée à la personne dépendante, c'est qu'on lui enlève en même temps celle d'exercer son autonomie.

C'est pour cette raison que toute stratégie qui se veut pertinente doit s'inscrire dans les trois sphères d'épanouissement de la personne (physique, affective, intellectuelle).

De toute évidence, on ne peut limiter la dépendance sans intervenir dans sphère physique. Nous l'avons vu. Donner la possibilité des aides techniques, représente aux yeux de la personne handicapée une valeur de reconnaissance par les autres de sa différence, de son originalité et de son droit d'exister. "La compensation des incapacités devient dès lors une étape déterminante vers l'autonomie et l'égalisation des chances¹". Elle est d'office perçue par la personne handicapée en terme de droit. La jouissance de ce droit suppose que les moyens de compensations soient rendus disponibles et accessibles. Ce qui n'est pas le cas actuellement pour la plupart des personnes handicapées qui souffrent du coût trop élevé des aides techniques et de l'insuffisance de moyens mis à leur disposition pour les acquérir.

Le médecin n'a t-il pas une responsabilité à ce niveau ? Bien sur ! Puisqu'il est sensé connaître mieux que quiconque les dispositifs nécessaires à la compensation de l'incapacité fonctionnelle. Il a aussi pour mission d'éclairer les choix économiques et politiques et de peser sur ces choix.

L'intervention doit prendre également en considération la sphère affective. Le maintien des liens affectifs familiaux et sociaux est indispensable à la reconstruction d'une nouvelle identité car la liberté est renforcée par le besoin de reconnaissance et le sentiment d'appartenir. Une vie affective faite d'amitié, d'amour et aussi une vie sexuelle pleine et entière sont une condition absolue de l'épanouissement de toute personne humaine.

Elle doit tenir compte aussi des activités de la sphère intellectuelle quelles soient éducatives, professionnelles et/ou ludiques.

L'enjeu de l'intégration

L'un des principes essentiels de la réadaptation à assise communautaire est le maintien dans le milieu naturel de vie car les personnes handicapées ont elles aussi le droit de vivre avec les autres et de tirer profit des structures mis à la disposition de leurs concitoyens. Les pouvoirs publics dans tous les pays affirment leur volonté à assurer l'intégration des personnes handicapées. La bonne volonté seule ne suffit pas car l'intégration a besoin de moyens humains, matériels, financiers et de coordination de ces moyens.

Le socle de l'intégration est le maintien à domicile des personnes handicapées pour la simple raison que la famille est la base de toute organisation sociale. Le milieu familial est le lieu privilégié de l'intégration, le milieu où l'on ressent la présence et la sécurité affective des proches. Il est aussi le chez soi, cet espace privilégié d'apaisement, d'assurance, de bien être et de non exclusion.

Le maintien à domicile est une façon d'encourager les parents à surmonter la tentation du renoncement, à assumer leurs responsabilités de parents et à jouer leur rôle décisif dans la réadaptation. Il permet de conserver ou de raffermir le lien familial premier maillon de la chaîne de solidarité communautaire.

Dans les sociétés industrialisées, il semble que l'objectif du maintien à domicile de toutes les catégories de personnes handicapées est une utopie.

Nous n'en sommes pas si sûre. Néanmoins, il faut savoir qu'en dépit de l'importance de ce facteur d'intégration, nous ne devons pas perdre de vue ses limites et les risques qu'il comporte en ce qui concerne les personnes lourdement handicapées.

Le facteur essentiel limitant le retour et le maintien à domicile des personnes lourdement handicapées est l'insécurité vécue par le trio médecin - patient - famille.

Certaines personnes n'auront plus besoin de soins à la sortie de l'hôpital mais un grand nombre sera soumis aux contraintes de soins. En réalité, peu de patients vont avoir besoin de soins hautement médicalisés à domicile mais pour ces personnes le problème de sécurité et de qualité des soins en dehors des structures spécialisées est souvent vital. Le médecin a la responsabilité de se prononcer sur la compatibilité de l'état de santé de la personne avec un maintien à domicile. Il s'agit alors pour toute l'équipe soignante de maîtriser la manière d'organiser la continuité des soins en limitant au strict minimum les risques pour la santé de la personne handicapée.

