

Processus d'inclusion sociale des personnes en situation de handicap moteur au Nord-Kivu: Facteurs d'autonomisation et tuteurs de renforcement des capacités

[Process of social inclusion of people with motor disabilities in the North Kivu: Empowerment factors and capacity building mentors]

Jean Pierre Kasuku Kahuyege¹, Jules Razafirijsaona², Stefano Etienne Raherimalala³, Bénédicte Romaine Ramanarivo⁴, Sylvain Ramanarivo⁵, and Mahefasoa Randrianalijaona⁶

¹Doctorant, Université d'Antananarivo, Madagascar

²Professeur, Ecole doctorale Gestion des Ressources Naturelles et Développement, Université d'Antananarivo, Madagascar

³Professeur, Faculté des sciences économiques et sociales, Université d'Antananarivo, Madagascar

⁴Professeur Titulaire, Ecole doctorale Gestion des Ressources Naturelles et Développement, Université d'Antananarivo, Madagascar

⁵Professeur Titulaire, Ecole doctorale Gestion des Ressources Naturelles et Développement, Université d'Antananarivo, Madagascar

⁶Professeur, Faculté des sciences économiques et sociales, Université d'Antananarivo, Madagascar

Copyright © 2021 ISSR Journals. This is an open access article distributed under the **Creative Commons Attribution License**, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

ABSTRACT: In the daily life of people with a motor disability, their support depends on certain parameters that society looks at. Promoting their integration and capabilities also means facilitating access to basic services and taking a critical look at the social and environmental factors that influence their emancipation. This makes it possible to transcend the stereotypical image that other members of the community have of them and to strengthen the tools for self-empowerment available to them.

In keeping with the United Nations motto «full participation and equality», PSHMs should no longer play a passive role. They are actors on an equal footing with other members of society. And in addition to strengthening their skills through various social mechanisms that have been put in place, they capitalize on the opportunities that are offered to them, in order to guide their choices with regard to the kind of life they consider fulfilling.

These opportunities appear first and foremost as factors on which the process of their empowerment is based. Secondly, they provide them with mentors who support and strengthen their access to further fulfilment.

This reflection aims, on the one hand, to circumscribe the factors of empowerment in the process of inclusion of PSHMs in the province of North Kivu, and on the other hand, to highlight the different tutors that strengthen their capacities.

The approach adopted focused on data collection, using a triangulation method, combining the questionnaire, interviews and opinion polls of members of families in which PSHMs live, but also of rehabilitation care providers. The study used snowball sampling, both in the different neighbourhoods where they live and in the institutions where PSHMs are cared for.

KEYWORDS: Empowerment, Capacities, Integration, Tutors, Opportunities, Factors.

RESUME: Dans le vécu quotidien des personnes en situation de handicap moteur (PSHM), leur accompagnement est fonction de certains paramètres sur lesquels porte le regard de la société. Promouvoir leur intégration et leurs capacités, c'est aussi faciliter l'accès aux services de base et poser un regard critique sur les facteurs sociaux et environnementaux qui influent sur leur affranchissement. Ce qui permet de transcender l'image stéréotypée que les autres membres de la communauté se font à leur sujet, et renforcer les outils d'auto-prise en charge, mis à leur disposition.

En application de la devise des nations unies « *pleine participation et égalité* », les PSHM ne doivent plus jouer un rôle passif. Elles sont actrices au même pied d'égalité que les autres membres de la société. Et en plus du renforcement de leurs compétences par divers mécanismes sociaux mis en place, elles capitalisent les opportunités qui leur sont offertes, afin d'orienter leur choix par rapport au genre de vie qu'elles considèrent comme épanouissant.

Ces opportunités apparaissent d'abord comme des facteurs sur lesquels repose le processus de leur autonomisation. Ensuite, elles leur fournissent des tuteurs qui soutiennent et renforcent leur accessibilité à plus d'accomplissement.

Cette réflexion vise d'une part à circonscrire les facteurs d'autonomisation dans le processus d'inclusion des PSHM dans la province du Nord-Kivu, et d'autres parts à mettre en évidence les différents tuteurs de renforcement de leurs capacités.

La démarche adoptée a porté sur la collecte des données, en usant d'une méthode de triangulation, en combinant le questionnaire, les entretiens, le sondage d'opinion des membres de familles au sein desquels vivent des PSH, mais aussi des prestataires des soins de réadaptation. L'étude a usé d'un échantillonnage par boule de neige, aussi bien dans les différents quartiers où elles vivent que dans les institutions de prise en charge des PSHM.

MOTS-CLEFS: Autonomisation, Capacités, Intégration, Tuteurs, opportunités, facteurs.

1 INTRODUCTION

Handicapé ou personne en situation de handicap: l'utilisation des concepts est influencée essentiellement par la dimension sur laquelle l'accent est mis.

Dans le vécu quotidien des personnes en situation de handicap moteur (PSHM), leur accompagnement est fonction de certains paramètres sur lesquels portent le regard et l'attention de la société. Promouvoir leur intégration et leurs capacités, n'est pas seulement leur faciliter l'accès aux services de base. C'est aussi poser un regard critique sur les facteurs sociaux et environnementaux de leur milieu de vie et qui influent sur leur affranchissement. Ce qui permet de transcender l'image stéréotypée que les autres membres de la communauté se font à leur sujet, afin de renforcer les outils d'auto-prise en charge, mis à leur disposition.

En application de la devise des nations unies, lors de l'année internationale des personnes handicapées en 1981, « *pleine participation et égalité* », elles ne doivent plus jouer un rôle passif. Elles sont actrices au même pied d'égalité que les autres membres de la société. Pour ce faire, en plus du renforcement de leurs compétences par divers mécanismes sociaux mis en place, elles capitalisent les opportunités qui leur sont offertes par leur environnement, afin d'orienter leur choix par rapport au genre de vie qu'elles considèrent comme épanouissant.

Ces opportunités apparaissent d'abord comme des facteurs sur lesquels repose le processus de leur autonomisation. Ensuite, elles leur fournissent des tuteurs qui soutiennent et renforcent leur accessibilité à plus d'accomplissement.

Cette réflexion vise d'une part à circonscrire les facteurs d'autonomisation dans le processus d'inclusion des personnes en situation de handicap moteur dans la province du Nord-Kivu, et d'autres parts à mettre en évidence les différents tuteurs de renforcement de leurs capacités.

La démarche adoptée a porté sur la collecte des données, en usant d'une méthode de triangulation, en combinant le questionnaire, les entretiens, le sondage d'opinion des membres de familles au sein desquels vivent des PSH, mais aussi des prestataires des soins de réadaptation. L'étude a usé d'un échantillonnage par boule de neige, aussi bien dans les différents quartiers où vivent les enquêtés, que dans les institutions de prise en charge des handicapés.

2 PROBLÉMATIQUE

L'année 1981, a marqué un tournant décisif dans le processus de promotion du bien-être des personnes handicapées. En application des orientations de prise en compte de leurs besoins, l'approche réhabilitation à base communautaire (RBC) a consacré l'application de sa participation et de l'égalité de droits, dans une dynamique d'accompagnement personnalisé et « *d'échange contractuel* » [1]. Dans certains pays, il y a eu un engagement effectif des institutions, à la mise en œuvre des politiques d'amélioration des conditions de vie de cette catégorie de personnes. Ailleurs, par contre, il s'observe jusque maintenant, une forte léthargie au niveau des services sociaux de base dont devaient être bénéficiaires ces personnes.

