

EVALUATION DE LA RÉADAPTATION À BASE COMMUNAUTAIRE (RBC) AU GHANA ET AU BÉNIN

O. JADIN, N. AGBOGBE, O. BARIMA

Med Trop 2005 ; 65 : 592-601

RÉSUMÉ • Cet article résume l'évaluation de deux programmes de réadaptation à base communautaire (RBC) pour les personnes handicapées entrepris au Ghana et au Bénin au début des années 1990. Ceux-ci étaient inspirés du modèle de l'Organisation Mondiale de la Santé mais leurs mises en œuvre ont fortement différé. Cela a induit des différences sur leur efficacité, leur efficience et leur viabilité. L'évaluation sur 624 personnes handicapées âgées de 0 à 30 ans a ainsi montré que l'échantillon béninois a progressé davantage dans tous les domaines du processus de réadaptation, ce qui a induit plus d'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées concernées. L'analyse des dépenses des deux programmes a ensuite montré que le programme ghanéen a dépensé plus et moins bien par personne handicapée et par an, pour un résultat globalement moins bon qu'au Bénin. Enfin, ces différences de mise en œuvre se sont apparemment répercutées sur la viabilité des deux programmes puisque le programme ghanéen a été arrêté en 1999 alors que le programme RBC béninois est toujours actif. L'auteur estime que l'explication fondamentale de ces différences de performance est le non respect par le Ghana du principe de base des stratégies de développement communautaire. Les populations qui s'organisent au niveau communautaire pour améliorer une situation perçue comme difficile doivent être techniquement soutenues par les professionnels et services du niveau intermédiaire. Enfin, au niveau national, les pouvoirs publics doivent soutenir les deux niveaux inférieurs par des subventions, des formations, des salaires, de la planification, des évaluations, des législations, etc.. Cette règle a globalement été respectée au Bénin mais presque ignorée au Ghana.

MOTS-CLÉS • Réadaptation à Base Communautaire - Handicap - Pays en développement.

EVALUATION OF COMMUNITY-BASED REHABILITATION PROGRAMS IN GHANA AND BENIN

ABSTRACT • This article describes two community-based rehabilitation programs set up for disabled persons in Ghana and Benin in the early 1990s. Both programs were based on the model described by the World Health Organization but differed greatly with regard to implementation. This difference had great impact on the respective effectiveness, efficiency and viability. Analysis of 624 disabled persons ranging in age from 0 to 30 years showed better progress in the Beninese group for all areas considered with a resulting improvement in quality of life. Assessment of the cost-effectiveness indicated that spending was higher and less effective in Ghana for globally less benefit than in Benin. Data also suggested that differences in implementation impacted program viability since the Ghana program collapsed in 1999 while the Beninese program is ongoing. The authors speculate that the differences in the two programs were related to failure to observe the basic principles of any community development strategy in Ghana. For successful community response to difficult local situations, populations require technical assistance from outside sources. National authorities must provide players at both lower levels with the necessary resources including subsidies, training, salaries, planning, monitoring and legislation. These basic rules were largely applied in Benin but almost completely ignored in Ghana.

KEY WORDS • Community-based rehabilitation - Disability - Developing countries.

La Réadaptation à Base Communautaire (RBC) est souvent présentée comme la stratégie la plus appropriée pour les personnes handicapées des pays en développement qui ont peu d'opportunités de réadaptation et subissent les

préjugés et la discrimination des valides, ce qui les enferme dans un cercle vicieux de pauvreté et de handicap se renforçant mutuellement (1). La RBC doit leur permettre d'accéder à une forme acceptable de réadaptation, capable d'améliorer significativement leur qualité de vie (2). En RBC, la plus grande part du travail de réadaptation est effectuée à la maison, à travers l'action organisée de la personne handicapée (PH) elle-même, de sa famille et de toute la communauté au sein de laquelle elle vit. Dans ce système, les professionnels et institutions de réadaptation qui sont souvent rares et peu accessibles dans les pays en développement ne sont plus au centre de l'action de réadaptation mais deviennent des « centres et personnes ressources », apportant des appuis techniques au travail de réadaptation « de fond » effectué au niveau communautaire. Basée sur l'action quotidienne de la famille et de volontaires issus de la communauté, la RBC fait

• Travail de l'Ecole Supérieure de Kinésithérapie (O.J., Docteur en kinésithérapie et réadaptation, Enseignant à la Faculté des Science de la Santé de Cotonou), Cotonou - Bénin, du Programme National RBC du Bénin (N.A., Maîtrise en Sciences Sociales, Coordonnateur du Programme National RBC du Bénin), Cotonou, Department of Social Welfare du Programme National RBC du Ghana (O.B., Maîtrise en Science Sociale, Ancien coordonnateur du Programme National RBC), Ghana. Ce travail a été effectué à l'Université Catholique de Louvain, Faculté de Médecine, Institut d'Education Physique et de Réadaptation, Louvain la Neuve, Belgique.

• Correspondance : O. JADIN, Ecole Supérieure de Kinésithérapie, 01 BP 3089 RP, Cotonou, Bénin.

• Courriel : jadin.siebertz@serv.eit.bj • ojadin@yahoo.fr •

• Article reçu le 20/09/2004, définitivement accepté le 27/10/2005.

appel et cultive le grand potentiel d'auto réadaptation (la plupart du temps méconnu) dont sont capables les PH et leur entourage (3). De ce fait, la RBC a un très bon rapport coût/efficacité, compatible avec les réalités économiques des pays en développement. De plus, en intégrant la réadaptation des PH à la vie quotidienne des personnes valides, la RBC contribue fortement à réduire les préjugés et la discrimination dont les PH sont souvent victimes dans leur société et les aide, par conséquent, à accéder à leurs droits humains essentiels (4).

Au vu de toutes ces qualités séduisantes, la stratégie RBC devrait être largement répandue dans les pays en développement, donnant à des centaines de millions de PH la chance de connaître une vie meilleure. La réalité est très différente. Bien qu'elle ait été expérimentée dans la plupart des pays en développement depuis le milieu des années 1970, la RBC n'a jamais dépassé le stade d'expérience à petite échelle, concernant rarement plus de quelques centaines de PH dans le même pays (5, 6). Le manque d'implication des gouvernements des pays en développement qui ont d'autres priorités que les besoins de leurs citoyens handicapés explique, en grande partie, pourquoi la RBC reste si confidentielle (7-9). De plus, les conflits géopolitiques croissants, les difficultés économiques et la montée du sida n'ont pas facilité l'expansion d'une stratégie qui demande à des personnes généralement pauvres de venir bénévolement en aide à leurs voisins encore plus défavorisés (10).

