



## MINISTRE DE LA SANTE

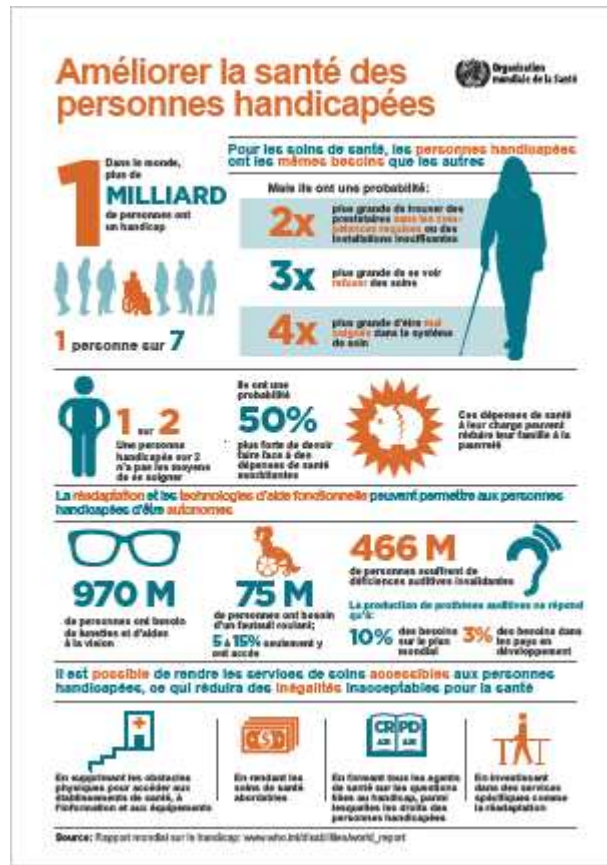


Projet d'appui à la  
Santé de la Reproduction et de la Famille



# LES FACTEURS D'EXCLUSION DES PERSONNES PORTEUSES DE HANDICAP A L'ACCES AUX SOINS DE SANTE DANS LES REGIONS DE KINDIA, MAMOU, LABE ET DE FARANAH

## RAPPORT FINAL



### Auteurs :

Dr Kéfiing CONDE Socio anthropologue

Dr Mabetty TOURE Spécialiste en Genre

Novembre/Décembre 2017

## Table des matières

<b>Remerciements</b> .....	4
<b>Sigles et acronymes</b> .....	5
<b>1. RESUME</b> .....	6
<b>1.1. Motif et approche méthodologique de la consultation</b> .....	6
<b>1.2. Constats</b> .....	6
<b>1.3. Recommandations</b> .....	9
<b>2. CONTEXTE, OBJECTIFS ET METHODOLOGIE DE L'ETUDE</b> .....	12
<b>2.1. Contexte</b> .....	12
<b>2.2. Objectifs et questionnements</b> .....	12
<b>2.3. Méthodologie de la recherche</b> .....	13
<b>2.3.1. Etude documentaire et entretiens exploratoires</b> .....	13
<b>2.3.2. Collecte des données</b> .....	14
<b>2.3.3. Analyse des données</b> .....	14
<b>2.3.4. Difficultés rencontrées</b> .....	14
<b>3. RESULTATS DE L'ETUDE</b> .....	15
<b>3.1. Caractéristiques des personnes porteuses de handicap</b> .....	15
<b>3.2. Les types de soins de santé et les recours thérapeutiques</b> .....	17
<b>3.2.1. Les soins de santé traditionnels</b> .....	17
<b>3.2.2. Soins de santé de type moderne</b> .....	18
<b>3.3. Les facteurs qui empêchent les PPH de bénéficier de soins</b> .....	18
<b>3.3.1. Les limites économiques</b> .....	18
<b>3.3.2. Accessibilité physique</b> .....	19
<b>3.3.3. Perception du corps et type de maladie</b> .....	20
<b>3.3.4. Le manque d'information et d'éducation</b> .....	21
<b>3.4. Facteurs limitant la prise en charge des PPH dans les structures de santé</b> .....	22
<b>3.4.1. Services offerts par les structures sanitaires</b> .....	22
<b>3.4.2. Les principales causes des consultations</b> .....	22
<b>3.4.3. Infrastructures sanitaires et équipements inadaptés</b> .....	23
<b>3.4.4. Qualité des soins et les formes de prise en charge</b> .....	23
<b>3.5. Les mécanismes d'appui aux PPH existant</b> .....	25
<b>3.5.1. La communauté et les familles</b> .....	25
<b>3.5.2. Les Organisations de la Société Civile</b> .....	26
<b>3.5.3. Les mécanismes institutionnels d'appui aux PPH</b> .....	27
<b>4. ATTENTES ET PRIORITES DES PPH EN MATIERE DE SANTE</b> .....	29

<b>5. RECOMMANDATIONS ET PROPOSITION D' ACTIONS</b> .....	29
<b>5.1. Recommandations</b> .....	29
<b>5.2. Proposition d'actions</b> .....	32
<b>6. ANNEXES</b> .....	34
<b>6.1. Documents consultés</b> .....	34
<b>6.2. TDR de l'étude</b> .....	35
<b>6.3. Guides d'enquêtes</b> .....	39

## **Remerciements**

Au terme de cette étude nous consultants avons l'obligation morale d'exprimer nos remerciements à tous ceux qui ont apporté leur concours à la réalisation de la présente étude : aux responsables de la composante “Appui aux structures de santé” du projet “santé de la reproduction et de la famille” pour la confiance et leur sens de l'organisation; aux autorités sanitaires et administratives des régions de Mamou, Faranah, Labé et de Kindia pour leur accueil ; à toutes les personnes qui ont bien voulu se prêter à nos questions pour leur disponibilité.

**Sigles et acronymes**

ACS	Agent Communautaire de Santé
APIC	Association pour la Promotion des Initiatives Communautaires de Guinée
ATS	Agent Technique de Santé
BAD	Banque Africaine de Développement
BIT	Bureau international du Travail
CCS	Chef du Centre de Santé
CHU	Centre Hospitalo-Universitaire
CK	Centre Konkouré
CMC	Centre Médico-Communautaire
CNO	Centre National d'Orthopédie
CPC	Consultation Primaire et Curative
CPN	Consultation Prénatale
CPS	Chef du Poste de Santé
CS	Centre de Santé
DH	Directeur d'Hôpital
DPS	Direction Préfectorale de la Santé
DRS	Direction Régionale de la Santé
FEGUIPAH	Fédération Guinéenne pour la Promotion des Associations des Personnes Handicapées
GSP	Guinée Solidarité Provence
IDA	Association Internationale pour le Développement Groupe Banque Mondiale
IRA	Infection Respiratoire Aigue
IST	Infection Sexuellement Transmissible
MASPFÉ	Ministère de l'Action Sociale, de la Promotion Féminine et de l'Enfance
MS	Ministère de la Santé
OMD	Objectifs du Millénaire Pour le Développement
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
OSC	Organisation de la Société Civile
PASSP	Projet d'Appui aux Soins de Santé Primaires
PEV	Projet Elargi de Vaccination
PF	Planification Familiale
PNDS	Plan National de Développement Sanitaire
PNUD	Programme des Nations-Unies pour le Développement
PPH	Personne(s) Porteuse(s) de Handicap
RG	République de Guinée
RGPH	Recensement Général de la Population et de l'Habitat
ROPACIDPH	Réseau Guinéen des Organisations de Personnes Handicapées pour la Promotion de la Convention Internationale sur les Droits des Personnes Handicapées
SYPEG	Système de Protection des Enfants de Guinée

## 1. RESUME

### 1.1. Motif et approche méthodologique de la consultation

- **Objectifs de la consultation**

C'est dans le but d'envisager des activités en faveur d'une amélioration de l'accès des personnes porteuses d'un handicap (PPH) aux soins de santé que cette étude a été commanditée par ECO Consult/Health Focus. Elle s'inscrit dans le cadre de la mise en œuvre de la composante "appui aux structures de santé" du projet santé de la reproduction et de la famille. Elle vise à comprendre les facteurs qui empêchent les PPH de bénéficier de soins conformément à leurs besoins.