Les actions visant leur intégration et leur auto-prise en charge, sont souvent exécutées dans une logique de l'immédiateté, visant la satisfaction de courte durée. Ainsi, leur vulnérabilité vient extérioriser la faiblesse organisationnelle de l'environnement dans lequel elles vivent. Alors qu'elles sont considérées comme une population à risque, elles vivent une forte indigence dans leur vulnérabilité, car très facilement exploitables et incapables de se défendre devant des fortes pressions extérieures. En plus elles sont souvent exposées à plusieurs menaces telles que la dépendance économique, le manque d'emploi, l'exploitation physique, notamment sexuelle pour les filles, la marginalisation, l'exclusion et la pauvreté chronique.

Cependant, en tant que centre d'intérêt des programmes en leur faveur, elles sont perçues en fonction des traits caractéristiques pris comme référence, regroupés selon deux dimensions, telles que le montre Cohen. Il y a la « *dimension horizontale* » qui représente les qualités sociales et morales de la personne, et la « *dimension verticale* » qui se réfère aux motivations et aux possibilités

d'accomplissement [2]. Conscientes de cette réalité, les personnes évaluent les étapes franchies dans le processus de leur épanouissement en fonction du regard critique et de ce que la société a mis à leur disposition.

Aussi, la dynamique de réhabilitation se focalise sur la recherche des équilibres en mettant en place des règles qui concourent à l'affranchissement des personnes et à leur implication en tant qu'actrices de leur épanouissement. Promouvoir la dynamique de leur réhabilitation, c'est opter pour une « *anthropologie de la promotion du bien-être et de la dignité inaliénable de la personne avec handicap* ». Dans ce contexte, elles bénéficient des politiques et programmes spécifiques d'accompagnement, qui définissent les soubassements indispensables devant leur garantir la pleine participation sociale et communautaire.

Cette recherche porte essentiellement sur les personnes en situation de handicap moteur (PSHM), autrement les personnes dites à mobilité réduite. Leur proportion, au sein de la catégorie dite « *de handicap physique* », donnent des chiffres divergents. L'INSEE¹ estime que 13,4% des français ont une déficience motrice. Mais si on se réfère à la classification selon que le handicap a ou pas une reconnaissance administrative, cette proportion est à la hausse: 59% (membres inférieurs et supérieurs confondus), contre 41% avec absence de la reconnaissance administrative du handicap [3]. En Tunisie la proportion atteindrait 42,1% [4] et en Inde, elle est estimée à 55% [5].

Ainsi, sur quel genre de soubassements reposent le mécanisme de renforcement des capacités des personnes en situation de handicap moteur au Nord Kivu, afin de leur assurer plus de pouvoir des choix dans la recherche de leur autonomisation ?

Les efforts de vérification de cette problématique se sont opérationnalisés à travers deux questions de recherche: quels sont les facteurs d'autonomisation des PSHM au Nord-Kivu ? Et quels sont les tuteurs de renforcement de leurs capacités ?

Les ancrages de l'affranchissement des personnes en situation de handicap moteur portent sur le regard de la société sur le handicap, les opportunités socio-économiques, facteurs liés à plus de compétence. Ailleurs, les tuteurs de renforcement consistent à l'accès aux soins de qualité, le mécanisme de définition des besoins, les services et la qualité de prestation, la provenance des fonds de réadaptation, et enfin, le cout des prestations de réadaptation.

Cette réflexion vise d'une part à mettre en évidence les facteurs favorisant l'autonomisation des PSHM dans la province du Nord-Kivu, et d'autres parts à identifier les différents tuteurs de renforcement de leurs capacités.

La démarche adoptée, dans cette recherche, a porté sur la collecte des données, en usant de la méthode de la triangulation. En effet, le questionnaire a été combiné aux entretiens et au sondage d'opinion des familles au sein desquels vivent des PSH, et des prestataires des soins de réadaptation. L'étude a usé d'un échantillonnage non probabiliste, à choix raisonné par boule de neige, pour les deux catégories d'enquêtés: les membres des familles et les prestataires des soins de réadaptation.

3 CIRCONSCRIPTION DES CONCEPTS

3.1 INTÉGRATION ET INCLUSION SOCIALES

Parler de la réintégration de la PSH c'est sous-entendre la notion du « *Vouloir-Vivre-Ensemble* » [6]. Ce processus l'amène à agir en tant "qu'acteur", à l'intérieur du groupe auquel il s'identifie, marquant ainsi son lien d'appartenance. Dans cette réflexion, trois considérations de l'intégration, doivent attirer l'attention. La première est visible à travers quatre étapes importantes, dont (i) l'acquisition d'un pouvoir à travers l'accessibilité aux aides de marche en termes de réhabilitation fonctionnelle; (ii) l'acquisition d'une capacité d'intervention et de choix à travers une formation; (iii) l'acceptation par la société à laquelle la personne en situation de handicap s'identifie et enfin, (iv) une symbolique par rapport à l'image qu'elle se fait d'elle-même au regard du groupe, "*dimension subjective*", et de l'appréciation que le groupe fait d'elle, "*dimension objective*". La seconde, au regard de ce que dit Pierre Oléron, [7], porte sur (i) l'intégration personnelle, c'est-à-dire l'adaptation de l'individu aux conditions particulières de la vie; (ii) l'intégration sociale et culturelle, qui découle de l'intériorisation des valeurs et qui explique l'identité de la personne à travers leur expression (de ces valeurs) dans les relations avec les autres membres du groupe; (iii) l'intégration économique qui permet à l'individu d'accéder à un revenu, d'assurer sa subsistance et de jouer un rôle productif dans la famille et la société. Enfin, la troisième considération est relative à ce que disent Philippe Jeanne et Jean Paul Laurent, cité par Claude Michel [8]. Ils stigmatisent le fait que l'intégration est une sorte de « *maximalisation des interactions entre personnes handicapées et non handicapées* », à travers trois dimensions essentielles: (i) « *l'intégration physique: c'est la forme élémentaire d'intégration. Elle consiste à se trouver dans les mêmes lieux que ses congénères mais pour y mener des activités différentes*; (ii) *l'intégration fonctionnelle est une forme d'intégration plus élaborée, puisqu'elle va permettre au citoyen handicapé d'assumer des activités quotidiennes comparables ou complémentaires de celles des*

¹ Institut National des Statistiques et d'Etudes Economiques, France.

autres citoyens, là où il vit et agit naturellement; (iii) l'intégration sociale est la forme la plus aboutie, elle consiste à permettre au citoyen handicapé de nouer de relation sociale (liens de la vie courante, liens de collaboration, de sympathie, d'amitié, ...) avec les personnes dont il partage les lieux et les activités ». Il s'agit des échanges constants, dynamiques et permanents qui facilitent des complémentarités indispensables à la promotion des uns et des autres. L'intégration, en définitive, crée une autonomie de la personne handicapée, acceptée par son milieu vital et réceptive des règles de jeu instituées par la communauté.