Il y a cependant une autre raison qui explique pourquoi la RBC n'a jamais réussi à atteindre une couverture significative dans un pays en développement. Après 25 ans « d'histoire de la RBC » et bien que des milliers de pages aient été écrites à ce sujet, les études sérieuses et publiées montrant des résultats crédibles et expliquant pourquoi des expériences RBC ont réussi ou échoué peuvent se compter sur les doigts d'une main (11). Sans évaluations des résultats de nombreuses expériences RBC, nous ne savons toujours pas clairement quelles sont les règles et les procédures essentielles de bonne gestion, dont il est prouvé par l'expérience qu'elles sont plus efficaces et qui doivent être respectées dans la mise en œuvre d'un programme RBC. Il y a donc un grand risque que la RBC soit abandonnée sans qu'aucune autre stratégie alternative ait été proposée (12). Le présent travail essaie d'apporter sa contribution pour pallier ce manque d'information.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

Contexte de la recherche

Le Ghana et le Bénin sont deux pays d'Afrique de l'Ouest, ouverts sur le golfe du Bénin. Ils sont presque voisins, séparés par le Togo (Fig. 1). Au début des années 1990, les gouvernements du Ghana et du Bénin décidèrent, chacun de leur côté, de démarrer un programme RBC expérimental. L'objectif des deux programmes était de développer la RBC dans un nombre restreint de localités et d'acquérir du savoir-faire en vue de s'étendre progressivement à d'autres localités. Les deux programmes furent mis en œuvre sous la coor-



Figure 1 - Situation du Ghana et du Bénin.

dination des Ministères du Travail et des Affaires Sociales, avec le support technique d'agences des Nations-Unies et avec l'appui financier d'ONG européennes (13,14). Les deux pays ont appliqué le schéma de RBC proposé par l'OMS (15). Dans cette approche, l'unité fonctionnelle de base est le « district RBC ». Il s'agit d'une entité géographique correspondant généralement à une commune rurale ou à un arrondissement urbain et regroupant plusieurs dizaines de milliers d'habitants. Un professionnel de la RBC, appelé le « Superviseur de Niveau Intermédiaire », y est affecté par la coordination nationale du programme RBC. Après un patient travail de sensibilisation sur le terrain, ce professionnel sélectionne et encadre plusieurs volontaires de la communauté appelés les « facilitateurs locaux ». Ils forment aux techniques et principes de réadaptation communautaire développés dans le manuel de l'OMS (15) et dans d'autres sources d'informations (8). Chaque volontaire visite ensuite régulièrement quelques PH de sa communauté. Il forme et encadre à son tour un membre de la famille (généralement la mère) appelé « l'entraîneur familial » qui devient le principal agent de réadaptation de la PH à domicile. Outre son rôle de formateur des volontaires, le superviseur de niveau intermédiaire joue le rôle de charnière pour faciliter le passage des PH du niveau d'action communautaire vers le niveau des services de référence pour tous les actes techniques qui ne peuvent être effectués au niveau communautaire (soins médicaux et chirurgicaux, centres d'appareillage orthopédique, écoles spécialisées pour les mal-voyants ou les mal-entendants, ...) (Fig. 2). La gestion décentralisée du district RBC est assurée par un comité local constitué de personnes bénévoles de la communauté. Il anime toute la dynamique communautaire de réadaptation des PH, par des actions de sensibilisation de la population et en recherchant les fonds qui permettront d'ai-

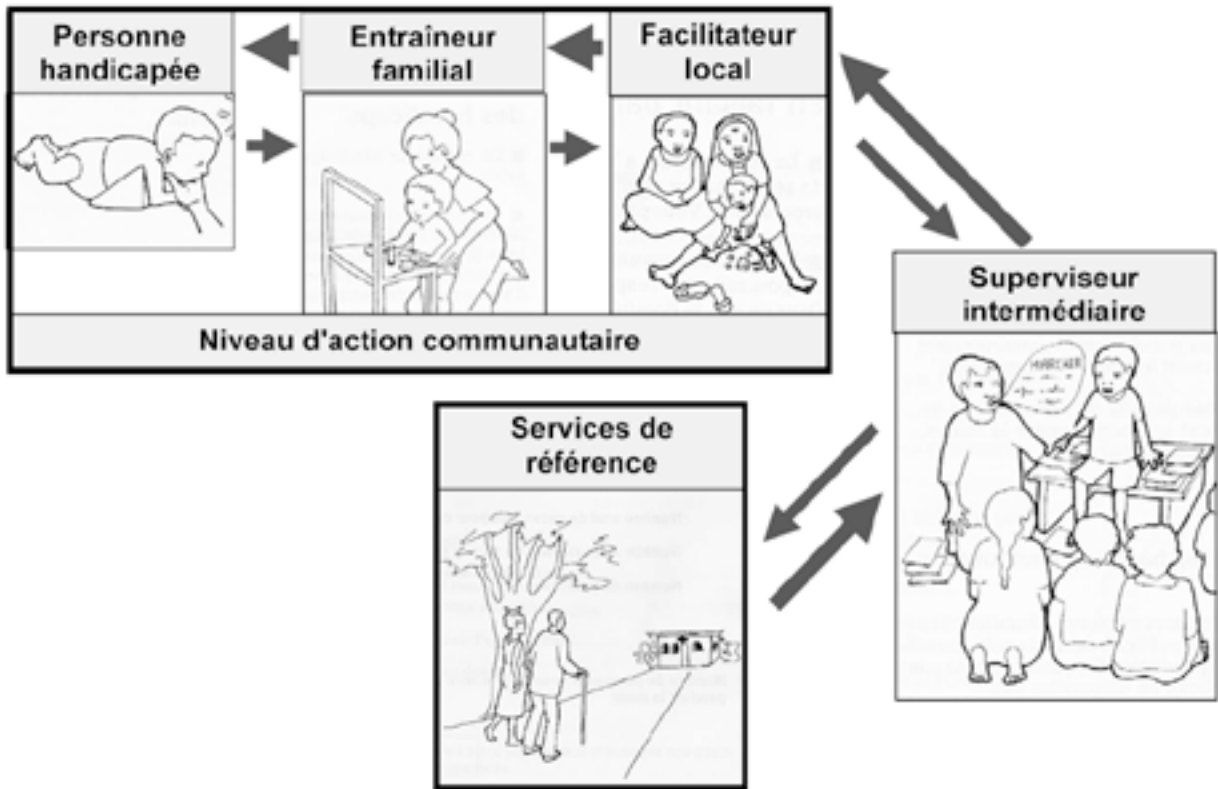


Figure 2 - Le système de prestation des services dans la RBC (d'après Hélander, 1999, p 119).

der les familles les plus pauvres dans le processus de réadaptation de leur membre handicapé (aide financière pour les soins médicaux, pour la scolarisation, pour l'accès à un contrat d'apprentissage, micro-crédits pour démarrer une acti-

tivité génératrice de revenus). Le superviseur professionnel est un conseiller technique du comité local RBC. L'ensemble des districts RBC d'un pays est appuyé par une coordination nationale (Fig. 3).