En effet, le maintien à domicile peut comporter des risques qu'il est indiqué de savoir apprécier afin de bien y faire face. Nous pouvons répertorier au niveau de la réadaptation trois sortes de risques.

Le risque vital qui concerne certains patients notamment les traumatisés crânio-cérébraux, les blessés médullaires, les personnes âgées susceptibles de faire des complications mortelles (phlébites, embolies pulmonaires, dysautonomie et autres).

Le risque fonctionnel compris en terme d'insuffisance et de perte de chances de récupération fonctionnelle.

Le risque situationnel qui peut consister en une relation inégalitaire (surprotection ou abandon) voire un mauvais traitement infligé à la personne handicapée.

L'intégration se joue aussi au niveau du maintien en milieu ordinaire de scolarisation et d'emploi

L'école est le lieu de socialisation par excellence. L'une des missions de l'école est l'apprentissage de la vie sociale et de ses contraintes. Le système scolaire doit permettre l'accueil de toutes les différences mais la pédagogie ne peut pas être uniforme. La scolarisation en milieu ordinaire d'un enfant handicapé doit s'appuyer sur un projet individualisé. Ce projet éducatif individualisé doit être le résultat d'une concertation entre l'enfant lui-même, ses parents et les enseignants.

L'éducation en milieu ordinaire est un droit accordée à tous les enfants. Toutefois les chances d'intégration en milieu ordinaire peuvent être réduites pour certains enfants un écart très significatif entre les capacités de l'enfant et les rythmes de progression de sa classe ou la disponibilité des encadreurs. Les solutions telles que les classes d'intégration scolaire sont à proposer à la place des établissements spécialisés.

La travail est également un important facteur de socialisation. L'emploi en milieu ordinaire

L'intégration n'a de sens que si la personne handicapée garde sa liberté d'aller et de venir.

Dans la perspective de jouissance de cette liberté de circuler, les barrières architecturales du logement et de l'urbanisme apparaissent comme un obstacle majeur. Il faut alors porter une attention particulière à l'accessibilité et veiller à ce que les normes d'accessibilité soit respect dans tout projet privé ou public de construction ou d'aménagement.

Les transports

L'enjeu de la collaboration interdisciplinaire et intersectorielle

L'organisation actuelle des institutions étatiques avec cloisonnement des différents secteurs ne permet pas une bonne articulation entre le social et le médical. En revanche elle encourage la constitution de champ de pouvoir ayant des effets pervers sur l'efficacité des interventions.

Le milieu médical n'est pas le seul concerné par la qualité de vie de la personne handicapée, car en son sein on ne maîtrise pas tous les facteurs qui déterminent le désavantage social notamment l'environnement humain, physique, socio-économique et culturel.

La multiplicité des prestataires dans la réadaptation nécessite la mise en place d'un mécanisme de coordination efficace susceptible de faire émerger autour de la personne handicapée une communication et une collaboration efficaces.

La mise en commun de compétences diverses a l'avantage de la capitalisation des expériences et de l'optimisation des résultats

Autant la mise en commun des compétences est avantageuse, autant il n'est toujours pas facile de communiquer entre personnes ayant des logiques professionnelles différentes. Il importe donc que soit instauré entre les différents acteurs en présence dans la réadaptation, un climat de confiance, de respect mutuel. On doit éviter à tout prix la hiérarchie et faire en sorte que le travail de chacun soit valorisé. Cette logique nécessite une concertation à tout moment dans les prises de décision.

Enjeu de la participation ou de l'engagement communautaire

Le terme engagement est préférable à celui de participation car il suppose une identification plus profonde et plus personnelle des membres de la communauté avec les soins de santé primaires⁶.

On a pensé que le meilleur moyen d'amener les communautés à adopter des comportements favorables à la santé c'est de les faire participer.

La décentralisation de la prise en charge est essentielle au développement de la participation communautaire et à l'adaptation des services aux besoins. Un degré de centralisation élevé tend à diriger l'aide vers les prestataires et les communautés de bas demeurent démunies. Or l'organisation actuelle des systèmes de santé établit une concentration de ressources au niveau des structures centrales ou de référence où l'on observe une inversion de la pyramide des ressources par rapport à la pyramide des besoins.

Les services spécialisés consomment le maximum de ressources aux dépens des activités de santé à la base.