Cependant, bien que la société accepte la personne avec ses différences, cette dernière a l'obligation de s'adapter aux normes et valeurs instituées. Cette adaptation reste, limitative lorsqu'elle ne tient pas en considération la discrimination positive de l'individu. D'où l'importance de lui associer le concept inclusion, dont la dimension est beaucoup plus large. Lorsqu'il en parle, Prado [9] dit que « l'inclusion signifie que toutes les personnes, quelles que soient leurs capacités, ont la possibilité de participer pleinement à la vie de la société. Les lois et les règlements sont pensés et écrits pour tous. Les droits sont respectés et effectifs pour tous. Les devoirs sont identiques entre tous les citoyens. Les différences de capacités entre tous les individus, en situation de handicap ou non, sont reconnues et valorisées ». Il ne s'agit donc pas adaptation unilatérale, mais d'un processus reconnaissant l'individuation des personnes et s'adaptant également à leurs besoins changeant. Cependant, bien que ce ne soit pas aisé d'établir la ligne de démarcation entre l'intégration et l'inclusion, cette dernière est l'aboutissement de l'intégration. Elle confirme la pleine participative de la personne en situation de handicap. Elle lui assure la possibilité de développer et de valoriser ses capacités résiduelles ou latentes et de « vivre de façon aussi autonome que possible » [10]. Ainsi donc, l'inclusion passe par « l'accroissement de ses avoirs et de ses capacités dans le but de lui permettre de mieux participer, négocier, influencer, maîtriser et responsabiliser les institutions qui ont une incidence sur sa vie » [11]. Mais, bien qu'en communion avec les autres membres de la société, le vrai enjeu de l'inclusion est la prise en charge de l'individu par lui-même, de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale. Il s'agit de « cette intégration interactive et participative » au groupe avec « appropriation » des normes et comportements de vie collective. Elle s'appuie sur l'échelle de valeur qui prévaut dans le groupe, et qui est de nature à favoriser l'épanouissement et le bien-être de la personne, à travers la reconnaissance de son individualité et de son degré de participation». Ainsi, « la démarche d'autonomisation s'élabore à partir des forces des personnes pauvres²: leurs connaissances, leurs compétences, leurs valeurs et leur motivation pour résoudre les problèmes, gérer les ressources et se sortir de la pauvreté » [12]. Dans ce contexte, la personne a la possibilité de passer de l'état d'objet à celui d'acteur, via le statut de sujet. Elle travaille à un rythme qui tient compte de ce « qu'elle est », et se passe suivant, à peu près, les étapes de la figure 1.



Fig. 1. Passage du statut d'objet à celui d'acteur vers l'autonomisation

3.2 L'APPROCHE PAR LES CAPABILITÉS

L'approche par « les capacités » [13], part du postulat qui propose de juger la qualité de la vie à partir de ce que les individus sont, de leur choix et de ce qu'ils sont en mesure de réaliser vraiment. C'est ce que Sen appelle « les états et les actions », « ce qu'elle fait ou ce qu'elle est » [14] et qui constituent l'ensemble des fonctionnements, sorte de modalité de vie appelé « capacités ». Autrement dit, il s'agit des possibilités existantes (les opportunités) et les libertés de choix, les « capacités », que l'on peut traduire par ce néologisme français « capacités ». Les capacités constituent une base objective pour l'analyse et l'évaluation du bien-être et de la liberté réelle que les individus ont de pouvoir choisir leurs accomplissements, donc un bien-être maximum. L'approche par « les capacités » peut être classée parmi les théories « des opportunités réelles qui s'offrent aux individus de mener le type de vie qu'ils ont choisi » [15]. D'autres auteurs ont parlé des capacités, tel que Nussbaum, [16] cité par Reboud et al, 2008, à travers une liste de dix capacités humaines centrales². Pour Sophie [17] « l'approche des capacités suggère qu'il est possible de réduire la pauvreté en améliorant les capacités des individus sur le long terme. Ceci serait fonction de deux éléments: les caractéristiques personnelles qui définissent ce qui est inhérent à chaque être humain et le distingue de tous les autres (genre, âge, appartenance ethnique ou religieuse, infirmités ou handicaps), et les opportunités socio-environnementales comprises comme un « ensemble des règles formelles et informelles d'une société, biens publics ».

²Nussbaum propose une liste de dix capacités humaines centrales qui constituent, selon lui, les composantes d'une bonne vie : une vie longue ; la santé du corps ; l'intégrité du corps ; les sens, l'imagination et la pensée ; les émotions ; la raison pratique ; la sociabilité (affiliation) ; l'aptitude à vivre avec d'autres espèces ; le jeu ; et le contrôle de son environnement.

Ainsi, la personne est capable de « *choisir* », de jouir de son droit à l'autodétermination. Elle fait alors usage de sa liberté d'accepter ou pas un mode de vie, de choisir ce qui lui est important, affronter les vicissitudes de la vie et confirmer ainsi ses pouvoirs de discernement. C'est là qu'intervient toute la notion afférente à « *la pleine participation* ».

4 RÉSULTATS SUR LES FACTEURS ET TUTEURS DE CAPABILITÉS DES PSH

Grace à un échantillonnage non probabiliste, par choix raisonné et par boule de neige, 115 observations ont été enquêtées. Il s'est agi notamment de 73 membres de familles des PSH ainsi que de 42 prestataires des soins au sein des institutions de réadaptation. Les premiers se sont exprimés sur les facteurs de capacités, en termes d'opportunités pouvant orienter les choix des PSH. Les seconds se sont exprimés sur les prestations dont bénéficient les PSH en tant que tuteurs de réadaptation mis à leur disposition.

4.1 FACTEURS D'AUTONOMISATION DES PSHM

4.1.1 CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES DES MEMBRES DE FAMILLES ENQUÊTÉS

Le Tableau 1 fournit les données sur la relation entre la PSHM et l'enquêté.

Tableau 1. Relation entre la PSHM et l'enquêté

		Relation avec la PSH							Total
		Père	Mère	Frère	Sœur	Conjoint (e)	Famille élargie	Autre membre de la communauté	
Sexe	Masculin	16	1	5	0	1	7	2	32
	Féminin	0	26	1	5	1	5	3	41
Total		16	27	6	5	2	12	5	73

Globalement, 16 enquêtés sont parents de sexe masculin, 26 de sexe féminin. Les autres, sont soit frère, sœur, conjoint (e), membre de famille ou de la communauté de proximité. Pour avoir la certitude que les enquêtés avaient une grande affinité avec les PSH, un test de Cramer a été réalisé (Tableau 2).

Tableau 2. Force de la relation selon la durée de contact de l'enquêté avec la PSHM

		Valeur	Signification approximative
Nominal par Nominal	Phi	0,802	0,000
	V de Cramer	0,802	0,000
N d'observations valides		73	

Le Phi V de Cramer de 0,802 et un Sig.de 0,000, prouvent l'existence d'une forte relation entre les enquêtés et les personnes en situation de handicap moteur. Ce qui confirme que les enquêtées connaissent bien les PSH avec qui elles vivent, et sont supposés bien connaître effectivement leurs préoccupations.

4.1.2 FACTEURS D'AUTONOMISATION DES PSH

Les membres de familles ont soulevé certains facteurs qu'ils considèrent comme essentiels à l'autonomisation de la PSHM. Il s'agit entre autres:

4.1.2.1 DU REGARD DE LA SOCIÉTÉ SUR LE HANDICAP

La perception que les membres de familles ont sur le handicap, influent fortement dans le processus de l'autonomisation de la personne. Le handicap bénéficie encore d'une forte connotation orientée vers les croyances et valeurs culturelle (Figure 2).