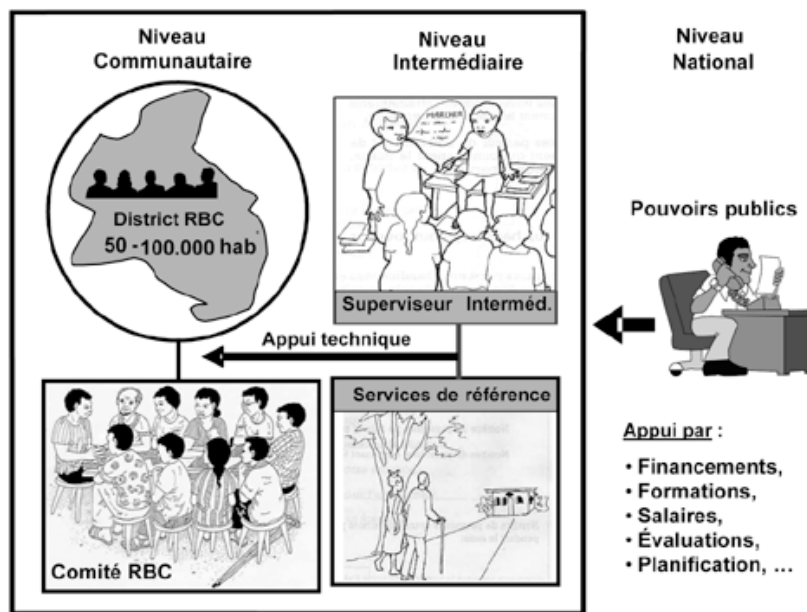


Figure 3 - Schéma de gestion décentralisée du système RBC.

Travail de recherche

De janvier 1996 à juillet 1999, l'auteur principal qui n'était pas lui-même impliqué dans ces deux expériences RBC a mené un travail de recherche pour comparer leur efficacité, leur efficacité et leur viabilité (16). Cette période a inclus la prise de contact avec le terrain et les divers acteurs de la RBC dans les deux pays, la mise au point des outils d'enquête, le recrutement et la formation des enquêteurs et le recueil des données dans les 15 districts RBC sélectionnés. La recherche comprenait une évaluation de la mise en œuvre des deux programmes et une évaluation des résultats obtenus par les deux programmes chez les PH concernées.

• *Evaluation de la mise en œuvre des deux programmes*

La collecte de données pour cette partie de la recherche s'est basée sur la synthèse des documents disponibles mais aussi sur les interviews des acteurs - clé des deux programmes (coordonnateurs nationaux des programmes RBC, agents professionnels RBC de terrain, volontaires de la communauté et membres des comités RBC).

• *Evaluation des résultats des deux programmes chez les PH concernées*

Echantillonnage

L'évaluation s'est basée sur une enquête effectuée sur un échantillon de 624 PH âgées de 0 à 30 ans, participant aux deux programmes RBC. L'échantillon se composait de 294 PH tirées au sort dans 8 des 20 districts du Ghana et 330 PH tirées au sort dans 7 des 15 districts RBC du Bénin. Les districts RBC inclus dans l'étude ont été sélectionnés parce qu'ils avaient démarré leurs activités à la même période entre 1990 et 1992. Une tournée préalable a permis d'identifier toutes les PH enregistrées et suivies dans ces 15 districts RBC. L'étude évalue la qualité du processus de réadaptation des PH jeunes. Toutes celles dont l'âge dépassait 30 ans au moment de l'enquête ont donc été écartées avant l'échantillonnage qui a été effectué sur cette population des 0-30 ans en utilisant une table de nombres aléatoires. Les 624 PH incluses dans l'échantillon représentaient plus de 50 % de la population, soit 59,1 % des 0-30 ans du Ghana et 55,7 % de ceux du Bénin.

Collecte des données

Les données de base des PH de l'échantillon (âge, sexe, date d'entrée dans le programme RBC, niveau social de la famille, type et gravité du handicap, type d'institution où la PH avait déjà été référée, besoins pour d'autres références, ...) ont été collectées en consultant les fiches individuelles conservées par les agents professionnels RBC dans leur permanence sur le terrain.

Les données concernant les progrès des PH ont été collectées via une enquête de terrain. Les indicateurs choisis étaient les progrès faits par les PH dans 5 domaines du processus de réadaptation depuis leur entrée dans le programme :

- progrès dans la partie médicale de la réadaptation ;
- progrès dans la capacité à effectuer les activités de la vie journalière (AVJ) : manger, s'habiller, se laver, aller aux toilettes, participer aux activités domestiques, se déplacer, jouer, communiquer avec les autres, ... ;
- parcours scolaire ;
- accès à une formation professionnelle ;
- accès à une activité génératrice de revenu.

Pour évaluer les progrès de chaque PH, deux guides d'entretien ont été utilisés. Le premier, administré par l'auteur principal, était destiné à questionner le volontaire qui suivait la PH à la maison. Un second guide d'entretien, administré par des enquêteurs ghanéens et béninois, était destiné aux parents de la PH (ou à la PH elle-même quand il s'agissait d'un adulte se prenant en charge).

Pour chacun des 5 indicateurs de progrès choisis, les questions posées aux volontaires et aux parents étaient les suivantes :

- quelle était la situation de la PH avant qu'elle entre dans le programme RBC ? ;
- qu'est ce qui a été fait depuis qu'elle a intégré le programme RBC ? ;
- quelle est la situation actuelle ?

Les réponses ont ensuite été analysées pour déterminer :

- si la situation décrite par les parents et par les volontaires justifiait des mesures de réadaptation dans un ou dans plusieurs des 5 domaines du processus de réadaptation ;
- si les interventions nécessaires avaient réellement eu lieu ;
- quelle valeur pouvait être attribuée aux progrès de la PH décrits par les parents et par les volontaires qui la suivent.

Nous avons utilisé pour cela une échelle de 0 à 5 correspondant à : (0) résultat nul ; (1) résultat très faible, insignifiant, pas d'amélioration de la qualité de la vie ; (2) résultat perceptible mais médiocre, n'améliorant pas significativement la qualité de vie ; (3) résultat passable, amélioration significative de la qualité de vie ; (4) bon résultat, nette amélioration de la qualité de la vie ; (5) résultat optimum par rapport à ce qui pouvait être espéré. Au moment d'exploiter les résultats, nous avons uniquement considéré les PH dont les parents et les volontaires s'accordaient sur les besoins en réadaptation et sur les progrès accomplis.

Pour chacun des 5 domaines de réadaptation considérés nous avons donc obtenu deux groupes de PH :

- un groupe pour lequel les parents et les agents volontaires s'accordaient pour estimer que la PH avait besoin de mesures de réadaptation et avait fait des progrès au moins passables (valeurs 3 à 5 sur l'échelle d'évaluation) ;
- un deuxième groupe pour lequel les parents et les agents volontaires s'accordaient pour estimer que la PH avait besoin de réadaptation mais n'avait pas significativement progressé (valeurs 0 à 2 sur l'échelle d'évaluation).

