

Livret **Supplémentaire**



Réadaptation à base communautaire **Guide de RBC**



Organisation
mondiale de la Santé



Catalogage à la source : Bibliothèque de l'OMS

Réadaptation à base communautaire : guide de RBC.

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

ISBN 978 92 4 254805 1

(Classification NLM : WB 320)

© Organisation mondiale de la Santé 2011

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

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

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

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

Graphisme : Inis Communication – www.iniscommunication.com

Imprimé à Malte

Guide de RBC

Livret supplémentaire

Table des matières

Introduction	1
RBC et santé mentale	3
RBC et VIH/SIDA	23
RBC et lèpre	37
RBC et crises humanitaires	51

Introduction

Ce *Guide de la réadaptation à base communautaire (RBC)* s'applique à tous les groupes de personnes handicapées. Cependant, le besoin d'un fascicule supplémentaire s'est avéré nécessaire pour mettre l'accent sur certaines questions que les programmes de RBC ont toujours négligées, à savoir les problèmes de santé mentale, le VIH/SIDA, la lèpre et les crises humanitaires. Ces questions peuvent avoir été négligées pour plusieurs raisons. En effet, les programmes de RBC se sont axés sur des questions considérées comme hautement prioritaires à ce moment-là, comme par exemple la poliomyélite et d'autres maladies transmissibles ; en outre, la participation de nombreux groupes de professionnels, par exemple les physiothérapeutes, dans la mise en œuvre des programmes de RBC a abouti à une forte focalisation sur la déficience physique. Aujourd'hui, cependant, la cible et les préoccupations sont différents ; les directeurs de programmes de RBC peuvent manquer de confiance et de connaissances sur la meilleure manière de traiter ces nouveaux problèmes dans leurs programmes, tandis que la stigmatisation et la discrimination continuent d'être associées à de nombreuses questions.

Comme le souligne ce *Guide de la RBC*, on sait beaucoup plus de choses sur le handicap aujourd'hui, tout comme la RBC a connu une évolution significative au cours des 30 dernières années. La RBC est une stratégie pour le développement inclusif à base communautaire, qui prend en considération les principes de la Convention relative aux droits des personnes handicapées comme par exemple, la non-discrimination et la nécessité d'inclure toutes les personnes handicapées dans les initiatives de développement. Par conséquent, il est important que les programmes de RBC prennent des mesures pour traiter les questions qu'ils ont jusque-là toujours négligé, tels que les problèmes de santé mentale, le VIH/SIDA, la lèpre et les crises humanitaires. Bien que ces quatre questions aient été choisies pour figurer dans ce livret, les programmes de RBC sont encouragés à réfléchir à d'autres questions (par exemple, la RBC et les enfants, la RBC et les personnes âgées), qui sont particulièrement pertinentes dans leurs communautés et pourraient faire l'objet de prochaines éditions de ce guide.



RBC et santé mentale

Introduction

La santé mentale est un état de bien-être dans lequel une personne réalise son propre potentiel, peut faire face aux difficultés normales de la vie, accomplit un travail productif et fructueux, et est en mesure d'apporter sa contribution à la communauté (1). La santé mentale est un élément inséparable de la santé générale et est essentielle pour garantir le bien-être et le fonctionnement des individus, des familles, des communautés et des sociétés (voir module de la santé).

La santé mentale constitue une faible priorité dans le programme de développement et dans la société en général. Il existe un manque de connaissances sur les questions de santé mentale qui fait l'objet de stigmatisation, de discrimination et de préjugés largement répandus. Dans chaque communauté, il existe des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale qui sont susceptibles d'être isolées, maltraitées et d'être privées de leurs droits fondamentaux. La Convention relative aux droits des personnes handicapées (2) souligne que les personnes handicapées comprennent celles qui présentent des « ...des incapacités mentales » et met l'accent sur la nécessité de : i) garantir leur pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales ; et de ii) promouvoir leur participation sur la base de l'égalité des chances à tous les domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle.

Les personnes avec des problèmes de santé mentale ne bénéficient que d'un accès excessivement limité aux services de soutien et de santé notamment dans les pays à faible revenu et elles ont été, dans le passé, également exclues des programmes de réadaptation à base communautaire (RBC). Cependant, une évaluation d'un programme de RBC pour les personnes ayant une schizophrénie chronique dans les régions rurales en Inde, montre que les programmes de RBC peuvent obtenir des résultats positifs pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale, en particulier dans des contextes avec des ressources limitées (3).

Ce *Guide de la RBC* s'applique à toutes les personnes handicapées, y compris celles ayant des problèmes de santé mentale- plusieurs des problèmes qui les affectent sont semblables à ceux qui affectent tout autre groupe de personnes handicapées, d'où la nécessité de se référer à d'autres modules. Cependant, cette partie fournit des recommandations supplémentaires relatives à l'inclusion des personnes ayant des problèmes de santé mentale dans les activités de RBC compte tenu du fait que beaucoup de programmes de RBC n'ont à leur actif qu'une expérience limitée dans ce domaine.

Les dénominations utilisées pour désigner les personnes avec des problèmes de santé mentale peuvent porter à confusion, parce que de nombreux termes sont utilisés, comme par exemple, maladie mentale, maladie mentale grave, troubles mentaux, déficiences mentales, troubles du comportement, folie, mauvaise santé mentale, usagers et survivants de la psychiatrie, handicap psychosocial. Cette partie du guide utilise le terme de « personnes avec des problèmes de santé mentale » comme cela est facile à comprendre et à traduire ; cela inclut les personnes ayant des problèmes tels que la dépression chronique, la schizophrénie, le trouble bipolaire et les troubles liés à l'abus de drogues.

Cocoron

En 2002, Cocoron, une organisation à but non lucratif, a été fondée dans la Préfecture de Fukushima au Japon, par les membres de la communauté locale, y compris le maire et un spécialiste de la santé mentale de la communauté. Le nom Cocoron, signifiant cœur et/ou esprit, a été choisi par toute la communauté. Cocoron s'est surtout intéressée au développement de la communauté, étant donné que la pauvreté était un sujet de préoccupation dans la région. Elle visait à développer et à soutenir la communauté dans son ensemble, afin que les personnes handicapées et non handicapées puissent vivre avec des droits égaux, en toute sécurité et dignité.

Au début, Cocoron a mené des campagnes de sensibilisation et a développé les capacités des membres de la communauté, de son personnel et des membres du conseil, en organisant une série d'ateliers sur une période de trois ans. Grâce au soutien des autorités provinciales et de la communauté locale, des personnes ressources de différents secteurs de développement ont été invitées à animer ces ateliers.

Cocoron a ensuite œuvré pour mettre en place un certain nombre d'activités génératrices de revenu au sein de la communauté. Étant donné que la principale source locale de revenus est l'agriculture, Cocoron a décidé de mener une grande partie de ses activités autour de ce secteur. Cocoron a ouvert des boutiques et un café appelé Cocoroya pour y vendre des produits locaux tels que des légumes, des champignons, des fruits et du saké et pour y servir des repas et des sucreries. Le café Cocoroya est vite devenu un lieu de rencontre très populaire pour les habitants locaux, surtout après avoir fait l'objet d'une campagne publicitaire dans les journaux et sur les chaînes de télévision.

En mars 2004, Cocoron a inauguré un centre communautaire dans le village de Izumizaki afin d'assurer un soutien aux personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Cocoron était consciente du fait que les personnes handicapées, notamment les personnes souffrant de problèmes mentaux, étaient exclues des initiatives conventionnelles de développement. Cocoron a alors mis en place un certain nombre de services de soutien destinés aux personnes avec des problèmes de santé mentale, et aux membres de leur famille, y compris un service d'orientation et de conseil, des logements, ainsi que des programmes d'enseignement, de formation et de soutien basés sur le travail.

Plusieurs personnes avec des troubles mentaux sont à présent intégrées dans les différentes activités génératrices de revenu de Cocoron – elles constituent la principale main d'œuvre de Cocoroya – et dans d'autres entreprises au sein de la communauté. Leur vie a changé puisqu'elles ne souffrent plus de l'isolement social dont sont victimes les personnes qui vivent dans des établissements psychiatriques. Elles sont désormais capables de travailler dans des environnements accueillants et tolérants, leur état de santé et leurs conditions socio-économiques se sont améliorés et elles éprouvent un sentiment de satisfaction et d'indépendance.

Cocoron est un bon exemple du développement inclusif à base communautaire, dans le cadre duquel les personnes handicapées, notamment les personnes ayant des troubles mentaux, forment une partie intégrante et inséparable de la collectivité et de la vie communautaire.



Objectif

Les personnes ayant des problèmes de santé mentale bénéficient d'un soutien pour permettre leur inclusion et leur participation à tous les aspects de la vie communautaire.

Rôle de la RBC

Le rôle des programmes de RBC est de promouvoir et de protéger les droits des personnes ayant des problèmes de santé mentale, de favoriser le processus de leur rétablissement, et de faciliter leur participation et leur inclusion dans leurs familles et leurs communautés. La RBC contribue aussi à la prévention des problèmes de santé mentale et à la promotion de la santé mentale pour tous les membres de la communauté.

Résultats souhaitables

- La santé mentale est valorisée par les membres de la communauté, et est reconnue comme condition nécessaire pour le développement de la communauté.
- Les personnes ayant des problèmes de santé mentale sont incluses dans les programmes de RBC.
- Les communautés sont de plus en plus sensibilisées à la santé mentale, avec une diminution de la stigmatisation et de la discrimination envers les personnes avec des problèmes de santé mentale.
- Les personnes ayant des problèmes de santé mentale peuvent avoir accès aux interventions médicales, psychologiques, sociales et économiques qui ont pour objectif de les assister dans leur processus de rétablissement.
- Les membres de la famille bénéficient d'un soutien psychologique et pratique.
- Les personnes avec des problèmes de santé mentale autonomes bénéficient du renforcement de leur potentiel, avec une plus large inclusion et participation à la vie familiale et communautaire.



Impliquer les communautés locales dans la RBC

Dans une région rurale très défavorisée de l'Inde, Chatterjee et ses collaborateurs (3) ont mis en pratique les principes de la RBC, notamment l'utilisation des ressources locales et l'implication des personnes ayant des problèmes de santé mentale, de leur famille et des communautés locales, pour compléter les services spécialisés de santé mentale et ainsi améliorer l'accès, l'équité et l'acceptabilité des interventions.

Les membres locaux de la communauté avaient été formés en tant qu'agents de RBC, afin d'offrir des services complets à domicile comme : identifier les personnes avec une schizophrénie chronique, et garantir l'accès à l'équipe clinique dans les dispensaires de proximité ; assurer le suivi et le contrôle réguliers, ainsi que l'éducation pour les personnes et leur famille, et enfin planifier les interventions de réadaptation.

De plus, des efforts concertés ont été déployés pour promouvoir la sensibilisation, combattre l'exclusion, et faciliter la réadaptation économique et sociale. Dans la plupart des villages, les familles des personnes avec des problèmes de santé mentale, et d'autres membres de la communauté concernés, ont également formé des groupes d'entraide pour promouvoir la réintégration sociale et économique de personnes ayant des troubles mentaux sévères.

Il s'est avéré que les bénéficiaires du programme de réadaptation à base communautaire avaient enregistré de meilleurs résultats cliniques et liés au handicap que les patients qui avaient uniquement reçu des soins externes.

Cette approche de la prestation des services mettait l'accent sur l'autonomisation des patients, sur la mobilisation des ressources existantes dans la communauté, sur les liens intersectoriels (secteurs de l'assistance sociale, du gouvernement local et de la santé) et sur une perspective de droits de l'homme.

Le succès du programme de RBC a incité le comité de santé du gouvernement du district, en partenariat avec une organisation non gouvernementale, à inclure les services de santé mentale dans la planification de ses activités et dans son exercice budgétaire en vue de réaliser une expansion des programmes au niveau de tout le district (4).

Concepts clés

Santé mentale et développement de la communauté

La pauvreté est associée aux problèmes de santé mentale (voir livret 'Introduction' et module de la santé)- puisqu'elle peut en être à la fois la cause et la conséquence. Les personnes et les communautés vivant dans un état de dénuement total portent un lourd fardeau, à cause des difficultés environnementales et psychosociales (par exemple, la violence, l'accès limité aux ressources, le chômage, l'exclusion sociale, l'insécurité) et ont un risque accru de problèmes de santé mentale (5). La pauvreté peut aggraver un problème de santé mentale existant et exacerber les sentiments de désespoir et d'impuissance. Les personnes ayant des problèmes de santé mentale font face à la pauvreté car elles sont plus susceptibles de rencontrer des obstacles à l'éducation, à l'emploi, au logement et à l'inclusion -un cercle vicieux qu'il est difficile d'éviter.

Le développement communautaire et économique peut être mis à profit pour restaurer et renforcer la santé mentale. Les programmes de développement communautaire qui visent à réduire la pauvreté, à atteindre l'indépendance économique et l'autonomisation des femmes, à réduire la malnutrition, à accroître le taux d'alphabétisation et d'éducation, et à autonomiser les personnes démunies, contribueront à la promotion de la santé mentale et à la prévention des problèmes de santé mentale (5). Les communautés dont les membres jouissent d'une bonne santé mentale sont mieux outillées pour résoudre leurs problèmes, établir des réseaux sociaux et promouvoir un soutien mutuel. La RBC, en tant qu'élément du développement communautaire, doit prendre en considération les besoins de tous les membres de la communauté en matière de santé mentale, et impliquer les dirigeants et les membres de la communauté dans ce processus. Les personnes souffrant de problèmes de santé mentale peuvent contribuer au développement de leur communauté.

Mythes courants au sujet des problèmes de santé mentale

La société a une compréhension souvent très limitée des problèmes de santé mentale et plusieurs mythes se sont développés. Les idées reçues les plus courants incluent ce qui suit :

- *Les problèmes de santé mentale sont rares.* Les problèmes de santé mentale peuvent en fait se trouver chez des personnes de tout âge, région, pays et communauté. On estime à environ 450 millions le nombre de personnes ayant des problèmes de santé mentale et on estime qu'une personne sur quatre en sera affectée au cours de sa vie (6).
- *Les personnes ayant des problèmes de santé mentale, notamment ceux qui ont une psychose, comme la schizophrénie, sont violents et mettent en danger la sécurité des autres s'il leur est permis de vivre au sein de la communauté.* En réalité, la majorité des personnes ayant des problèmes de santé mentale ne sont pas violents. Les problèmes de santé mentale ne sont associés à un risque accru de poussées de violence que chez un faible pourcentage de personnes (6,7). Ce risque accru de violence est d'ailleurs souvent associé à d'autres facteurs tels que la toxicomanie, des antécédents personnels et des facteurs stressants de l'environnement (8). Les personnes atteintes de psychose, plutôt que violentes, sont plus souvent sous l'emprise de la peur, de la confusion et du désespoir.
- *Les problèmes de santé mentale sont difficiles à traiter et les personnes atteintes ne s'améliorent jamais.* En réalité, il existe plusieurs interventions efficaces pour traiter les problèmes de santé mentale, qui peuvent permettre à la personne de guérir complètement ou d'en contrôler les symptômes.
- *Les problèmes de santé mentale sont dus à la faiblesse de caractère.* En réalité, les problèmes de santé mentale résultent de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux.

Stigmatisation et discrimination

La stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes ayant des problèmes de santé mentale sont très répandues, et affectent tous les domaines de la vie, y compris la vie personnelle, familiale et à la maison, au travail, et même la capacité de la personne à maintenir un niveau de vie minimum. Les personnes ayant des problèmes de santé mentale décrivent souvent la stigmatisation et la discrimination auxquelles elles

font face comme étant pires que leur état de santé général. Les membres de la famille des personnes avec des problèmes de santé mentale sont aussi mal compris, et sont la cible d'attitudes préjudiciables et de comportements discriminatoires (7).

La stigmatisation peut entraîner l'auto-stigmatisation par laquelle les personnes ayant des problèmes de santé mentale et les membres de leur famille intériorisent les attitudes négatives de la société à leur égard (9) ; ils peuvent en fait commencer à croire effectivement ce que disent et pensent les autres à leur sujet, ce qui conduit souvent au sentiment de culpabilité et de diminution de l'estime de soi.

Le fait d'anticiper l'attitude de rejet due à la stigmatisation, peut inciter beaucoup de gens à réduire leurs réseaux sociaux, et à ne pas profiter des opportunités que leur offre la vie. Ceci pourrait, à son tour, entraîner l'isolement, le chômage et la baisse du revenu (9). Le fait d'expérimenter la discrimination ou de l'anticiper est la raison principale pour laquelle beaucoup de gens cachent leurs problèmes de santé mentale et ne cherchent pas à se faire aider.

Droits de l'homme

Dans de nombreux pays, les personnes avec des problèmes de santé mentale font régulièrement l'expérience de la violation des droits humains. Ces violations ont fréquemment lieu dans les institutions psychiatriques en raison de soins et de traitements inappropriés, dégradants et nuisibles, ainsi que de conditions de vie insalubres et inhumaines. Ces violations ont également lieu au sein de la société où les personnes ayant des problèmes de santé mentale sont incapables d'exercer leurs libertés civiles, et disposent d'un accès limité à l'éducation, à l'emploi et au logement (10).

Toute personne, y compris les personnes avec des problèmes de santé mentale, est sujet de droits. Toutes les conventions internationales des droits de l'homme à portée générale sont applicables aux personnes ayant des problèmes de santé mentale et protègent leurs droits en vertu des principes d'égalité et de non-discrimination (7), par exemple la Déclaration universelle des droits de l'homme. En outre, il existe aussi d'autres conventions plus spécifiques qui sont applicables aux personnes avec des problèmes de santé mentale, par exemple la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2).

En attendant que les pays élaborent des politiques et des législations pour garantir l'adoption de normes internationales en matière de droits de l'homme pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale, toutes les communautés peuvent agir maintenant et œuvrer afin de protéger, de promouvoir et d'améliorer la vie et le bien-être des personnes ayant des problèmes de santé mentale.

Soins de santé

Les personnes ayant des problèmes de santé mentale peuvent nécessiter l'accès aux soins de santé spécialisés et/ou aux soins de santé généraux.

Pour les problèmes de santé mentale

Il existe une série d'interventions dans le domaine des soins de santé qui peuvent favoriser le rétablissement des personnes avec des problèmes de santé mentale. Les interventions médicales peuvent inclure la prescription de psychotropes (antipsychotiques, antidépresseurs, stabilisateurs de l'humeur) et le traitement de l'état de santé physique qui y est associé. Les interventions psychologiques peuvent inclure un ou plusieurs des éléments suivants: l'éducation portant sur la maladie et les alternatives de traitement, le conseil, la psychothérapie individuelle ou en groupe, et les interventions familiales.

Dans beaucoup de cultures, le concept de santé mentale est associé à des croyances religieuses, spirituelles et surnaturelles. C'est la raison pour laquelle les chefs religieux et les guérisseurs traditionnels (*'tradipraticiens'*) sont souvent consultés en premier lieu. Il est important d'être conscient du fait que les pratiques des guérisseurs ou tradipraticiens, tout comme certaines pratiques conventionnelles, peuvent varier considérablement – certaines méthodes de traitement pouvant être nuisibles alors que d'autres ne le sont pas. Il est nécessaire d'adopter une approche à l'égard des soins de santé, qui soit sensible à la culture, et qui prenne en considération les traditions locales de guérison, l'échange d'expériences et le développement d'une compréhension mutuelle.