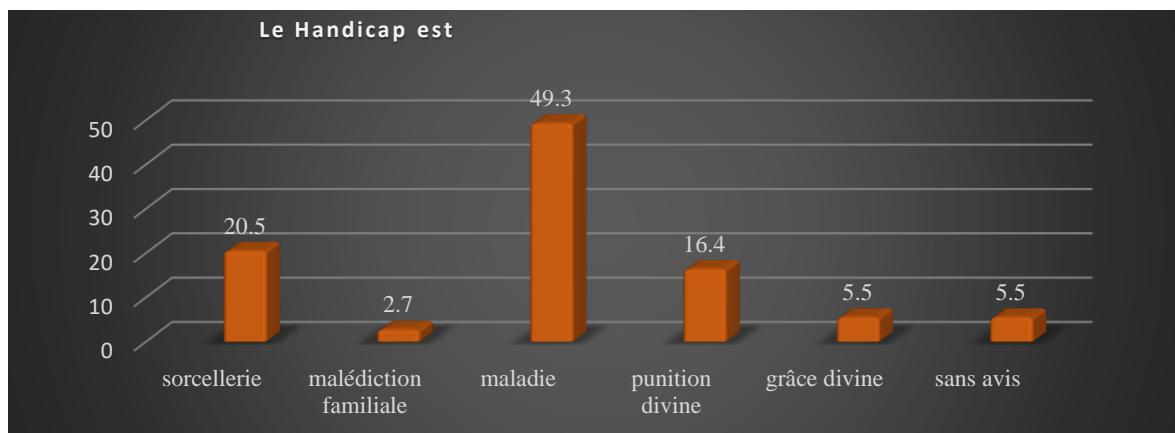


Fig. 2. Perception communautaire du handicap

Pour 49,3% c'est une maladie, alors que 45,1% lui donnent une connotation métaphysique, dont 20,5% le considèrent comme une sorcellerie et 16,4% disent qu'il s'agit d'une punition divine, 5,5% y perçoivent une grâce divine et 2,7% y voient une malédiction.

4.1.2.2 LES OPPORTUNITÉS SOCIO-ÉCONOMIQUES

Les membres de familles ont donné par préséance, les facteurs qu'ils considèrent comme des opportunités indispensables à l'autonomisation des PSHM. Telle qu'on peut le voir dans la Figure 3, la préséance n'est donnée ni sur les biens matériels, pas plus que sur la dimension économique.

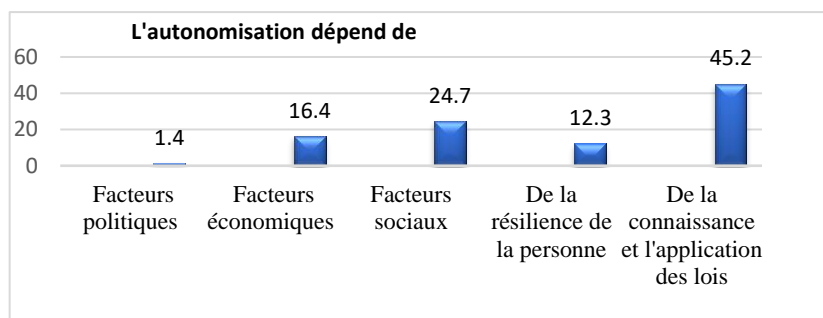


Fig. 3. Facteurs dont dépend l'intégration de la PSH

Pour 45,2% d'enquêtés, c'est la connaissance et l'application des lois de protection des PSH qui est la première opportunité à promouvoir; 24,7% penchent pour les filets sociaux, notamment tout ce qui touche à l'assistance et l'assurance sociales; 16,4% estiment que ce sont les facteurs économiques, en termes d'emploi et de revenu; 12,3% soutiennent la résilience de la PSH. Les facteurs politiques n'ont été pris en considération que pour 1,4%.

4.1.2.3 FACTEURS LIÉS À PLUS DE COMPÉTENCE DES PSHM

Cinq facteurs sont considérés comme indispensables dans l'orientation des choix des PSHM. La Figure 4, en donne les proportions.

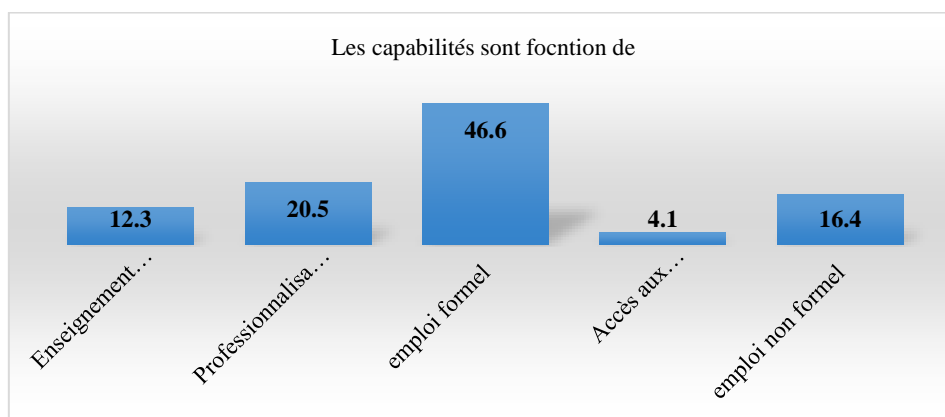


Fig. 4. Les facteurs de compétence dont dépendent les capacités des PSH

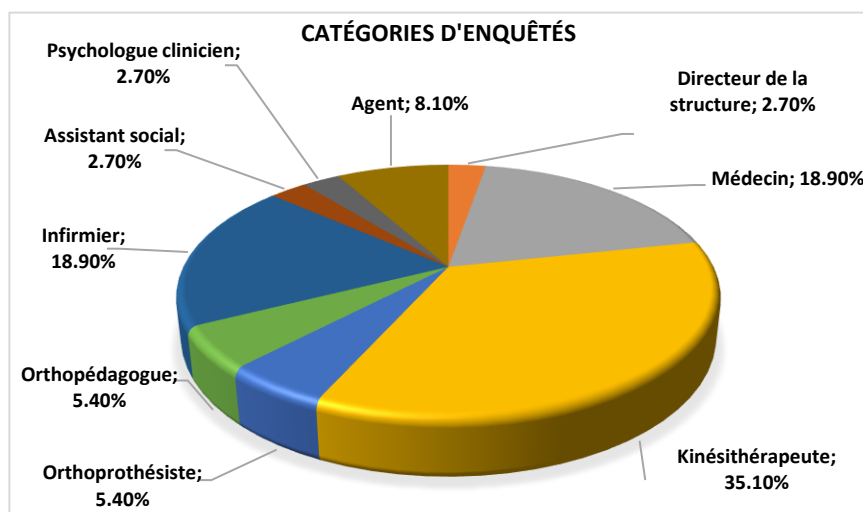
Les capacités des PSH, pour 46,6% d'enquêtés, dépendent d'un emploi formel; pour 20,5% de la professionnalisation (apprentissage d'un métier), 16,4% d'un emploi informel et pour 12,3% d'un enseignement spécialisé (adaptation de nouvelles technologies aux besoins de la personne).

4.2 TUTEURS DE RENFORCEMENT DES CAPABILITÉS

Cette question a été répondue par les prestataires des soins de réadaptation. Ceux qui ont répondu au sondage, était au nombre de 42, rencontrés dans différentes institutions de prise en charge et d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

4.2.1 CATÉGORISATION DES PRESTATAIRES DES SOINS DE RÉADAPTATION

La Figure 5 présente les catégories professionnelles des acteurs de réadaptation qui ont été enquêtés.