L'ensemble des personnels opérationnels et d'encadrement devrait être impliqué dans le processus de participation. Les communautés et les prestataires de services ne peuvent travailler ensemble que si le système de santé le permet.

"La façon dont le personnel de santé comprend la notion de participation communautaire est très importante puisque ce personnel est l'intermédiaire clé entre les diverses instances qui influent sur les politiques de santé et la population". A ce titre, il peut être un facteur de blocage ou au contraire, de transmission ou de suggestions.

L'engagement communautaire conduit à l'attribution de pouvoirs à la communauté. Les prestataires de service devraient être prêts à partager le pouvoir avec les personnes dont ils s'occupent.

Malheureusement le personnel de santé n'est souvent pas préparé à s'impliquer dans le processus de participation parce que son éducation et sa formation ne s'y prêtent pas. En effet, peu de directives sont données dans les écoles de médecine et autres établissements d'enseignement sur les soins primaires et la participation communautaire.

L'engagement communautaire ne va pas de soi. De nombreux obstacles peuvent bloquer le processus d'engagement.³⁷ Ainsi, les personnes impliquées doivent faire preuve de tolérance et de persévérance pour surmonter ces obstacles.

L'engagement communautaire est un puissant moteur de développement. Suivant la logique du développement participatif, les populations doivent perdre l'habitude de tout attendre de l'Etat. Or la pauvreté et le manque de moyens qu'il s'agisse de payer les médicaments, les soins, les appareils, les aides techniques ou d'améliorer l'environnement, constituent une difficulté majeure voire un obstacle à la prise de décision.

A ce niveau la solidarité nationale doit jouer et l'Etat doit accorder plus de ressources pour le soutien des initiatives locales.

La compétence et le transfert de compétence

Selon l'encyclopédie QUILLET compétence en latin *compétentia* signifie rapport juste (exact, vrai) et par extension l'aptitude à effectuer certains gestes.

L'exercice d'une d'un métier, d'une responsabilité implique la compétence technique et la maîtrise des conséquences de ses actes. Plusieurs articles du code de Déontologie médicale traitent du sujet().

Dans le domaine la santé le titulaire d'une compétence doit l'exercer lui-même sans pouvoir la transmettre. Dans le secteur soin toute délégation vers une personne incompétente est prohibée par la loi.

La réadaptation à assise communautaire appelle dès lors deux questions fondamentales :

- la première a trait à la compétence nécessaire au médecin de médecine physique et de réadaptation pour faire face à ses responsabilités ;
- la seconde est relative au transfert de compétences des professionnels vers les non professionnels.

Le médecin de médecine physique et de réadaptation tel qu'il est formé aujourd'hui est - il l'homme qu'il faut à la place qu'il faut ? Quelle est son identité?

Le médecin de médecine physique et de réadaptation est le spécialiste qui a pour rôle de coordonner et d'assurer la mise en application de toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum inévitables les conséquences fonctionnelles , physiques , psychologiques , sociales et économiques des déficiences et incapacités (European board of physical medicine and rehabilitation). Cette définition lui donne une fonction médicale et une fonction sociale importante.

Mission sublime mais terrible responsabilité !

Le médecin en général est bien préparé à l'interprétation de la sémiologie médicale c'est à dire reconnaître des symptômes, établir des diagnostics et prescrire des traitements mais il est moins bien préparé à l'interprétation de la sémiologie sociale qui se fondent sur des critères d'évaluation qu'on ne lui enseigne pas au cours de sa formation ; dès lors il a du mal à répondre aux besoins sociaux des personnes handicapées.

Mais ce n'est pas le cas du médecin de médecine physique et de réadaptation qui reçoit une formation qui le prépare à prendre en compte les problèmes sociaux.

Cependant le discrédit qui frappe le médecin en général face aux personnes handicapées n'épargne pas totalement les spécialistes de la réadaptation c'est pourquoi il nous semble pertinent d'aborder la question de la compétence et de l'identité du médecin de médecine physique et de réadaptation.

Le médecin de médecine physique et de réadaptation applique une médecine globale. Il n'est pas le médecin du corps seulement mais le médecin de la personne humaine et prend en compte ses désirs et ses angoisses. Il n'est pas seulement un technicien mais il est aussi un humaniste.