Nous avons ensuite vérifié si un des deux pays obtenait globalement de meilleurs résultats que l'autre et si les différences étaient significatives. Le logiciel utilisé pour encoder et analyser les données était « Epi Info 6 ».

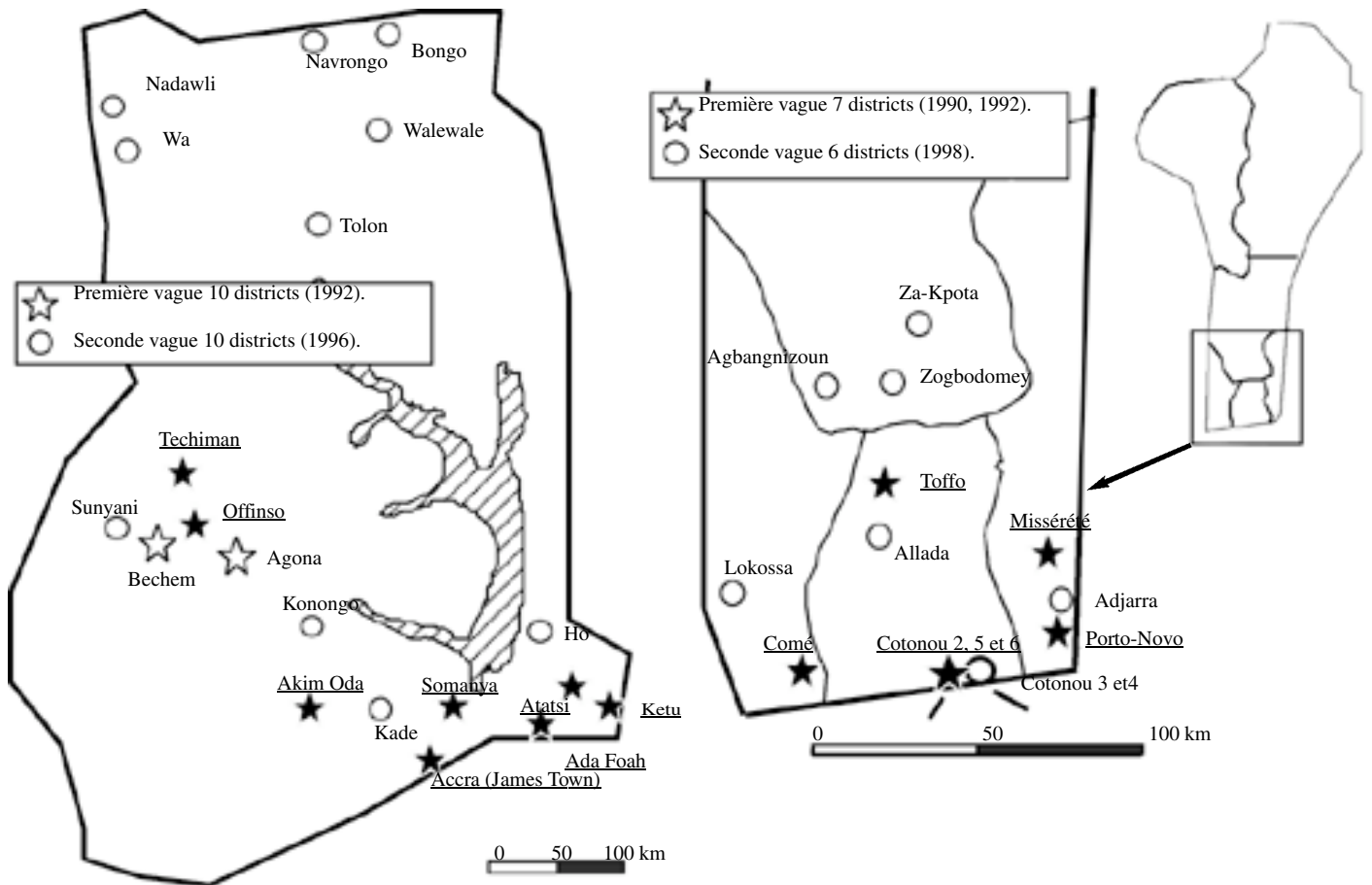


Figure 4 - Localisation des districts RBC au Ghana et au Bénin. Les districts sélectionnés pour l'enquête sont en noir et soulignés.

Discussion sur la méthode utilisée et sur la valeur des données recueillies

Les auteurs sont conscients que la meilleure méthode d'évaluation des progrès aurait été d'évaluer chaque PH avec des tests standardisés à l'entrée dans le programme RBC, puis de les réévaluer après quelques années avec les mêmes tests. Cependant, pour des contraintes pratiques, financières et de temps, cette approche n'a pas été possible. Le seul qui ait effectué et publié les résultats d'une telle évaluation est Brian O'Toole (17) au Guyana sur un petit échantillon de 53 enfants présentant des handicaps variés. La présente méthode d'évaluation à l'avantage d'être plus facile à mettre en œuvre. Cependant, basée sur la mémoire des acteurs de la RBC (volontaires et parents), elle ne prétend pas quantifier précisément les progrès des PH. Utiliser la même méthode dans deux pays nous a seulement permis d'évaluer dans quelle mesure la stratégie RBC de l'OMS contribue à améliorer la qualité de vie des PH et si un programme semblait globalement plus efficace que l'autre.

Nous avons considéré que les volontaires RBC auraient une opinion plutôt « optimiste » des résultats obtenus avec les PH dont ils s'occupaient, alors que les parents des PH seraient probablement plus critiques par rapport à ces résultats. Quand les parents et les volontaires avaient la même

perception des besoins en réadaptation et des progrès fait par les PH, il semblait raisonnable d'estimer qu'il s'agissait d'un reflet correct de la réalité.

D'autre part, il aurait été plus correct d'interroger les PH elles-mêmes sur les améliorations effectivement ressenties plutôt que leurs parents. Les âges de ces PH étant dispersés entre 0 et 30 ans, cette procédure aurait cependant posé de gros problèmes pratiques en nous obligeant à limiter notre enquête aux PH adultes ou aux grands adolescents. Nous avons donc préféré interroger les parents en charge de la PH ou la PH elle-même quand il s'agissait d'un adulte se prenant en charge.