En plus du personnel d'appui dans les services de rééducation, les kinésithérapeutes ont représenté 35,1% des prestataires enquêtés ; 18,9% de médecins spécialistes ; 18,9% d'infirmier et 2,7% des directeurs des institutions, assistant social et psychologue ; même proportion orthopédagogue et orthoprothésiste : 5,4%.

Fig. 5. Les différents statuts des enquêtés

4.2.2 PARAMÈTRES D'UNE RÉADAPTATION RÉUSSIE

L'essentiel de réponse a tourné autour des paramètres d'une réadaptation réussie, comme préalable au renforcement des capacités des PSHM. Il s'agit, entre autres, de:

4.2.2.1 LES FACTEURS DES SOINS DE QUALITÉ

Quatre aspects indispensables ressortent dans le Tableau 3. Ils portent essentiellement sur une prise en charge réussie.

Tableau 3. Conditions d'une prise en charge réussie

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Soins de réadaptation	13	35,1	35,1	35,1
	La couverture du coût des soins	8	21,6	21,6	56,8
	Un environnement vital approprié	14	37,8	37,8	94,6
	La fourniture des aides de marches	2	5,4	5,4	100,0
	Total	37	100,0	100,0	

En priorité, 37,8% mettent en exergue un environnement approprié pour la prise en charge, contre 35,1% qui soutiennent les soins de réadaptation, 21,6% qui évoquent la couverture des coûts des soins et 5,4% qui parlent de la fourniture des aides de marches pour faciliter la mobilité.

4.2.2.2 MÉCANISME DE DÉFINITION DES BESOINS DE RÉADAPTATION

Selon les enquêtés, la connaissance des besoins spécifiques, permet une bonne orientation de la prise en charge. Cela dépend alors des acteurs qui identifient et définissent les besoins auxquels il faut apporter des réponses, tel que le Tableau 4 le montre.

Tableau 4. Responsable de la définition des besoins de réadaptation

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Les prestataires de rééducation	12	32,4	32,4	32,4
	La PSH elle-même	6	16,2	16,2	48,6
	Les prestataires et la PSH ensemble	7	18,9	18,9	67,6
	Par rapport aux termes de références des bailleurs	6	16,2	16,2	83,8
	Par rapport à l'état de la PSH	6	16,2	16,2	100,0
	Total	37	100,0	100,0	

Pour 32,4% d'enquêtes, les soins sont de bonne qualité lorsque les besoins des PSHM sont définis par les prestataires de réadaptation. Par contre, 18,9% disent que c'est lorsque c'est en concertation entre prestataires des soins et PSH. Une proportion de 16,2% soutient que c'est lorsque les besoins des PSH sont définis par elles-mêmes. Enfin, pour la même proportion de 16,2%, d'autres estiment que l'efficacité est effective lorsque la définition des besoins tient compte des termes de référence des bailleurs ou par rapport à l'état de la PSH.

4.2.2.3 LES SERVICES OFFERTS À TRAVERS LA QUALITÉ DES PRESTATAIRES

Les services offerts sont fonction de la qualité des prestataires. Dans le Tableau 5, les enquêtés donnent leurs opinions par rapport aux services de renforcement des capacités des PSHM, au regard des prestataires.

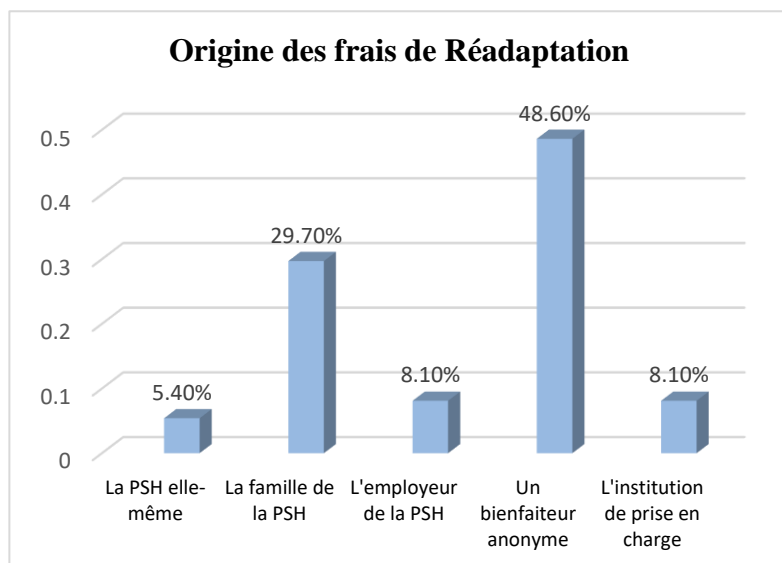
Tableau 5. Critères d'efficacité des services offerts

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Nombre des rééducateurs	1	2,7	2,7	2,7
	La compétence et le savoir des réadaptateurs	24	64,9	64,9	67,6
	De l'empathie des rééducateurs	12	32,4	32,4	100,0
	Total	37	100,0	100,0	

L'efficacité de services offerts dépend, selon 64,9% des enquêtés, de la compétence et le savoir des réadaptateurs, 32,4% pensent à l'empathie des réadaptateurs vis-à-vis des PSHM, contre 2,7% qui disent que c'est le nombre des réadaptateurs par rapport au nombre de malade à prendre en charge.

4.2.2.4 PROVENANCE/SOURCE DES FONDS ALLOUÉS À LA RÉADAPTATION

Le renforcement des capacités des PSHM tient compte également de la provenance des fonds alloués à la réadaptation. Selon les enquêtés, le respect des termes de références définis peut améliorer ou réduire l'impact sur les capacités des PSHM.



Dans la Figure 6, 48,6% disent que les fonds de réadaptation qui proviennent des bienfaiteurs anonymes sont mieux utilisés car laissant une marge de manœuvre aux usagers ; pour 29,7%, c'est lorsqu'ils sont fournis par les familles de la PSH ; pour 8,1% c'est quand ils proviennent de l'employeur de la PSH ou de l'institution de sa prise en charge et 5,4% disent que c'est lorsque ce sont les PSH elles-mêmes qui couvrent les frais de leur réadaptation.

Fig. 6. Origine des frais de réadaptation

4.2.2.5 LES COÛTS DE SOINS DE RÉADAPTATION

Les prestataires des soins de réadaptation estiment également que les coûts d'accès aux soins de réadaptation influent sur le renforcement des capacités des PSH. Selon différentes rubriques, il s'agit des frais de consultation (Figure 8), frais d'hospitalisation (Figure 9), soins ambulatoire (Figure 10), appareils orthopédiques (Figure 11) et enfin, frais des aides de marche (Figure 12). Ils en donnent différentes appréciations.

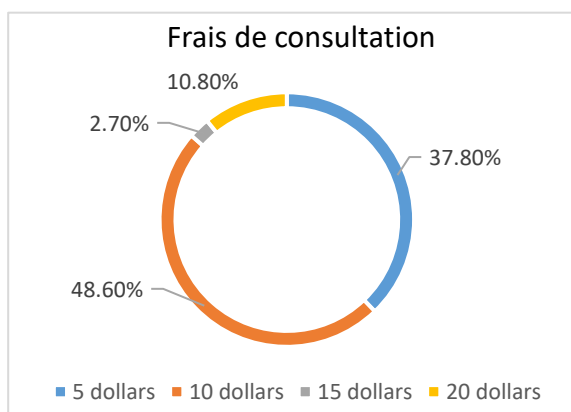


Fig. 7. Frais de consultation souhaités

Par rapport à la consultation, 48,6% opte pour 10 dollars la consultation, 37,8% pour 5 dollars. Il y a cependant 10,8% qui optent pour 20 dollars.