ENCADRÉ 3

Ghana

S'associer aux tradipraticiens

Au Ghana, plus de 75% des personnes ayant des problèmes de santé mentale consultent des guérisseurs traditionnels en premier recours. Par conséquent, il est important de travailler en collaboration avec les guérisseurs traditionnels pour assurer le bien-être des personnes avec des problèmes de santé mentale et des membres de leur famille. 'BasicNeeds Ghana' travaille en collaboration avec des tradipraticiens pour s'assurer que la situation de la santé mentale au Ghana connaisse des changements et des progrès positifs. L'Organisation accueille un forum pour l'Association des guérisseurs traditionnels et assure des sessions de formation et d'orientation sur diverses questions liées à la santé mentale, y compris le processus de récupération.

Malgré que des interventions efficaces aient été identifiées pour traiter les problèmes de santé mentale, il existe très peu de soins de santé spécialisés disponibles. Le manque de psychiatres, d'infirmiers psychiatriques, de psychologues et de travailleurs sociaux est l'un des principaux obstacles pour assurer le traitement et les soins dans les pays à faible et moyen revenu (11). Les prix des médicaments et les honoraires des professionnels, quand ils sont disponibles, sont souvent très élevés et, par conséquent, un grand nombre de personnes dans les pays à faible revenu y ont un accès limité.

Quand les soins de santé spécialisés sont disponibles pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale, ils sont souvent inappropriés. Les violations des droits de l'homme des patients en psychiatrie sont régulièrement signalés dans la plupart des pays, et comprennent le recours à la contention physique, à l'isolement, le déni des besoins fondamentaux et le non respect de la vie privée (11). Beaucoup de personnes souffrant de problèmes de santé mentale sont peu disposées à se faire soigner de peur

d'être admises et traitées dans des établissements de santé mentale contre leur gré (12). Les usagers et les rescapés des services de santé mentale se sentent souvent traités avec condescendance et humiliés par les professionnels de santé mentale ; souvent, ils ne reçoivent pas d'informations sur leur état de santé et sont considérés comme incapables d'assumer les responsabilités de la vie ou de prendre des décisions.

Soins de santé généraux

Les personnes ayant des problèmes de santé mentale sont souvent plus exposées que la population générale aux maladies physiques. Elles sont plus susceptibles d'être atteintes de problèmes de santé graves tels que l'obésité, l'hypertension et le diabète (13). Il s'est avéré que les personnes atteintes de schizophrénie ont des taux de mortalité et de morbidité à cause de maladies cardiovasculaires plus élevés que parmi la population générale; aussi, elles enregistrent des taux plus élevés que prévus de maladies infectieuses, de maladies respiratoires, de certaines formes de cancer et d'infection au VIH. Ce phénomène peut être dû à des facteurs liés à des problèmes de santé mentale spécifiques (dont les effets des médicaments), aux comportements de santé tels que le tabagisme et l'inactivité physique, et au système de santé (14).

L'accès réduit des personnes ayant des problèmes de santé mentale aux soins de santé est un phénomène mondial, et cela entraîne une probabilité accrue de risques significatifs pour la santé et de problèmes de santé graves. Les raisons de cet accès limité aux soins de santé sont complexes mais elles comprennent le dénuement social, les difficultés d'accès physique, le 'sous diagnostic' des maladies physiques, le traitement non surveillé et la mauvaise organisation des services de santé (13).

Concept de rétablissement

Le processus de rétablissement est un concept né chez les personnes qui ont une expérience personnelle directe des problèmes de santé mentale (15). Il n'existe pas de définition universelle du terme rétablissement car il désigne un processus personnel qui revêt différents sens pour différentes personnes. Quoique beaucoup de professionnels de santé considèrent que le « rétablissement » signifie la « guérison », le concept de rétablissement va au-delà de cet aspect et prend en considération tous les aspects fonctionnels. Le rétablissement est un processus de développement et de transformation personnels, qui dépasse les souffrances et l'exclusion – c'est un processus d'auto-prise en charge des personnes (*empowerment*) qui met en valeur leurs points forts et leurs aptitudes à vivre leur vie pleinement et de manière satisfaisante. Le rétablissement peut être décrit par les personnes ayant des problèmes de santé mentale comme le fait de savourer les plaisirs que la vie offre, de poursuivre ses rêves et ses objectifs, de développer des relations enrichissantes, d'apprendre à vivre avec ses problèmes de santé mentale malgré les symptômes et les rechutes, de réduire les récurrences, de ne plus ressentir de symptômes, de rester hors de l'hôpital, ou d'obtenir un emploi (7).

Un témoignage du 'rétablissement'

Pour moi, être rétablie signifie me sentir en paix, être heureuse, me sentir à l'aise dans le monde et avec les autres, et avoir de l'espoir dans l'avenir. Ceci implique que je m'appuie sur toutes mes expériences négatives, pour que je puisse devenir une meilleure personne. Cela signifie qu'il ne faut pas avoir peur de ce que je suis et de ce que je ressens, d'être capable de prendre des risques positifs dans la vie. Ceci veut dire de ne pas avoir peur de vivre dans le présent, de savoir qui je suis et d'être capable d'être ce que je suis (16).

Questions spécifiques relatives à la santé mentale

Enfants et adolescents

A l'instar des adultes, les enfants et les adolescents souffrent également de problèmes de santé mentale, mais leurs problèmes sont largement négligés et/ou diagnostiqués à tort comme une déficience intellectuelle. On estime à environ 20 % le pourcentage des enfants et des adolescents dans le monde qui sont atteints de problèmes de santé mentale, avec les mêmes types de problèmes signalés dans les différentes cultures (17). La négligence de la santé mentale des enfants et des adolescents peut avoir des répercussions tout au long de leur vie.

L'état de santé mentale des enfants et des adolescents est influencé par la famille et l'environnement social et culturel. L'expérience de la pauvreté, la violence, les abus physiques et sexuels, la négligence et le manque de stimulation peuvent tous avoir un impact. Il a été prouvé qu'il existe un lien entre la santé mentale de la mère et le développement cognitif, social et affectif de l'enfant (18). Les enfants qui s'occupent de leurs parents atteints de problèmes de santé mentale sont aussi vulnérables, car ils peuvent ne pas recevoir l'attention et les soins adéquats et, en contrepartie, ils assument souvent des responsabilités, à la place de leurs parents, qui dépassent leurs capacités.

Quoiqu'il soit important de traiter les problèmes de santé mentale chez les enfants et les adolescents, il faut veiller à ne pas sur-diagnostiquer ni attribuer des qualificatifs psychiatriques à des problèmes associés à la vie quotidienne et au développement normal pendant cette période, car ceci pourrait avoir des conséquences négatives tant pour les enfants que pour les familles.

Genre

Malgré un taux de prévalence global des problèmes de santé mentale similaire chez les hommes et les femmes, il existe des différences sexo-spécifiques quand des problèmes bien définis sont pris en considération. Par exemple, les femmes sont plus susceptibles de souffrir de problèmes courants de santé mentale tels que l'anxiété et la dépression, alors que les hommes sont plus susceptibles de développer une dépendance à l'alcool (19) et de réussir dans toute tentative de suicide.

Il existe des facteurs sexo-spécifiques pour les problèmes courants de santé mentale qui affectent les femmes, de manière disproportionnée. Dans plusieurs sociétés, les femmes ont un statut social inférieur à celui des hommes, qui peut entraîner un comportement de soumission et un sentiment d'infériorité, une faible estime de soi et un sentiment d'impuissance, ce qui les prive des capacités nécessaires d'adaptation. Les femmes ont généralement moins de pouvoir que les hommes, un moindre accès aux ressources et un moindre contrôle de leur vie. La violence physique et sexuelle sexo-spécifiques contre les femmes conduit à l'humiliation, la subordination et le sentiment d'être prises au piège. Les abus sexuels sont assez courants chez les femmes ayant des problèmes de santé mentale. De plus, les femmes sont victimes d'une plus grande discrimination que les hommes dans leur relation avec les services de santé.

Situations de crise

À la suite de situations de crise, il s'avère nécessaire de prendre en considération les besoins des survivants en matière de santé mentale, étant donné que l'expérience de la guerre et d'autres catastrophes graves est associée à une recrudescence des problèmes de santé mentale (11). Les ressources existantes sont souvent insuffisantes et le temps nécessaire pour s'adapter aux événements extrêmement traumatisants est sous-estimé. Les personnes ayant des problèmes de santé mentale liés à des traumatismes pourraient avoir besoin d'un soutien affectif non intrusif, d'éducation, et de l'encouragement de moyens positifs pour s'adapter à leur situation.

Certains groupes d'individus, comme les personnes handicapées, y compris celles qui ont des problèmes de santé mentale préexistants, sont plus exposés au risque de développer des problèmes sociaux et/ou psychologiques suite à des situations de crise (20). Les personnes avec des problèmes de santé mentale peuvent ne pas recourir aux services d'assistance offerts dans les situations de crise, en raison de l'isolement, de la stigmatisation, de la peur, de la négligence de soi, du handicap ou faute de pouvoir accéder à ces services. Les services d'assistance sociale qui les soutenaient auparavant pourraient avoir disparu comme conséquence directe de la crise, ou les personnes se trouvent exposées à un risque accru d'être abandonnées par leur famille, qui ne peut supporter le fardeau supplémentaire des soins qu'elles requièrent (20). Il est important que les programmes de RBC ciblent les personnes souffrant de problèmes de santé mentale dans les situations de crise, car sans cette attention particulière ces personnes risqueraient d'être négligées ou oubliées. (Voir RBC et crises humanitaires.)

Actions suggérées

Promouvoir la santé mentale

En promouvant la santé mentale, les déterminants culturel, socio-économique et politique de la santé mentale, tels que la pauvreté, la violence, la négligence et les abus sexuels, sont traités en collaboration avec les secteurs concernés. Les programmes de RBC peuvent promouvoir la santé mentale dans leurs communautés en recourant aux moyens suivants :

- Créer des environnements inclusifs qui respectent et protègent les droits fondamentaux de chacun, y compris les personnes avec des problèmes de santé mentale.

- Renforcer les réseaux communautaires et encourager la responsabilité collective pour prévenir l'alcoolisme et la toxicomanie, la discrimination sexo-spécifique et la violence communautaire et familiale.
- Conclure des partenariats avec d'autres parties prenantes impliquées dans la promotion de la santé mentale et du bien-être, par exemple travailler avec les associations de femmes sur les questions sexo-spécifiques ou avec une organisation non gouvernementale locale qui met l'accent sur les interventions précoces auprès des enfants.
- Promouvoir les interactions positives entre parents et enfants pour favoriser le développement de l'enfant.
- Promouvoir, dans les écoles, les programmes basés sur des données scientifiques, qui renforcent les compétences sociales et affectives des étudiants pour aider à prévenir la toxicomanie et la violence.
- Collaborer avec les médias pour changer l'image négative attribuée aux personnes ayant des problèmes de santé mentale.

(Voir module de la santé : Promotion de la santé.)



ENCADRÉ 5

Jamaïque

Promouvoir des interactions positives

Un programme régulier de visite à domicile qui apporte de l'aide aux mères de familles défavorisées, pour assurer une stimulation précoce des nourrissons en Jamaïque, a eu des effets bénéfiques à long terme sur la santé mentale des adolescents – y compris un renforcement de l'estime de soi, une diminution de l'abandon scolaire et une réduction des comportements anti-sociaux .

Faciliter l'inclusion dans les programmes de RBC

Les actions suivantes sont proposées pour faciliter l'inclusion des personnes ayant des problèmes de santé mentale dans les programmes de RBC:

- Veiller à ce que le personnel de RBC suive une formation adaptée sur les problèmes de santé mentale et adopte une attitude positive à l'égard du soutien et de l'inclusion des personnes avec des problèmes de santé mentale.
- Consulter les personnes avec des problèmes de santé mentale et les membres de leur famille et les impliquer dans la planification, la mise en œuvre et le suivi des programmes de RBC.
- Identifier, en collaboration avec les personnes avec des problèmes de santé mentale et leur famille, les obstacles et les solutions éventuelles pour répondre aux besoins élémentaires, y compris l'accès aux services de santé, à l'éducation, aux moyens de subsistance et à la sécurité sociale.
- Identifier le personnel responsable de la santé mentale, les utilisateurs des services de santé mentale et/ou les membres de la famille qui pourraient être impliqués comme personnes-ressources pour assurer la formation du personnel de la RBC.

Maîtriser la stigmatisation et la discrimination dans la communauté

Les connaissances du public relatives aux problèmes de santé mentale et aux possibilités de rétablissement sont très limitées. Afin de permettre aux personnes ayant des problèmes de santé mentale de participer activement à la société, il est nécessaire de faire face aux mythes, aux préjugés et à la discrimination communément répandus. Les programmes de RBC peuvent jouer un rôle important à cet égard. Les actions suggérées sont les suivantes :

- Veiller à ce que le personnel de RBC traite ces personnes avec dignité et respect à tout moment.
- Identifier les personnes-clés au sein de la communauté qui peuvent aider les programmes de RBC à communiquer des messages et des images positives sur la santé mentale. Ces personnes peuvent comprendre des personnalités influentes à l'instar de dirigeants politiques et religieux locaux.
- Établir des contacts avec les personnes-clés identifiées et leur fournir des informations sur les questions liées à la santé mentale dans leur communauté, comme par exemple, leur proposer d'être des invités d'honneur à des événements organisés par les programmes de RBC.
- Discuter des moyens qui permettent aux personnes-clés de communiquer des messages importants sur les problèmes de santé mentale, par exemple les dirigeants religieux peuvent transmettre des messages à ce sujet en s'adressant aux fidèles.
- Identifier les membres et les groupes de la communauté qui sont susceptibles d'entrer en contact avec des personnes ayant des problèmes de santé mentale, et qui auraient adopté des idées préconçues et des attitudes négatives, par exemple les agents de police, le personnel de santé et les guérisseurs traditionnels.
- Prendre des dispositions pour assurer l'éducation et la formation des groupes et des membres de la communauté. Fournir des informations exactes sur les problèmes de santé mentale pour les démystifier (par exemple, que les personnes ayant des problèmes de santé mentale sont violentes) et faire prendre conscience aux gens qu'il existe des interventions efficaces, comme les interventions médicales et psychologiques, qui peuvent aider la personne à se rétablir de problèmes de santé mentale.
- Promouvoir les droits de l'homme et contester, quand il a lieu, tout comportement discriminatoire au sein de la communauté à l'égard des personnes ayant des problèmes de santé mentale ou des membres de leur famille. Donner le bon exemple et adopter des comportements positifs.



ENCADRÉ 6

Changer la perception de la santé mentale par des contacts personnels

On sait que le contact personnel direct entre les personnes avec des problèmes de santé mentale et la population générale est très efficace pour changer les attitudes négatives. Il faut convier les personnes ayant des problèmes de santé mentale aux réunions qui ont lieu avec les membres de la communauté ou les étudiants pour qu'ils relatent leurs expériences. Ces personnes qui ont surmonté les problèmes de santé mentale et qui assument leurs rôles au sein de leur famille, au travail et dans la communauté, sont d'ardents défenseurs dans la lutte contre la discrimination.

Soutenir le processus de rétablissement

Le processus de rétablissement se concentre sur les points forts des personnes et sur leur capacité à mener une vie fructueuse et satisfaisante. Le processus de rétablissement est un processus holistique et peut comprendre un ensemble d'interventions médicales, psychologiques, sociales et économiques.

Faciliter l'accès aux soins médicaux

Les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale dans les pays à faible revenu rencontrent des difficultés pour accéder aux soins médicaux compte tenu de leur pauvreté, de l'éloignement et de la rareté des services spécialisés. Les programmes de RBC doivent travailler en collaboration avec le système de soins de santé primaires (SSP) et les ressources de santé mentale existants au niveau local pour faciliter l'accès aux soins médicaux spécialisés autant qu'aux soins de santé généraux. Les actions suivantes sont suggérées :

- Identifier les structures, l'emplacement, le personnel et les ressources qui existent pour les soins spécialisés des problèmes de santé mentale ; par exemple les cliniques, les hôpitaux, les institutions résidentielles, les centres communautaires et les organisations non gouvernementales. Ceci peut être réalisé aux niveaux communautaire, régional et/ou national.
- Visiter les services de santé mentale pour entretenir de bonnes relations avec eux. Assurer l'échange d'informations en se renseignant sur les services offerts (y compris la disponibilité des médicaments psychotropes), les politiques adoptées, les mécanismes d'orientation, les heures d'ouverture et les tarifs, et en fournissant des informations sur la RBC et comment la RBC peut les aider dans leur travail.
- Établir une liste des guérisseurs traditionnels et des chefs religieux de la communauté, et leur rendre visite pour échanger les expériences, partager les idées et développer une compréhension et un respect mutuels.
- S'assurer que la RBC et le personnel de soins de santé primaires soient capables d'aider à l'orientation des patients vers les professionnels de santé mentale en cas de besoin, et assurer la formation nécessaire.



- Veiller à ce que les personnes ayant des problèmes de santé mentale et les membres de leur famille aient été bien informés des effets secondaires des traitements psychotropes et s'assurer qu'ils comprennent bien ces informations.
- Promouvoir la collaboration entre les guérisseurs traditionnels et le personnel de santé pour fournir de l'aide aux personnes ayant des problèmes de santé mentale.
- Aider les personnes ayant des problèmes de santé mentale à accéder aux soins de santé généraux par le système de soins de santé primaires, en sensibilisant les agents de soins de santé primaires et en leur fournissant les informations pertinentes.
- Dans les communautés où il existe des programmes de santé mentale, conclure des partenariats et promouvoir le travail de collaboration- les programmes communautaires de santé mentale peuvent répondre aux besoins de santé/médicaux et de leur côté, les programmes de RBC peuvent répondre à d'autres besoins tels que les opportunités pour assurer les moyens de subsistance.

(Voir module de la santé : Soins médicaux.)

ENCADRÉ 7

Belize

Une approche holistique de la santé mentale

À Belize, les infirmiers travaillant dans le domaine de la santé mentale organisent des rencontres avec les guérisseurs traditionnels pour partager connaissances et compétences. Les infirmiers se sont rendus compte qu'établir des relations avec les tradipraticiens au sein de leur communauté pouvait être un moyen efficace pour répondre aux besoins de la communauté en matière de santé mentale. On reconnaît l'intérêt des deux approches conventionnelle et traditionnelle pour assurer une approche holistique des soins en santé mentale.

Faciliter l'accès au soutien psychologique

Dans les pays à faible revenu, l'accès au soutien psychologique spécialisé peut être très limité. Cependant, des interventions élémentaires peuvent être assurées par le personnel de RBC. Les actions suggérées comprennent ce qui suit :

- Organiser ou assurer la formation aux soins psychologiques de base à l'intention du personnel de RBC et du personnel des soins de santé primaires. Cette formation doit être sensible aux questions d'ordre culturel et peut inclure un soutien affectif (des compétences pour dispenser des conseil de base), des méthodes de réconfort, l'information et des méthodes de relaxation pour les personnes ayant de problèmes de santé mentale.
- Établir des relations positives avec les personnes ayant de problèmes de santé mentale et les membres de leur famille, basées sur la communication ouverte et la confiance. Rendre visite régulièrement aux personnes ayant des problèmes de santé mentale et aux membres de leur famille pour demander comment ils se sentent et comment ils font face à leurs problèmes, et prendre le temps de les écouter.
- Travailler en étroite collaboration avec les personnes ayant des problèmes de santé mentale en leur assurant le soutien nécessaire pour résoudre les problèmes, gérer le stress et développer des capacités d'adaptation.