Le milieu médical n'est pas le seul concerné par la qualité de vie de la personne handicapée, car en son sein on ne maîtrise pas tous les facteurs qui déterminent le désavantage social notamment l'environnement humain, physique, socio-économique et culturel.

La réadaptation prolonge normalement le rôle du médecin spécialiste au delà de l'hôpital et le met en relation avec le milieu social. Il doit faire équipe à la fois avec tous les intervenants du monde médical et ceux du champ social. Pour ce faire il doit disposer de compétence de communicateur.

Dans la R.A.C. il doit même s'engager dans la démarche communautaire.

Son profil correspond tout à fait à celui du médecin 5 étoiles décrit par l'O.M.S. ou mieux à celui du médecin 7 étoiles des canadiens (un clinicien scientifique efficace, un professionnel humaniste, un apprenant, un communicateur, un collaborateur capable de travailler en équipe, un leader pour sa communauté, un chercheur et enseignant).

La R.A.C. fait intervenir auprès de la personne une équipe composée de professionnels et de non professionnels. A ce niveau émerge un problème non négligeable, celui du transfert de compétences des professionnels vers les non professionnels et de la délimitation du champ de compétences de ces derniers.

Délimiter le champ de compétences de chaque intervenant dans la RAC est un enjeu éthique non négligeable. La compétence implique l'humilité de connaître ses limites ; de savoir qu'au delà de ses limites mieux vaut passer la main et demander l'avis de quelqu'un plus compétent. Or se référer à un autre soignant pour un diagnostic ou une décision thérapeutique n'est pas toujours chose aisée. Comment accepter alors de confier des responsabilités de soins à des bénévoles et agents formés sur le tas sans renoncer à la qualité et à l'efficacité sans mettre en danger la vie d'autrui?

C'est la question qui interpellent la conscience des professionnels. Tenter d'apporter une réponse à ce questionnement relève d'un défi.

L'expérience a apporté d'extraordinaires témoignages sur le rôle bénéfique des bénévoles dans bon nombre d'activités dans le domaine socio-sanitaire mais aucune étude sérieuse n'a permis d'évaluer leurs pratiques en matière de soins.

Un autre aspect de la R.A.C qui mérite réflexion de vouloir faire travailler à titre bénévole des volontaires au niveau communautaire. Ces volontaires bénévoles sont souvent des jeunes au chômage.

Dans un contexte de pauvreté, peut-on demander aux jeunes diplômés sans emploi de faire un travail consciencieusement sans être rémunérés?

III - PROPOSITIONS

Nous n'avons pas la prétention d'apporter ici toutes les solutions au problème épineux du handicap et de la réadaptation. Cependant, il nous paraît utile, au terme de notre étude, de faire quelques propositions et non des recommandations puisque plusieurs axes d'amélioration de la situation des personnes handicapées se dégagent et imposent que des changements s'opèrent à différents niveaux. Les changements à apporter se situent non seulement au niveau national mais aussi au niveau international. Les actions essentielles à envisager sont déterminées pour chaque niveau.

Niveau communautaire

- Promouvoir des campagnes publiques de sensibilisation visant d'une part à faire évoluer la représentation que le public se fait du handicap et d'autre part à amener les communautés à adopter des comportements favorables à l'intégration des personnes handicapées et à s'impliquer dans les programmes communautaires.
- Prendre en compte les besoins des personnes handicapées dans tous les projets de développement.

Niveau institutionnel

Il y a nécessité de réorganiser les structures et l'offre de services de manière à assurer une adéquation entre les besoins des personnes handicapées et l'offre des services. Pour y parvenir, les actions suivantes sont à encourager :

- Décentraliser de la prise en charge des personnes handicapées vers les communautés de base
- Rééquilibrer l'allocation des ressources en mettant à la disposition des collectivités locales les moyens nécessaires au développement des services de proximité.
- Développer l'hospitalisation de jour et les services de prestations de soins à domicile pour réduire de façon significative la période où les personnes handicapées sont éloignées de leur famille.
- Mettre en place des réseaux de prise en charge. Cette mesure permettrait de relier les services de réadaptation médicale avec toutes les structures de socialisation (écoles, lieux de travail, de loisirs etc.) au niveau de la communauté.
- Mettre en place un mécanisme de collaboration intersectorielle et créer un cadre de coordination des activités des équipes intersectorielles.
- Renforcer les mesures de collaboration interdisciplinaire.
- Redéfinir la mission des établissements de réadaptation existants dans le sens d'une plus large ouverture sur le milieu ordinaire.