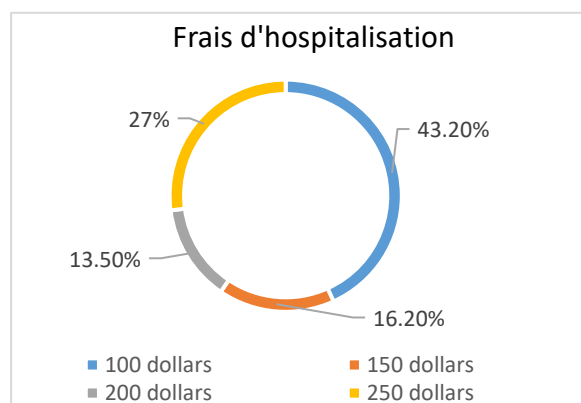


Fig. 8. Frais d'hospitalisation

Concernant les frais d'hospitalisation, 43,2% s'arrêtent au plafond de 100 dollars, 27% à 250 dollars contre 16,2% à 150 dollars et 13,5% à 200 dollars.

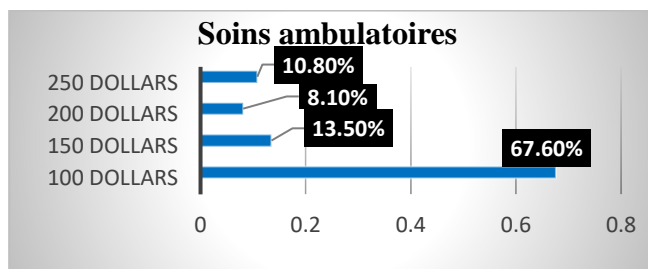


Fig. 9. Estimation du coût des soins ambulatoires par les réadaptateurs

Quant aux soins en ambulatoire, 67,6% de prestataires estiment à 100 dollars contre 13,5% qui parlent de 150 dollars et 10,8% vont jusqu'à 250%

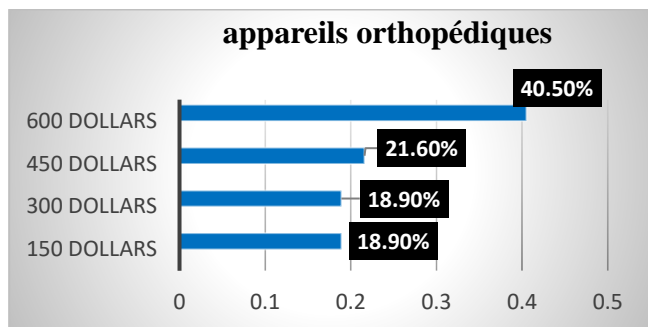


Fig. 10. Estimations du coût des appareils orthopédiques

Au niveau des appareillages orthopédiques, 40,5% vont jusqu'à 600 dollars contre 21,6% qui avancent 450 dollars, 18,9% conjointement 150 et 300 dollars. C'est selon qu'il s'agit d'une orthèse ou une prothèse.

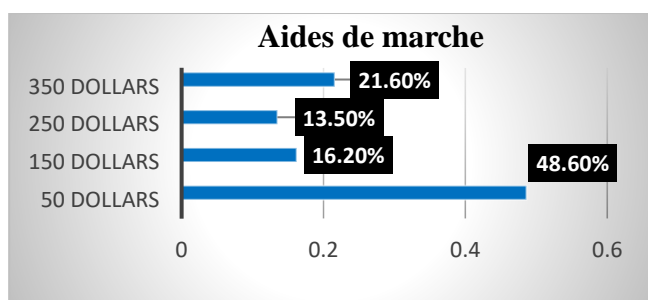


Fig. 11. Estimation du coût des aides de marches

Enfin, dans la Figure 26, pour les aides de marche, 48,6% estiment le coût à 50 dollars, 21,6% parlent de 350 dollars, 16,2% vont à 16,2% et 13,5% parlent de 250 dollars (Tricycle, cannes canadiennes, béquilles, chaise roulante).

4.3 DISCUSSIONS

Dans la poursuite de l'autonomisation des PSHM, le processus de leur inclusion sociale est tributaire de plusieurs contraintes.

4.3.1 CRISE DU REGARD SOCIAL SUR LE HANDICAP ET FACTEURS D'INTÉGRATION

Alors que le handicap est le produit d'un déficit au niveau des facteurs environnementaux, notamment dans une interaction difficile entre personnes handicapées et l'environnement social, économique, physique, la majorité de la population: 49% (Figure 2) continue à le considérer comme une maladie. Il n'y a pas alors à s'étonner que les acteurs de réadaptation mettent un accent particulier sur la biomécanique, dans le sens de la réparation de l'incapacité. Ils se concentrent sur le processus de prise en charge « centré sur la guérison par la découverte de l'étiologie de la pathologie et le traitement de l'organe ou des fonctions métaboliques pour le retour à la norme biologique » [18].

D'autres continuent à lui donner une connotation métaphysique: 45% (Figure2). La population pense, selon Diop [19] que « le handicap peut avoir plusieurs représentations sociales, provenant tantôt d'un ordre spirituel avec dimension invisible, d'un ordre divin ou enfin d'un ordre relationnel qui assimile le handicap à une faute ». Au Congo Brazza, « 58 % de gens, donnent des explications surnaturelles ou socio-culturelles et mettent en avant les tabous et les croyances africaines. En effet, pour eux le handicap, la maladie et la mort sont le résultat d'un désordre ou des problèmes sociaux. L'apparition d'une situation handicapante serait donc due à une agression menée soit par les hommes (êtres vivants comme les sorciers) ou par les esprits ancestraux ou divins » [20]. Dans un contexte comme celui-ci, les PSH demeurent stigmatisées ou infantilisées, ce qui réduit l'engagement de la société à tenir compte de leurs

préoccupations dans les dimensions sociales et physiques de l'organisation de la société. Autant le regard sur le handicap demeure péjoratif ou plein de préjugé, autant la société se dérobe sur sa responsabilité de « *de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque* » [21]. Ce qui fait perdre aux PSHM des opportunités pour affirmer leur dignité humaine et leurs droits d'acteur social.

Or, les personnes en situation de handicap, ont besoin que leur droit à la discrimination positive soit reconnu, afin de leur faciliter l'inclusion sociale. Il y a nécessité qu'elle recouvre toute sa dignité afin qu'elle arrive, avec les autres, à « *faire société tous ensemble* » [22].