- Rechercher quelles interventions psychologiques les guérisseurs traditionnels et les chefs spirituels sont susceptibles d'offrir aux personnes ayant des problèmes de santé mentale ainsi qu'aux membres de leur famille, et la meilleure façon d'accéder à ce soutien.
- Encourager la formation de groupes d'entraide pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale et/ou pour les membres de leur famille afin d'assurer un soutien et un renforcement des compétences mutuels. Si les groupes d'entraide existent au sein de la communauté, faciliter l'inclusion des personnes ayant des problèmes de santé mentale quand ceci s'avère approprié.

Faciliter l'accès au soutien social

Les programmes de RBC peuvent faciliter l'accès au soutien social par les moyens suivants :

- Identifier les services sociaux compétents disponibles au sein de la communauté.
- Identifier les besoins sociaux et planifier les solutions possibles en collaboration avec les personnes ayant des problèmes de santé mentale et les membres de leur famille.
- Collaborer avec les familles pour garantir les droits des personnes avec des problèmes de santé mentale, pour assurer leurs besoins fondamentaux (par exemple en terme d'alimentation, d'hygiène, d'habillement, et de logement).
- Offrir des suggestions aux membres de la famille sur les moyens d'inclure les personnes ayant des problèmes de santé mentale dans les activités familiales quotidiennes.
- Encourager les personnes avec des problèmes de santé mentale et leur famille à continuer d'entretenir des relations sociales avec leurs proches et leurs amis et à renouer des relations si nécessaire. Il peut s'avérer nécessaire d'aider les gens à informer leurs proches et leurs amis sur leurs problèmes de santé mentale.
- Identifier les activités au sein de la communauté auxquelles les personnes ayant des déficiences et les membres de leur famille peuvent participer- il peut s'avérer nécessaire de les accompagner dans la communauté s'ils ont peu confiance en eux, ou si des obstacles significatifs existent.
- Établir un contact régulier avec les personnes qui n'ont pas accès aux réseaux de soutien social, qui vivent dans la rue et/ou font face à une stigmatisation sévère.
- Développer des partenariats avec différents secteurs de développement pour veiller à assurer les besoins des personnes ayant des problèmes de santé mentale, y compris une nourriture, un abri/ logement décent, l'éducation et l'emploi.
- Explorer les moyens susceptibles de surmonter tout obstacle à l'accès aux médicaments en raison de leur coût.

(Voir module social.)

Faciliter l'accès aux moyens de subsistance

La participation aux activités qui assurent les moyens de subsistance est une partie essentielle du processus de rétablissement. En effet, les opportunités susceptibles d'assurer les moyens de subsistance ne génèrent pas seulement des revenus mais favorisent l'indépendance, l'autonomie, l'amélioration de l'estime de soi, la mise en place de réseaux sociaux, l'obtention d'un statut social valorisé, et la capacité de la personne à se prendre en charge. Les actions suggérées pour augmenter les chances d'accéder aux opportunités de moyens de subsistance sont les suivantes :

- Identifier les initiatives de développement au sein de la communauté qui ciblent les activités génératrices de revenus. Prendre contact avec ces projets et travailler avec eux pour s'assurer qu'ils ont la capacité d'inclure les personnes avec des problèmes de santé mentale.
- Identifier d'autres opportunités au sein de la communauté qui assurent des moyens de subsistance aux personnes ayant des problèmes de santé mentale. Cela peut inclure un soutien pour permettre aux personnes concernées de réintégrer leur emploi antérieur, ou établir des contacts avec les entreprises locales qui acceptent d'employer des personnes ayant des problèmes de santé mentale.
- Quand les personnes concernées sont capables de réintégrer leur emploi antérieur, travailler avec les employeurs pour apporter les adaptations nécessaires à l'environnement de travail, comme par exemple recommander des espaces de travail calmes, quand la concentration et la sensibilité au bruit posent problème ; un horaire de travail flexible et une extension graduelle des heures de travail.
- Informer les employeurs sur les obligations légales à l'égard des personnes handicapées en se référant à la législation en vigueur.

(Voir module sur les moyens de subsistance.)

ENCADRÉ 8

Tanzanie

Mener une vie utile

Le programme de santé mentale Mtwara en Tanzanie a commencé à travailler en partenariat avec les cinq départements de santé au niveau du district pour proposer des alternatives de traitement accessibles, abordables et cohérentes au sein de la communauté, à l'intention des personnes avec des problèmes de santé mentale. Au cours de la première phase du projet pilote, 1026 personnes ont reçu un traitement, à quelques minutes de marche de leur domicile et leur nombre a augmenté ultérieurement pour atteindre le seuil de 4711 personnes. L'accès au traitement et au soutien psychosocial a amélioré la qualité de vie de plusieurs personnes ayant des problèmes de santé mentale. Leur vie est devenue plus stable- certains ont réintégré leur emploi antérieur alors que d'autres ont entamé de nouveaux emplois au sein de leur communauté. Selon le directeur du programme : « quand les personnes avec des problèmes de santé mentale sont débarrassés de leurs symptômes et commencent à participer à des activités constructives, immédiatement, les attitudes de la société à leur égard changent également. C'est l'avantage de l'approche communautaire par rapport à l'approche institutionnelle ».

Soutenir les membres de la famille

Dans les pays à faible revenu, la famille peut être la ressource la plus importante en santé mentale. Les actions suivantes sont suggérées :

- Fournir des informations aux membres de la famille sur les problèmes de santé mentale et sur les stratégies d'adaptation. Ne pas oublier d'obtenir la permission de la personne ayant des problèmes de santé mentale avant de partager les informations.

- Aider les familles qui assurent des soins à des personnes ayant de nombreux besoins, pour éviter leur épuisement, en les encourageant à partager la charge des soins avec d'autres membres de la famille et de la communauté.
- Encourager les membres de la famille à se joindre aux groupes d'entraide pour partager leur expérience avec d'autres familles.

ENCADRÉ 9

Ouganda

Des mères partagent leurs expériences

Un groupe de mères de famille en Ouganda appartient à une organisation de parents d'enfants handicapés. Elles se rendent régulièrement à la maternité locale pour rendre visite à d'autres mères de famille qui ont donné naissance à des enfants handicapés. Elles écoutent ces mères de famille, reconnaissent les sentiments de chagrin et de déception qui peuvent être associés à cette naissance, et partagent leurs expériences positives pour leur donner de l'espoir en l'avenir.

Contribuer au processus de renforcement des capacités ('empowerment')

Le rétablissement est intimement lié au renforcement du pouvoir d'action pour toute personne souffrant de problèmes de santé mentale. Étant donné que le module sur l'autonomisation (*empowerment*) a passé en revue d'une manière détaillée le processus d'empowerment et une liste complète des actions, nous nous contentons d'une brève sélection d'actions ci-dessous.

- S'assurer que le personnel de la RBC est respectueux dans sa manière d'approcher les personnes ayant des problèmes de santé mentale et les membres de leur famille et dans sa façon de communiquer avec eux.
- Reconnaître que les personnes ayant des problèmes de santé mentale et les membres de leur famille ont des connaissances et des compétences personnelles. S'assurer que l'accent est mis sur les points forts des personnes concernées et les encourager à jouer un rôle actif dans le processus de rétablissement.
- Fournir des informations aux personnes concernées (et si c'est nécessaire, aux membres de leur famille) sur les problèmes de santé mentale, sans 'coller des étiquettes' inutilement. Veiller à ce qu'elles soient conscientes de leurs droits et de la manière de les exercer.
- Faire prendre conscience aux personnes concernées, des alternatives de traitement et de soutien disponibles au sein de leur communauté, afin de leur permettre de prendre des décisions éclairées sur les actions à entreprendre.
- Mettre en relation les personnes avec des problèmes de santé mentale et les membres de leur famille, avec les groupes d'entraide.
- Encourager et soutenir les groupes d'entraide pour exercer du plaidoyer en faveur de la création de services de santé mentale accessibles, abordables et acceptables pour la communauté.

- Faire prendre conscience de la Convention relative aux droits des personnes handicapées en partenariat avec d'autres programmes, et réviser les lois locales et nationales pour permettre aux personnes ayant des problèmes de santé mentale d'exercer leurs droits.

(Voir module sur l'autonomisation- 'empowerment')

Ressources

1. *Promoting mental health. Concepts, emerging evidence, practice. Summary report.* Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/mental_health/evidence/en/promoting_mhh.pdf, accessed 30 April 2010).
2. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
3. Chatterjee S et al. Evaluation of a community-based rehabilitation model for chronic schizophrenia in rural India. *British Journal of Psychiatry*, 2003, 182:57–62.
4. Patel V et al. Global mental health 3: treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries. *The Lancet*, 2007, 370:991–1005.
5. *mhGAP: Mental health gap action programme: scaling up care for mental, neurological and substance use disorders.* Geneva, World Health Organization, 2008 (www.who.int/mental_health/mhgap_final_english.pdf, accessed 30 April 2010).
6. *World health report 2001 – mental health: new understanding, new hope.* Geneva, World Health Organization, 2001 (www.who.int/whr/2001/en/, accessed 30 April 2010).
7. Thornicroft G. *Shunned: discrimination against people with mental illness.* New York, Oxford University Press, 2006.
8. Elbogen EB, Johnson SC. The intricate link between violence and mental disorder: results from the national epidemiologic survey on alcohol and related conditions. *Archives of General Psychiatry*, 2009, 66(2):152–161.
9. Watson AC et al. Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 2007 (<http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/sbl076v1>, accessed 30 April 2010).
10. *Mental health, human rights and legislation: WHO's framework.* Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/mental_health/policy/fact_sheet_mnh_hr_leg_2105.pdf, accessed 30 April 2010).
11. *10 facts on mental health.* Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/features/factfiles/mental_health/mental_health_facts/en/index.html, accessed 30 April 2010).
12. *WHO resource book on mental health: human rights and legislation.* Geneva, World Health Organization, 2005 (www.who.int/mental_health/policy/resource_book_MHLeg.pdf, accessed 30 April 2010).
13. Senior K. Greater needs, limited access. *Bulletin of the World Health Organization*, 2009, 87:252–253.
14. Robson D, Gray R. Serious mental illness and physical health problems: a discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*, 2007, 44:457–466.
15. Bonney S, Stickley T. Recovery and mental health: a review of the British literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2008, 15:140–153.
16. Schiff AC. Recovery and mental illness: analysis and personal reflections. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2004, 27(3):212–218.
17. *Caring for children and adolescents with mental disorders. Setting WHO directions.* Geneva, World Health Organization, 2003 (www.who.int/mental_health/media/en/785.pdf, accessed 30 April 2010).
18. Prince M et al. Global mental health 1: No health without mental health. *The Lancet*, 2007, 370:859–877.

19. *Gender and women's mental health*. Geneva, World Health Organization, (undated) www.who.int/mental_health/prevention/genderwomen/en/, accessed 30 April 2010).
20. Inter-Agency Standing Committee (IASC). *IASC guidelines on mental health and psychosocial support in emergency settings*. Geneva, 2007 (www.who.int/mental_health/emergencies/guidelines_iasc_mental_health_psychosocial_june_2007.pdf, accessed 30 April 2010).

Autres ressources

Basic Needs. *Mental health and development. E-journal* (www.mentalhealthanddevelopment.org/, accessed 30 April 2010).

Cohen A, Kleinman A, Saraceno B, eds. *World mental health casebook. Social and mental health programs in low-income countries*. New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2002.

Community mental health policy (update of mental health policy from 2001). CBM, 2008 (www.cbm.org/en/general/downloads/19914/CBM_Community_Mental_Health_Policy.pdf, accessed 30 April 2010).

Fisher D, Chamberlin J. *Consumer-directed transformation to a recovery based mental health system*, 2004 (www.power2u.org/downloads/SAMHSA.pdf, accessed 30 April 2010).

Global Forum for Community Mental Health. *Mission statement, experiences, contacts, resources*, undated (www.gfcmh.com/, accessed 30 April 2010).

Leff J, Warner R. *Social inclusion of people with mental illness*. Cambridge, Cambridge University Press, 2006.

Patel V. *Where there is no psychiatrist. A mental health care manual*. London, Gaskell, 2003.

Stastny P, Lehmann P, eds. *Alternatives beyond psychiatry*. Berlin, Peter Lehmann Publishing, 2007.

World Association for Psychosocial Rehabilitation. *WAPR Bulletin* (www.wapr.info/wapr_bulletins.htm, accessed 30 April 2010).

World Network of Users and Survivors of Psychiatry. *Human rights position paper of WNUSP*, 2001 (www.wnusp.net/wnusp%20evas/Dokumenter/Human%20Rights%20Position%20Paper.html, accessed 30 April 2010).

RBC et VIH/SIDA

Introduction

Les réponses au virus de l'immunodéficience humaine ou syndrome d'immunodéficience acquise (VIH/SIDA) ciblent souvent les principales populations considérées comme étant exposées à un risque accru, tels que les travailleurs migrants, les travailleurs du sexe, les hommes entretenant des relations sexuelles avec des hommes, les consommateurs de drogues injectables et les populations indigènes (1). Cependant, une des populations les plus vulnérables du monde – à savoir les individus qui vivent avec des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles permanentes – a été presque entièrement négligée (2). Il est communément admis que les personnes handicapées ne sont pas exposées au risque de contracter le VIH car on pense qu'elles ne sont pas sexuellement actives, ne sont pas susceptibles de consommer des drogues et qu'elles sont moins exposées au risque d'être victimes d'actes de viol ou de violence (3).

La récente note d'orientation commune sur le handicap et le VIH élaborée par le programme commun des Nations Unies sur le VIH-SIDA (ONUSIDA), l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et le Haut Commissariat aux Droits de l'Homme (HCDH), reconnaît que les personnes handicapées constituent une population à risque élevé d'exposition au VIH (4). Cependant, les gouvernements et les décideurs politiques prennent rarement en considération les questions de handicap dans les politiques et les dispositifs consacrés au VIH/SIDA. Cette question ainsi qu'un certain nombre d'autres obstacles rendent les programmes et les services de prévention, de traitement, de soins et de soutien destinés aux personnes atteintes du VIH non disponibles et inaccessibles aux personnes handicapées.

Même si cette partie s'intéresse surtout aux personnes handicapées, à leur vulnérabilité au VIH/SIDA et à leur accès limité aux programmes et services ordinaires, les programmes de RBC doivent également prendre en considération le fait que les personnes vivant avec le VIH/SIDA peuvent avoir un handicap suite à la maladie et à ses traitements. Les personnes vivant avec le VIH peuvent être considérées comme ayant un handicap quand elles acquièrent des déficiences qui, en interaction avec leur environnement, limitent leur participation pleine et effective à la société sur un pied d'égalité avec les autres (5).

Le problème du handicap et du VIH/SIDA a été négligé dans plusieurs programmes de RBC. Cependant, en tant que stratégie qui vise le développement inclusif à base communautaire, la RBC peut être efficace en attirant l'attention sur le handicap dans les programmes et services liés au VIH/SIDA. La RBC garantit que les besoins des personnes handicapées sont traités, et soutient et répond aux besoins d'inclusion sociale et d'égalisation des chances des personnes vivant avec le VIH/SIDA et qui peuvent se trouver en situation de handicap.



Alexia plaide pour des lois en faveur des personnes handicapées

Alexia Manombe-Ncube, première femme handicapée membre du Parlement, a relevé que les personnes handicapées dans plusieurs pays africains étaient plus exposées au VIH que les personnes non handicapées.

Elle affirme que c'est l'exclusion généralisée des personnes handicapées du reste de la société qui est à blâmer. Les personnes avec une déficience visuelle, par exemple, ne peuvent pas lire les affiches ou les annonces consacrées à l'éducation à la santé. Les personnes atteintes de déficience auditive ne peuvent pas profiter des émissions de télévision et de radio sur les moyens de prévenir la propagation de l'infection. Quant aux personnes à mobilité réduite, elles ne peuvent parfois pas avoir accès aux centres de santé pour des conseils ou un test. Les outils pour l'éducation à la santé sont rarement disponibles dans différents formats tels que le Braille ou la langue des signes. Les personnes handicapées sont même parfois directement ciblées. En effet, les femmes et les jeunes filles atteintes de déficiences intellectuelles peuvent être facilement persuadées d'avoir des relations sexuelles non protégées.

Pourtant combien de prestataires de services de santé prennent sérieusement ces questions en considération dans leurs programmes ? Mme Manombe-Ncube profite de sa position pour faire passer de nouvelles lois concernant le handicap au sein du Parlement namibien. Sans assurer aux personnes handicapées l'accès tant aux moyens de prévention qu'au traitement du VIH/SIDA, il sera impossible de réaliser l'objectif 6 des Objectifs du Millénaire pour le Développement : combattre le VIH/SIDA et d'autres maladies.

Adapté de (5)



Objectif

Assurer aux personnes en situation de handicap un accès universel aux programmes et services de prévention, de traitement, de soins et de soutien en matière de VIH/SIDA.

Rôle de la RBC

La RBC a pour rôle de : i) s'assurer que les personnes handicapées et leurs familles soient informées des programmes et services spécifiques au VIH/SIDA dans leurs communautés ; ii) s'assurer que les programmes et services spécifiques au VIH/SIDA soient accessibles aux personnes handicapées et aux membres de leur famille et iii) inclure dans ses programmes des personnes vivant avec le VIH/SIDA susceptibles d'avoir un handicap temporaire ou définitif.

Résultats souhaitables

- Les personnes handicapées peuvent accéder aux programmes et services ordinaires spécifiques au VIH/SIDA.
- Les personnes en situation de handicap associé au VIH/SIDA sont incluses dans les programmes de RBC.
- Les parties prenantes concernées sont bien informées sur le handicap et le VIH/SIDA.
- Des réseaux et des partenariats sont créés entre les intervenants du handicap et du VIH/SIDA.
- Les secteurs clés du développement incluent les personnes vivant avec le VIH/SIDA.
- Des politiques sont en place sur les lieux de travail pour réduire tout risque pour le personnel de la RBC de devenir séropositif et pour assurer le soutien nécessaire aux personnes atteintes du VIH/SIDA.
- Les politiques et les programmes nationaux sur le VIH/SIDA prennent en considération les personnes handicapées.

Concepts clés

VIH/SIDA

Le VIH est le virus responsable du SIDA. Il peut être transmis par contact direct avec le sang ou un liquide organique d'une personne infectée par le virus. Par exemple, il est possible d'être infecté par le VIH suite à des rapports sexuels non protégés ou en partageant une seringue ou aiguille d'injection avec une personne infectée. Les bébés peuvent aussi contracter le VIH avant, pendant et après la naissance si leur mère est séropositive.

Le SIDA représente la phase finale de l'infection par le VIH. Le SIDA affecte le système immunitaire de l'organisme, rendant difficile pour le corps de lutter contre les maladies. Le SIDA peut causer des infections potentiellement mortelles, certaines formes de cancer et la détérioration du système nerveux. Les personnes séropositives ne sont pas nécessairement toutes atteintes du SIDA- il faut parfois des années avant que les personnes

infectées par le VIH soient atteintes du SIDA. Le traitement par les antirétroviraux (ARV) peuvent aider à ralentir la progression du VIH mais ne peuvent pas guérir le VIH/SIDA. A présent, la prévention demeure le seul et le meilleur traitement.