- **Méthodologie utilisée par la mission**

Les données ont été collectées par deux consultants, en un passage, dans les régions administratives de Mamou, Faranah, Labé et Kindia du 22 au 30 novembre 2017. L'étude tire ses principaux constats de la revue documentaire, d'entretiens individuels et de focus group avec les personnes porteuses de handicap et/ou avec leurs parents; les responsables et personnels des services de santé ; les responsables des structures d'encadrement (Action Sociale, OSC, ONG, Projet) ; les leaders communautaires.

### 1.2. Constats

#### a. Les facteurs qui empêchent les PPH de bénéficier de soins

Les facteurs qui empêchent les PPH de handicap d'accéder aux soins de santé, conformément à leurs besoins, sont nombreux. En fonction de leur nature, ils peuvent être scindés en deux groupes : (a) les facteurs liés aux caractéristiques socioéconomiques et culturelles; (b) les obstacles en rapport avec les offres de services, c'est-à-dire les obstacles rencontrés par une personne porteuse de handicap lorsqu'elle se décide d'accéder aux soins de santé.

#### a1. Les facteurs liés aux caractéristiques socioéconomiques des PPH

- **La pauvreté des ménages et des PPH**

Pour tous les acteurs rencontrés, la première cause qui limite l'accès des PPH à des soins de qualité reste et demeure la pauvreté des ménages. Pratiquement, c'est le manque de moyens financiers qui est la principale cause qui empêchent une PPH de s'offrir des soins de santé. La cause principale de ce manque de moyen tient au fait que le handicap est un facteur qui réduit drastiquement la productivité d'un individu et/ou son employabilité. Cette situation se trouve accentuée, surtout si la charge du ménage dépend de la personne porteuse du handicap.

La forte majorité des personnes handicapées sont improductives et/ou ont des capacités de production moindres. Elles vivent du soutien familial ou de l'aumône collective. Celles qui travaillent évoluent essentiellement dans l'artisanat (couture, arts plastiques, mécanique, tapisserie, etc.), l'agriculture et le petit commerce. Elles sont incapables de pratiquer les rudes travaux agricoles et de manutention. La précarité des conditions de vie de ces handicapés et l'attrait de la ville, poussent plusieurs parmi eux à migrer vers les grosses agglomérations où aucune mesure d'accueil n'existe. Pour survivre, ils deviennent des mendiants.

- **Le difficile accès aux structures de soins**

La route et le transport routier constituent les éléments structurant de la dynamique socioéconomique des communes. Mais le transport des personnes et de leurs biens souffrent de l'insuffisance et/ou de la mauvaise qualité des infrastructures et du non-respect de la réglementation en la matière.

Les pistes menant aux communes sont souvent en mauvais état et quelques fois impraticables une bonne partie de l'année. Les facteurs qui empêchent les personnes vivant avec un ou des handicaps de se déplacer vers les structures de soins sont : le transport mixte (bagages, animaux, humains) ; la circulation de véhicules défectueux non appropriés pour le transport ; le nombre élevé d'engins à deux roues pilotés par des individus n'ayant pratiquement aucune notion du code de la route ; le manque de rigueur en matière de contrôle. Ces éléments constituent les causes de la provocation des handicaps et/ou de leur aggravation. L'accès aux soins est aussi réduit par la faiblesse des structures d'accueil, le manque de soutien pour l'accompagnement de la personne à faire le circuit physique des postes de soins.

- **La perception négative du corps et de la maladie**

La nature du handicap, la perception qu'une PPH a de son corps et de sa maladie seraient aussi des causes de renoncement aux soins et/ou du retard dans la consultation d'un agent de santé. D'après les personnels soignants, plusieurs PPH sont susceptibles et n'acceptent pas de montrer certaines parties atrophiées de leur anatomie qu'à des individus précis et/ou dans des cas extrêmes. Ainsi, le choix par le patient du soignant est influencé par la cause supposée du handicap et de la maladie.

Un autre facteur qui empêche certains handicapés d'aller dans les structures de soins modernes est la perception qu'ils se font de certaines maladies et des systèmes de soins en présence. Dans la représentation collective des communautés, certaines maladies relèveraient exclusivement du domaine de la médecine traditionnelle (fractures, jaunisse, enflure, folie, épilepsie), la médecine moderne s'avérant impuissante dans ces cas et dans bien d'autres.

- **Le manque d'information et d'éducation**

La non-utilisation des structures sanitaires de type moderne par les PPH, en première intention au début de la maladie, est aggravée par le manque d'information en rapport avec la maladie et avec les soins disponibles. La discussion avec les personnes porteuses de handicap montre qu'elles ne connaissent pas le fonctionnement des structures sanitaires. Elles manquent d'informations quant aux facilités dont elles peuvent bénéficier tant qu'indigents.

Au-delà des considérations économiques, des pesanteurs culturelles et du manque d'information, les racines de certains choix opérés par les ménages d'appartenance sont à rechercher dans le manque d'éducation des personnes handicapées elles-mêmes et/ou des personnes desquelles dépend leur prise en charge.

## **a2. Les obstacles en rapport avec les offres de services**

Pour se soigner, les personnes handicapées disent utiliser exclusivement, alternativement ou parallèlement la biomédecine, la médecine traditionnelle et l'automédication

Les obstacles rencontrés par une personne porteuse de handicap lorsqu'elle se décide de consulter une structure de santé de type moderne sont : le manque de services de soins appropriés pour les handicapés, le manque de matériel médical adapté à leur situation, le coût des soins et des déplacements, l'éloignement des structures sanitaires, les difficultés de communiquer pour certaines PPH (muet, sourd-muet) avec le personnel soignant. La conception des infrastructures sanitaires ne tient pas compte des besoins réels des PPH en termes d'accès physique.

En ce qui est des infrastructures hospitalières, rien n'est prévu pour accueillir et orienter les PPH. Elles sont placées dans les mêmes conditions d'accès que les personnes non porteuses de handicap. « *Ce n'est pas normal de voir ces PPH ramper dans nos hôpitaux* » dira un participant à l'atelier de restitution. Dans tous les cas observés, rien n'est prévu ni pour les handicapés moteurs, ni pour les malentendants. Dans plusieurs cas de figures et en fonction de leur handicap physique, les PPH ne peuvent pas avoir accès à certains services encore moins aux toilettes.

Les handicapés disent ne pas bénéficier d'attention et de considération de la part des personnels soignants. Plusieurs parmi eux affirment qu'il leur a été refusé des soins, notamment dans les officines privées, parce qu'ils n'avaient pas les moyens de payer les services. D'autres disent qu'ils n'ont jamais pu acheter tous les médicaments prescrits par les agents de santé.

## **b. Les conditions cadres et les mécanismes d'appui aux PPH**

### **b1. La communauté et les familles**

Les familles et les communautés d'appartenance constituent pour les PPH les premiers cadres d'encadrement, de sécurité et d'insertion sociale. Ce qui en principe devrait les mettre à l'abri de la précarité, de l'errance et de la mendicité. Chaque famille s'occupe d'une façon ou d'une autre de ses membres vivant avec handicap, notamment des jeunes.

Dans les centres urbains, on rencontre des couples, des familles composées et/ou des groupes de personnes toutes porteuses de handicap qui vivent ensemble. Elles se font assister de personnes (épouses, enfants) ne portant pas de handicap. En pareil cas, la décision de se faire soigner est prise par les hommes et/ou par les personnes bien portantes qui les accompagnent. Dans les milieux ruraux par contre, la personne handicapée vit souvent dans sa famille, au milieu des siens qui décident ou non du type des soins à utiliser.