4.3.2 TUTEURS DES CAPABILITÉS

La notion d'accessibilité à plus de pouvoir de décision et de choix, n'est pas seulement tributaire de la dimension économique. Ce qui risque de restreindre le champ d'implication des PSH dans l'organisation sociale. A la suite de d'Amartya Sen, Nussbaum, cité par Sanchez [23] dit que « *ce qui intéresse, ce n'est pas le montant des revenus disponibles pour une personne, mais ce qu'elle peut en faire pour se sentir en état de bien-être et s'estimer elle-même* ». L'accessibilité porte aussi bien sur les dimensions économique, physiques, architecturale, infrastructurelle, professionnelle, sociale, Les fonctionnements des PSHM s'appuient sur tous ces tuteurs, chacun avec un degré d'influence sur son accomplissement. L'orientation des choix de la personne est, aussi bien, influencée par l'exercice d'un emploi, formel ou informel, par l'exercice d'une activité génératrice de revenu, par un renforcement des capacités à travers un enseignement spécialisé ou professionnel. Il n'y a pas donc une liste préétablie des genres de capacités qui peuvent exister chez un individu. Nussbaum, cité par Reboud et al [24] a parlé d'une liste de dix capacités humaines centrales³, pour marquer la notion d'hétérogénéité et de flexibilité des capacités. Cette gamme plus large des capacités, donne aux individus plus de flexibilité dans les choix qui sont les leurs. Les individus expriment ainsi, des compétences qui rationalisent les choix qui sont les leurs.

4.3.3 DISPONIBILITÉ DES SERVICES D'APPUI

Dans les Tableaux 3 et 4, les prestataires des soins de réadaptation soulèvent plusieurs facteurs d'appui à l'autonomisation. L'accessibilité aux services n'est une réalité que lorsqu'elle s'appuie sur leur disponibilité. L'individu choisi autant plus aisément, lorsque les opportunités sont réelles. En effet, c'est préjudiciable d'oublier que « *les données sur les besoins, satisfaits et non satisfaits, des personnes handicapées sont essentielles à l'élaboration de politiques et de programmes. Les besoins de soutien non satisfaits peuvent concerner les activités quotidiennes: l'aide aux soins personnels; l'accès aux aides techniques et aux équipements; la scolarité, la participation à l'emploi et à des activités sociales; les aménagements du domicile ou du lieu de travail* » [25].

Avec un taux de pauvreté en RDC de 71,3% en 2005 et de 72,9% dans la province du Nord-Kivu pour la même année, [26], le pouvoir économique de la population est faible. En plus, l'alimentation représente 62,3% des dépenses totales des ménages [27]. Ainsi donc les coûts des soins dépassent sa capacité d'action. Et alors, plusieurs PSH ne bénéficient pas des prestations de qualité dont elles ont besoin. Ces soins n'étant pas jugés comme une urgence, ils sont tout simplement négligés. Du reste, « *la famille n'attend pas grand-chose de ceux qui sont nés avec un handicap, comme c'est souvent le cas, de sorte que, premièrement, les espoirs sont réduits; deuxièmement, les obstacles matériels peuvent empêcher les handicapés d'avoir accès à la vie de la collectivité; et, troisièmement, ce manque d'accès peut provenir d'obstacles liés à la société elle-même* » [28]. Il en est de même de l'inexistence ou de l'indisponibilité des autres services devant être un atout pour les capacités des PSH.

De ce qui précède, il y a lieu d'affirmer que la prise de pouvoir de la PSH et son implication en tant qu'acteur sont effectivement tributaire du regard sur le handicap, de la présence des tuteurs sur lesquels s'appuient les choix, de leur disponibilité et enfin de l'accessibilité.

4.3.4 FACTEURS DES SOINS DE RÉADAPTATION DE QUALITÉ

La qualité de service dépend aussi bien de la compétence des réadaptateurs, que de leur rapprochement aux bénéficiaires. Ceci est un atout de taille qui leur permet de se rendre compte que leurs préoccupations ne se limitent pas seulement aux réparations des déficiences, mais aussi à l'empathie avec ceux qui s'en occupent. Ce que Louvet et Odile [29] soutiennent lorsqu'ils affirment que

³Nussbaum propose une liste de dix « capacités humaines centrales » (*central human functional capabilities*), non fixées définitivement, qui constituent, selon lui, les composantes d'une bonne vie. Elles rassemblent : une vie longue ; la santé du corps ; l'intégrité du corps ; les sens, l'imagination et la pensée ; les émotions ; la raison pratique ; la sociabilité (*affiliation*) ; l'aptitude à vivre avec d'autres espèces ; le jeu ; et le contrôle de son environnement.

« le type de relations avec des personnes handicapées physiques peut déterminer des réactions affectives et un jugement social très différenciés ». Aussi, toute démarche inclusive repose sur la qualité de prestations qui sont offertes et leur amplitude. Ainsi donc, les préalables pertinents sur lesquels reposent les prestations, consistent donc en l'accès aux soins de réadaptation, à un environnement de qualité et la participation des concernés.

4.3.5 DÉFICIT DE POLITIQUE PUBLIQUE SOCIALE

Dans la Figure 3, seulement 1,4% d'enquêté soutiennent que l'existence d'une politique est une opportunité d'autonomisation des PSHM. Cette faible proportion est un fort indicateur qui montre que, n'existant pas, les gens parlent très peu de la politique de prise en charge.

C'est seulement lorsqu'une politique publique sociale existe, que les contribuables ne souffrent pas des exigences en rapport avec leur prise en charge. Malheureusement, dans un environnement où l'implication du pouvoir public est presque nulle, avec des familles évoluant dans une économie extravertie et de subsistance, le poids de ces coûts sont toujours au-delà des capacités des familles. Il en découle la fragilisation du processus visant le renforcement des capacités des PSHM, qui sont obligées de se contenter de ce qui est mis à leur disposition. Il s'observe une insuffisance, par moment une inexistence des services sociaux d'accompagnement des vulnérables. Et s'ils existent, leur fonctionnement souffre de l'absence des ressources. D'ailleurs, très peu sont les gens qui en bénéficient. A ce propos, Ernest Ayeetey et Markus Goldstein, cité par *Daniel A. Morales-Gómez et al* [30]. avancent que « les activités et les programmes publics visant à atteindre les objectifs sociaux préétablis n'ont généralement pas donné les résultats sociaux escomptés; en fait ils ont souvent donné des résultats négatifs. En plus, les apports sociaux sont victimes « de la forte prévalence de la grande corruption et de la corruption discrète⁴ en Afrique » [31].

4.3.6 DÉFICIT D'UNE POLITIQUE D'INCLUSION-AUTONOMISATION

4.3.6.1 NIVEAU NATIONAL

Elle marque davantage l'inexistence d'une politique de prise en charge de la réadaptation des PSH. Ce déficit, porte sur (i) une mauvaise organisation; (ii) un manque de lois définissant les rapports entre acteurs et les différents niveaux d'intervention, (iii) un manque de transparence et de communication tant au niveau horizontal qu'à celui vertical; (iv) une dépendance flagrante des bienfaiteurs privés, (v) et une relativisation des préoccupations des PSH dans la mise en place des lois. Dès lors, il se pose la nécessité de l'amélioration du processus de l'autonomisation, à travers un modèle rationalisé.

En effet, comme le dit Foucault, cité par Boucher [32], « La personne n'existe pas sans un rapport à des structures, des exigences, des lois, des réglementations politiques qui ont pour elle une importance capitale, même si elles n'apportent pas l'ultime solution au problème qu'elle représente, c'est-à-dire ne rétablissent pas sa place au sein de la société ».

4.3.6.2 DÉFICIT DE POLITIQUE MÉSO-CENTRÉ AU NIVEAU LOCAL

Alors que la politique nationale donne des grandes lignes sur la conduite et l'organisation des actions de réadaptation dans une approche globale, le niveau local bénéficie de l'adaptation par rapport aux spécificités sociales, économique, culturelles, de chaque milieu. Ces adaptations bénéficient de l'implication de trois catégories d'acteurs, les acteurs sociaux communautaires, les leaders locaux, les réadaptateurs et les personnes situation de handicap elles-mêmes. Ce modèle est centré sur une discrimination positive et une politique sociale distributive et adaptée à l'environnement.