Les personnes vivant avec le VIH/SIDA et un handicap

De nombreuses personnes vivant avec le VIH/SIDA peuvent faire l'expérience d'un handicap. Les antirétroviraux peuvent aider les gens à vivre plus longtemps mais cela signifie aussi qu'ils vivront toute leur vie avec une maladie chronique caractérisée par des périodes de récidives et de rémission (6). Les personnes vivant avec le VIH/SIDA peuvent être atteintes d'un ensemble de déficiences (physiques, mentales ou sensorielles) temporaires ou définitives suite au traitement ou à l'évolution du VIH. Par exemple, la fatigue, les problèmes digestifs, les affections cutanées et/ou les neuropathies (atteinte des nerfs) sont des effets secondaires courants du traitement qui peuvent conduire les personnes vivant avec le VIH/SIDA à des problèmes fonctionnels (difficulté à marcher, à prendre sa douche, à conduire, etc.) et au handicap.

De nombreuses personnes vivant avec le VIH/SIDA sont victimes de stigmatisation et de discrimination. Le VIH/SIDA est associé à des comportements souvent considérés comme socialement inacceptables, et sont, par conséquent, largement stigmatisés. Les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont souvent victimes de discrimination et de violations des droits humains ; en effet, nombre d'entre eux ont été licenciés, chassés de leurs domiciles, rejetés par leurs familles et leurs amis, et certains ont même été tués (7).

Les personnes handicapées et le VIH/SIDA

Sexualité

La sexualité est la manière selon laquelle les personnes vivent et s'expriment en tant qu'êtres sexuels, et constitue un sujet important quand on traite du VIH/SIDA. Dans beaucoup de sociétés, les tabous culturels limitent la possibilité de discuter librement des questions de sexualité et surtout, beaucoup de gens sont mal à l'aise d'en discuter en relation avec le handicap. Cependant, ces questions sont bien réelles dans la vie de nombreuses personnes en situation de handicap, et ne peuvent être ignorées (8). Les personnes handicapées sont souvent perçues comme des individus asexués car elles sont considérées comme des êtres innocents ou semblables à des enfants, incapables d'avoir des relations intimes et/ou comme ayant moins de besoins sexuels. Cependant, il s'agit d'un mythe, étant donné que les personnes handicapées sont aussi sexuellement actives que toute personne non handicapée (9) et par conséquent, elles sont également exposées au risque d'être infectées par le VIH.

Facteurs de risque

L'Enquête mondiale sur le VIH/SIDA et le handicap a révélé que presque tous les facteurs de risque connus pour le VIH/SIDA sont majorés pour les personnes handicapées (10). Certains de ces facteurs de risques sont les suivants :

Analphabétisme – Le fait de savoir lire et écrire est important pour comprendre les messages relatifs au VIH, et utiliser ces messages pour modifier les comportements à risque liés au VIH (8). Le module 'éducation' met en évidence le fait que les personnes handicapées ont généralement un niveau d'instruction moins élevé que le reste de la population, ce qui suggère, potentiellement, un risque accru pour elles de contracter le VIH (voir Module éducation).

Compréhension et connaissances limitées du VIH – Les personnes handicapées ont peu de connaissances en matière de sexualité (9), et sont moins informées à propos du VIH (11). Ceci peut être dû au fait qu'elles n'ont pas bénéficié de l'éducation relative au VIH à l'école et à la maison en raison des fausses croyances sur leur sexualité et parce que les informations et les messages relatifs au VIH ne sont souvent pas présentés dans des formats accessibles. A titre d'exemple, quand les campagnes de prévention sont menées uniquement par le biais des journaux et des panneaux d'affichage, les personnes non voyantes sont exclues ; quand ces campagnes passent exclusivement par la radio, ce sont les personnes sourdes qui sont exclues. Enfin, quand ces campagnes utilisent des informations détaillées et complexes, ce sont les personnes avec des déficiences intellectuelles qui risquent d'être exclues (3).

ENCADRÉ 11

Mozambique

Reconnaître la sexualité

Des recherches menées au Mozambique sur le handicap et le VIH ont révélé qu'une des raisons de l'exclusion systématique des personnes handicapées des politiques et des programmes relatives au HIV et au SIDA, était la réticence ou le refus de les considérer comme des êtres sexuels. Le rapport révèle que ceci est une autre dimension de la stigmatisation et de la discrimination envers les personnes handicapées (12).

Comportements à risque liés au VIH – Des comportements tels que les rapports sexuels non protégés, l'utilisation de drogues par injection et le travail du sexe augmentent le risque d'infection au VIH. Les recherches ont révélé que de nombreuses personnes handicapées adoptaient également de tels comportements (10). En effet, une faible estime de soi et le sentiment d'être peu attrayant ou indésirable peuvent conduire à des comportements sexuels à risque (9). Par exemple, les adolescents handicapés sont souvent contraints à des rapports sexuels en raison de leur besoin d'acceptation et d'inclusion sociales et ils ont par conséquent, une capacité limitée à négocier des relations sexuelles sans danger (3).

Abus sexuels – Les personnes handicapées dans le monde entier sont plus susceptibles d'être victimes d'abus sexuels et de viol que leurs pairs non handicapés (4), ce qui les expose plus au risque d'infection par le VIH. De nombreux facteurs font que les personnes handicapées sont plus vulnérables aux abus, comme leur dépendance à l'égard d'autres personnes pour leurs soins, la vie en institution et le manque d'accès aux droits juridiques (10) (voir le module social).

Obstacles aux moyens de prévention, de traitement, de soins et de soutien en matière de VIH/SIDA

Les personnes handicapées ont un accès limité aux services liés au VIH, comme par exemple le conseil et le dépistage, les médicaments, les soins et le soutien (10,13). Les obstacles auxquels font face les personnes handicapées sont semblables à ceux décrits dans le module 'santé' et comprennent les éléments suivants :

Obstacles politiques – Parce que beaucoup de gens pensent que les personnes handicapées ont une moins bonne qualité de vie et ne peuvent pas contribuer à la société de façon productive (14), il n'est pas rare chez les décideurs politiques de considérer que le temps, l'énergie et les ressources doivent d'abord être consacrées aux populations non handicapées (8). Lorsque les antirétroviraux sont rares, et que les services et les dispositifs de soutien sont limités, les personnes handicapées rapportent souvent qu'elles figurent en dernière position sur la liste de ceux qui ont droit aux soins (2,8).

Obstacles de l'environnement et entraves à la communication – Les services offerts dans les cliniques, les hôpitaux et dans d'autres lieux peuvent être physiquement inaccessibles (ex. ils ne disposent pas de rampes d'accès pour les personnes utilisant un fauteuil roulant), manquer de dispositifs en langue des signes, ou peuvent ne pas fournir les informations nécessaires dans d'autres formats, tels que le Braille, le mode audio (sonore) ou le langage simple (5).

Attitudes négatives et manque de connaissances des agents de santé – Beaucoup de personnes handicapées sont ridiculisées ou éconduites par les agents de santé quand elles demandent des informations sur la santé sexuelle et génésique (14). Dans bon nombre de pays, elles rapportent qu'elles sont refoulées, même quand elles arrivent à accéder aux centres de dépistage du VIH ou dans des cliniques de traitement du SIDA, par un personnel qui les informe, à tort, que les personnes handicapées ne peuvent pas contracter le VIH/SIDA (8).

Recours aux soins – Il y a plusieurs raisons pour lesquelles les personnes handicapées peuvent éviter d'utiliser les services liés au VIH/SIDA : les attitudes négatives des agents de santé peuvent les rendre réticents à demander de l'aide quand ils ont des problèmes de santé sexuelle (11) ; la stigmatisation associée au VIH/SIDA qui entraîne une tendance au secret et au déni et empêche certains de demander un test de dépistage du VIH (9) ; beaucoup de personnes handicapées dépendent du soutien des membres de leur famille ou de leurs amis pour accéder aux services de santé et pourraient, par conséquent, ne pas y recourir, car elles sont embarrassées, ont honte ou peur que ces personnes ne découvrent qu'elles sont atteintes du VIH/SIDA.

Impact du VIH/SIDA sur les familles

Les personnes handicapées sont affectées quand des membres de leur famille sont atteints du VIH/SIDA. Étant donné que les personnes handicapées nécessitent souvent l'assistance des membres de leur famille dans leurs activités quotidiennes, et ont des besoins médicaux, éducatifs ou de réadaptation supplémentaires, elles peuvent être négligées quand la famille vient à manquer de ressources, à perdre ses sources de revenu et à manquer de temps à cause du VIH/SIDA. On estime que 4 à 5 % des enfants qui ont perdu un parent ou leurs deux parents à cause du SIDA ont aussi un handicap (5). Dans

de telles situations, ils sont plus exposés au risque de souffrir de malnutrition, d'être négligés, placés en institution spécialisée ou abandonnés (10). Les enfants handicapés qui sont aussi séropositifs sont également plus susceptibles d'être victimes d'exclusion et de discrimination dans tous les secteurs, notamment dans le secteur de l'éducation (5).

Atteindre les populations handicapées

Inclusion des personnes handicapées dans les programmes et services de VIH/SIDA

Beaucoup de personnes handicapées peuvent ne pas être incluses dans les programmes et services ordinaires pour le VIH/SIDA parce qu'on considère souvent que ce serait trop coûteux ou trop difficile. Cependant, les programmes de RBC, les organisations de personnes handicapées, les militants dans le champ du VIH/SIDA, les éducateurs et les décideurs politiques peuvent soutenir leur inclusion de différentes manières. Plusieurs idées pratiques sont proposées au paragraphe 'Actions suggérées', mais d'une façon générale, elles incluent les aspects suivants :

- faciliter l'accès des personnes handicapées aux programmes et services sur le VIH/SIDA qui ciblent la population générale ;
- adapter les programmes et services ordinaires consacrés au VIH/SIDA pour permettre l'inclusion et la participation des personnes handicapées ;
- développer et mettre en œuvre des interventions spécifiques aux personnes handicapées, qui ne peuvent pas bénéficier des programmes et services ordinaires sur le VIH/SIDA.

Il est important de se rappeler qu'il sera nécessaire de combiner ces mesures pour atteindre toutes les personnes handicapées.



Réadaptation

La réadaptation devient encore plus importante pour les personnes avec un handicap causé par le VIH/SIDA. La réadaptation qui s'adresse aux personnes atteintes de VIH/SIDA peut ralentir l'altération de leur état de santé et leur permettre de devenir indépendants et de le rester (5). La réadaptation ne sera pas décrite en détail ici puisqu'elle est abordée dans le module de la santé ; cependant, il est important de comprendre qu'au niveau communautaire, la RBC peut jouer un rôle important en traitant les problèmes fonctionnels que les personnes vivant avec le VIH/SIDA peuvent éprouver. En outre, il est important de prendre en considération d'autres moyens de soutien et d'autres aspects de la réadaptation, comme par exemple la réadaptation professionnelle, qui peut aider une personne avec un handicap lié au VIH à maintenir un mode de vie sain et productif.

Actions suggérées

Faciliter l'accès aux services de prévention, de traitement, de soins du VIH et aux dispositifs de soutien

La RBC doit œuvrer pour éliminer les obstacles qui limitent la pleine participation des personnes handicapées aux services de prévention, de traitement, de soins et de soutien spécifiques au VIH/SIDA, grâce aux moyens suivants :

- sensibiliser les personnes handicapées et les membres de leur famille aux programmes et services relatifs au VIH/SIDA qui sont disponibles au sein de leur communauté et s'assurer qu'ils soient conscients de leur droit d'y participer;
- s'assurer de l'accessibilité physique des programmes et services pour le VIH/SIDA. Par exemple, les programmes de RBC peuvent encourager les programmes et services pour le VIH/SIDA à se déplacer vers des lieux de rencontre accessibles, ou fournir des conseils et assistance concernant les adaptations à apporter ;
- encourager les programmes et services pour le VIH/SIDA à montrer des personnes handicapées sur les affiches, les panneaux d'affichage ou tout autre support destiné au grand public. Par exemple, montrer une personne sur un fauteuil roulant ou une personne non voyante avec une canne, à côté de personnes non handicapées ;
- travailler en collaboration avec les organisations de personnes handicapées pour conseiller les programmes et services relatifs au VIH/SIDA sur les moyens d'apporter des adaptations simples à leurs interventions, pour s'assurer que leurs messages soient bien compris par les personnes handicapées. Par exemple, faire circuler des préservatifs durant les séances d'éducation pour que les participants non voyants puissent les toucher pour savoir à quoi ils ressemblent et comment ils fonctionnent ;
- fournir des informations et du matériel éducatif sur le VIH/SIDA aux personnes handicapées à risque, pour s'assurer qu'elles sont bien informées ;
- travailler conjointement avec les organisations de personnes handicapées pour orienter les programmes et services pour le VIH/SIDA sur les moyens d'adapter le matériel existant afin de le rendre accessible. Par exemple, les personnes sourdes peuvent avoir besoin de sous-titrage ou d'interprétation en langue des signes, les personnes non voyantes peuvent nécessiter des messages en Braille ou des enregistrements audio, et les personnes avec une déficience intellectuelle peuvent avoir besoin d'illustrations;
- travailler conjointement avec les organisations de personnes handicapées pour élaborer de nouveaux programmes, services et matériaux pour les personnes handicapées qui ne peuvent pas être atteintes par les programmes, services et matériaux conçus pour le grand public. Par exemple, organiser des séances d'éducation spécialement destinées aux personnes handicapées ;
- fournir une assistance pratique- comme par exemple assurer le transport- pour améliorer l'accès des personnes handicapées et de leur famille aux services ordinaires ;
- s'assurer que les personnes handicapées et les membres de leur famille bénéficient d'un suivi adéquat, comme par exemple, un traitement, des soins et un soutien, après qu'ils aient été informés de leur séropositivité.



Une jeune femme apprend à gérer le VIH grâce à une aide adéquate

En Ouganda, une jeune femme sourde a eu des relations sexuelles avec un homme séropositif. Elle est tombée enceinte et l'homme a aussitôt renié la mère et l'enfant. Les membres de sa famille, craignant qu'elle n'ait contracté le VIH, ont consulté un spécialiste du VIH/SIDA. Le test ayant confirmé sa séropositivité, des dispositions ont été prises pour lui administrer des antirétroviraux. A présent, son bébé (qui n'est pas séropositif) et elle-même se portent bien ; elle prend ses médicaments régulièrement, travaille et participe aussi aux tâches ménagères. Sa famille encourage maintenant les autres familles qui ont des membres de la famille handicapés à s'informer sur le VIH/ SIDA et à recourir aux services spécifiques.



Inclure les personnes vivant avec le VIH/SIDA dans les programmes de RBC

Étant donné que la RBC transmet un message fort sur l'inclusion, ses programmes doivent répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA qui ont un handicap. Certaines personnes vivant avec le VIH/SIDA peuvent avoir besoin de services spécialisés tels que la rééducation et les aides techniques. La RBC peut aider à cela.

Renforcer les capacités

De nombreuses parties prenantes peuvent bénéficier du renforcement des capacités, y compris les personnes handicapées et les membres de leur famille, le personnel de RBC, les organisations de personnes handicapées, les agents de santé et les membres de la communauté. Les programmes de RBC peuvent entreprendre les actions suivantes :

- promouvoir les activités et soutenir les initiatives qui renforcent le rôle des femmes dans la prise de décision relative au VIH et au handicap dans les communautés ;
- veiller à ce que les personnes qui soutiennent et assistent les personnes handicapées atteintes du VIH/SIDA (par exemple, les membres de la famille), reçoivent la formation adéquate et bénéficient du soutien nécessaire ;
- renforcer leurs propres programmes pour garantir que le VIH/SIDA et les questions qui y sont liées, telles que la sexualité, la santé génésique et l'abus sexuel soient traitées et assurer, au besoin, des sessions de formation supplémentaires pour le personnel de RBC ;
- faire participer les organisations de personnes handicapées et les personnes handicapées aux activités sur le VIH/SIDA. Par exemple, les personnes handicapées peuvent suivre une formation pour devenir éducateurs en matière de VIH/SIDA au sein de leur communauté ou auprès de groupes de personnes handicapées ;

- initier les éducateurs du VIH/SIDA, les travailleurs de proximité et le personnel de santé, en partenariat avec les organisations de personnes handicapées, aux questions de handicap ;
- initier les dirigeants communautaires et religieux aux questions de handicap et de VIH/SIDA, et les encourager à agir pour bannir les attitudes négatives et promouvoir l'inclusion au sein de leur communauté ;
- initier les personnes responsables de l'application des lois, comme les agents de police, les avocats et les juges, aux questions de handicap et de VIH/SIDA, et leur faire part de la nécessité de protéger la sécurité et les droits humains des personnes handicapées.

ENCADRÉ 13

Programmes sur le VIH par des personnes sourdes

Dans certains pays, les groupes locaux de personnes sourdes dirigent des programmes de prévention du VIH. Ces programmes sensibilisent la communauté des sourds et leur apprend des pratiques qui leur assurent un mode de vie plus sûr. Ils sensibilisent aussi les organisations et les programmes gouvernementaux relatifs au VIH sur la nécessité de varier la façon dont l'information relative au VIH est communiquée au public.

Créer des réseaux et des partenariats

Compte tenu de la relation existant entre handicap et VIH/SIDA (c'est-à-dire que les personnes handicapées risquent de contracter le VIH/SIDA et les personnes vivant avec le VIH/SIDA risquent d'être atteints d'un handicap), il est nécessaire de créer des réseaux et des partenariats solides entre les parties prenantes concernées par le handicap et le VIH/SIDA. On propose aux programmes de RBC d'entreprendre les actions suivantes :

- assister aux manifestations et aux réunions organisées au sein de la communauté sur le VIH/SIDA pour s'assurer que les questions liées au handicap y soient prises en considération. De même, les programmes de RBC peuvent inviter des représentants de la communauté qui s'occupent du VIH/SIDA aux manifestations et aux réunions sur le handicap ;
- travailler en étroite collaboration avec les organisations de personnes handicapées, quand elles existent, pour élaborer des stratégies locales pour transmettre aux personnes handicapées les informations et l'éducation concernant le VIH/SIDA ; identifier les besoins de formation au sein de la communauté et initier les agents spécialisés dans le VIH/SIDA aux questions de handicap ;
- partager l'expertise en matière de handicap et de réadaptation acquise dans le cadre des programmes de RBC avec les réseaux du VIH/SIDA, en leur assurant une éducation et une formation sur le handicap et sur les avantages de la réadaptation, et en les sensibilisant au fait que les personnes handicapées sont également exposées au risque de contracter le VIH ;
- inviter les programmes et services pour le VIH/SIDA à partager leurs compétences et leurs connaissances spécialisées avec les programmes de RBC et les organisations de personnes handicapées afin de les aider à répondre aux besoins de leur personnel, de leurs membres et clients ;

- mettre en place des services d'orientation entre les programmes de RBC et les programmes de VIH/SIDA.