Dans tous les cas, le choix de soigner une personne handicapée dépend en partie du type et de la cause probable de son handicap. Les personnes handicapées qui sont considérées par les communautés comme des envoûtées et des possédées par les démons ne sont généralement pas conduits par les leurs vers les structures de soins modernes. Dans le meilleur des cas, les familles font appel aux services du guérisseur/féticheur et/ou du marabout.

### **b2. Les organisations de la société civile**

On compte plus de cinquantaine (50) associations et d'ONG qui s'investissent, d'une part, dans les domaines de la protection, de l'encadrement, de la réinsertion et de l'amélioration du statut des personnes porteuses de handicap et, d'autre part dans la défense des droits humains



fondamentaux. Globalement, les actions entreprises par les OSC en faveur des PPH favorisent leur participation à tous les domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle.

En dehors de leur participation à certaines cérémonies et à la mise en œuvre d'actions très sporadiques, plusieurs de ces OSC manquent cruellement de moyens et quelques fois de compétences adaptées en termes d'accompagnement. Malgré ces difficultés, quelques résultats ont été atteints dans les domaines de la structuration des personnes handicapées, de l'information et de la sensibilisation, de la scolarisation et de la formation, de l'emploi et de la promotion des droits des personnes handicapées.

Le cas de réussite le plus éloquent reste celui de l'ONG Guinée Solidarité Provence dont les activités sont un ensemble d'engagements qui s'inscrivent dans la durée en faveur des jeunes guinéens en situation de handicap. Le Centre Konkouré qu'elle gère à Mamou est un lieu où les jeunes qui le souhaitent apprennent un métier (mécanique, couture, layette). Parallèlement à la formation technique le centre permet de faire des PPH des acteurs à part entière de la vie économique et sociale de leurs familles.

### **c. Les mécanismes institutionnels d'appui**

La protection et la promotion sociales sont garanties par la Loi Fondamentale en ses articles 8, 16, 17, 18 et 20. Le département de l'Action Sociale, de la Promotion Féminine et de l'Enfance a pour missions la protection et la promotion des personnes handicapées de Guinée. La politique nationale d'aide, d'action sociale repose sur la législation nationale et sur le Programme national d'aide, d'action sociale et humanitaire. Mais les structures déconcentrées (régionales, préfectorales) du MASPFE manquent de moyens et de personnels.

Dans le but d'atteindre ses objectifs, le département en charge des PPH collabore d'une part avec les PTF et d'autre part avec la Fédération Guinéenne pour la Promotion des Associations des Personnes Handicapées (FEGUIPAH) et le Réseau Guinéen des Organisations de Personnes Handicapées pour la Promotion de la Convention Internationale sur les Droits des Personnes Handicapées (ROPACIDPH).

Dans le domaine spécifique de la santé, de nombreux programmes de prévention et de lutte contre les maladies handicapantes ont été mis en place avec l'appui de PTF (OMS, UNICEF, FNUAP, la fondation Raoul FOLLEREAU). Malgré toutes ces dispositions, une proportion importante des PPH est exclue du système sanitaire.

## **1.3. Recommandations**

Quelle que soit la région de résidence, les conditions de vie des personnes handicapées sont toujours inférieures à celles des autres habitants. Elles sont plus pauvres, peu ou pas du tout éduquées. Plusieurs facteurs interagissent et les empêchent d'accéder à des soins de santé de qualité. Selon les milieux socioculturels et les préjugés, les personnes handicapées constituent une catégorie marginalisée par la société et par leurs propres familles. Au même moment leurs besoins de soins de santé sont insatisfaits pour diverses raisons.

La réalisation de cette étude constitue en soi une avancée significative dans la connaissance des facteurs qui empêchent les PPH d'accéder aux soins de santé selon leurs besoins. Pour une amélioration de l'accès des personnes porteuses d'un handicap aux soins de santé, il faut

en premier chercher à vaincre les nombreux facteurs de résistance. Ce qui suppose des efforts soutenus de prise en charge financière et de déconstruction des préjugés.

En partant des constats de terrain et des recommandations formulées par les acteurs directement impliqués dans la gestion des personnes vivant avec handicap, l'équipe des consultants suggère au projet :

- **Un choix stratégique adaptée**

Pour la mise en place d'une quelconque action, le projet doit définir une stratégie de mobilisation des acteurs en faveur des PPH. Cette stratégie devra d'une part, chercher à établir un équilibre entre les exigences de la biomédecine des besoins réels des personnes vivant avec des handicaps et d'autre part, reposer sur des dimensions anthropologiques simples : *les personnes handicapées, au-delà de leur handicap corporel, souffrent aussi de handicaps socioéconomiques et culturels. Elles sont démunies et marginalisées, sans espoir, peu ou pas du tout éduquées.*

Pour installer une coopération efficace en faveur des PPH, il faut mettre en place une approche multiacteurs qui devra s'inscrire dans une logique de double mouvement : amener les PPH vers les structures de soins, mais également les professionnels de santé et les ACS vers les PPH. Ce qui appelle au renforcement de la dynamique de communication et d'action de certains services de soins en intégrant par exemple les besoins des PPH dans le paquet minimum d'activités des ASC dans les communautés

La prise en charge des PPH doit donc être comprise comme une entreprise conjointe (spécialistes sectoriels, élus, professionnels de la santé, administrateurs). Dans ce processus, les engagements et les rôles de chaque acteur devront être clairement définis et connus de tous. Compte tenu des spécificités des PPH, la sagesse recommande à ce qu'il soit fait appel à plusieurs approches dont entre autres :

- Plaidoyer auprès du ministère de la santé pour inscrire dans les priorités d'intervention en santé les soins à accorder aux PPH
- la prise en compte des dimensions éducatives, préventives et curatives en corrélation avec les facteurs sociaux, économiques, environnementaux et culturels des PPH ;
- l'implication de tous les acteurs concernés<sup>1</sup> grâce à une définition précise des rôles et responsabilités de chacun dans un souci de complémentarité ;
- la compréhension et l'agissement sur les déterminants et les causes des problèmes de santé des PPH ;
- la création d'espaces de partage fonctionnels qui permettent une implication réelle de tous les acteurs aux différentes étapes de l'accompagnement d'une PPH vers les centres de soins: prévention, diagnostic, prise d'initiatives et de décision, financement, évaluation ;
- Mettre en place un système de coordination de ces interventions pour faciliter leur évaluation.

<sup>1</sup> Spécialistes sectoriels, élus, professionnels de la santé, administrateurs

- **Mise en place de mécanismes d'information, d'éducation pour un changement de comportement**

Pour atteindre cet objectif conforme aux engagements internationaux de la Guinée, les consultants proposent de mettre en œuvre des mécanismes d'information, d'éducation et de communication réguliers raccordés les uns aux autres autour de :

- la promotion de la santé par des causeries éducatives et des conseils individuels et collectifs (hygiène, planification familiale, prévention, surveillance épidémiologique);
- la stimulation de la demande des services de santé par les PPH et/ou les voies et moyens pour accéder aux soins de santé ;
- la prévention par la distribution des produits de santé, le dépistage des PPH malades par les ACS au sein des communautés, la mobilisation sociale ;
- l'accompagnement des PPH malades vers les structures de santé pour les traitements curatifs ;
- la création d'une section de soins, au sein des hôpitaux préfectoraux et régionaux, dédiée aux personnes vivant avec handicap, assorties de mécanismes de contrôle de leur application.