RÉSULTATS

Résultats tirés de l'analyse des documents disponibles et des entretiens avec les acteurs de la RBC

• Répartition géographique des districts RBC - taille des populations concernées

Le Ghana avait au total 20 districts RBC installés en deux vagues de 10 districts et répartis sur tout le pays

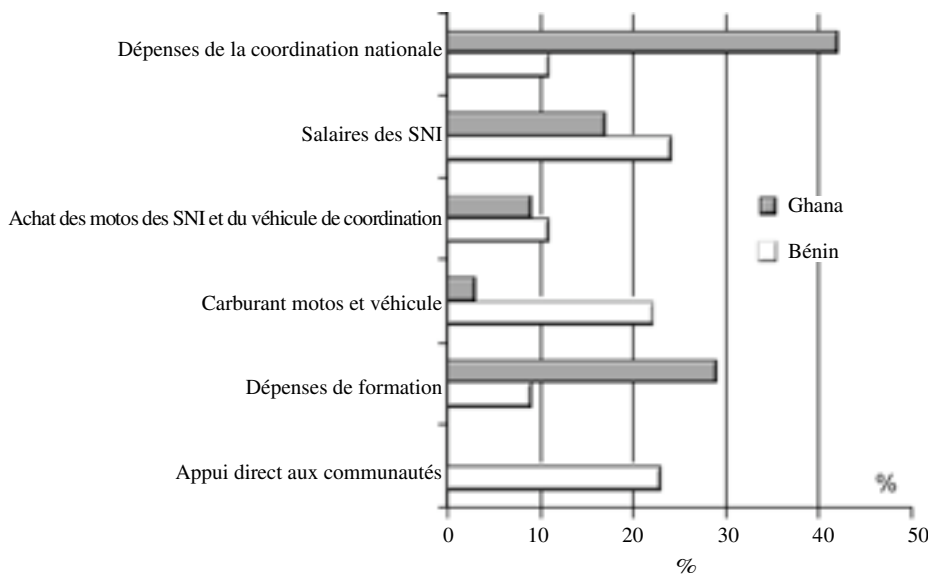


Figure 5 - Répartition des dépenses annuelles moyennes des deux programmes RBC.

(19 districts ruraux et un seul district urbain dans un quartier populaire de la ville d'Accra). Chaque district travaillait avec de très petites populations cibles de 8 000 habitants divisés en 4 sous-localités de 2 000 habitants avec quatre comités RBC distincts. Le Bénin avait 15 districts RBC, également installés en deux vagues (Fig. 4). Contrairement au Ghana, ces districts étaient concentrés dans le Sud du pays et chaque district travaillait avec de beaucoup plus grosses populations cibles (taille moyenne 70 000 habitants avec un seul comité RBC par district). Par conséquent, les 15 districts RBC du Bénin totalisaient une population globale d'environ 1 000 000 d'habitants alors que les 20 districts ghanéens ne totalisaient pas plus de 200 000 habitants. Les districts RBC du Bénin étaient également plus équilibrés entre zones rurales (9) et urbaines (6).

• *Financement des deux programmes.*

Sur la période 1992-1995, le coût annuel moyen des programmes RBC par PH, toutes dépenses incluses (y compris le calcul d'amortissement des véhicules et bâtiments), était de 118 US \$ au Ghana pour un total de 1 910 PH suivies et de 94 US \$ au Bénin pour un total de 650 PH suivies. Au Ghana, tous les coûts étaient supportés par les bailleurs de fonds étrangers et par le gouvernement, sans aucune participation financière de la communauté. Au Bénin, la participation communautaire était

1 - Au Ghana les SNI n'étaient pratiquement jamais visités par les coordonnateurs nationaux ou régionaux et ne recevaient presque pas d'argent pour le carburant et l'entretien des motos utilisées pour superviser leur district RBC et encadrer les FL volontaires. Au Bénin les SNI avaient des rencontres fréquentes entre eux et recevaient régulièrement l'argent pour le carburant et l'entretien de leurs motos de service.

2 - Au Bénin, la coordination nationale aidait les comités RBC avec une subvention annuelle utilisée en partie pour motiver les volontaires avec une petite gratification mensuelle et aussi aider les familles à accéder aux services de référence spécialisés quand c'était nécessaire.

nettement meilleure. Les comités RBC locaux, souvent très actifs, ont réussi à collecter à leur niveau environ 25 % de l'ensemble des montants dépensés chaque année pour le programme RBC. D'autre part, en étudiant comment était dépensé l'argent alloué par les 2 gouvernements et les bailleurs de fonds étrangers, il est apparu que la coordination nationale du programme ghanéen consommait pour elle-même plus de 42 % du budget contre seulement 11 % au Bénin ! Dans le même temps les agents RBC professionnels travaillant sur le terrain dans chaque district RBC ne recevaient qu'un très faible support financier et technique¹

de leur coordination nationale. Enfin, toujours au Ghana, les communautés cibles ne recevaient aucun appui financier de la coordination nationale alors qu'au Bénin cette coordination consacrait 23 % de son budget à l'appui direct aux comités RBC² (Fig. 5). Il est en fait apparu qu'au Bénin les dépenses étaient correctement réparties entre les niveaux d'action communautaire, intermédiaire et national alors qu'au Ghana, la coordination nationale basée à Accra « mangeait » la majorité des fonds disponibles via des *per diem*, des voyages d'étude et l'assistance technique des personnes expatriés.

Résultats tirés de l'analyse des fiches individuelles des PH et des entretiens avec les agents RBC professionnels

• *Niveau social des familles des PH*

Les familles où vivaient les PH ont été classées en 4 catégories :

- familles riches, ayant un accès facile à tous les besoins de base et non essentiels ;
- familles de la classe moyenne ayant un accès correct à tous les besoins de base : nourriture, logement, soins de santé, éducation ;
- familles pauvres ayant un accès satisfaisant à la nourriture mais pour qui les autres besoins de base posent problème ;
- familles très pauvres, ayant des difficultés même pour se procurer la nourriture quotidienne.

Au Ghana la grande majorité des PH échantillonnées habitait en milieu rural, dans des familles vivant uniquement d'activités agricoles. La conséquence est que 88 % de ces familles appartenaient à la catégorie sociale « pauvre ». Au Bénin les PH vivaient en milieu rural et urbain. La distribution des catégories sociales était donc plus régulière, les familles pauvres représentant 42,7 % de l'effectif, celles de la classe moyenne 22,3 % et les familles très pauvre 32,8 %.

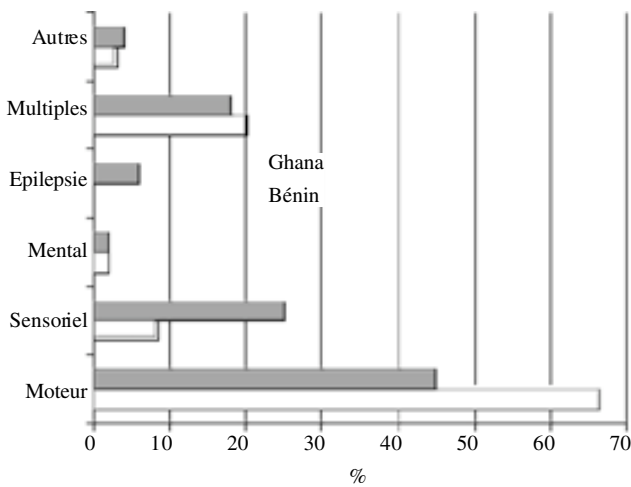


Figure 6 - Distribution des formes de handicaps des 0-30 ans dans les programmes RBC du Ghana et du Bénin.