Promouvoir une approche multisectorielle

Le handicap et le VIH/SIDA sont des questions liées au développement. Ils partagent de nombreux points communs dont la pauvreté, la stigmatisation et la discrimination, la violence et d'autres inégalités, telles que l'accès limité à l'éducation et aux possibilités de gagner sa vie. Par conséquent, il est important que les programmes de RBC prennent en considération l'implication de tous les secteurs quand ils élaborent des stratégies pour répondre à la fois au handicap et au VIH/SIDA. Il suffit, à cet égard, de passer en revue les modules sur la santé, l'éducation, les moyens de subsistance, le module social et sur l'autonomisation pour avoir une vue d'ensemble des activités suggérées, dont certaines consistent à :

- faire face à la stigmatisation et à la discrimination liées au handicap et au VIH/SIDA qui peuvent être présentes au sein des communautés et dans chacun des secteurs ;
- promouvoir le droit à l'éducation pour les personnes handicapées, y compris l'éducation sexuelle, et veiller à ce que les environnements dans lesquels elles évoluent soient inclusifs et accessibles (voir module sur la santé).
- veiller à ce que les personnes handicapées et atteintes du VIH/SIDA ainsi que les membres de leur famille aient accès aux opportunités qui leur assurent les moyens de subsistance (voir le module sur les moyens de subsistance).
- s'assurer que les personnes handicapées et atteintes du VIH/SIDA soient en mesure d'accéder aux régimes de protection sociale formelle et informelle (voir le module sur les moyens de subsistance).
- s'assurer que les personnes handicapées aient accès aux programmes et aux mécanismes conçus pour prévenir/traiter les actes d'agression ou d'abus sexuels (voir le module social : éléments relatifs aux relations, au mariage et à la famille ainsi qu'à l'accès à la justice).

Mettre en oeuvre des politiques relatives au VIH/SIDA sur le lieu de travail

Le VIH/SIDA est un problème qui concerne le milieu du travail ; dans de nombreux pays, le personnel de RBC et les membres de leur famille risquent de contracter le VIH/SIDA ou en sont atteints. Par conséquent, les programmes de RBC doivent adopter des politiques appropriées sur le lieu de travail afin de :

- minimiser le risque qu'encourt le personnel de RBC d'être infecté par le VIH ;
- de veiller à ce que les agents de RBC qui sont infectés par le VIH, ou qui en sont affectés parce que les membres de leur famille sont atteints du VIH/SIDA, bénéficient du soutien nécessaire ;
- mettre fin à toute stigmatisation ou pratique discriminatoire qui pourrait se manifester sur le lieu de travail.

La politique concernant le VIH/SIDA doit couvrir les domaines suivants : la protection des droits de personnes atteintes du VIH/SIDA, la prévention à travers l'information, l'éducation et la formation, et la garantie des soins et du soutien nécessaires aux agents et à leur famille (15).

Promouvoir des politiques et des planifications nationales inclusives

Étant donné que les personnes handicapées sont souvent négligées par les politiques et la planification en matière de VIH/SIDA, les programmes de RBC doivent se joindre à d'autres groupes pour mener des campagnes de plaidoyer et de lobbying en faveur d'un changement. Par exemple, la Campagne africaine des personnes en situation de handicap et des personnes atteintes du VIH/SIDA, lancée en 2007, est une fédération qui réunit les organisations de personnes handicapées, les organisations de personnes vivant avec le VIH/SIDA, les organisations non gouvernementales, les services pour le VIH et le SIDA, les chercheurs, les militants et les autres citoyens qui travaillent conjointement pour promouvoir l'égalité d'accès aux programmes relatifs au VIH et la pleine participation aux politiques et aux plans stratégiques sur le SIDA pour les personnes handicapées (16).

ENCADRÉ 14

Afrique du Sud

De nouvelles étapes franchies

L'Afrique du Sud a inclus pour la première fois les personnes handicapées dans son plan stratégique national sur le SIDA en 2007–2009. Cette initiative a été favorisée par un leadership rassemblant des défenseurs de la cause au sein du gouvernement, l'organisation énergique du secteur du handicap et l'auto-représentation du Conseil national sud-africain sur le SIDA (5).

Ressources

1. Hanass-Hancock J, Nixon SA. The files of HIV and disability: past, present and future. *Journal of the International AIDS Society*, 2009, 12(28):1–14 (www.jiasociety.org/, accessed 30 March 2010).
2. Groce N. HIV/AIDS and individuals with disability. *Health and Human Rights*, 2005, 8(2):215–224 (<http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details?page=526>, accessed 30 March 2010).
3. Groce N. HIV/AIDS and people with disability. *The Lancet*, 2003, 361:1401–1402 (<http://globalsurvey.med.yale.edu/lancet.html>, accessed 30 March 2010).
4. UNAIDS, WHO and OHCHR policy brief: disability and HIV. Geneva, UNAIDS/World Health Organization/Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2009 (www.who.int/disabilities/jc1632_policy_brief_disability_en.pdf, accessed 30 March 2010).
5. *HIV/AIDS higher among disabled*. International Disability and Development Consortium (undated) (www.includeeverybody.org/cs-hiv.php, accessed 30 March 2010).
6. Rusch M. et al. Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2004, 2:46.
7. *Stigma and discrimination*. UNAIDS, 2009 (www.unaids.org/en/PolicyAndPractice/StigmaDiscrim/default.asp, accessed 30 March 2010).
8. *Disability and HIV/AIDS: at a glance*. Washington, DC, World Bank, 2004 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html>, accessed 30 March 2010).

9. Rohleder P et al. HIV/AIDS and disability in Southern Africa: a review of relevant literature. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31(1):51–59.
10. Groce N. *HIV/AIDS & disability: capturing hidden voices, global survey on HIV/AIDS and disability*. New Haven, Yale University, 2004 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html>, accessed 30 March 2010).
11. Yousafzai AK et al. Knowledge, personal risk and experiences of HIV/AIDS among people with disabilities in Swaziland. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2004, 27:247–251.
12. *Disability and HIV & AIDS in Mozambique: a research report by Disability and Development Partners April 2008*. London, Disability and Development Partners, 2008. ([www.reliefweb.int/rw/RWFiles2008.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/EDIS-7J7PFZ-full_report.pdf/\\$File/full_report.pdf](http://www.reliefweb.int/rw/RWFiles2008.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/EDIS-7J7PFZ-full_report.pdf/$File/full_report.pdf), accessed 30 March 2010).
13. Yousafski A, Edwards K. *Double burden: a situation analysis of HIV/AIDS and young people with disabilities in Rwanda and Uganda*. London, Save the Children, 2004. (http://v1.dpi.org/files/uploads/1600_DoubleBurden.pdf, accessed 30th March 2010).
14. *HIV, AIDS and disability*. Ottawa, Interagency Coalition on AIDS and Development (ICAD), 2008 (www.aidslex.org/site_documents/DB-0038E.pdf, accessed 30 March 2010).
15. *The ILO and HIV/AIDS*. Geneva, International Labour Organization (undated) (www.ilo.org/public/english/protection/trav/aids/aboutiloaids.htm, accessed 30 March 2010).
16. Disability and HIV & AIDS. *The Africa campaign on disability and HIV & AIDS* (www.africacampaign.org).

Autres ressources

Bridging the gap: a call for cooperation between HIV/AIDS activists and the global disability movement. Tataryn M, 2005 (<http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details.php?page=325>, accessed 30 March 2010).

International guidelines on HIV/AIDS and human rights, 2006 consolidated version. UNAIDS, 2006 (http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub07/jc1252-internguidelines_en.pdf?preview=true, accessed 30 March 2010).

MacNaughton G. *Women's human rights related to health-care services in the context of HIV/AIDS* (Health and Human Rights Working Paper Series, No 5). Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/hhr/information/Series_5_womenshealthcarerts_MacNaughtonFINAL.pdf, acc).

RBC et lèpre

Introduction

La lèpre est une maladie infectieuse chronique qui existe depuis très longtemps. La lèpre est causée par une bactérie et, si elle n'est pas traitée, elle peut causer des lésions progressives et permanentes de la peau, des nerfs, des membres et des yeux (1). Environ 249 000 nouveaux cas ont été rapportés en 2008 (1). Même si un traitement efficace existe pour la lèpre, on estime à environ 3 millions le nombre de personnes vivant avec des handicaps liés à la lèpre (2).

Avant qu'un traitement et un remède efficaces ne soient découverts pour la lèpre, les sociétés craignaient beaucoup cette maladie, et les personnes qui en étaient atteintes étaient victimes de stigmatisation et de discrimination (3). Nombre d'entre elles étaient contraintes de quitter leur famille pour s'installer dans des 'Léproseries', ou dans des implantations où elles vivaient isolées de la communauté et n'avaient aucun accès à des services et à un soutien. L'isolement a davantage contribué à leur stigmatisation. Grâce aux progrès des soins et de la chirurgie, les approches à base institutionnelle sont aujourd'hui dépassées (3). En effet, les personnes touchées par la lèpre restent de nos jours souvent dans leur famille et au sein de leur communauté, et les activités liées à la lèpre sont désormais intégrées aux services de santé généraux (4).

Cependant, malgré le traitement efficace contre la lèpre, les campagnes de sensibilisation du public et l'intégration du traitement de la lèpre dans les services de santé généraux, les stigmates demeurent un grave problème pour les personnes touchées par la lèpre (5). De nombreuses personnes continuent de faire face à l'exclusion sociale et éprouvent des difficultés pour accéder aux services ordinaires tels que les programmes de RBC; par exemple, plusieurs milliers de personnes touchées par la lèpre pourraient avoir besoin de services de réadaptation, mais un nombre très limité d'entre elles y ont accès (5).

La RBC est une stratégie qui s'applique également aux personnes touchées par la lèpre (4). Les suggestions d'actions qui suivent fournissent des idées pratiques sur les moyens de favoriser l'intégration des personnes touchées par la lèpre dans les programmes de RBC et dans la communauté en général. On peut espérer que cette partie du livret sensibilise aussi les personnes travaillant dans les services traitant la lèpre, à l'importance de faire participer les personnes handicapées à leurs activités.



Shivrao

Shivrao vit dans un petit village dans la circonscription de Mandya, dans l'état du Karnataka au sud de l'Inde. Trois membres de sa famille ont été touchés par la lèpre, ce qui a entraîné chez eux un handicap. En 1999, quand il avait 15 ans, une tache (macule) rouge et arrondie est apparue sur son visage. Un jour, Ambuja, un agent spécialiste de la lèpre du programme de santé rural Maria Olivia Bonaldo (MOB) s'est rendue chez Shivrao et a remarqué cette tache. Suspectant qu'elle était due à la lèpre, elle l'accompagna par conséquent à l'hôpital civil de Mandya où le diagnostic confirma ses doutes, et il commença alors le traitement. D'une façon ou d'une autre, la nouvelle que Shivrao suivait un traitement contre la lèpre parvint à son école, et ses maîtres lui firent savoir qu'il ne devait plus venir à l'école.

Quand Ambuja se rendit chez Shivrao pour une visite de suivi, elle apprit ce qui s'était passé et décida d'intervenir auprès de ses maîtres d'école. Elle leur expliqua que Shivrao suivait un traitement et ne risquait pas de contaminer les autres enfants. Elle leur demanda de permettre à Shivrao de réintégrer l'école. Cependant, n'étant pas convaincus, ses enseignants exigèrent un certificat médical de l'hôpital. Ambuja accompagna Shivrao à l'hôpital civil où un médecin lui délivra le certificat médical grâce auquel il put finalement réintégrer l'école.

En 2001, le programme de santé rural MOB a décidé de lancer un programme de RBC et Ambuja a été formée et elle est devenue l'un des premiers agents de RBC. Après la formation, Ambuja a décidé de fonder un groupe d'entraide destiné aux personnes handicapées. Elle s'est rendue chez Shivrao pour demander si un membre de sa famille voulait se joindre à son groupe. La famille de Shivrao craignait de s'y joindre par peur de ne pas être acceptée par les autres. Cependant, après maintes discussions, la mère de Shivrao décida d'assister aux réunions du groupe d'entraide. Elle a participé à l'activité d'épargne dans le cadre de laquelle chaque membre était tenu d'économiser une petite somme d'argent toutes les semaines.

Ambuja continua d'assurer le suivi régulier de Shivrao. Elle lui prodigua des conseils sur la manière de prendre soin de ses pieds, quand elle découvrit qu'ils étaient devenus insensibles à cause de la lèpre. Elle lui procura aussi une paire de sandales du Programme de lutte contre la lèpre, pour protéger ses pieds des blessures. En 2003, Shivrao décida de se joindre au programme local de RBC en tant qu'agent de RBC. Cette expérience professionnelle l'a rendu plus sûr de lui et il est mieux informé des diverses opportunités offertes aux personnes handicapées. Il a suivi des études universitaires à distance et il est aujourd'hui instituteur. Il est marié et a une fille. Il continue aussi de militer activement en faveur de la RBC dans son village.



Objectif

Les droits des personnes touchées par la lèpre sont reconnus, et celles-ci sont en mesure d'accéder au soutien et aux services sur le plan local, afin d'améliorer leur qualité de vie et de garantir qu'elles sont en mesure de participer aux activités de la société sur un pied d'égalité avec les autres.

Rôle de la RBC

Le rôle de la RBC consiste à i) inclure les personnes touchées par la lèpre dans ses activités et à ii) encourager les programmes et services spécifiques à la lèpre à intégrer des personnes handicapées dans leurs activités.

Résultats souhaitables

- Les programmes de RBC et/ou les services de référence concernés répondent aux besoins de réadaptation des personnes touchées par la lèpre
- Les centres et programmes de réadaptation spécialisés dans la lèpre offrent leurs services à d'autres personnes handicapées y compris celles qui sont impliquées dans les programmes de RBC.
- La stigmatisation et la discrimination envers les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille dans les communautés sont réduites.
- Toutes les parties prenantes concernées ont renforcé leurs compétences et connaissances pour traiter des problèmes et des questions liés à la lèpre.

Concepts clés

Comprendre la lèpre

Qu'est-ce que la lèpre ?

La lèpre est une maladie causée par la bactérie *Mycobacterium leprae* qui touche essentiellement la peau et les nerfs. La lèpre s'appelle aussi maladie de Hansen du nom de la personne qui a découvert cette bactérie. Elle peut toucher les personnes des deux sexes et de tout âges. Elle évolue très lentement et il faut, par conséquent, attendre plusieurs années avant que des signes et des symptômes visibles n'apparaissent. L'un des signes courants de la lèpre sont les "taches cutanées" (macules) pâles, rougeâtres ou de couleur cuivre. Ces parties de la peau peuvent être planes ou en relief, et sont insensibles (pas de sensibilité). Elles peuvent apparaître partout sur le corps ; elles ne causent pas de démangeaisons et normalement pas de douleurs (6).

Les mythes fréquents à propos la lèpre

Certains mythes persistent à propos de la lèpre, malgré la sensibilisation et les connaissances qui se sont améliorées avec le temps. Ils comprennent ce qui suit :

- *La lèpre est inguérissable.* Ceci est faux. La polychimiothérapie (PCT) peut guérir la lèpre. Pendant les 20 dernières années, plus de 14 millions de personnes ont été guéries (1). L'OMS fournit la polychimiothérapie à tout pays qui en a besoin, et ce dans le cadre de son action continue pour éradiquer la lèpre. Le traitement est disponible gratuitement dans les centres de santé (6).
- *La lèpre est extrêmement contagieuse.* Ceci est faux. Bien que la lèpre puisse être transmise aux autres (par des gouttelettes provenant de la bouche et du nez de la personne infectée), elle n'est pas pour autant hautement contagieuse. Seules les personnes porteuses d'un grand nombre de bactéries peuvent transmettre la maladie ; par conséquent, de nombreuses personnes ayant la lèpre ne sont pas considérées comme contagieuses. En outre, on estime que 95 % de la population mondiale a une résistance naturelle à la lèpre, ce qui rend sa transmission peu probable. La PCT est très efficace pour tuer les bactéries ; par conséquent, dès que la personne commence une polychimiothérapie, elle n'est plus contagieuse (7).

Réactions lépreuses

Certaines personnes touchées par la lèpre peuvent être sujettes à des "réactions lépreuses" (ou 'états réactionnels'). Ce sont des réponses de l'organisme à la lèpre et ne signifie pas que la maladie s'aggrave ou que le traitement est inefficace (6). Elles constituent plutôt un genre de réaction allergique – l'organisme réagit contre la présence de la bactérie de la lèpre, et ce faisant, peut causer des lésions à ses propres tissus. Étant donné que la bactérie de la lèpre touche les nerfs, ces derniers sont endommagés au cours des réactions lépreuses. L'atteinte nerveuse peut survenir très rapidement d'où l'importance du dépistage précoce et de l'orientation vers les services de santé appropriés pour le traitement, afin de prévenir les lésions irréversibles. Le dépistage précoce et le traitement des lésions nerveuses sont les grands défis des programmes de lutte contre la lèpre. Jusqu'à 30 % des personnes touchées par la lèpre sont exposées au risque de développer des réactions et des atteintes nerveuses (8).

Déficiences associées à la lèpre

L'atteinte nerveuse liée à la lèpre peut causer divers handicaps (9). La lésion nerveuse peut entraîner des déficiences sensorielles ; par exemple, les personnes touchées par la lèpre peuvent perdre la sensibilité des mains et des pieds. L'atteinte nerveuse peut aussi causer des déficiences motrices ; par exemple, les muscles des mains, des pieds et/ou de l'œil peuvent s'affaiblir ou être paralysés. La lèpre rend aussi la peau très sèche en raison des lésions subies par les nerfs qui contrôlent la transpiration. Pour de nombreuses personnes, ces déficiences peuvent causer des problèmes ou des complications supplémentaires.

Par exemple, les personnes qui perdent la sensibilité des mains et des pieds se blessent souvent sans le remarquer. Étant donné qu'elles ne ressentent pas la douleur due aux blessures, elles ne se traitent pas forcément, ce qui peut conduire à des infections, à des lésions des tissus et des os et à l'amputation éventuelle de leurs membres. La faiblesse musculaire et la paralysie qui touchent les mains et les pieds entraînent souvent une rigidité et des déformations articulaires. La faiblesse des muscles de l'œil peut finalement entraîner la cécité car, sans clignement régulier des yeux et fermeture complète de l'œil pendant la nuit, les yeux deviennent secs et sont facilement atteints de lésions

(10). La peau sèche peut se fissurer, ce qui ouvre la voie à l'infection qui peut se propager rapidement dans les articulations et les os, causant l'amputation d'un doigt ou d'un orteil infecté (10).

L'impact de la lèpre

Impact fonctionnel

En raison des déficiences associées à la lèpre, les personnes peuvent ressentir beaucoup de difficultés à vaquer à leurs activités quotidiennes. Par exemple, les personnes qui perdent la sensibilité ou la force dans les mains auront plus de difficultés à réaliser des tâches simples comme enfiler une aiguille ou tenir une cuillère ; les personnes qui n'arrivent pas à soulever le pied ("pied tombant" ou steppage) auront des difficultés à marcher. On estime entre 20 à 25 % les personnes touchées par la lèpre qui ont un handicap (9). La détection précoce de la lèpre et le traitement approprié accompagnés d'exams réguliers sont essentiels pour prévenir le handicap (11).

Impact social

Souvent, ce ne sont pas les déficiences physiques, ou même les limitations fonctionnelles qui posent les plus graves problèmes aux personnes touchées par la lèpre. Ce sont plutôt les stigmates et l'exclusion sociale qui ont les répercussions les plus importantes. Les personnes visiblement affectées par la lèpre sont souvent incapables de trouver du travail, de se marier et dépendent, par conséquent, des autres pour obtenir le soutien financier et les soins nécessaires. L'auto-stigmatisation est aussi un phénomène courant – ces personnes se culpabilisent elles-mêmes d'être malades d'où un sentiment de dévalorisation et de perte d'estime de soi, de tout espoir et de toute raison d'être. Même les personnes guéries de la lèpre continuent souvent de ressentir les effets persistants de la stigmatisation et de la discrimination.