- **Mise en place de programmes de renforcement des capacités des PPH, des personnels soignants et des ACS**

Pour améliorer la qualité des soins et/ou satisfaire les engagements internationaux de la Guinée, il est urgent :

- d'informer les PPH quant à leurs droits fondamentaux et de leur donner les moyens de maximiser leur santé ;
- de mettre en place dès maintenant un programme de développement des capacités : (i) des personnels soignants en communication et accueil ; (ii) des Agents Communautaires de Santé (ACS) en matière d'accompagnement des PPH.

Les différentes formations devront se dérouler en cascade sous forme de formations qualifiantes. Leur exécution pourrait être confiée à des médecins et/ou à des institutions spécialisées.

- **Rendre les coûts abordables**

Compte tenu de l'absence d'assurance-maladie, pour rendre les coûts de soins abordables, le projet pourrait :

- œuvrer à ce que les personnes vivant avec handicap adhèrent aux mutuelles de santé (où elles existent) ;
- revoir et réorienter la politique de prise en charge des indigents financée par les subventions ;
- étudier, avec les responsables des services de santé (DRS, DPS, DH), les possibilités de réduire ou d'éliminer les paiements directs pour les handicapés ;
- mettre en place un "fonds médicaments" dans les hôpitaux destiné aux PPH.

## 2. CONTEXTE, OBJECTIFS ET METHODOLOGIE DE L'ETUDE

### 2.1. Contexte

D'après les statistiques fournies par le système des Nations Unies, 600 à 650 millions de personnes à travers le monde sont porteuses de handicap (PNUD). Ce qui représente près de 10% de la population mondiale ; 82% de ces personnes environ, vivent dans les pays en voie de développement. En Guinée, ce sont 155 885 personnes qui sont porteuses d'un handicap. Cette population des personnes porteuses d'un handicap représente 1,5 % de la population guinéenne (RGPH3, 2014).

La situation de ces personnes est peu ou pas documentée. Ce manque de données est un obstacle majeur qui entrave la mise en place des programmes d'assistance efficace en leur faveur. Au même titre que les autres couches de la société, les personnes porteuses d'un handicap aspirent aussi au bien-être et à l'égalité. Mais, le constat est que les conditions de vie des personnes handicapées semblent inférieures à celles des autres habitants. Elles sont plus pauvres avec peu ou pas d'accès aux services. L'ignorance, l'abandon, la superstition et la crainte comptent parmi les facteurs sociaux qui isolent les handicapés et font obstacle à leur épanouissement.

Les facteurs qui compliquent la vie des personnes porteuses d'un handicap sont multiples et ne dépendent pas seulement des caractéristiques des handicaps spécifiques. Ils sont largement déterminés par leurs environnements socioéconomiques et par des conceptions culturelles.

Le manque d'un mécanisme de protection sociale efficace et d'un appui familial solidaire, obligent les personnes porteuses d'un handicap à pratiquer la mendicité ou à se complaire à la résignation. Au même moment, certaines affections associées au handicap entraînent une santé fragile et des besoins de soins de santé importants<sup>2</sup>.

Le projet "santé de la reproduction et de la famille" est financé et mis en œuvre par la GIZ en République de Guinée. Sa composante "Appui aux structures de santé" dans les régions de Faranah, Kindia, Labé et de Mamou est exécutée par le consortium ECO Consult/Health Focus. C'est dans le but d'envisager des activités en faveur d'une amélioration de l'accès des personnes porteuses d'un handicap aux structures de santé, que cette étude a été commanditée.

### 2.2. Objectifs et questionnements

Cette étude vise à comprendre les facteurs qui limitent l'accès des personnes porteuses d'un handicap aux services de santé. De manière spécifique, elle vise à comprendre et à expliquer les facteurs qui empêchent les personnes porteuses d'un handicap de bénéficier de soins conformément à leurs besoins ; d'analyser les causes des facteurs limitant la prise en charge effective des personnes porteuses de handicap dans les structures de santé ; d'explorer au niveau communautaire les mécanismes d'appui existants, leur fonctionnalité et leurs liens avec le dispositif de soins dans les structures de santé ; de faire des recommandations en termes d'amélioration de l'accès des personnes porteuses d'un handicap aux services de santé.

<sup>2</sup> L'article 25 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées renforce les droits de ces dernières afin qu'elles atteignent la qualité de soins la plus élevée sans discrimination.

Conformément aux objectifs visés par l'étude, les questions auxquelles cette étude qualitative devra répondre sont: quelles sont les causes des facteurs qui empêchent (excluent) les personnes porteuses d'un handicap de bénéficier de soins conformément à leurs besoins? Quelles sont les limites des structures de santé en matière de prise en charge effective des personnes porteuses de handicap? Existe-t-il des mécanismes d'appui fonctionnels aux personnes vivant avec un handicap? Que faut-il faire pour améliorer l'accès des personnes porteuses d'un handicap aux services de santé.

Une hypothèse est restée au centre de cette étude : l'exclusion des personnes porteuses de handicaps du type de soins moderne est la manifestation et la conséquence de réalités socioéconomiques et institutionnelles inadaptées.

## **2.3. Méthodologie de la recherche**

### **2.3.1. Etude documentaire et entretiens exploratoires**

C'est en fonction des hypothèses, des questionnements et des objectifs de l'étude qu'il a été possible de définir la méthodologie, d'atteindre une première catégorie d'informations sur le PPH et/ou de trouver la meilleure manière de l'aborder.

Les documents qui ont été consultés sont ceux en rapport avec la politique guinéenne en faveur des personnes handicapées, les résultats du RGPH3, les rapports d'experts et d'études disponibles. L'étude documentaire a permis d'une part, de s'informer sur les recherches déjà menées sur le thème en Guinée et ailleurs, et de situer la contribution envisagée par cette étude et, d'autre part, de se familiariser avec les questions conceptuelles en rapport avec la santé et les PPH.

Le travail de bibliographie a été complété utilement par des entretiens exploratoires non directifs de personnes ressources, de certains responsables des structures (action sociale, santé) et des partenaires techniques et financiers impliqués dans l'appui aux personnes porteuses d'un handicap. Ces entretiens exploratoires ont aidé les consultants à prendre conscience de certains aspects des problèmes de santé des PPH que les lectures à elles seules, n'auraient pas rendu possible.

A l'issue de cette première étape, les consultants ont participé aux séances de discussions avec les membres du Comité d'éthique du MS et le Coordonnateur de la composante "Appui aux structures de santé du projet "santé de la reproduction et de la famille". Ces discussions ont facilité l'identification du profil des structures (hôpitaux, Centre de santé, poste de santé) et des personnes (personnes handicapées, membres de la famille, responsables de structures d'appui) à rencontrer sur le terrain; le partage avec les responsables administratifs de l'itinéraire et du calendrier de l'étude.

Le travail documentaire et les entretiens exploratoires ont aussi permis : d'identifier les acteurs et les interventions passées ou en cours en matière d'intégration des personnes handicapées; de sélectionner les principales thématiques en relation avec les objectifs de l'étude ; d'élaborer des guides pour la collecte des données sur le terrain ; de comprendre les informations en rapport avec les perceptions communautaires et les caractéristiques socioéconomiques des personnes handicapées.

### 2.3.2. Collecte des données

Les données ont été collectées sur le terrain par les deux Consultants en un passage dans les communes de Mamou, Ouré-kaba, Faranah, Nyalia, Labé, Hafia, Kindia et de Damakania.

Les facteurs discriminants qui ont été mis en avant pour le choix des sites à visiter étaient l'accessibilité physique, l'existence de structures sanitaires et la présence d'organisations (comité de gestion, ONG) actives en faveur des personnes vivant avec un handicap. Pour le choix des acteurs ou des groupes d'acteurs à interviewer, les consultants ont utilisé le mode d'échantillonnage aléatoire par cas multiples de micro unités sociales.