• **Âges des PH**

Les PH du programme ghanéen étaient nettement plus âgées qu’au Bénin qui, confronté à des populations cibles beaucoup plus larges, avait volontairement sélectionné des PH jeunes. Avant d’écarter les plus de 30 ans, l’âge moyen de la population totale des PH suivies par les deux programmes RBC était de 30,3 ans au Ghana et de 14,8 ans au Bénin. Dans le groupe des 0-30 ans, l’âge moyen était de 13,3 ans au Bénin et 17,2 ans au Ghana, la différence d’âge entre les deux groupes restant significative avec $p < 10^{-6}$.

• **Types de handicaps**

Sept grandes catégories de handicaps ont été définies selon la classification utilisée en RBC :

- difficultés à bouger - handicap moteur ;
- difficultés à voir ;
- difficultés à entendre et/ou à parler ;
- difficultés à apprendre, à comprendre - handicap mental ;
- comportement bizarre - troubles mentaux ;
- crises d’épilepsie ;
- handicaps multiples.

Dans les deux programmes, la majorité des PH était victime de handicaps moteurs composés pour l’essentiel de séquelles de poliomyélite, de paralysies spastiques et de déformations orthopédiques. Le Bénin en avait cependant sélectionné d’avantage (66 % des 0-30 ans contre 38 % au

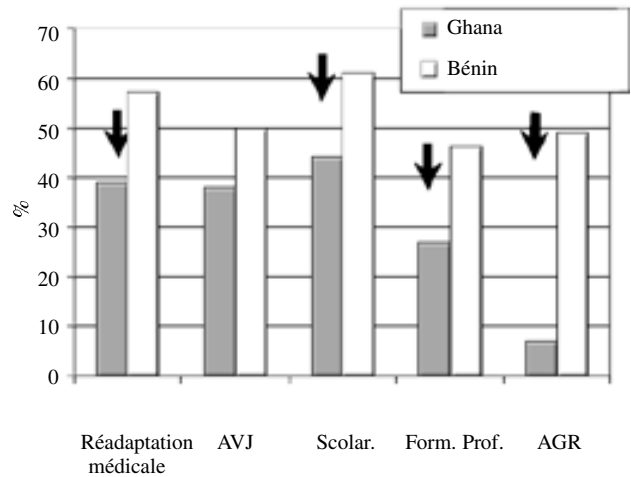


Figure 7 - Efficacité comparée des deux programmes RBC (tous types et gravités de handicaps confondus).

Les flèches indiquent les évaluations présentant des différences significatives entre les deux programmes.

Ghana). Le Ghana avait de son côté pris en charge plus de handicaps de la vue, de l’audition et du langage (28,6 % de la population contre seulement 9,3 % au Bénin) (Fig. 6).

• **Sévérité des handicaps**

Les handicaps étaient classés en trois catégories : sévère, modéré et léger. La sévérité du handicap était établie selon ses répercussions sur les activités suivantes :

- activités de la vie journalière ;
- scolarisation ;
- formation professionnelle et accès aux activités génératrices de revenu.

Chaque domaine recevait une note 1, 2 ou 3 selon que la personne était légèrement, modérément ou sévèrement handicapée dans ce domaine d’activité (en tenant bien sûr compte de son âge). La note la plus sévère dans l’un des trois domaines déterminait la gravité générale du handicap. Dans la catégorie 0-30 ans, le Bénin avait enregistré plus de handicaps sévères (55 %) que le Ghana (43 %).

• **Accès aux services de référence disponibles**

Dans la plupart des cas, sans interventions spécialisées faites au bon moment dans les institutions disponibles, tout le reste du processus de réadaptation à faire au niveau communautaire (entraînement aux activités de la vie journalière (AVJ), scolarisation, formation profes-

Tableau I - Efficacité comparée des deux programmes RBC (tous types et gravités de handicaps confondus).

	Ghana - 236 PH au total				Bénin - 289 PH au total				K _{hi} ²
	Besoins en réadapt.	% de l'échant	Nbre de résult. 3-5	% de résult 3-5	Besoins en réadapt.	% de l'échant	Nbre de résult. 3-5	% de résult 3-5	
Réadaptation médicale	182 PH	77,1 %	74	41 %	237 PH	82,0 %	134	57 %	p = 0,001
Entraînement aux AVJ	98 PH	41,5 %	54	55 %	114 PH	39,0 %	69	61 %	p = 0,4
Scolarisation	84 PH	35,5 %	40	48 %	118 PH	40,8 %	78	66 %	p = 0,008
Formation professionnelle	86 PH	36,4 %	23	27 %	65 PH	22,8 %	31	48 %	p = 0,007
Activités génératrices de revenu	66 PH	27,9 %	5	8 %	38 PH	13,1 %	21	55 %	p < 10 ⁻⁷

sionnelle en apprentissage, accès aux activités génératrices de revenu (AGR)), est bloqué ou sérieusement perturbé. Au Ghana, excepté des informations et des conseils donnés par les agents professionnels et les volontaires, très peu était fait pour aider les PH à accéder aux services de référence disponibles quand c'était nécessaire. Au Bénin, par contre, la majorité des familles qui devaient envoyer un membre handicapé vers une institution spécialisée était aidée dans ce sens par les comités RBC, par les agents professionnels de terrain et par la coordination nationale qui donnaient de l'information, une aide financière, le transport et des visites aux PH pendant qu'elles étaient dans l'institution.

Résultats tirés de l'enquête de terrain

•Efficacité comparée des deux programmes RBC

Le tableau I et la figure 7 comparent l'efficacité des deux programmes RBC pour chacun des 5 domaines considérés du processus de réadaptation. Pour chaque pays, les chiffres de la première et de la seconde colonne montrent la proportion des 294 PH ghanéennes et 330 PH béninoises pour lesquelles les parents et les volontaires s'accordaient pour décrire une situation nécessitant des mesures de réadaptation. La troisième et la quatrième colonne montrent ensuite la proportion de ces PH qui ont fait des progrès significatifs (résultats évalués entre 3 et 5 sur 5, selon les avis concordants des parents et des volontaires). Les besoins pour la réadaptation médicale, l'entraînement aux AVJ et la scolarisation (inclusion en école normale ou en école spécialisée) étaient similaires au Ghana et au Bénin. Par contre, les PH du Ghana, qui étaient en moyenne plus âgées que celles du Bénin, avaient plus de besoins en formation professionnelle (généralement apprentissage avec des artisans locaux) et pour l'accès à des activités génératrices de revenu (crédits pour démarrer une AGR).