Ce guide a mis l'accent sur le fait que les femmes handicapées sont souvent plus vulnérables et plus défavorisées au sein de la société. Ceci est également vrai pour les femmes atteintes de la lèpre. L'absence de sensibilisation et le manque de connaissances à propos de la lèpre au sein de la communauté – par exemple savoir si c'est une maladie héréditaire, infectieuse ou guérissable – ont des répercussions sur les relations, le mariage et la famille. De nombreuses femmes sont abandonnées par leur conjoint particulièrement celles qui sont nouvellement mariées, et pour de nombreuses femmes célibataires, la lèpre peut sérieusement restreindre leur perspectives de mariage.

Impact économique

La lèpre peut avoir un impact économique considérable sur les individus et leur famille. Les personnes touchées peuvent être incapables de travailler ou de continuer à travailler en raison des déficiences dues à la lèpre. D'autres risquent de perdre leur emploi à cause des stigmates liés à la lèpre. Par exemple, les gens craignent souvent d'acheter des produits, tels que les denrées alimentaires, chez une personne atteinte de lèpre de peur d'être contaminés. Il faut signaler également les frais associés au traitement. Même si les médicaments sont gratuits, l'accès aux soins de santé dans les pays à faible revenu

entraîne des frais de déplacement et une perte de revenu. Il peut y avoir des frais de traitement supplémentaires, tels que les frais d'hospitalisation ou l'achat de chaussures de protection, d'orthèses ou de prothèses. Bon nombre de personnes peuvent être dissuadées de recourir aux services de santé à cause de ces coûts. Par conséquent, elles peuvent développer des complications secondaires et l'impact de leur handicap être majoré.

Les léproseries

Jusqu'à il y a quelques décennies, il n'existait pas de remède efficace contre la lèpre et par conséquent, les personnes atteintes de cette maladie étaient habituellement isolées dans des léproseries. Cette ségrégation était souvent imposée par la loi. Avec l'avènement des traitements et des remèdes efficaces, plusieurs léproseries ont été fermées mais elles continuent d'exister dans certains pays. Certaines personnes vivant dans ces implantations peuvent être des résidents de longue date, sans aucun contact avec les membres de leur ancien domicile familial. Quant à celles avec un handicap sévère, elles peuvent dépendre de la mendicité ou de la charité (4).

ENCADRÉ 16

Inde

Les léproseries

L'Inde a toujours eu la plus importante population de personnes touchées par la lèpre. En 2005, une organisation de personnes ayant la lèpre a mené une enquête nationale sur les léproseries en Inde. Cette étude a révélé que 700 léproseries existaient toujours et qu'environ 200 000 personnes touchées par la lèpre ainsi que leurs familles vivaient dans ces léproseries. Environ 25 000 d'entre eux vivent de la mendicité. Plusieurs léproseries ne disposent pas d'installations sanitaires, d'eau potable, de routes d'accès ou d'établissements scolaires. Les communautés environnantes évitent les personnes vivant dans ces léproseries d'où la difficulté qu'elles rencontrent pour accéder aux moyens de transport public et à d'autres services publics.

Il est important que les gouvernements et les organisations non gouvernementales soutiennent l'intégration des personnes touchées par la lèpre au sein des communautés locales en les faisant prendre conscience de leurs droits et en les aidant à éliminer la stigmatisation et la discrimination. La RBC peut aussi jouer un rôle dans ce processus. Quand une réinstallation dans la communauté n'est pas envisageable, par exemple quand les personnes refusent de quitter les léproseries, la RBC peut les aider à vivre en harmonie avec les communautés environnantes et à ouvrir progressivement leurs propres collectivités pour y accueillir d'autres personnes. Il existe beaucoup d'exemples à travers le monde où des léproseries ont progressivement évolué en villages ordinaires.

La croissance de la communauté grâce à des gouvernements favorables

Vers la fin des années 1980, une léproserie à Manus, au Nord-Est du Brésil, a été fermée et les personnes touchées par la lèpre ont été réinstallées aux environs de la ville à Lago de Aleixo. A cette époque, Lago de Aleixo était dotée d'une infrastructure insuffisante et offrait peu de services. Par exemple, il n'y avait ni eau potable, ni école. Grâce au soutien de la paroisse locale, les personnes touchées par la lèpre se sont rassemblées pour fonder une coopérative afin de résoudre ces problèmes. Elles ont construit une usine de briques et un système de distribution de l'eau et, quand la communauté s'est renforcée, elles ont aussi lancé un élevage de poulets, un restaurant et une école. La communauté a commencé à se développer et comme le gouvernement avait assuré des infrastructures et des services supplémentaires, d'autres personnes sont venues s'y installer petit à petit. Aujourd'hui, Lago de Aleixo fait partie de la ville et beaucoup ignorent qu'elle fut naguère une léproserie.

Intégration de la lèpre et des activités de RBC

Même si la lèpre peut continuer à être une maladie de faible prévalence, voire une maladie rare dans beaucoup de régions, les services concernant la lèpre – le diagnostic, le traitement, la prévention et les soins des déficiences, et la réadaptation – devront être maintenus encore longtemps au cours du XXI^e siècle (9).

Dans le passé, ces services étaient spécialisés et isolés mais aujourd'hui, leur intégration au sein du système général de santé est considérée comme la stratégie la plus appropriée (9). Ceci a également un effet sur la manière dont les services de réadaptation sont assurés.

En effet, les services de réadaptation ont souvent été mis en place pour les personnes touchées par la lèpre en parallèle avec les services de réadaptation « ordinaires ». Par exemple, de nombreuses organisations non gouvernementales internationales et nationales ont mis en place des services de réadaptation (autant la réadaptation liée à la santé que la réadaptation socio-économique) spécialement destinés aux personnes touchées par la lèpre alors que d'autre part, les services de réadaptation ordinaires, tels que les programmes de RBC, les en excluaient. On pense que les stigmates liés à la lèpre et l'existence de programmes destinés spécifiquement à la lèpre sont les principales raisons qui ont empêché les programmes de RBC d'inclure des personnes touchées par la lèpre (12).

Les services de réadaptation spécialement destinés aux personnes touchées par la lèpre sont aujourd'hui invités à offrir leurs services à d'autres groupes de personnes handicapées étant donné qu'ils disposent de nombreuses compétences et ressources qui peuvent être utiles à ce groupe élargi. Ils peuvent constituer des centres de référence très utiles pour les programmes de RBC; par exemple, un programme de RBC peut adresser une personne avec un handicap physique à un atelier orthopédique normalement réservé aux personnes touchées par la lèpre. Les programmes de RBC sont de même encouragés à offrir leurs services aux personnes qui ont la lèpre car il s'est avéré que la

stratégie de RBC est extrêmement utile à ces personnes (4). Il a été récemment proposé que la RBC devienne la stratégie de choix pour les personnes touchées par la lèpre et nécessitant une réadaptation (12).

Actions suggérées

Étant donné que la RBC est une stratégie applicable à toutes les personnes avec un handicap, beaucoup d'activités suggérées dans ce guide s'appliquent également aux personnes touchées par la lèpre. Par conséquent, on suggère que cette partie soit lue en même temps que les autres principales composantes de la matrice de la RBC – santé, éducation, moyens de subsistance, sociale et autonomisation. De plus, des publications telles que le Guide technique de l'ILEP/OMS sur la réadaptation à base communautaire et la lèpre [*WHO/ILEP technical guide on community-based rehabilitation and leprosy*] présentent une vue d'ensemble détaillée des activités suggérées tant aux directeurs de programme qu'aux agents de RBC (4).

Inclure les personnes touchées par la lèpre dans les programmes de RBC

Les solutions aux problèmes rencontrés par les personnes touchées par la lèpre doivent être envisagées dans une perspective de développement (2). Par conséquent, les programmes de RBC doivent travailler dans tous les secteurs pour veiller à ce que les personnes touchées par la lèpre puissent accéder aux programmes et activités ordinaires de développement. Étant donné que les femmes atteintes de handicaps dus à la lèpre sont encore plus vulnérables à l'exclusion et à la pauvreté, les programmes de RBC doivent s'assurer qu'elles aient également l'opportunité de participer aux activités de RBC et d'en bénéficier.

Santé

Les personnes avec des handicaps dus à la lèpre nécessiteront des actions de santé afin de 1) préserver la fonction nerveuse, 2) préserver la mobilité articulaire, 3) préserver la vision, 4) apprendre les pratiques d'autogestion et d'auto-traitement, 5) avoir accès aux chaussures de protection et 6) avoir accès aux aides techniques. Les programmes de RBC peuvent soutenir les actions de santé appropriées, en prenant les mesures suivantes:

- s'assurer que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille sachent que des services de santé sont disponibles dans leur communauté, et qu'ils puissent y accéder ;
- encourager les personnes qui suivent une PCT à prendre leurs médicaments régulièrement jusqu'à la fin du traitement et veiller à ce qu'elles soient bien informées sur les réactions lépreuses pour être capables de les identifier et se fassent soigner immédiatement ;
- soutenir la mise en place de groupes d'entraide au sein desquelles les personnes touchées par la lèpre peuvent se réunir pour partager leurs expériences et s'informer sur les activités relatives aux pratiques d'autogestion et d'auto-traitement pour la prévention et la prise en charge de leurs déficiences (voir Composante santé : Prévention) ;
- prodiguer des conseils aux personnes confrontées à une perte de la sensibilité, sur les moyens de protéger leurs mains, leurs pieds et leurs yeux, comme par exemple utiliser des gants en toile pour tenir des objets chauds tels que les casseroles. Des manuels

tels que *Aider les personnes handicapées là où elles vivent* (13) fournissent des informations plus détaillées sur les moyens de prévenir les lésions et les déformations chez les personnes avec une perte de la sensibilité ;

- faciliter l'accès aux aides techniques si nécessaire, comme par exemple des chaussures spéciales, et assurer leur réparation et leur entretien (voir Composante santé : Aides techniques).

ENCADRÉ 18

Ethiopie

Respect de soi et dignité grâce aux groupes d'entraide

ALERT est un établissement médical spécialisé dans la lèpre, et situé aux abords de la ville d'Addis-Abeba en Éthiopie. En 1995, le personnel d'ALERT a fait part de son inquiétude suite à l'augmentation du nombre de personnes qui continuaient à avoir recours à l'hôpital d'ALERT et aux dispensaires de campagne pour la prise en charge de leurs lésions (ex. ulcères du pied) malgré le fait qu'elles aient reçu une éducation à santé durant de nombreuses années. Ainsi ALERT était soumise à une pression croissante à cause de ses ressources financières limitées pour assurer le matériel nécessaire au soin des plaies. Afin de faire face à ce problème, ALERT a mis en place des groupes d'entraide pour encourager les personnes concernées à prendre en charge et à surveiller elles-mêmes leurs lésions. En 1999, 72 groupes avaient été créés et un certain nombre de résultats positifs enregistrés, par exemple le nombre des lésions a diminué et les membres de ces groupes ont rapporté que leur action a renforcé chez les personnes atteintes le respect de soi et la dignité, et a encouragé leur participation aux activités sociales (14).

Éducation

Les enfants peuvent être directement touchés par la lèpre ou peuvent en souffrir parce que leurs parents ou leurs proches en sont atteints. Par conséquent, ils peuvent se voir refusés l'accès à l'école, contraints à abandonner leurs études, isolés de leurs anciens amis, cachés par leur famille ou obligés à travailler et à gagner leur vie (4). Il existe divers moyens par lesquels les programmes de RBC peuvent assurer aux enfants (ainsi qu'aux adultes) l'accès à l'éducation au sein de leur communauté. Par exemple, les agents de RBC peuvent rencontrer les instituteurs et les parents pour les sensibiliser à la lèpre pour changer les attitudes à l'égard des élèves touchés par la lèpre. Pour consulter une liste détaillée des activités, se référer au module éducation.

Moyens de subsistance

Les personnes touchées par la lèpre sont souvent très pauvres. D'autres problèmes comme la stigmatisation, la discrimination et le handicap imputés à la lèpre limitent souvent les possibilités d'emploi exacerbant ainsi leur état de pauvreté. Une formation et un travail décent peuvent leur assurer une base solide pour intégrer la société et sont un moyen de briser le cycle d'isolement, de dépendance et de pauvreté habituellement associé au handicap. Quand les personnes handicapées peuvent contribuer financièrement au budget de leur famille, elles font souvent état de leur participation accrue aux activités familiales telles que les activités de prise de décision (15). Les programmes de RBC peuvent aider ces personnes à gagner leur vie, de différentes manières. Par exemple,

ils peuvent intervenir en tant que médiateurs et fournir des informations à d'éventuels employeurs qui seraient intéressés d'employer des personnes ayant la lèpre. Pour une liste détaillée des activités, consulter le module autonomisation.

ENCADRÉ 19

Ethiopie

Exploiter le potentiel pour mettre fin à la stigmatisation et la pauvreté

L'Association nationale éthiopienne des personnes touchées par la lèpre (ENAPAL) s'engage à améliorer les moyens de subsistance de ses membres pour leur permettre de regagner dignité et estime de soi. L'Association compte actuellement 20 000 membres répartis en 54 associations locales dans les sept régions d'Éthiopie. Elle a mis en œuvre des projets de sensibilisation, de plaidoyer ainsi que de projets destinés à améliorer les moyens de subsistance, en partenariat avec des organismes nationaux et internationaux. Les projets destinés à améliorer les moyens de subsistance montrent que les personnes touchées par la lèpre ont le potentiel d'être aussi productifs que n'importe quel autre citoyen. L'Association ENAPAL utilise les fonds de roulement pour les membres de l'association, afin de les encourager à s'engager dans des activités génératrices de revenus. Elle offre aussi des possibilités à leurs enfants pour accéder aux services d'éducation, renforçant ainsi la capacité des familles à briser le cycle de la stigmatisation et de la pauvreté. A cette même fin, l'Association met en place des groupes d'entraide destinés aux femmes touchées par la lèpre. Ces stratégies ont prouvé leur efficacité.

Société

La stigmatisation, la discrimination, les idées erronées concernant la lèpre empêchent souvent les personnes touchées par la lèpre d'accéder aux services ordinaires et de participer à la vie de leur communauté. Le personnel de RBC peut jouer un rôle important pour réduire les attitudes et pratiques de stigmatisation en cours dans la communauté, en:

- collaborant avec d'autres, par exemple les dirigeants de la communauté, les enseignants et les autorités religieuses, pour diffuser des messages positifs au sujet de la lèpre ;
- organisant ou en participant à des campagnes de sensibilisation sur la lèpre – ces campagnes peuvent inclure des pièces de théâtre, des expositions ou la distribution de dépliants, et elles peuvent être réalisées dans différents lieux, par exemple les marchés locaux, les lieux de réunions publiques, les centres de santé, les écoles ;
- organisant des activités communes, tels que le sport ou les programmes culturels, dans lesquelles les personnes touchées par la lèpre, les personnes handicapées et les personnes non handicapées peuvent se rassembler. Ces activités contribueront à convaincre la communauté toute entière de la capacité des personnes handicapées à participer en tant que membres égaux de la communauté et que cela relève de leur droit.

Autonomisation (Empowerment)

Il est important que les personnes touchées par la lèpre soient au courant de leurs droits et les revendiquent afin qu'elles puissent accéder aux services et aux ressources. S'auto-organiser peut être un moyen efficace à cet effet, et dans le monde entier, les personnes touchées par la lèpre se sont organisées en groupes ou en associations locales. En voici quelques exemples : le Mouvement pour la réinsertion des personnes atteintes de la maladie de Hansen (MORHAN) au Brésil, l'Association pour la réinsertion des personnes touchées par la lèpre (ARPAL) en Angola et le Forum national en Inde. Certains de ces groupes se sont 'fédérés' en une 'Association internationale pour l'intégration, la dignité et la promotion économique' (IDEA). Certaines personnes ont également adhéré à des organisations locales de personnes handicapées. Ces associations ont joué un rôle actif dans l'organisation d'ateliers sur *l'empowerment* ainsi que d'autres réunions consacrées à un thème donné, tel que la Convention relative aux droits des personnes handicapées (16). Les programmes de RBC peuvent assurer le soutien aux personnes touchées par la lèpre afin qu'elles puissent accéder aux groupes d'entraide et aux organisations de personnes handicapées dans leur localité (voir Module autonomisation : Groupes d'entraide et Organisations de personnes handicapées).

Encourager les programmes relatifs à la lèpre à devenir inclusifs

Les programmes de RBC doivent encourager les programmes de réadaptation spécifiques à la lèpre à mettre leurs services à la disposition d'autres personnes handicapées. Cette initiative pourrait avoir de nombreux avantages : elle aiderait à réduire la stigmatisation associée à la lèpre, faciliterait l'intégration des services spécifiques à la lèpre dans les secteurs ordinaires et garantirait qu'un plus grand nombre de personnes soient en mesure de bénéficier des services existants. Dans des régions où seuls des programmes et services spécialisés dans la lèpre existent, ils devraient être encouragés à adopter la stratégie de RBC comme un moyen d'ouvrir leurs services aux personnes avec d'autres handicaps (4). Lorsqu'on établit des réseaux avec ces programmes, il est essentiel de partager les informations, éviter tout risque de duplication des services et explorer de nouveaux moyens pour satisfaire les besoins de réadaptation.

Renforcer les capacités

Les programmes de RBC devraient particulièrement se concentrer sur le renforcement des capacités de toutes les parties prenantes pour leur permettre de s'orienter vers une approche inclusive de la RBC (17). Les parties prenantes pourraient inclure le personnel de RBC, le personnel des programmes et services spécifiques à la lèpre, les personnes touchées par la lèpre, les personnes handicapées, des membres de la famille et les organisations de personnes handicapées. Les actions proposées sont les suivantes :

- Assurer la formation/ le recyclage du personnel de RBC afin de lui permettre d'intégrer des personnes touchées par la lèpre dans les programmes de RBC; veiller à ce que des personnes spécialistes de la lèpre sont impliquées dans ces programmes de formation.
- Encourager les programmes et services spécifiques à la lèpre à former leur personnel à la stratégie de la RBC; s'assurer que des membres du personnel de RBC participent à ces cours de formation.

- Améliorer les connaissances sur la lèpre des personnes handicapées actuellement impliquées dans les programmes de RBC; s'assurer qu'elles acceptent que des personnes atteintes de la lèpre participent aux programmes de RBC.
- Faciliter l'éducation et la formation des personnes touchées par la lèpre et de leurs familles, pour s'assurer qu'elles prennent la responsabilité de gérer leur maladie et les déficiences associées à la lèpre.
- Encourager les organisations locales de personnes handicapées à s'informer sur la lèpre et à accepter les personnes atteintes de la lèpre comme membres de l'organisation, jouissant, à part égale, des mêmes droits et des mêmes opportunités.

ENCADRÉ 20

Soudan

Accepter les gens qui ont la lèpre

A Nyala, au Soudan, la 'Société des personnes handicapées' ne comprenait pas de personnes touchées par la lèpre. Le personnel de la 'Mission pour la lèpre' organisa des sessions de formation destinées aux membres de la société afin de les informer au sujet de la lèpre, comme par exemple leur expliquer que les personnes touchées par la lèpre ne sont plus contagieuses quand elles suivent une polychimiothérapie. Après la session de formation, la Société des personnes handicapées décida de commencer à assurer la polychimiothérapie en plus de la vaste gamme de services qu'elle offrait déjà, et d'accepter l'adhésion des personnes touchées par la lèpre.