5 CONCLUSION

Les personnes en situation de handicap moteur, à l'instar de toutes les autres personnes, aspirent à plus d'autonomie et à la reconnaissance de leur droit à la participation. Pour ce faire, elles s'attendent à bénéficier des mécanismes y afférents mis en place par leur environnement social et vital. D'où la possibilité de capitaliser les différentes opportunités offertes pour s'affranchir de la

⁴ L'expression « corruption discrète » est utilisée pour décrire plusieurs types de fautes professionnelles observées parmi les prestataires de première ligne (enseignants, médecins, inspecteurs et autres représentants de l'État qui se trouvent aux avant-postes de la fourniture de services) qui ne donnent pas lieu à des échanges monétaires. Ces agissements incluent aussi bien des écarts de comportement potentiellement observables, comme l'absentéisme, que des comportements moins visibles, tels qu'une assiduité inférieure au niveau escompté ou le contournement délibéré de règlements à des fins personnelles.

forte dépendance dans laquelle leur vulnérabilité les enferme. Ainsi, leur accomplissement est fonction de plusieurs facteurs qui influent sur leur autonomisation et sur les tuteurs de renforcement de leurs capacités.

Malheureusement, le processus d'inclusion-autonomisation se heurte encore à plusieurs insuffisances dans la prise en compte de leurs besoins; ce qui réduit fondamentalement leur affranchissement. Leurs capacités en sont réduites et leur épanouissement mitigé.

Or, c'est une évidence que la société actuelle ne peut prétendre être respectueuse des droits humains alors qu'une proportion importante de ses membres ne bénéficie pas d'une politique d'accompagnement adaptée et promotrice d'épanouissement.

REFERENCES

- [1] Ehrhard, M. et al, Politiques et Pratiques sociales en Europe, valeurs et modèles institutionnelles, Presses universitaires de Nancy, Nancy, 1992.
- [2] Laloum Cohen, J., conséquence de la valeur sociale accordée aux personnes en situation de handicap sur les autodescription, les performances et les buts poursuivis. Thèse de doctorat, Université de Reims, Champagne-Ardenne, 2015.
- [3] CNSA, 2015: Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie, Imprimerie de La Centrale, Lens, 2015.
- [4] Dziri C., « insertion des personnes handicapées », *Réadaptation Fonctionnelle*. Service de Médecine Physique, Tunis, 2010. [en ligne] sur catherine.dziri@rns.tn.
- [5] Deepak, M. S., Favoriser l'autonomisation: La recherche émancipatrice dans les Programmes de réadaptation à base communautaire, *Guide à l'intention des Directeurs de Programmes de RBC*. Association italienne Amici di Raoul Follereau-AIFO, 2012.
- [6] Rhein, C., « Intégration sociale, intégration spatiale », *L'espace géographique*, Vol 31, n°3, pp. 193 à 207, 2002. [en ligne] sur <https://www.cairn.info/revue-espace-geographique-2002-3-page-193.htm>.
- [7] Oléron, P., L'enfant et l'acquisition du langage, PUF, Paris, 1976.
- [8] Michel, C., (2005), un nouvel élan social en faveur des personnes handicapées. Quels enjeux pour les structures du secteur médico-social ?, mémoire pour le diplôme supérieur en travail social, Université de Nantes, Paris.
- [9] Prado, C., Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap: un défi, une nécessité, Les éditions des Journaux officiels, Paris, 2014.
- [10] Tessier, A. et al, « l'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement », Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), Québec, 2015.
- [11] Deepa, N. et al., Autonomisation et réduction de la pauvreté, outils et solutions pratiques, Saint-Martin et Nouveaux Horizons, Montréal-Paris, 2004.
- [12] Deepa, N. et al, Op.Cit., 2004.
- [13] Amartya, S., Santé et développement, Allocution d'orientation prononcée par le Professeur Amartya Sen, Ccinquante-deuxième assemblée mondiale de la santé, OMS, Genève, Suisse, 18 mai 1999.
- [14] Reboud, V. et al, Amartya Sen: un économiste du développement ?, Agence Française de Développement, Département de la Recherche, France, 2008.
- [15] Amartya, S. Op.Cit., 1999.
- [16] Reboud, V. et al, Op.Cit., 2008.
- [17] Sophie, R., « Vulnérabilité et résilience, analyse des entrées et sorties de la pauvreté: le cas de Manjakandriana à Madagascar », *Mondes en développement*, n° 140, pp. 25-44, Avril 2007 [en ligne] sur <http://www.cairn.info/revue-mondes-en-developpement-2007-4-page-25.htm>.
- [18] Fougeryrollas P et Roy K, « Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap », *Service social*, vol. 45, n° 3, pp. 31-54, Montréal, 1996. [en ligne] sur <http://id.erudit.org/iderudit/706736ar>.
- [19] Diop I, Handicap et représentations sociales en Afrique occidentale, 2012. [en ligne].
- [20] sur <https://www.cairn.info/revue-le-francais-aujourd-hui-2012-2-page-19.htm>.
- [21] Mbele D, La représentation des situations de handicaps au Congo-Brazzaville: une approche psychologique et socio-culturelle, Thèse de doctorat, Université de Lyon 2, Lyon, 2008.
- [22] Nations Unies, Convention relative aux droits de la personne handicapée et le Protocole facultatif, Nations Unies, New York, 2006.
- [23] Prado, C., Op. Cit., 2014.
- [24] Sanchez, P., « Handicap et Capacités: Lecture de Frontiers of Justice de Martha Nussbaum », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n°256, pp 29 à 48, 2009.. [en ligne] sur <https://www.cairn.info/revue-d-ethique-et-de-theologie-morale-2009-HS-page-29.htm>.
- [25] Reboud, V. et al, Op. Cit, 2008.
- [26] BM et OMS, *Rapport mondial sur le handicap*, Bibliothèque de l'OMS, Genève, 2012.

- [27] PNUD, Profil résumé, pauvreté et conditions de vie des ménages, PNUD, Gombe-Kinshasa, 2008.
- [28] RDC, Document de la Stratégie de Croissance et de réduction de la pauvreté, Ministère du Plan, Kinshasa, RDC, 2012.
- [29] ONU et al, De l'exclusion à l'égalité: Réalisation des droits des personnes handicapées, Nations Unies, Genève, 2007.
- [30] Louvet, E. et Rohmer, O., le rôle des réactions affectives dans la perception sociale des personnes handicapées physiques selon la familiarité avec handicap, 2000.
- [31] https://www.researchgate.net/.../290128971_Le_role_des_reactions_affectives_dans_l...
- [32] Daniel A. Morales-Gómez et al, *Les politiques sociales transnationales: Les nouveaux défis de la mondialisation pour le développement*, Centre de recherches pour le développement international (CRDI), Ottawa/Ontario, 1999.
- [33] Banque Mondiale, 2010. un exposé fondé sur les indicateurs de développement en Afrique, Silencieuse et fatale: La corruption discrète entrave les efforts de développement de l'Afrique, Washington,: Banque mondiale.
- [34] Boucher, N., « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et Politiques*, n° 50, p. 147-164, 2003.
[en ligne] sur <http://id.erudit.org/iderudit/008285ar>.