Le tableau I montre que le Bénin obtient systématiquement de meilleurs résultats que le Ghana. Au moins la moitié des PH béninoises qui avaient besoin de mesures de réadaptation ont fait des progrès significatifs et cela dans tous les domaines du processus de réadaptation (colonnes «% de résultats 3-5» du tableau I). Les plus grandes différences concernent la formation professionnelle et l'accès aux AGR

où le Bénin est nettement plus efficace que le Ghana. Les différences d'efficacité observées sont généralement significatives, excepté pour les progrès dans l'accomplissement des AVJ. La figure 7 illustre mieux les chiffres du tableau I. Elle montre le pourcentage de PH qui avaient besoin de réadaptation dans chaque domaine du processus de réadaptation et qui ont fait des progrès au moins satisfaisants. Les flèches noires indiquent les domaines où les différences de résultats entre le Ghana et le Bénin sont significatives.

Les mêmes tendances sont apparues en divisant les échantillons en plusieurs catégories de PH. En séparant «handicaps modérés» et «handicaps sévères», les différences restent significatives pour la scolarisation, l'accès à la formation professionnelle et aux AGR. En considérant les handicaps moteurs uniquement, les deux programmes font jeu égal pour la réadaptation médicale, les AVJ et la scolarisation mais le Bénin garde toujours sa supériorité pour la formation professionnelle et les AGR. Pour les catégories «handicaps multiples», «handicaps de la vue» et «handicaps de l'audition et du langage», le même type de courbe est apparu mais les différences n'étaient pas significatives par manque d'effectif dans chaque catégorie.

DISCUSSION

L'objectif fondamental de la stratégie RBC est d'améliorer les services en faveur des personnes handicapées en vue d'améliorer la qualité de leur vie.

Du point de vue de l'efficacité par rapport à cet objectif, on constate que les PH du Bénin ont globalement plus progressé dans les composantes essentielles de leur processus de réadaptation que sont l'accès aux soins médicaux adaptés, la capacité à effectuer les activités de la vie journalière, la scolarisation, l'accès à une formation professionnelle et à une activité génératrice de revenu. Toutes ces composantes de la réadaptation sont de grands vecteurs d'amélioration de la qualité de vie.

Face à ces résultats d'enquête, l'analyse des documents et les interviews des acteurs clés des deux programmes ont permis de mettre en évidence les caractéristiques des deux échantillons de PH (Tableau II) et celles de la mise en œuvre des deux programmes (Tableau III).

Tableau II - Comparaison des caractéristiques de mise en œuvre des deux programmes RBC

Bénin	Ghana
District RBC urbains et ruraux	Zones rurales essentiellement
Grosses communautés-cibles (70 000 hab. en moyenne) :	Petites communautés-cibles (8 000 hab) :
- sélection sur les âges, le type, et la sévérité des handicaps pris en charge	- peu de sélection des PH prises en charge
Appui correct du niveau national :	Le niveau national soutient mal :
- aux agents RBC professionnels de terrain	- les agents RBC professionnels de terrain
- aux communautés	- les communautés
Gestion communautaire unifiée	Gestion communautaire fragmentée
- un comité RBC par district	- plusieurs comités RBC par district
Implication communautaire significative	Faible implication communautaire
L'accès des PH aux services de référence est facilité	Pas de mesures facilitant l'accès des PH aux services de référence

Tableau III - Comparaison des caractéristiques de mise en œuvre des deux programmes RBC

Bénin	Ghana
PH Jeunes	PH en moyenne plus âgées
Niveaux sociaux des familles des PH équilibrés entre famille riches (5,8 %), Classes moyennes (22,3 %), pauvres (42,7 %) et très pauvres (32,8 %)	PH issues de familles appartenant en majorité à la catégorie « pauvre » (88,3 %)
PH majoritairement atteintes de handicaps moteurs (66 %)	Moins de handicap moteurs (38 %)
Moins de handicaps sensoriels (8 %)	Plus de handicaps sensoriels (28,6 %)
PH plus souvent victimes de handicaps sévères (55 %)	PH plus souvent atteintes de handicaps modérés (38,6 %) ou légers (17,8 %)

On observe des différences importantes sur la taille des populations cibles, l'implantation urbaine ou rurale du programme, le type et la sévérité des handicaps, l'âges PH suivies, le niveau social des familles. Ces facteurs peuvent avoir influencé les résultats obtenus par chaque programme et contribuer à expliquer les différences de performance. Il semble a priori plus facile de s'occuper de PH jeunes ou atteintes de handicaps moteurs ce qui favoriserait le programme RBC béninois. D'un autre côté, le Ghana a recruté plus de handicaps légers et modérés ce qui le favoriserait. Il est par contre très difficile dans le cadre de cette recherche de dire si l'implantation urbaine ou rurale des 2 programmes ou les différences de niveau social des familles des PH ont pu jouer en faveur du Ghana ou du Bénin.

Cependant, il apparaît que la différence la plus fondamentale observée entre les deux programmes, et qui est très visible dans le tableau III, concerne le respect des règles de base de toute stratégie de développement communautaire (18). Ces règles disent que :

- le niveau communautaire (ici les comités RBC, les volontaires, les PH, leur famille et leur entourage) doit s'organiser, mobiliser ses propres ressources et agir de façon concertée pour améliorer une situation perçue comme difficile ;

- ce niveau d'action doit cependant être techniquement appuyé par les professionnels et services du niveau intermédiaire (ici les agents RBC professionnels de terrain et les services de référence compétents pour des problèmes de réadaptation) ;

- ces deux niveaux doivent à leur tour être soutenus par le niveau national (ici la coordination nationale du programme RBC) qui donne un appui logistique et financier, de la planification, des formations pour le personnel professionnel et communautaire, des salaires, des évaluations, des subventions (Fig. 3) (19).

Ces règles de base ont été dans l'ensemble assez bien respectées au Bénin mais presque ignorées au Ghana. Dans ce pays, les communautés cibles se sont peu mobilisées, en grande partie parce qu'elles étaient mal informées et mal soutenues par les niveaux intermédiaires et nationaux. Les comités RBC issus de toutes petites communautés cibles de 2 000 habitants en moyenne ont très peu agi, en particulier dans la collecte de fonds permettant d'aider localement les PH à avancer dans leur processus de réadaptation. De leur côté, les agents RBC professionnels de terrain, peu soutenus par leur coordination nationale n'ont pas pu encadrer correctement les volontaires chargés de suivre les PH à la maison, ce qui

a entraîné leur rapide perte de motivation. Enfin, par manque de mesures de facilitation, l'accès des PH aux services de référence disponibles était toujours difficile au Ghana ce qui a beaucoup contribué à entraver le processus de réadaptation des PH. Toute la mécanique de ce programme de développement communautaire était donc grippée et les moins bonnes performances du programme ghanéen s'expliquent assez logiquement. A l'inverse, le programme béninois a mieux respecté la nécessaire complémentarité entre les 3 niveaux d'action et a enregistré de meilleurs résultats.

Du point de vue de l'efficacité, on constate dans la logique de ce qui précède que les fonds dépensés étaient mal répartis au Ghana entre les trois niveaux d'action. Le niveau national consommant la plus grosse part des fonds disponibles au détriment des autres. A l'inverse, pour de meilleurs résultats globaux, le programme RBC béninois a dépensé moins d'argent par PH et par an et a nettement mieux réparti les dépenses entre les 3 niveaux d'action.