Par micro unité, les individus ont été interviewés individuellement ou en groupes : vingt une (21) personnes porteuses de handicap (moteur, malentendants, malvoyants, sourds-muets) ; cinq (5) responsables d'associations de personnes handicapées ; dix-huit (18) parents de personnes porteuses de handicap ; quarante une (41) responsables et personnels des services de santé ; dix (10) responsables des structures d'encadrement (ONG, Projet) ; onze (11) des leaders communautaires ; huit (8) administrateurs.

Les personnes ont été interviewées sur la base de leur consentement sur leurs lieux de travail et/ou dans des endroits choisis par elles-mêmes. Parallèlement à l'administration des guides, les consultants ont procédé à l'observation directe des structures sanitaires et des jeux d'acteurs en leur sein. Suite à l'administration des guides, il a été procédé au dépouillement et au relevé des messages-clés en relation avec l'accès des PPH aux soins de santé.

### 2.3.3. Analyse des données

La combinaison de différentes techniques de recherche (revue documentaire, entretiens exploratoires, observations, administration des guides) a permis de produire des données et connaissances utiles à la compréhension des facteurs empêchant l'accès des personnes porteuses d'un handicap aux soins de santé, d'analyser les questions en relation avec leur prise en charge effective dans les structures de santé, d'inventorier les mécanismes d'appui existants et d'améliorer l'accès des personnes porteuses d'un handicap aux services de santé.

Dans le souci d'établir un cadre cohérent d'analyse, le travail de synthèse des résultats a été construit comme une mise en relation des informations collectées avec les objectifs de l'étude. Il a essentiellement pris en compte, d'une part, les caractéristiques fondamentales des PPH et structures de santé et, d'autre part, l'engagement de l'état guinéen à protéger les PPH.

La synthèse des informations a été présentée par Dr Mabetty TOURE lors d'un atelier de restitution à Mamou (cf. Résultats des travaux de groupes en annexe)

### 2.3.4. Difficultés rencontrées

Les principales difficultés rencontrées lors de la réalisation de cette étude ont été: le temps consacré au travail de terrain qui n'a pas permis d'atteindre un nombre important de PPH vivant dans des situations socioéconomiques différentes, l'accès difficile aux individus porteurs de certains handicaps, les difficultés de communiquer avec certaines PPH notamment ceux qui souffrent de déficience mentale.

### 3. RESULTATS DE L'ETUDE

#### 3.1. Caractéristiques des personnes porteuses de handicap

Selon l'OMS, le handicap se définit « *comme toute limitation d'activité ou une restriction de la participation à la vie en société, subie par une personne dans son environnement et ce, pour quelque raison que ce soit* ». La restriction en question est la conséquence de défaillances physique, mentale ou sociale dont le degré d'atteinte influence aussi directement le niveau d'incapacité de la personne. Cette définition s'applique à tout individu, femme ou homme (enfant, adulte, vieux) ayant une ou plusieurs déficiences (pluri handicaps). L'incapacité peut être motrice, intellectuelle, de la parole ou du langage, visuelle, auditive ou associée à d'autres sens.

En Guinée, le Guide sur les droits des personnes handicapées en RG distingue six principaux types de handicaps : la déficience motrice, la déficience mentale, la déficience auditive, la déficience visuelle, le polyhandicap et l'albinisme (ROPACIDPH, 2013). Certaines personnes naissent et grandissent avec leurs handicaps, d'autres deviennent des handicapées au cours de la vie active suite aux accidents et aux maladies. Plusieurs de ces personnes handicapées vivant en milieu urbain n'ont pas de familles d'attache. Quel que soit le type de handicap examiné, la proportion des handicapés augmente avec l'âge.

Selon les résultats du RGPH3 (2014), 155 885 personnes seraient porteuses de handicap soit 1,5% de la population guinéenne. Les quatre régions couvertes par le projet ont ensemble 69 805 PPH dont 52% d'hommes. Selon le milieu de résidence 77 % de ces personnes vivent en ville. Dans l'ensemble, il y a plus d'hommes vivant avec un handicap en milieu urbain que de femmes. Cette situation peut s'expliquer par le fait que les hommes travaillent plus dans des métiers à risque tels que : la chasse, la pêche, le transport, la soudure, la mécanique, l'électricité, le gardiennage, etc. (RGPH3, Rapport final ; 2017).

**Tableau N° 1 : Effectif des handicapés par sexe et par région<sup>3</sup>**

N°	Région	Masculin	Féminin	Total
1	Faranah	7517	6617	14134
2	Kindia	13306	11874	25180
3	Labé	8647	8559	17206
4	Mamou	6902	6383	13285
<b>Ensemble</b>		<b>36372</b>	<b>33433</b>	<b>69805</b>

Source : RGPH3, Rapport final sur situation des personnes vivant avec un handicap, janvier 2017

<sup>3</sup> Il semble que ces données du RGPH3 sont en contradiction avec celles dont disposent les deux organisations faitières qui donnent des statistiques plus élevées. Cependant, ces organisations ne sont pas en mesure de dire avec précision les méthodes qu'elles ont utilisées pour produire les statistiques dont elles disposent. L'OMS a estimé en 1970 que 10% de la population mondiale vivait avec une forme d'handicap avec une tendance à la hausse. Le « Rapport Mondiale sur le Handicap », publié par l'OMS et la Banque Mondiale en 2012, estime que « environ 15% des habitants de la planète vivent avec une certaine forme de handicap, dont 2 à 4% avec de grandes difficultés de fonctionnement ». Pour plus de prudence par rapport à la situation en Guinée, nous utilisons les données du RGPH3.

En milieu urbain, les hommes vivant avec un handicap forment un effectif de 27882 personnes, soit 1,5 % de la population urbaine contre 54665 personnes en milieu rural, soit 1,7 %. Les femmes vivant avec un handicap en milieu urbain représentent 24215 personnes, soit 1,3 % contre 49123 de femmes vivant avec un handicap en milieu rural, soit 1,4 %.(RGPH3, Rapport final ; 2017).

Pour l'ensemble du pays, l'infirmité des membres inférieurs est la plus élevée avec 44,9 % suivi de celle des membres supérieurs 20 %. Le plus faible taux est observé chez les albinos 0,7 %.

S'agissant du milieu de résidence, les infirmes des membres inférieurs sont plus représentés en milieu urbain (57,9 %), tandis que les autres infirmes sont plus nombreux en milieu rural. Selon le sexe et le type de handicap, les femmes sont plus touchées par l'infirmité des membres inférieurs et supérieurs. Les infirmes des membres inférieurs sont les plus nombreux quel que soit le milieu de résidence et le sexe. Cette proportion est particulièrement élevée en milieu urbain pour l'ensemble de la population guinéenne. Ce handicap est suivi des infirmes des membres supérieurs qui représentent 0,3 % de la population totale. Les déficients mentaux, les aveugles, les sourds/muets, les bossus et les albinos sont partout les moins nombreux. Les personnes vivant avec un handicap des membres supérieurs, les aveugles et les déficients mentaux sont plus présents en milieu rural. La différence entre les sexes existe quels que soient le milieu de résidence et le type de handicap (RGPH3, Rapport final ; 2017).

L'impact de ces handicaps est assez traumatisant pour ces individus et a des conséquences graves sur leur bien-être. D'où la nécessité de leur réinsertion et/ou leur prise en charge. En dépit de leur handicap, ces personnes demeurent à part entière des êtres humains qui ont le droit d'aspirer au bien-être et de réclamer ce droit, au même titre que les personnes considérées comme normales. Quelle que soit la région de résidence, les conditions de vie des personnes handicapées sont toujours inférieures à celles des autres habitants. Elles sont plus pauvres, peu ou pas du tout éduquées. Selon les régions, les milieux socioculturels et les préjugés sur des personnes handicapées constituent une catégorie marginalisée par la société et par leurs propres familles.