Niveau formation

- Réorienter l'enseignement en médecine de manière à assurer aux futurs médecins une formation qui leur permet de mieux répondre aux besoins sanitaires de tous les membres de leur communauté.

- Introduire dans la formation de base des médecins des modules d'enseignement sur le handicap et la réadaptation. Les modules de formation doivent également prendre en considération le virage communautaire des soins et mettre l'accent sur le principe qui retient la famille comme unité en vue des soins plutôt que l'individu.

- Former des professionnels à tous les niveaux (surtout dans les pays pauvres) pour qu'ils puissent à leur tour assurer la formation et l'encadrement des personnels moins qualifiés appelés à travailler au niveau communautaire (agents de réadaptation, auxiliaires de vie, aides ménagères).

La formation des agents communautaires de réadaptation et à de tous les intervenants non professionnels est nécessaire pour mieux les préparer à l'accompagnement des personnes handicapées avec ses spécificité.

Recherche

Développer la recherche action

Niveau international

L'Organisation mondiale de la santé est l'institution spécialisée des Nations Unies à qui incombe sur le plan international la responsabilité principale en matière de questions sanitaires et de santé publique. Dans le cadre de la promotion de la réadaptation à assise communautaire il lui revient la mission de :

- Stimuler et renforcer le collaboration entre pays riches et pauvres ;
- Harmoniser les démarches en matière de prestations de service ;
- Définir le profil et le poste de travail de chaque intervenant en réadaptation ;
- Etablir des outils d'évaluation des stratégies et des technologies appliquées en réadaptation
- Etablir des critères de qualité de services opposable à tous les pays à chaque niveau ;
- Elaborer des modules de formation des agents communautaires de réadaptation ;

Faciliter les échanges d'information entre les différents pays.

L'O.M.S ne pourra remplir cette mission que si elle s'appuie sur un réseau international de professionnels qu'elle doit mettre en place et soutenir.

CONCLUSION

L'universalité de l'exigence éthique, en dépit des différences que l'histoire, l'économie, les cultures, les moeurs et les traditions introduisent entre les hommes, implique que soit partagé par tous et partout le principe sacré du respect de la dignité de la personne humaine.

La notion de dignité est assortie de droits humains fondamentaux et inaliénables dont le droit à la santé, le droit d'être soigné au mieux des possibilités de son pays.

En France comme au Togo, les personnes handicapées ne jouissent pas pleinement de ce droit et expriment leur besoin de vivre comme les autres, avec les autres, au milieu des autres.

Le but visé par la réadaptation est d'améliorer l'état de santé de la personne handicapée et sa qualité de vie.

La réadaptation médicale qui est une médecine globale doit affirmer sa spécificité de ne pas s'occuper seulement d'organes mais de personne humaine dans toutes ses dimensions. Elle doit être pétrie d'humanisme et par conséquent adopter et développer des stratégies qui se fondent sur des principes de bonne vie pour tous ().

L'analyse des différentes stratégies appliquées actuellement faite à travers les informations disponibles et des témoignages apportées par les personnes concernées par le handicap nous donne l'audace d'affirmer qu'il est bénéfique de proposer aux personnes handicapées l'approche à assise communautaire. Elle peut être considérée comme une stratégie de réadaptation universellement applicable. Elle présente sur l'approche institutionnelle les avantages d'une démarche intégrative et participative. Au point de vue éthique, elle porte les valeurs de respect du principe de l'autonomie et vise à fournir une vie digne et décente aux personnes handicapées en leur laissant la liberté de choix en fonction de leurs désirs.

Elle présente certes des lignes de faiblesse et des limites mais elle est porteuse d'espoir pour les personnes handicapées. Toutefois son développement et les modalités de mise en œuvre doivent tenir compte des réalités de chaque pays.

Que ce soit en France ou au Togo, ce qui importe finalement c'est la volonté des autorités à mettre en place des institutions justes, garantissant l'égalité de chances pour tous. La volonté ne s'affirme qu'à travers des actions concrètes et c'est ce que les personnes handicapées attendent de nous.