Ressources

1. *Leprosy*. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.html, accessed 30 March 2010).
2. Disabilities and rehabilitation. In: *WHO Expert Committee on Leprosy, seventh report*, Chapter 6 (WHO Technical Report Series, No. 874). Geneva, World Health Organization, 1997 (www.who.int/lep/resources/Expert06.pdf, accessed 30 March 2010).
3. *Guidelines for the social and economic rehabilitation of people affected by leprosy*. London, ILEP, 1999 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Technical_Guides/sereng.pdf, accessed 30 March 2010).
4. *WHO/ILEP technical guide on community-based rehabilitation and leprosy*. Geneva, World Health Organization, 2007 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/cbrleng.pdf, accessed 30 March 2010).
5. van Brakel WH. Disability and leprosy: the way forward. *Annals of the Academy of Medicine of Singapore*, 2007, 36(1):86–87 (www.annals.edu.sg/pdf/36VolNo1Jan2007/V36N1p86.pdf, accessed 30 March 2010).
6. *Guide to eliminate leprosy as a public health problem*. Geneva, World Health Organization, 2000 (www.who.int/lep/resources/Guide_Int_E.pdf, accessed 30 March 2010).
7. Frist TF. *Don't treat me like I have leprosy!* London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Non-ILEP_Publications/dtml.pdf, accessed 30 March 2010).
8. *Consensus statement on prevention of disability*. Pan American Health Organization, 2006 (www.paho.org/English/AD/DPC/CD/lep-consensus-stmt-pod.doc, accessed 30 March 2010).
9. *ILEP technical guide. Facilitating the integration process: a guide to the integration of leprosy services within the general health system*. London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/library-resources/ilep-publications/english/, accessed 30 March 2010).

10. *Learning Guide 4 – How to prevent disabilities in leprosy*. London, International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP), 2006 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Learning_Guides/lg4eng1.pdf, accessed 30 March 2010).
11. Meima A et al. Dynamics of impairment during and after treatment: the AMFES cohort. *Leprosy Review*, 2001, 72(2):158–170.
12. Finkenflugel H, Rule S. Integrating community-based rehabilitation and leprosy rehabilitation services into an inclusive development approach. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):83–91 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).
13. Helander et al. *Training in the community for people with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html, accessed 30 March 2010).
14. Benbow C, Tamiru T. The experience of self-care groups with people affected by leprosy: ALERT, Ethiopia. *Leprosy Review*, 2001, 72(3):311–321 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).
15. Ebenso B et al. Impact of socio-economic rehabilitation on leprosy stigma in Northern Nigeria: findings of a retrospective study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18(2):98–119 (www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj207/leprosy_nigeria.pdf, accessed 30 March 2010).
16. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
17. Cornielje H et al. Inclusion of persons affected by leprosy in CBR. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):30–35 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).

Autres ressources

- Infolep Leprosy Information Services*. London, ILEP (undated) (www.infolep.nl, accessed 30 March 2010).
- International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP) (www.ilep.org.uk/, accessed 30 March 2010).
- ILEP Learning Guide 1 – How to diagnose and treat leprosy*. London, ILEP, 2001 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Learning_Guides/lg1eng.pdf, accessed 30 March 2010).
- Special issue on CBR and leprosy. *Leprosy Review*, 2008, 79(1) (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).
- WHO Goodwill Ambassador's newsletter for the elimination of leprosy*. Nippon Foundation (undated) (www.nippon-foundation.or.jp/eng/leprosy/2006736/20067361.html, accessed 30 March 2010).

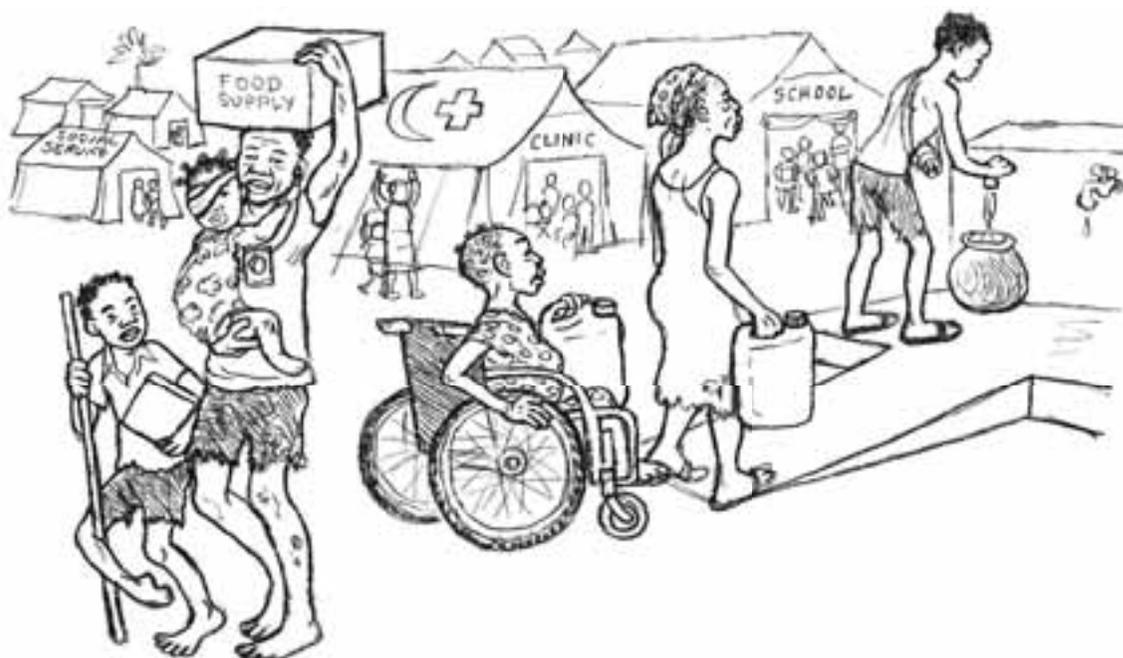
RBC et crises humanitaires

Introduction

Un contexte humanitaire est une situation dans laquelle un événement (par exemple un conflit armé, une catastrophe naturelle, une épidémie, la famine) ou une série d'événements a causé une grave menace pour la santé, la sécurité et le bien-être de la communauté, ou d'un autre important groupe de personnes. La capacité d'adaptation de la communauté touchée est bouleversée et une aide externe est nécessaire (1).

Les crises humanitaires peuvent avoir un impact humain énorme, en causant des blessures, la mort et une diminution de la capacité à répondre aux besoins fondamentaux tels que l'alimentation, l'eau, l'hébergement et les installations sanitaires. Elles ont aussi un impact économique, en causant des dégâts aux infrastructures, aux récoltes et au logement et en augmentant le chômage (2). Les crises humanitaires sont concernées par le domaine du handicap et de la réadaptation à base communautaire, car elles peuvent affecter de manière démesurée les personnes déjà handicapées comme elles peuvent aussi générer une nouvelle génération de personnes handicapées qui nécessiteront soutien et assistance (3).

Le secteur de l'aide humanitaire a connu de nombreux changements au cours de ces dernières années, pour garantir que l'action et l'intervention humanitaires soient plus performantes et efficaces. Cette partie du livret supplémentaire souligne quelques-uns de ces changements, explore le rôle des programmes de RBC dans les crises humanitaires, et avance des suggestions sur les moyens de garantir l'inclusion et la participation des personnes handicapées et des membres de leur famille dans l'action humanitaire.



Accès pour tous

La campagne "Accès pour tous" a été lancée immédiatement après le tsunami qui a ravagé une grande partie des régions côtières du Sri Lanka le 26 décembre 2004. Elle est le fruit d'une initiative menée par le Front commun des organisations de personnes handicapées (*Disability Organizations Joint Front*, une fédération nationale qui regroupe 18 organisations locales de personnes handicapées), Spinal Injuries Association, Motivation, CBM, John Grooms, Handicap International et le ministère de la Santé (Unité des personnes handicapées et déplacées, jeunes et âgées).

L'objectif de cette campagne était de promouvoir l'inclusion de toutes les personnes handicapées et la réponse à leurs besoins, dans le cadre des travaux de secours, de reconstruction et de réhabilitation au Sri Lanka. Elle a en particulier mis l'accent sur la reconstruction d'un Sri Lanka accessible, qui garantit l'accès des personnes handicapées à tous les bâtiments publics, aux moyens de transport, aux lieux de travail, aux services et aux infrastructures. L'accès n'a jamais été facile pour les personnes handicapées vivant au Sri Lanka même avant le tsunami. Cependant, le vaste programme de reconstruction qui a été nécessaire par la suite, a été une bonne occasion pour garantir que leurs besoins soient étudiés et pris en compte.

Le comité de la campagne "Access for all" a tenu ses premières réunions deux semaines après le tsunami et y a convié les personnes responsables de la réhabilitation et de la reconstruction, y inclus les instances gouvernementales, les organisations non gouvernementales internationales et sri lankaises et le secteur public. Les réunions visaient à sensibiliser tout le monde à la nécessité d'assurer l'accessibilité aux personnes handicapées (y compris la nécessité d'assurer des circuits de distribution et des abris temporaires accessibles) et de fournir un conseil technique, des ressources et un soutien.

Suite à la campagne "Access for all", les organisations impliquées dans les travaux de reconstruction et de réhabilitation ont manifesté leur forte détermination à reconnaître et à traiter les questions liées au handicap. Les réglementations relatives à l'accessibilité sont en place – la construction de tous les nouveaux immeubles doit prendre en considération les questions relatives à l'accessibilité et tous les immeubles inaccessibles doivent le devenir dans un délai fixé. La campagne "Access for all" se poursuit au Sri Lanka et porte toute son attention actuellement à l'inclusion des personnes handicapées dans leur environnement au sens large en promouvant leurs droits et l'égalité des chances dans les secteurs de l'éducation et de l'emploi.

Adapté de (4)

Objectif

Les personnes handicapées et les membres de leur famille sont impliqués et inclus dans l'action humanitaire, y compris dans les mesures de préparation et d'anticipation, les interventions d'urgence et les activités de relèvement.

Rôle de la RBC

Le rôle de la RBC consiste à (i) assister les personnes handicapées, les membres de leur famille et les communautés à se préparer à d'éventuelles crises humanitaires, (ii) s'assurer que l'intervention humanitaire et le relèvement incluent aussi les personnes handicapées et (iii) assurer la liaison entre les personnes handicapées et les membres de leur famille et les services et l'assistance fournis par les circuits humanitaires.

Résultats souhaitables

- Les personnes handicapées et les membres de leur famille sont prêts à réagir lors des crises humanitaires.
- Les personnes handicapées et les membres de leur famille sont identifiés et leurs besoins sont pris en compte au cours de l'intervention humanitaire.
- Les personnes handicapées sont incluses dans la planification et la mise en œuvre des programmes humanitaires et de relèvement.
- L'infrastructure qui est reconstruite après une crise humanitaire est physiquement accessible aux personnes handicapées.
- Les services et le soutien qui sont rétablis ou mis en place suite à une crise humanitaire sont accessibles et répondent aux besoins des personnes handicapées.

Concepts clés

Handicap et crises humanitaires

Les personnes handicapées constituent l'un des groupes qui sont le plus fréquemment en danger lors des crises humanitaires (5). Voici une liste ci-dessous qui énumère quelques-uns des facteurs qui peuvent rendre les personnes handicapées plus vulnérables :

L'exclusion – L'inadéquation des politiques et des pratiques des communautés et des organismes impliqués dans l'aide et les interventions humanitaires peut entraîner l'exclusion des personnes handicapées (6,7).

L'absence de sensibilisation – Les informations sur les dangers et les risques, les alertes qui avertissent des événements imminents, et les conseils sur les mesures à prendre pendant et après une crise, ne sont pas toujours présentés dans des formats accessibles aux personnes handicapées. Par conséquent, il peut leur être difficile de voir les signaux d'alarme et de comprendre et de suivre les instructions sur ce qu'il faut faire, où aller et à qui s'adresser pour obtenir de l'aide (7).

La défaillance des réseaux de soutien social – Les réseaux sociaux sont particulièrement importants pour les personnes handicapées qui dépendent souvent des membres de la famille, des amis et des voisins pour une assistance et un soutien (voir module social : Assistance personnelle). Ces réseaux sont souvent touchés lors d’une situation de crise. Par exemple, les personnes handicapées peuvent être séparées de leurs assistants personnels ou ceux-ci peuvent être blessés ou tués.

Les obstacles physiques – Les environnements physiques sont souvent transformés en situation de crise, ce qui aggrave les obstacles existants ou en crée de nouveaux pour les personnes handicapées. Beaucoup de personnes handicapées risquent aussi de perdre leurs aides techniques tels que les appareillages orthopédiques, les béquilles, les prothèses auditives et les lunettes (4). Par conséquent, beaucoup de personnes handicapées auront plus de difficulté à solliciter de l’aide et un soutien dans les situations de crise ; par exemple, elles peuvent être incapables d’accéder à la nourriture, à l’eau, à un abri, aux latrines et aux services de santé (4).

Inclusion des personnes handicapées dans l’action humanitaire

Malgré les preuves indiquant que les personnes handicapées sont touchées de manière démesurée en période de crises, elles sont souvent exclues des activités humanitaires (8,9). Les questions de handicap doivent être traitées dans toute action humanitaire comme le prévoit l’article 11 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

“Les États Parties prennent, conformément aux obligations qui leur incombent en vertu du droit international, notamment le droit international humanitaire et le droit international des droits de l’homme, toutes mesures nécessaires pour assurer la protection et la sécurité des personnes handicapées dans les situations de risque, y compris les conflits armés, les crises humanitaires et les catastrophes naturelles” (10).

La participation de la population touchée est un aspect important dans les crises humanitaires (5). Il est crucial que les personnes handicapées et les organisations qui les représentent ne soient pas seulement incluses en tant que bénéficiaires, mais soient également incluses en tant que partenaires dans l’action et l’intervention humanitaires. Cela signifie les impliquer dans le diagnostic, la conception, la mise en œuvre, le suivi et l’évaluation des programmes d’assistance.

L’approche sectorielle

Depuis 2005, des efforts ont été déployés pour améliorer l’efficacité de l’intervention humanitaire au niveau international pour répondre à une crise. L’objectif global est de garantir que des interventions de secours et de protection exhaustives, basées sur les besoins, atteignent un plus grand nombre de personnes, de manière plus efficace et en temps opportun. L’un des changements majeurs qui ont été apportés à l’intervention humanitaire est la conception et la mise en œuvre de l’approche sectorielle (ou modulaire).

L’approche sectorielle renforce la coordination à l’intérieur des secteurs et entre les secteurs de l’aide humanitaire (par exemple, la santé, l’éducation, les abris d’urgence), en

définissant leurs rôles et responsabilités clairement au cours d'une crise. L'approche sectorielle vise à rendre la communauté humanitaire internationale plus structurée, plus apte à rendre des comptes et plus professionnelle, de façon à ce qu'elle soit un meilleur partenaire pour les gouvernements, les autorités locales et la société civile locale.

Au niveau mondial, il existe 11 groupes sectoriels (voir Tableau 1). Chaque groupe sectoriel est dirigé par un organisme, par exemple le groupe sectoriel de la Santé est dirigé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui est responsable de l'établissement des normes et des politiques, du renforcement des capacités en matière d'intervention et de fournir le soutien opérationnel. À l'intérieur de chaque groupe sectoriel, il y a des organismes et des organisations qui sont tenus de travailler conjointement afin d'assurer une intervention coordonnée au cours d'une crise humanitaire. Par exemple, le groupe sectoriel de la Santé englobe plus de 30 organismes et organisations, tels que le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), la Fédération internationale des sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge (FICR) et Handicap International.

Au niveau du pays, lorsque survient une crise humanitaire, certains secteurs ou tous les groupes sectoriels peuvent être activés en même temps. Cependant, il est important de noter que ces groupes sectoriels peuvent porter des noms différents. Par exemple, les groupes sectoriels peuvent être appelés 'secteurs' et être dirigés par différents organismes. L'adhésion à ces groupes au niveau du pays est aussi ouverte à toutes les parties prenantes qui soutiennent ou assurent des services dans la région touchée, y compris les donateurs. Au niveau du pays, les groupes sont tenus d'assurer une coordination inclusive et efficace pour assurer :

- l'évaluation et l'analyse des besoins
- la préparation aux situations d'urgence
- la planification et l'élaboration de stratégies
- l'application des normes
- le contrôle et l'établissement des rapports
- le plaidoyer et la mobilisation des ressources
- la formation et le renforcement des capacités

L'approche sectorielle est utile pour les programmes de RBC travaillant dans les régions touchées par une crise humanitaire. La RBC se concentre sur plusieurs secteurs différents du développement, à savoir la santé, l'éducation, les moyens de subsistance et le secteur social, afin de s'assurer qu'ils incluent les personnes handicapées et les membres de leur famille et qu'ils leur sont accessibles. Le rôle des programmes de RBC ne diffère pas lors d'une crise humanitaire. Cependant, les programmes de RBC devraient plutôt concentrer leurs efforts pour travailler en collaboration avec chaque groupe /secteur humanitaire aux niveaux national, régional et/ou communautaire, afin de s'assurer qu'on réponde aux besoins des personnes handicapées et des membres de leur famille. L'approche sectorielle offre également des opportunités pour les programmes de RBC d'accéder à des ressources supplémentaires (par exemple les ressources financières ou techniques) pour des activités qu'ils souhaitent réaliser en situation de crise pour soutenir les personnes handicapées.

Tableau 1 : Groupes sectoriels humanitaires au niveau mondial

Groupe sectoriel / domaine	Organisations concernées
DOMAINES TECHNIQUES :	
Secteur de la santé	Organisation mondiale de la santé (OMS)
Secteur de la nutrition	Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF)
Secteur de l'eau, de l'assainissement et de l'hygiène ('WASH')	UNICEF
Secteur des abris d'urgence et des articles non alimentaires	Haut Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (UNHCR) pour les situations de conflit et la Fédération internationale des sociétés de la Croix-Rouge (FICR) pour les catastrophes
Secteur de l'éducation	UNICEF et Save the Children
Secteur de l'agriculture	Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO)
DOMAINES INTERDISCIPLINAIRES :	
Secteur de la coordination et de la gestion des camps	UNHCR et Organisation internationale pour les migrations (OIM)
Secteur de la protection	UNHCR
Secteur du relèvement rapide	Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD)
DOMAINES DES SERVICES COMMUNS :	
Secteur de la logistique	Programme alimentaire mondial (PAM)
Secteur des télécommunications d'urgence	Bureau de la coordination des affaires humanitaires (OCHA), UNICEF et PAM.

De la situation de crise au développement

Dans une crise humanitaire, il y a habituellement afflux d'organisations étrangères, à la suite de laquelle certaines personnes handicapées pourraient effectivement se trouver en train de recevoir de meilleurs services qu'auparavant (7). Le handicap est un problème de développement à long terme c'est pourquoi il est important d'inciter les organisations étrangères à travailler en collaboration avec les communautés, afin de s'assurer qu'il existe une capacité d'action continue et de développement durable après leur départ. En tant que stratégie pour un développement inclusif à base communautaire, les programmes de RBC ont un rôle important à jouer.

Actions suggérées

Les actions suivantes ont été articulées autour de trois grands domaines : l'état de préparation (activités menées et mesures prises en prévision d'une crise potentielle, dans le but de réduire son impact), l'intervention d'urgence (fournir une assistance pour préserver la vie de la population touchée et lui assurer les besoins essentiels de subsistance) et les interventions de relèvement (rétablir ou améliorer les conditions de vie qui existaient avant la crise).