Le constat montre que les personnes handicapées n'ont pas les mêmes chances d'accéder aux soins. La différence d'accès aux soins de santé est fonction soit du type et de la gravité du handicap, soit des caractéristiques socioéconomiques de PPH. Selon la gravité du handicap, les PPH peuvent être scindées en deux groupes. Ceux ayant un handicap majeur et ceux souffrant d'un faible handicap.

Au nombre de ceux vivant avec un handicap majeur, on rencontre des individus qui ont plusieurs handicaps en même temps. Ces personnes souffrent généralement d'affections associées aux handicaps et ont par voie de conséquence une santé fragile et donc des besoins de soins de santé importants, mais jamais satisfaits. Les individus porteurs de plusieurs handicaps vieillissent plus vite que les autres.

Certaines personnes handicapées sont considérées par leur milieu d'origine comme des envoûtées et des possédées par les démons et/ou comme des personnes qui portent le fardeau d'un péché. Les préjugés et la méconnaissance de la problématique du handicap par les communautés dans la recherche de solutions appropriées, font que les personnes handicapées constituent une catégorie marginalisée. Ces images négatives ont un effet profond sur la



manière dont la société perçoit et traite ces personnes qui en majorité restent dépendantes des ressources de leurs familles, de la communauté et du grand public pour leur survie.

L'ignorance, l'abandon, la superstition et la crainte ont toujours compté parmi les facteurs sociaux qui isolent les handicapés et font obstacle à leur épanouissement. L'une de ses manifestations les plus visibles est la file de mendiants aux abords des marchés, des carrefours, des mosquées et sur les places publiques des grosses agglomérations.

### 3.2. Les types de soins de santé et les recours thérapeutiques

Pour l'OMS, un système de santé est un ensemble ordonné et cohérent de structures de santé ayant des missions spécifiques chacune et qui produisent des services de management et/ou des prestations de soins de santé. Pour se soigner, les guinéens (handicapés ou pas) utilisent trois dimensions de soins :

- les soins traditionnels qui prennent racine soit dans les normes et valeurs africaines animistes (coutumes, traditions), soit dans la religion musulmane ;
- le type de soins de santé moderne d'origine européenne (biomédecine) ;
- les soins basés sur l'automédication qui se situe à la croisée des dimensions moderne et traditionnelle.

Dans le recours aux soins, les PPH reconnaissent pratiquer en premier, de l'automédication à base de plantes et/ou de produits pharmaceutiques. Ensuite, ils consultent la médecine traditionnelle et c'est seulement après qu'ils recourent à la biomédecine. Le recours à l'automédication est quelques fois successif ou simultané aux deux autres. Mieux, les consultations peuvent être parallèles, alternatives ou exclusives. Il faut cependant se méfier de ce schéma simplifié en termes de construction des itinéraires thérapeutiques. L'expérience montre que ces recours ne sont pas figés<sup>4</sup>. Dans ce rapport, ce sont les éléments en rapport avec les médecines traditionnelle et moderne qui seront abordés.

#### 3.2.1. Les soins de santé traditionnels

Très sollicitée par les PPH et leurs parents, la médecine traditionnelle relève d'un système de pensées et de pratiques qui reste essentiel dans la vie de toutes les communautés guinéennes. Elle est essentiellement bâtie sur les courants culturels animiste et islamique tolérants qui cohabitent et s'interpénètrent depuis des siècles. Les guérisseurs traditionnels et les marabouts sont les soignants reconnus plusieurs fois séculaire. Ils fabriquent les remèdes, pour l'essentiel, à base de végétaux, d'animaux et de minéraux qu'ils associent à des traitements magico-religieux qui sont d'ordre social ou psychologique.

Cette forme de soins privilégie le rapport entre les modalités de traitement de la maladie et l'organisation socioculturelle des populations. Pour rétribuer les services du guérisseur, il est mis en avant, par les deux parties, les relations de parenté, d'amitié et de voisinage avec une multitude de possibilités de paiement : avant de recevoir les soins, au moment du traitement,

<sup>4</sup> Sans être en mesure de dire avec précision quelles sont les causes de certaines infections dont souffrent les PPH, les soignants reconnaissent que certains de leurs comportements et pratiques les exposent à certaines pathologies. Elles reconnaissent que les femmes et les enfants PPH sont plus vulnérables que les autres.

après guérison. Les frais de traitement sont locaux et accessibles pour beaucoup de personnes : cola, poulet, mouton, chèvre, argent, drap, pagne, boubou, argent.

### 3.2.2. Soins de santé de type moderne

Le système sanitaire officiel guinéen est structuré de manière pyramidale, en fonction de la division administrative du pays, autour de deux composantes : l'une administrative et l'autre médicale. Au-delà de toute nomenclature, le type de soins moderne comprend : les formations sanitaires des secteurs public, privé et communautaire ; l'administration de la santé publique ; les projets de lutte contre les maladies ; les structures de formation et de recherche ; les structures de production et d'approvisionnement en produits pharmaceutiques.

Les quatre régions couvertes par le projet ont ensemble : quatre (4) hôpitaux régionaux ; treize (13) hôpitaux préfectoraux ; un (1) hôpital évangélique de compassion, 200 centres de santé y compris les CMC et les centres de santé améliorés, des dizaines d'infirmiers et de dispensaires. Dans les centres urbains, les formations sanitaires publiques sont appuyées par un réseau diversifié de cabinets sanitaires et de cliniques privées. Pour diverses raisons, la majorité des PPH ne choisit de consulter ces structures ou n'y sont conduits par leurs parents qu'après la médecine traditionnelle et l'automédication.

### 3.3. Les facteurs qui empêchent les PPH de bénéficier de soins

#### 3.3.1. Les limites économiques

Dans les familles guinéennes, le nombre de personnes à charge (enfants, vieux, malades, handicapés) est souvent très élevé. Ce qui logiquement correspond à une baisse de la productivité. De manière spécifique, le handicap est un facteur qui réduit la productivité d'un individu. L'insertion des personnes vivant avec un handicap dans les activités économiques reste encore un problème.

Dans un contexte de chômage endémique, les personnes vivant avec un handicap sont les plus exposées. Ils n'ont parfois accès qu'à des emplois précaires. On les retrouve généralement dans l'informel et dans les métiers de l'artisanat (couture, filature, arts plastiques, menuiserie, maroquinerie, etc.), l'agriculture, le maraîchage et le commerce. Selon les résultats du rapport d'analyse de la situation des personnes vivant avec un handicap, 40 % des personnes handicapées sont pauvres et très pauvres et n'ont aucune possibilité de se prendre en charge en cas de maladie (R3GPH3, janvier 2017).

**Tableau N° 2 : Niveau de vie des PPH en Guinée**

Niveau de vie	Masculin	Féminin	Total	%
Très pauvre	15810	13868	29678	19,04
Pauvre	16756	15097	31853	20,43
Moyen	17514	16152	33666	21,60
Riche	17256	15209	32465	20,83
Très riche	15211	13012	28223	18,11
Total	82547	73338	155885	100,00

Source : RGPH3, Rapport final sur situation des personnes vivant avec un handicap, janvier 2017

Selon les résultats du RGPH3, les ménages dirigés par les personnes vivant un handicap sont plus victimes de la pauvreté que les ménages dirigés par des personnes non handicapées. En considérant le milieu de résidence, il existe une forte disparité entre le milieu urbain et le milieu rural. Presque tous les pauvres résident en milieu rural et les riches en milieu urbain quels que soit le statut du handicap et le sexe du chef de ménage. Ce qui ne signifie cependant pas que toutes les personnes handicapées vivant en milieu urbain sont riches et peuvent se prendre en charge.