Il appartient donc à nous tous de permettre à chaque personne handicapée de tenter d'accéder à l'autonomie qu'il espère.

Paul RICOEUR, nous dit "que l'éthique s'atteste dans l'action. Cette action engage la liberté dans une prise de décision porteuse de responsabilité. Cette décision s'appuie sur ce qu'il qualifie d'institutions justes qui nous donnent des règles, des lois, des devoirs"³⁴.

Ce travail est une invitation ; d'abord une invitation aux intervenants en réadaptation à faire preuve d'un professionnalisme militant ensuite une invitation à la communauté internationale pour qu'elle milite en faveur des valeurs humaines de dignité, de liberté , d'égalité, de solidarité et de fraternité.

BIBLIOGRAPHIE

1 - A.F.M. (Association Française contre les Myopathies)

Dossier de presse . "Personne handicapée : citoyen à part entière aujourd'hui"
Réunion débat organisée par l'AFM et l'Association des Paralysés de France (APF)
le vendredi 5 Juin 1998 à Paris

2 - BERTRAND A.

Impact de la décennie des personnes handicapées en Afrique.
Le Réadaptologue , Sept 1992 , 28

3 – BOCCARDI S.

Organisation de la santé et médecine de rééducation.
J de Réadaptation Méd , 1983 , 3 , n°4 , 127 - 129
MASSON Paris 1983.

4 - BRUN V. ;DHONS G. ; TETU F. ; CODINE P. ; FOUNAU H.

Le centre de rééducation fonctionnelle serait - il un obstacle à la réinsertion sociale ?
Editorial .
J Réadapt . Méd ., 1992 , 12 , n°4 133 - 136
MASSON, Paris 1992.

5 - CANGUILHEM G.

Le normal et le pathologique
P.U.F. Paris 1966

6 - Centre de Formation O.M.S. Lomé

Cours de santé publique

7 - CHAMBORT F.

Handicap et autonomie
Mémoire de D.U. d'Ethique Médicale
Université Paris Val de Marne Année 1997

8 - CUVILLER A.

Nouveau vocabulaire philosophique
Colin

9 - HAMONET C.

L'exclusion des personnes handicapées
Gérontologie et Société - n° 65 - Juin 1995 p. 56 - 65

10 - HAMONET C., MAGALHAES T.

Les personnes handicapées. Que sais - je ?
P.U.F. 3^{ème} édition mise à jour : 2000; mai

11 - Handicap International et FETAPH

Les conditions de vie des personnes handicapées au Togo
Rapport d'enquête, année 1999 , Lomé - Togo

12 - HIROSHI Nakajima ,

Directeur générale de l'O.M.S.

Allocution prononcée à la quatre - vingt - onzième session du Conseil Exécutif;
à Genève, le 18 janvier 1993

13 - HOWARD Rusk

Cité par HAMONET C.

14 - INSEE

Le recensement de la population 1999

[htt://wcatinsee.jouve.fr/recens](http://wcatinsee.jouve.fr/recens)

15 - INSEE

Superficie, relief, climat, population.

[Htt://www diplomate.fr/France/tour/mischtm](http://www.diplomate.fr/France/tour/mischtm)

16 - KPONTON - AKPABIE A., HAMONET C.

Problématique de la réadaptation médicale au TOGO

Prospectives et développements

Journal de Réadapt Méd 1999, 12;n°2, pp 53-57

17 Loi N° 75 - 534 du 30 juin 1975

Journal officiel de la République française

18 - Loi N° 87 - 517 du 17 juillet 1987

Journal officiel de la République française

19 - Loi du 13 juillet 1991

Journal officiel de la République française

20 - MINAIRE P.

Epidémiologie et handicap

J de Réadapt Méd 1981, 1 ; pp 41-45

21 - Ministère de la santé - Direction générale de la santé

Programme de prévention des incapacités et de réadaptation

Manuel d'information et d'orientation en réadaptation à assise communautaire.

Lomé - Togo ; Novembre 1998, 40p

22 - MAISONDIEU J.

La fabrique des exclus

Bayard Editions, Paris 1997, 264 pages

23 - MOREAU P.

Mieux comprendre l'exclusion sociale
Roman pédagogique, Ed L'Harmattan 2000
p35

24 - MORIN E.