Préparer les personnes handicapées aux situations de crise potentielles

Les programmes de RBC peuvent procéder à plusieurs activités pour s'assurer que les personnes handicapées, leurs familles et leurs communautés sont préparées à une crise potentielle telle qu'une catastrophe naturelle. Ces activités sont les suivantes :

- sensibiliser la communauté à la nécessité d'inclure les personnes handicapées dans les activités d'anticipation et de préparation, comme par exemple, organiser une formation de sensibilisation au handicap pour les responsables locaux, les comités chargés de la gestion des catastrophes, le personnel d'urgence et les membres de la communauté;
- informer les personnes handicapées des mesures mises en place pour planifier la préparation aux catastrophes au sein de leur communauté, et les encourager à y participer, comme par exemple, en participant aux comités de gestion des catastrophes ;
- identifier et enregistrer les personnes handicapées vivant dans la communauté, en notant où elles habitent et quels seront leurs besoins en situation de crise ;
- s'assurer que des copies des bases de données ci-dessus soient conservées dans différents sites (par exemple au siège central ou auprès d'une organisation partenaire) étant donné que les informations risquent souvent de se perdre en situation de crise ;
- informer les personnes handicapées des activités de préparation aux catastrophes menées au sein de leur communauté et les encourager à y participer, par exemple en participant aux exercices/ manoeuvres d'évacuation ;
- fournir des conseils aux parties prenantes concernées sur la manière de rendre les mesures de préparation accessibles, par exemple les systèmes d'alerte, les procédures d'évacuation et les abris d'urgence;
- encourager et soutenir les personnes handicapées et leur famille à élaborer des mesures de préparation à domicile :
 - identifier des personnes de confiance qui peuvent assurer le soutien nécessaire en situation d'urgence ;
 - stocker un surplus de médicaments essentiels, par exemple les anti-épileptiques, un supplément d'équipements/matériels, (comme par exemple les poches collecteurs d'urine pour les personnes avec une lésion de la moelle épinière, et une réserve d'aides techniques) ;
 - élaborer et tenir à jour des fiches d'information sur les besoins des individus, comme par exemple les besoins en médicaments et en moyens de communication;
 - s'entraîner aux procédures d'évacuation, comme par exemple en s'entraînant à utiliser les voies d'évacuation vers les abris.



S'assurer que les interventions d'urgence incluent les personnes handicapées

S'informer de la situation existant au sein de la communauté

- Mettre à jour la base de données relative aux personnes handicapées et la mettre à la disposition des intervenants impliqués dans l'intervention d'urgence.
- Déterminer si les services qui existaient dans la communauté avant la situation de crise sont opérationnels.

Établir des partenariats avec de nouveaux acteurs humanitaires

- Identifier de nouveaux intervenants humanitaires au sein de la communauté et entrer en contact avec eux.
- Déterminer leurs rôles et leurs responsabilités, et quels ressources et services ils peuvent assurer.
- Partager des informations sur le contexte local et la situation existante en mettant l'accent sur les personnes handicapées.
- Les aider à identifier et à analyser les besoins de la communauté, particulièrement ceux des personnes handicapées.
- Les aider à identifier et analyser les capacités de la communauté, particulièrement celles des personnes handicapées.
- Fournir des informations sur la capacité du programme de RBC, par exemple en terme d'infrastructure, de personnel disponible, de partenariats existants, d'activités, etc.
- Mettre en place des mécanismes d'orientation et de référence pour faciliter la mise en relation des personnes handicapées avec les services et les moyens de soutien qui leur sont destinés.
- Échanger des idées avec eux sur les activités de RBC réalisables et leur soumettre des propositions pour accéder aux ressources grâce aux groupes sectoriels/secteurs concernés.

S'assurer que les personnes handicapées et leurs familles soient bien informées

- Fournir des informations aux personnes handicapées pour veiller à ce qu'elles soient constamment bien informées et à jour concernant la situation en cours.
- Si possible, prévoir un lieu accessible dans la communauté pour fournir des informations aux personnes handicapées et aux membres de leur famille sur les activités de secours en cours et le soutien disponible.
- Assurer la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la transmission des informations/messages clés.
- S'assurer que toutes les méthodes de transmission des informations et tous les moyens de communication sont accessibles.

Suggestion d'actions concernant des groupes /secteurs spécifiques

Les programmes de RBC, conjointement avec les personnes handicapées et les membres de leur famille, peuvent veiller à ce que les parties prenantes concernées aux niveaux local, national et international prennent en considération les besoins des personnes

handicapées et les incluent dans la planification et la mise en œuvre des activités humanitaires. Voici quelques suggestions d'actions pour les programmes de RBC qui sont pertinentes pour chaque groupe sectoriel/secteur :

Groupe sectoriel/secteur santé

- Déterminer, par ordre de priorité, quelles sont les personnes qui nécessitent des services de santé (comme par exemple le traitement des traumatismes, les premiers secours d'urgence, etc.) et les référer aux services appropriés.
- Accompagner les personnes handicapées aux services de santé lorsqu'elles ont besoin d'une assistance personnelle.
- Organiser le remplacement des aides techniques perdues/endommagées et en fournir de nouvelles aux personnes récemment atteintes de lésions/ de déficiences.
- Assurer le suivi et les soins de base ainsi que la réadaptation des personnes atteintes de lésions et de handicaps.

Groupe sectoriel/secteur nutrition et logistique

- Affecter des bénévoles pour aider les personnes handicapées à accéder aux points de distribution alimentaire.
- Fournir des conseils et une assistance aux acteurs humanitaires, afin de rendre les circuits de distribution alimentaire accessibles ; par exemple en organisant des files d'attente séparées, des sites de distribution spécifiques, l'installation de rampes d'accès improvisées au sein des points de distribution.
- S'assurer que des rations alimentaires adaptées aux personnes handicapées qui peuvent avoir des besoins alimentaires spécifiques, comme par exemple des aliments faciles à écraser ou de la purée pour les personnes qui ont des difficultés à mâcher ou à avaler.

Groupe sectoriel/secteur abris d'urgence et articles non alimentaires

- Assurer des conseils et une assistance aux acteurs humanitaires pour rendre les abris temporaires accessibles aux personnes handicapées.
- Fournir des conseils et une assistance aux acteurs humanitaires pour s'assurer que les personnes handicapées puissent avoir accès aux couvertures, aux bâches, aux produits d'hygiène, aux habits et aux moyens sanitaires.
- Approvisionner directement les personnes handicapées et les membres de leur famille, si nécessaire.

Groupe sectoriel/secteur eau, hygiène et installations sanitaires ('WASH')

- Fournir des conseils et une assistance aux acteurs humanitaires pour veiller à ce que les latrines et les installations sanitaires soient adaptées aux besoins des personnes handicapées.
- Fournir des conseils et une assistance aux acteurs humanitaires, pour s'assurer que les points de distribution d'eau, les puits et les pompes manuelles soient accessibles aux personnes handicapées.



- Informer les personnes handicapées et les membres de leur famille concernant quand et où les sources d'eau et les installations sanitaires sont disponibles.
- Fournir des informations -dans des formats accessibles- concernant la prévention des maladies causées par l'eau polluée et les mauvaises conditions d'assainissement.

Groupe sectoriel/secteur éducation

- S'assurer que les programmes d'éducation incluent les enfants handicapés.
- Assurer un soutien aux enseignants et aux animateurs en leur indiquant des moyens pour inclure les enfants handicapés dans les activités.

Groupe sectoriel/secteur protection

- Sensibiliser tous les acteurs humanitaires aux questions de handicap et de protection, y compris la violence, l'exploitation, les abus et la discrimination, qui touchent particulièrement les personnes avec une déficience intellectuelle, les femmes et les filles handicapées.
- Assurer des conseils et une assistance aux acteurs humanitaires pour optimiser la sécurité des personnes handicapées vivant dans les abris temporaires, en clôturant par exemple les zones dangereuses, en assurant un éclairage suffisant et en réunissant aussi rapidement que possible les personnes handicapées avec leurs familles / assistants personnels.
- Identifier des espaces adaptés aux enfants ainsi que d'autres mesures de protection des enfants et faciliter l'inclusion des enfants handicapés.
- Concevoir des activités entre pairs et soutenir la création de groupes d'entraide (voir module autonomisation- '*empowerment*' : Groupes d'entraide).
- Identifier les services qui proposent un soutien psychosocial et s'assurer qu'ils sont inclusifs et accessibles aux personnes handicapées et aux membres de leur famille.

Groupes sectoriels/secteurs relèvement précoce, agriculture et protection

- Assurer des moyens de subsistance (comme par exemple des outils et un capital de démarrage) dès que possible, pour renforcer l'autonomie des personnes handicapées.

Aider les personnes handicapées à rétablir et/ou à améliorer leur qualité de vie au cours de la phase de relèvement

Quand une crise humanitaire commence à se stabiliser, l'infrastructure se reconstruit progressivement et les services commencent à être assurés à travers les processus ou les canaux ordinaires. Une crise peut offrir de nouvelles opportunités de développement (11) et les programmes de RBC doivent en profiter pour assurer la « reconstruction » de communautés inclusives. On propose aux programmes de RBC d'entreprendre les actions suivantes :

- Poursuivre la sensibilisation des acteurs concernés au sein de la communauté – par exemple les autorités locales, les organisations de développement ordinaires – au handicap et aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles.
- Fournir des informations et des ressources concernant l'accessibilité en matière de logement, d'eau et d'assainissement, d'écoles, de bâtiments publics, de moyens de transport, etc. pour les intervenants impliqués dans la reconstruction – disposer des

normes minimales, de directives pratiques, d'exemples de bonnes pratiques et des principes de la 'conception universelle' serait utile.

- Œuvrer en collaboration avec le secteur de l'éducation pour aider les enfants handicapés à réintégrer l'école (voir module éducation).
- Travailler en collaboration avec les acteurs concernés pour aider les personnes handicapées et les membres de leur famille à reprendre leurs activités de subsistance précédentes, et les aider, si nécessaire, à identifier de nouvelles opportunités de moyens de subsistance (voir module 'moyens de subsistance').
- Travailler en collaboration avec les acteurs concernés pour veiller à ce que les personnes handicapées et les membres de leur famille reçoivent le soutien social nécessaire pour renouer avec leur famille et leurs amis et s'assurer qu'ils soient en mesure de participer aux activités de la communauté (voir module social).
- Soutenir les groupes d'entraide organisés par des personnes qui ont déjà vécu une situation de crise (voir module autonomisation : Groupes d'entraide).

ENCADRÉ 22

Indonésie

Créer des opportunités de travail grâce à des coopératives

Suite à un tremblement de terre dévastateur en Indonésie, de nombreuses personnes ont été handicapées ou ont développé des troubles de stress post-traumatique et ont perdu leur source de revenus. Elles ont décidé de collaborer ensemble pour améliorer leur situation. Grâce à l'aide apportée par le programme de RBC, elles ont constitué une coopérative. Une organisation non gouvernementale a assuré au groupe le capital nécessaire ainsi que l'assistance technique. La coopérative assure des prêts et offre des conseils en gestion d'entreprise pour ses membres qui sont engagés dans des entreprises telles que la fabrication de briques, la confection d'habits en batik et la vente de denrées alimentaires. La coopérative a progressivement développé les opportunités d'emploi au sein de la communauté et a augmenté le revenu de ses membres.

Références

1. *Inter-agency field manual on reproductive health in humanitarian settings*. Inter-agency Working Group on Reproductive Health in Crises, 2010 (www.iawg.net/IAFM%202010.pdf, accessed 30 March 2010).
2. *Disaster statistics 1991–2005*. United Nations International Strategy for Disaster Reduction (ISDR), 2006 (www.unisdr.org/disaster-statistics/introduction.htm, accessed 30 March 2010).
3. *Disasters, disability and rehabilitation*. World Health Organization, 2005 (www.who.int/violence_injury_prevention/other_injury/en/disaster_disability.pdf, accessed 30 March 2010).
4. Adapted from: CBM (undated) (www.cbm.org/en/general/CBM_EV_EN_general_article_75271.html, accessed 30 March 2010).
5. *Humanitarian charter and minimum standards in disaster response*. Sphere Project, 2004 (www.sphereproject.org/content/view/27/84, accessed 15 June 2010).
6. *Protecting persons affected by natural disasters – IASC operational guidelines on human rights and natural disasters*. Inter-Agency Standing Committee (IASC), 2006 (www.brookings.edu/reports/2006/11_natural_disasters.aspx, accessed 30 March 2010).
7. *World disasters report 2007 – Focus on discrimination*. International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies (IFRC), 2007 (www.ifrc.org/publicat/wdr2007/summaries.asp, accessed 15 June 2010).

8. *Disability and early tsunami relief efforts in India, Indonesia and Thailand*. Center for International Rehabilitation/International Disability Rights Monitor, 2005 (www.idrmnet.org/reports.cfm, accessed 30 March 2010).
9. Kett M et al., for International Disability and Development Consortium. *Disability in conflict and emergency situations: focus on tsunami-affected areas*. 2005 (www.iddcconsortium.net/joomla/index.php/conflict-and-emergencies/key-resources, accessed 30 March 2010).
10. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006 (<http://www.un.org/disabilities/>, accessed 30 March 2010).
11. *How to include disability issues in disaster management, following floods 2004 in Bangladesh*. Handicap International, 2005 (www.handicap-international.fr/documentation-presse, accessed 30 March 2010).

Autres ressources

Accessibility for the disabled. A design manual for a barrier free environment. New York, United Nations, 2004 (www.un.org/esa/socdev/enable/designm/, accessed 30 March 2010).

Building an inclusive society. CBM, 2009 (www.cbm.org/en/general/downloads/48197/CBM_Profile_2009.pdf, accessed 30 March 2010).

Disaster preparedness for people with disabilities, American Red Cross (undated) (www.redcross.org/www-files/Documents/pdf/Preparedness/Fast%20Facts/Disaster_Preparedness_for_PwD-English.pdf, accessed 30 March 2010).

Disaster psychological response: handbook for community counsellor trainers. Geneva, Academy for Disaster Management Education Planning and Training (ADEPT), 2005 (www.preventionweb.net/english/professional/trainings-events/edu-materials/v.php?id=7708, accessed 30 March 2010).

E-discussion: disabled and other vulnerable people in natural disasters. Washington, DC, World Bank, 2006 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20922http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20922979~pagePK:210058~piPK:210062~theSitePK:282699,00.html>, accessed 30 March 2010).

Guidance note on using the cluster approach to strengthen humanitarian response. Inter-agency Standing Committee (IASC), 2006 (www.humanitarianreform.org/humanitarianreform/Portals/1/Resources%20&%20tools/IASCGUIDANCENOTECLUSTERAPPROACH.pdf, accessed 30 March 2010).

Health cluster guide: a practical guide for country-level implementation of the health cluster. Geneva, World Health Organization, 2009 (www.who.int/hac/global_health_cluster/guide/en/index.html, accessed 30 March 2010).

Hyogo framework for action 2005–2015. Geneva, International Strategy for Disaster Reduction, 2005 (www.unisdr.org/eng/hfa/hfa.htm, accessed 30 March 2010).

Older people in disasters and humanitarian crises: Guidelines for best practice. HelpAge International, 2005 (www.helpage.org/Resources/Manuals, accessed 30 March 2010).

Older people's associations in community disaster risk reduction. HelpAge International, 2007 (www.helpage.org/Resources/Manuals, accessed 30 March 2010).

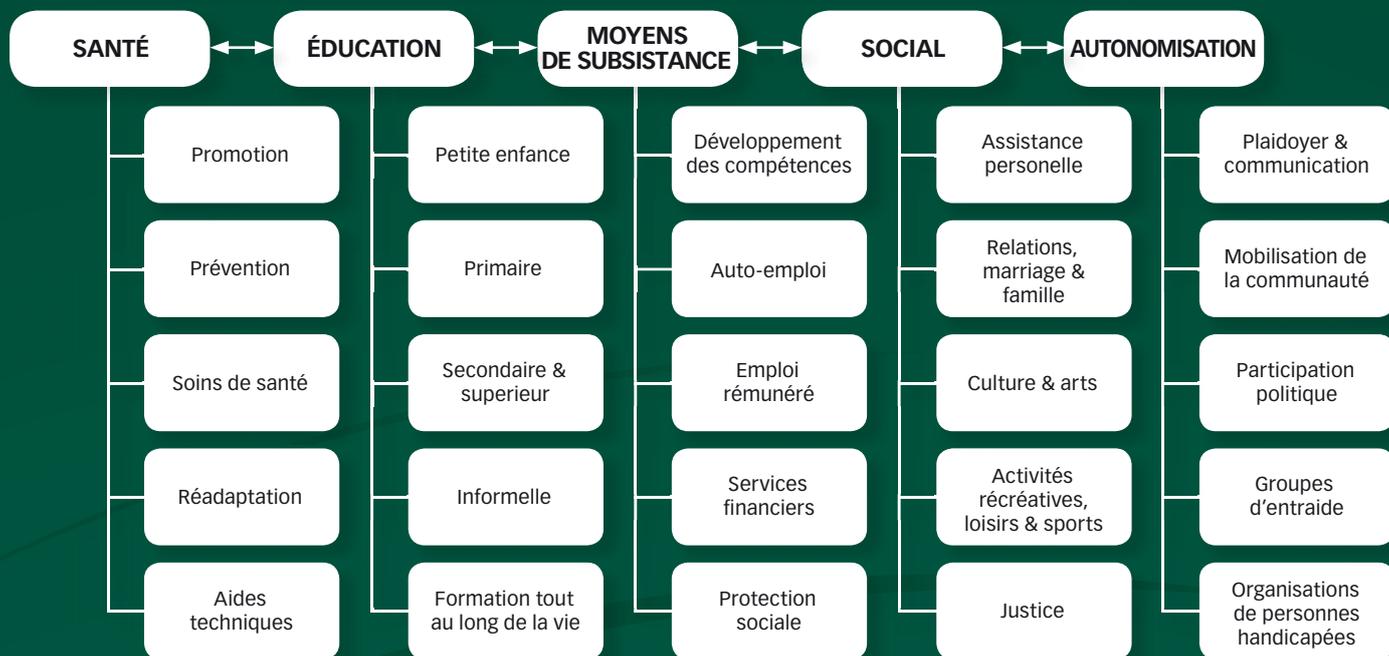
Oxfam GB/Emergency Capacity Building Project. *Impact, measurement and accountability in emergencies: the good enough guide*. Oxfam, Oxfam GB, 2007 (<http://publications.oxfam.org.uk/oxfam/display.asp?isbn=0855985941>, accessed 30 March 2010).

Promoting access to the built environment – guidelines. CBM, 2008 (www.cbm.org.au/documents/Be%20Active/Access%20to%20built%20environment%20guidelines%20-%20CBM.pdf, accessed 30 March 2010).

Scherrer V. Disability in emergency: accessing general assistance and addressing specific needs. *Voice Out Loud Newsletter*, No.5, May 2007 (http://60gp.ovh.net/~ngovoice/documents/VOICE%20out%20loud%205_final.pdf accessed 30 March 2010).

Scherrer V et al. Towards a disability-inclusive emergency response: saving lives and livelihoods for development. *Journal for Disability and International Development*, 2006,1:3–21 (www.inesite.org/toolkit/docs/Journal_for_Disability_MSEE.pdf, accessed 30 March 2010).

MATRICE DE LA RBC



ISBN 978 92 4 254805 1

**Organisation mondiale de la Santé**

Avenue Appia 20

1211 Genève 27

Suisse

Téléphone: + 41 22 791 21 11

Télécopie: + 41 22 791 31 11