Dans le milieu rural, les personnes handicapées, souvent incapables de pratiquer les rudes travaux agricoles, vivent du soutien familial ou de l'aumône collective, elle-même rendue précaire par les aléas d'une petite production traditionnelle d'autosubsistance. La précarité des conditions de vie de ces handicapés et le mirage qu'exerce sur eux l'attrait de la ville, les poussent généralement à migrer vers les villes où aucune mesure d'accueil n'est prise.

La santé d'un adulte improductif n'est souvent pas une priorité pour les ménages notamment ruraux à cause de la barrière économique qui constitue une limite majeure à la rentrée d'une personne démunie dans le secteur moderne des soins. Les personnes handicapées ont un faible pouvoir d'achat. Elles sont ainsi incapables de financer directement par eux-mêmes les services de soins (consultations, traitement, ordonnance médicale, hospitalisation). Il est fréquent de rencontrer les personnes handicapées malades dans les lieux publics qui *“refusent d'aller à l'hôpital même quand elles en ont les moyens”* dira un responsable communautaire. A propos, une personne handicapée, dira *« Comment s'adresser à des gens qui ne vous comprennent pas ? Souvent nos interlocuteurs (médicaux et non médicaux) oublient que nous ne sommes pas comme les autres. Dans les centres de soins, nous sommes mal vus et incompris »*.

Même si les frais de consultation et de traitement semblent être abordables, les malades souffrant de handicap ne consultent presque pas les formations sanitaires à cause de la faiblesse de leurs moyens. Les expériences vécues montrent, par exemple, que les PPH et/ou vivant dans des ménages ayant des sources de revenus (fonctionnaires, commerçants, acteurs du secteur informels) vont plus vers une structure de soins.

Le choix d'aller vers une structure sanitaire dépend donc de la disponibilité financière et de l'importance des revenus de la PPH et/ou de son ménage. Les ménages, notamment ruraux, n'ont souvent pas de liquidité financière. Pour payer les soins, ils font appel à une diversité de voies : en vendant un bien (bétail, partie de la récolte) ; en demandant du secours aux siens (consanguins, alliés, émigrés), en contractant une dette auprès des voisins ou de la famille, en acceptant un travail supplémentaire etc.

La solidarité communautaire, les dons, les associations d'entraide sont aussi mises à contribution pour la prise en charge des coûts des soins. Pour des questions économiques, plusieurs attendent plusieurs jours ou des mois avant de prendre la décision de recourir aux services d'un agent de santé. Pendant ce temps, les malades et leurs familles préfèrent recourir à d'autres formes de soins qui, il semble, coûtent moins chères (automédication, guérisseur).

### 3.3.2. Accessibilité physique

Les PPH et leurs parents disent souffrir de l'insuffisance et/ou de la mauvaise qualité des infrastructures de transport et du non-respect de la réglementation en la matière. Les pistes menant aux communes sont en très mauvais état et quelques fois impraticables une bonne

partie de l'année (saison pluvieuse). Les causes de la provocation et/ou de l'aggravation de la situation des personnes vivant avec un handicap sont : le transport mixte ; la circulation de véhicules défectueux ; le manque de rigueur en matière de contrôle ; le nombre élevé d'engins à deux roues pilotés par des individus n'ayant souvent aucune notion du code de la route. Le cumul de ces différents éléments rend difficile le transport des PPH et/ou leurs accès aux soins de santé.

Pour toutes les personnes rencontrées la distance séparant le domicile du centre de soins constitue, après la pauvreté, un des facteurs limitant l'utilisation de la biomédecine. Dans les milieux où les moyens de transport sont presque inexistantes, la distance amène plusieurs malades à ne pas utiliser régulièrement et à temps les services sanitaires publics. Les personnes handicapées déclarent choisir, en cas de maladie et/ou d'urgence, une structure de soins à cause de sa proximité par rapport au domicile et des coûts qu'elle pratique. L'accessibilité physique est donc déterminante dans le choix de l'établissement.

Dans toutes les régions, les distances qui séparent le CS de plusieurs villages sont souvent importantes et les moyens de transport des malades (vélo, moto) sont inappropriés pour certains types de handicaps. Toute chose qui réduit drastiquement l'accessibilité aux structures dans des conditions acceptables.

Les structures de référence sont généralement situées à des dizaines de km du lieu d'habitation de la majorité des malades. Le transport des malades est effectué par des transports en commun (camions, taxi-véhicules, mototaxis) ou à pieds. Elles manquent souvent de personnel requis pour soigner certaines maladies liées aux handicaps (albinos, cécité etc.), sans compter que le transport est à la charge du patient et de ses parents. Les distances à parcourir et le temps mis pour atteindre la structure sanitaire (la plus proche) par les patients sont quelques fois supérieurs à toutes les prévisions.

Les PPH ont en plus des besoins sanitaires non satisfaits que les autres individus de la communauté. De toutes les PPH, celles qui accèdent le plus aux soins sont ceux qui travaillent et ont des facilités de déplacement (bossus, sourds, muets, sourds-muets, infirmes des membres supérieurs). Ceux qui ont des difficultés de se déplacer et/ou de travailler comme les aveugles et les handicapés moteurs sévères restent complètement dépendants des autres. Les individus souffrant de troubles mentaux importants ne reçoivent pas de traitement. Souvent même, on suppose qu'ils n'ont pas besoin de soins. En dehors de quelques privilégiés, la grande majorité des malades mentaux vivent dans la nature à la merci des intempéries.

### **3.3.3. Perception du corps et type de maladie**

La perception que le patient a de son corps et de la maladie dont il souffre peut aussi avoir une incidence sur sa décision de fréquenter rapidement ou non une structure des soins. Les femmes et les personnes d'un certain âge ne montrent certaines parties de leur anatomie qu'à des individus précis et/ou dans des cas extrêmes.

Au-delà de cette perception du corps, l'âge et le sexe du personnel soignant sont des facteurs qui entrent dans le choix de la structure de soins. Ce comportement est généralement en corrélation avec des questions de pudeurs et la nature de la maladie. Les personnes qui souffrent, par exemple, de maladies dites honteuses (hernie, IST, hémorroïdes, gale) mettent du temps à choisir la structure et/ou le personnel soignant à qui s'adresser.

Le choix par le patient du soignant est quelque fois influencé par la cause et la nature de la maladie. Pour les communautés, certaines maladies relèvent exclusivement du domaine de la médecine traditionnelle (entorse et fractures, jaunisse, enflure, folie, stérilité, impuissance sexuelle, épilepsie), la médecine moderne s'avérant impuissante dans ces cas et dans bien d'autres.

Les malades et leurs familles préfèrent recourir à d'autres formes de soins qui, il semble, coûtent moins chères (automédication, médecine traditionnelle). Pour toutes ces raisons, la plupart des ménages ne recourent à la consultation que si l'état physique du malade est jugé assez grave et/ou quand ils ont échoué dans les premiers recours (automédication, médecine traditionnelle).

### 3.3.4. Le manque d'information et d'éducation

Les personnes handicapées, au même titre que les représentants de la communauté, sont peu ou pas informées de leurs droits. Le recours tardif ou cette non-utilisation des structures sanitaires de type moderne au début de la maladie, est à mettre en relation avec le manque d'information en rapport avec la maladie et avec les soins disponibles. La discussion avec les personnes porteuses de handicap montre qu'elles ne connaissent rien du fonctionnement des structures sanitaires et/ou des tarifs pratiqués. Elles manquent d'informations quant aux facilités dont elles peuvent bénéficier tant qu'indigents.

Au-delà des considérations économiques, des pesanteurs culturelles et du manque d'information, les racines de certains choix opérés par les ménages sont aussi liées au manque d'éducation des personnes handicapées elles-mêmes et/ou des personnes dont elles dépendent.