La complexité humaine
Paris Flammarion

25 - MURPHY R.F.

Vivre à corps perdu. Plon Edit ., Paris, 1990, 392p.

26 - O.I.T. - UNESCO - O.M.S

Réadaptation à base communautaire "R.B.C."
Pour et avec les personnes handicapées.
Point de vue commun 1994

27 - O.M.S.

Aider les personnes handicapées là où elles vivent
HELANDER E. ; MENDIS. P.; NELSON G ; GOERDT A.
Genève 1991

28 - O.M.S.

Prévention de l'invalidité et réadaptation :
Analyse de la situation régionale et tendance futures
Comité régional de l'Afrique AFR/RC/15,19 Avril 1995.

29 - O.M.S.

Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986

30 - O.M.S.

Déclaration d'Alma Ata, 12 Septembre 1978

31 - ONU : Règles des Nations-Unies pour l'égalisation

des chances des personnes handicapées
Assemblée générales des Nations Unies
48^{ème} session - 20 décembre 1993

32 - Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées

Nations-Unies, New-york, 1992

33 - Règles des Nations-Unies pour l'Egalisation des chances des personnes handicapées

Assemblée Générale des Nations-Unies
48^{ème} session - 20 décembre 1995

34 – REPUBLIQUE FRANCAISE – A R H I F

SROS de première génération

Bilan quantitatif et qualitatif de l'offre de service en Ile de France

Février 1999

35 - RICOEUR P. cité par MALAUZATD.

in Excellence, compétence, capacité

Séminaire N°2, Octobre 1993

Laboratoire d'Ethique Médicale et Biologique

Directeur HERVE Christian

35 - SALADIN M.; CASANOVA A. , VIDALI

Le regard des autres. Fleuris. Edit. , Paris , 1990, 317 p.

36 - ULLAH EHSAN T et coll

Participation communautaire avec la collaboration des prestataires

Forum mondial de la santé, volume 10 1998

37 - VILLE I., RAVEAU J.F.

Image du handicapé dans la société

in Traité de médecine et de réadaptation

HELD J.P., DIZIEN O., chapitre 104, page 81-82

Annexes

I - Guide d'entretien avec les personnes handicapées

II - Guide d'entretien avec les parents de personnes handicapées

III - Guide d'entretien avec les médecins de médecine physique et de réadaptation

IV - Grille d'analyse de l'entretien avec les personnes handicapés et les parents de personnes handicapées

V - Grille d'analyse de l'entretien avec les médecins de médecine physique et de réadaptation

VI - Manuel "Aider les personnes handicapées là où elles vivent"

**VII - Réadaptation à base communautaire RBC
Pour et avec les personnes handicapées**

Annexe I

Guide d'entretien avec les personnes handicapées

Préalables

Salutations

Présentations

Exposé des objectifs de l'étude

Questions

Pour mieux vous connaître, je voudrais vous demander de me parler de vous, de votre situation familiale et de comment vous vous organisez au quotidien ?

Depuis combien de temps êtes - vous confronté au problème du handicap et quelles sont les fonctions pour lesquelles la réalisation est difficile ?

De quelle manière les professionnels de la santé vous ont - ils accompagné dans votre démarche de récupération fonctionnelle et d'intégration sociale ?

De quelle manière les professionnels du champ social vous ont - ils accompagné dans votre démarche d'intégration sociale ?

Qu'en est - il de la communication entre ces deux secteurs et de la continuité des prestations de service ?

Votre famille participe t - elle à votre à votre réadaptation, quelles sont les responsabilités assumées ?

La communauté dans laquelle vous vivez a t - elle une politique ou un programme d'intégration des personnes handicapées ?

Quelles sont les activités développées au niveau communautaire et quelles sont les personnes assumant la responsabilité de ces activités ?

Quel(le)s sont les difficultés et /ou obstacles que vous rencontrez et qui limitent votre accessibilité, vos efforts de récupération d'une nouvelle autonomie depuis l'installation de votre handicap ?

Quelle autre question auriez - vous souhaité aborder ?

Annexe II

Guide d'entretien avec les parents d'enfants handicapés

Préalables

Salutations
Présentations
Exposé des objectifs de l'étude

Questions

Pour mieux vous connaître votre enfant, je voudrais vous demander de me parler de lui, de votre situation familiale et de comment vous vous organisez au quotidien ?