Enfin, du point de vue de la viabilité des deux programmes, on pouvait s'attendre à ce que les erreurs de mise en œuvre du programme ghanéen par rapport aux principes du développement communautaire menacent directement sa viabilité. La théorie s'est effectivement confirmée puisque les 20 districts RBC du programme ghanéen ont cessé leurs activités fin 1999 alors que le programme RBC béninois a continué à se développer jusqu'aujourd'hui passant de 15 à 31 districts.

CONCLUSION

La RBC telle qu'elle est proposée par l'OMS est une approche pragmatique à faible coût, visant à offrir aux PH vivant dans les pays en développement une forme acceptable de réadaptation. Elle essaie d'apporter des solutions pratiques aux problèmes quotidiens rencontrés par les PH et par leur famille afin d'améliorer la qualité de leur existence. Ce but est poursuivi en utilisant les moyens disponibles dans la communauté et des techniques de réadaptation simples, administrées la plupart du temps par les parents et les membres de la communauté sur la base du volontariat. Ces options font que la RBC a ses faiblesses et ses limites qui ne peuvent être ignorées. Néanmoins, en gardant ces limites à l'esprit, si la RBC de l'OMS, avec environ 100 US \$ par PH et par an,

3- Pour quantifier l'efficacité réelle de la RBC il faudrait cependant pouvoir comparer l'évolution d'un groupe de PH participant à un programme RBC avec l'évolution d'un autre groupe ne bénéficiant d'aucune intervention particulière. Ce genre d'étude n'a jamais été entrepris.

a nive à améliorer significativement la vie d'une majorité de PH participant à un programme RBC, cela mérite l'attention³. En effet, jusqu'à présent, nous n'avons pas vraiment d'alternative à l'approche communautaire pour essayer de répondre aux immenses besoins de réadaptation des PH dans les pays en développement. Des règles doivent cependant être respectées pour que la RBC ait plus de chance de s'enraciner et de se développer. Ce travail a permis de confirmer que le respect des principes de base du développement communautaire est une règle fondamentale et très logique de la mise en œuvre d'un programme RBC. Toutes les informations qui aideront à améliorer notre connaissance de cette stratégie de réadaptation en vue d'améliorer sa mise en œuvre seront précieuses.

Remerciements • L'aide des coordinateurs nationaux du Ghana et du Bénin, Owusu Barima et Nestor Agbogbe, a été précieuse pour faciliter la recherche de terrain. Merci au Professeur Jacques De Nayer, chef du service de médecine physique et réadaptation des cliniques universitaires St Luc (UCL - Belgique) et à sa collaboratrice Michèle Lambert pour leur support permanent. Remerciements au Prof. José Gaussin, faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'UCL pour ses encouragements et ses conseils toujours très éclairés. Merci au Professeur Jean Testa, spécialiste en santé publique de la coopération française au Bénin, pour ses précieux conseils sur l'encodage et l'analyse des données. Une pensée spéciale pour Dominique Lamani, certainement un des plus remarquables professionnels de la RBC d'Afrique, récemment disparu alors qu'il était âgé d'à peine 40 ans.

RÉFÉRENCES

- 1 - ELWAN A - Poverty and Disability. A background paper for the World Development Report, Banque Mondiale, Washington, Octobre 1999.
- 2 - TUGWELL IF - Integration of disabled people through vocational rehabilitation at community level: a revolution in rehabilitation. I.L.O., 7th DPI Asia-Pacific leadership training seminar 27 august-2 September 1988, Bangkok, Thailand.
- 3 - JADIN O - La situation des PH au Bénin : diagnostic préliminaire et propositions d'action. Banque Mondiale, Washington, Juin 2004, 96 p. Document Consultable sur : <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/Africa/Benin.pdf>
- 4 - HELANDER E - Prejudice and dignity: An introduction to community based rehabilitation. UNDP, New-York, 1999.
- 5 - THOMAS MJ, THOMAS M - Need for technical support in rehabilitation in developing countries. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 1997; **8** : 37-39.
- 6 - VANNESTE G - CBR in Africa: a critical review of the emerging scheme. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 1997; **8** : 34-37.
- 7 - MILES M - Service development by information - not ideology. In «FINKENFLÜGEL H - The handicapped community». VU university press ed, Amsterdam, 1993, pp 107-124.
- 8 - WERNER D - L'enfant handicapé au village. Guide à l'usage des agents de santé, des agents de réadaptation et des familles - Traduit de l'anglais et publié par «Handicap International», Lyon, 1991, 672 p.
- 9 - O'TOOLE B - Les Programmes de réadaptation à base communautaire - *Perspectives* 1995; **25** : 343-358.
- 10 - MILES M - Children with hydrocephalus and spina bifida in East Africa: can family and community resources improve the odds ? *Disability and Society* 2002; **17** : 643-658.
- 11 - MILES M - Models of rehabilitation and evidence of their effectiveness: production & movements of disability, knowledge, skill & design within the cultures and concepts of Southern Africa. In «CORNIELJEH, JELSMA J, MOYO A - Proceedings of the workshop on research informed rehabilitation planning in Southern Africa». Harare ed, Zimbabwe, 1998, pp 18-32.
- 12 - THORBURN MJ - Childhood disability in developing countries: basic issues. In «MARFO K, THORBURN MJ - Practical approaches to childhood disability in developing countries: insights from experience and research». Project SEREDEC ed, Memorial University of Newfoundland ed, Canada, 1990, pp 3-28.
- 13 - HELANDER E, LEGRIS MG, OPPELSTRUP A - Réadaptation de type communautaire au Bénin. Mission report WHO-UNDP, 4 -12 Feb. 1989, preparation of CBR program in Benin. Ministry of Labour and Social Affairs, Cotonou.
- 14 - GOERDT A - Report of interagency mission concerning Ghana CBR Programme - 7 to 18 November 1994, WHO, Accra.
- 15 - HELANDER E, MENDIS P, NELSON G, GOERDT A - Aider les PH là où elles vivent. OMS, Genève, 1991, 568 p.
- 16 - JADIN O - La stratégie de réadaptation à base communautaire au Ghana et au Bénin - Thèse de doctorat en kinésithérapie et réadaptation, Université Catholique de Louvain, Louvain-La-Neuve, 2001, 289 p.
- 17 - O'TOOLE B - A community based rehabilitation programme for pre-school disabled children in Guyana. *Int J Rehabil Res* 1988; **11** : 323-334.
- 18 - AMATT - La santé communautaire. *Rev Fr Sante Publ* 1987; **39** : 11-13.
- 19 - FINKENFLÜGEL H, WOLFFERS I - A pragmatic approach to CBR. In «FINKENFLÜGEL H - The handicapped community». VU University press ed, Amsterdam, 1993, pp. 145-150.