Depuis combien de temps votre enfant est-il confronté au problème du handicap et quelles sont les fonctions pour lesquelles la réalisation est difficile ?

De quelle manière les professionnels de la santé ont-ils accompagné vous et votre enfant dans démarche de récupération fonctionnelle et d'intégration sociale ?

De quelle manière les professionnels du champ social ont-ils accompagné vous et votre enfant dans sa démarche d'intégration sociale ?

Qu'en est-il de la communication entre ces deux secteurs et de la continuité des prestations de service ?

Les membres de votre famille participent-ils à la réadaptation de votre enfant, quelles sont les responsabilités assumées ?

La communauté dans laquelle vous vivez a-t-elle une politique ou un programme d'intégration des personnes handicapées ?

Quelles sont les activités développées au niveau communautaire et quelles sont les personnes assumant la responsabilité de ces activités ?

Quel(le)s sont les difficultés et/ou obstacles que rencontre votre enfant et qui limitent son accessibilité, ses efforts de récupération d'une nouvelle autonomie depuis l'installation de votre handicap ?

Quelle autre question auriez-vous souhaité aborder ?

Annexe III

Guide d'entretien avec les médecins de médecine physique et de réadaptation

Préalables

Salutations
Présentations
Exposé des objectifs de l'étude

Questions

Quelles sont les stratégies et mesures de réadaptation que vous proposez aux personnes présentant des limitations fonctionnelles et que pensez-vous de ces mesures ?

A propos de la réadaptation en institution, permet - elle réellement d'atteindre les objectifs d'intégration familiale et socio-professionnelle des personnes handicapées ?

La composition de votre équipe vous permet - elle de répondre aux besoins de soins de la population que vous recrutez ?

Comment organisez-vous la continuité des soins dans le cadre du retour et du maintien à domicile des personnes handicapées ?

Quels sont les contraintes et les obstacles au retour et maintien à domicile signalés par les personnes handicapées vivant en institution ?

Les personnes handicapées vivant au domicile vous signalent-elles des problèmes particuliers ?

De quelle manière sollicitez - vous la participation de la personne handicapée et de sa famille dans le processus de réadaptation ?

De quelle manière assurez-vous la collaboration interdisciplinaire et intersectorielle ?

Ressentez-vous des tensions, des souffrances à un niveau quelconque ?

La communauté dans laquelle vous travaillez a-t-elle une politique ou un programme en faveur de l'intégration des personnes handicapées ?

Quelles sont les activités développées au niveau communautaire et quelles sont les personnes assumant la responsabilité de ces activités ?

A votre avis peut-on impliquer les bénévoles dans la réadaptation, à quel niveau avec quelles responsabilités ?

Peut-on confier des activités de réadaptation aux agents communautaires formés sur le tas, préciser les tâches ?

Quelle autre question auriez-vous souhaité aborder ?

Annexe IV

Grille d'analyse de l'entretien avec les personnes handicapées et les familles des personnes handicapées

Axes

I - Identification de la personne handicapée – Histoire personnelle

Modification du corps
Capacité
Situation de handicap
Subjectivité

II - Processus de réadaptation

Qualité de l'accompagnement des professionnels de la santé
Soins – Relation – Informations
Qualité de l'accompagnement des professionnels du secteur social
Relation – Informations

III – Points de vue sur l'articulation entre le médical et le social

IV – Participation des membres de la famille au processus de réadaptation

Responsabilités

V – Participation des membres de la communauté au processus de réadaptation

Politique – Programme – Activités

VI – Difficultés et/ou obstacles à l'accessibilité et à l'autonomie

VII – Autres questions

Annexe V

Grille d'analyse de l'entretien avec les médecins de médecine physique et de réadaptation

Axes

I – Stratégie et mesures de réadaptation – Appréciation

II – Points de vue sur la réadaptation en institution

III – Adéquation – équipe – besoins de prise en charge

IV – Obstacles au retour et au maintien à domicile

V – Collaboration interdisciplinaire

VI – Implication de la personne handicapée et de sa famille au processus de réadaptation

VII – Participation communautaire

Politique – Programme – Activités

VIII – Implication des non professionnels dans le processus de réadaptation (agents RAC bénévoles)

IX – Autres questions