#### Encadré N°1 : Les facteurs qui empêchent les PPH de bénéficier de soins

<b>Economiques</b>	<b>Anthropologiques</b>	<b>Physiques</b>
Improductivité totale	Rejet totale de la PPH, isolement social et relationnel	Immobilité totale en cas de déficience motrice
Capacités de production moindres	Rejet partiel de la PPH, absence de la famille	Manque d'autonomie en termes de déplacement et de mobilité
Manque de ressources matérielles et financières	Manque d'éducation et d'interlocuteurs, ignorance des possibilités de soins	Difficulté de communiquer verbalement
Précarité des conditions de vie des handicapés	Problèmes de prise de décision	Eloignement des structures de soins dans certaines communes
Mendicité pour vivre	Ignorance et manque d'information quant aux droits des PPH	Moyens de transport inadaptés

### 3.4. Facteurs limitant la prise en charge des PPH dans les structures de santé

#### 3.4.1. Services offerts par les structures sanitaires

Les structures sanitaires visitées sont généralistes et polyvalentes. Elles proposent une gamme de services dont les standards sont définis par le MS, avec un accent particulier sur la prévention au niveau des Centres<sup>5</sup> et des Postes de santé qui constituent les points d'entrée pour beaucoup de patients. Ces structures de première ligne offrent principalement des services de soins primaires conventionnels: Consultation Primaire et Curative (CPC), Consultation Périnatale (CPN), Planification Familiale (PF), nutrition, distribution de produits de santé, Projet Elargi de Vaccination (PEV), sensibilisation pour l'utilisation des services...

Les malades que les Centres de Santé ne peuvent soigner et/ou dont l'état exige une hospitalisation sont référés vers les hôpitaux préfectoraux et régionaux. Néanmoins, dans les centres urbains, certaines PPH s'adressent directement aux hôpitaux sans passer par les CS. Partout il a été observé que les structures sanitaires mettent un accent particulier sur la santé des enfants et des femmes. Il n'existe pas de dispositif spécial pour la prise en charge des PPH.

#### 3.4.2. Les principales causes consultations

Pour toutes les structures, la situation épidémiologique est dominée par la prépondérance de l'infestation palustre, qui reste et demeure la première cause de morbidité et de mortalité dans toutes les couches. Les infections respiratoires aiguës, les helminthiases, les maladies dermatologiques, les maladies digestives et les douleurs abdominales sont très courantes chez les patients porteurs de handicap. Les cas d'infections sexuellement transmises et ceux du VIH signalés sont dues à l'intensification de la sensibilisation et à l'offre du dépistage systématique pour une bonne partie des populations peu ou pas éduquées. Dans les hôpitaux, les difficultés liées à l'accouchement (éclampsie, infections, hémorragies, rupture utérine, dystocie mécanique, complications d'avortement) sont très fréquentes, et seraient même dans plusieurs structures la deuxième cause des hospitalisations.

Les principales maladies dont se plaignent les personnes handicapées pauvres et peu éduquées ont pour causes : la sous-alimentation et la malnutrition, le manque d'hygiène et l'insalubrité des milieux de vie, les intoxications alimentaires, la prolifération des agents pathogènes, les poussières etc. A ces éléments, « *il faut ajouter les comportements à risque élevés comme le tabagisme, la mauvaise hygiène alimentaire et l'inactivité physique* » nous confiera un médecin. Compte tenu de leurs milieux de vie et de leurs limites en termes de mobilité, les personnes handicapées sont très vulnérables et exposées aux affections secondaires comme « *l'atrophie et l'amincissement de certains organes, les croûtes noires au niveau de certaines parties du corps, les infections des voies urinaires* ».

Les personnes porteuses d'un ou de plusieurs handicaps ont souvent plus de besoins de santé que les personnes qui ne portent pas de handicap. Même quand elles vivent la même situation socioéconomique que les personnes qui ne portent pas de handicap, elles n'ont pas les mêmes possibilités d'accès aux services de soins de santé courants. Les femmes handicapées ont moins accès aux soins que les hommes. Elles et leurs descendances sont souvent exclues des programmes de promotion de la santé et/ou des activités de prévention.

<sup>5</sup> Offre à la population se trouvant dans un rayon de 5 kilomètres un paquet minimum de soins de santé primaire

### 3.4.3. Infrastructures sanitaires et équipements inadaptés

En matière de construction d'entretien et d'équipement des structures, les efforts sont principalement l'œuvre de l'Etat, d'institutions internationales, des communautés, d'organisations confessionnelles caritatives, d'organisations non gouvernementales et de personnes de bonne volonté. Le financement des structures sanitaires repose donc sur trois sources : le budget de l'Etat (salaires, primes, subventions; frais de fonctionnement, approvisionnement en équipements et médicament) ; les ressources générées par les structures elles-mêmes (consultations, hospitalisation, vente des médicaments); les divers appuis des PTF, des confessions religieuses, des ressortissants.

Le fonctionnement du système de santé guinéen se caractérise par la coexistence et la complémentarité d'activités curatives, préventives, d'éducation et de promotion à la santé. Dans l'exercice de leur métier, les agents se plaignent surtout de l'insuffisance ou de la vétusté du matériel médical et des équipements. En effet, les structures de prise en charge des malades souffrent de nombreuses carences dont entre autres : des équipes d'accueil peu ou mal préparées à la prise en charge des PPH ; un équipement insuffisant ; une faible capacité de gestion et de mobilisation des ressources.

La plupart des soignants n'ont pas reçu de formation appropriée pour la prise en charge adéquate des PPH. Les hôpitaux (structures de référence) ne disposent ni de moyens, ni d'équipements de rééducation et/ou de réinsertion. Les structures publiques de soins (PS, CS, hôpital) n'ont pas de volet spécifique de prise en charge dédié aux PPH. En dehors des kits de césarienne et d'accouchement et du traitement de la tuberculose qui profitent à certaines PPH, tous les autres services (consultations, médicaments, chirurgie) sont payés par les rares PPH qui choisissent de recourir aux services de santé. Si les soins offerts sont accessibles, continus et intégrés, il y a cependant force de reconnaître qu'il manque pour le moment certaines valeurs fondamentales comme la solidarité envers les indigents.

### 3.4.4. Qualité des soins et les formes de prise en charge

- **Qualité des soins**

Dans la perception communautaire, un service de soins offert est dit de qualité lorsqu'il répond "vite" et "bien" à la demande du patient, c'est-à-dire "*guérir dès qu'on a pris le médicament*". Ce qui est recherché en allant à l'hôpital, c'est de "*guérir vite*". Certaines personnes interrogées citent la capacité du personnel soignant à écouter avec respect, à comprendre les malades et prescrire le traitement adéquat. La qualité des soins est aussi appréciée par les malades en fonction du type de produit pharmaceutique proposé par le personnel soignant. Certaines personnes, pour des considérations qui leurs sont propres, préfèrent les sérums, d'autres les injections, d'autres des sirops, d'autres encore les comprimés. Ces préférences et les choix qui sont faits sont généralement la conséquence de conditionnement et/ou d'imitations formalisés dans les familles à l'intérieur de la communauté d'origine ou d'accueil.

Selon les personnels soignants et leurs hiérarchies, les structures sanitaires reçoivent tous les malades, sans exclusion. Ils disent ne pratiquer aucune forme de discrimination. Toute personne qui sollicite les services d'une structure publique de santé bénéficie du même traitement sauf en cas d'urgence. Cette façon de faire n'est pas de nature à faciliter l'accès aux soins par les personnes handicapées. Certaines personnes handicapées disent ne pas

comprendre une telle attitude des soignants et souhaiteraient être traitées différemment. Elles accusent en outre l'accueil qui leur ait souvent réservé.

Certains soignants reconnaissent ne pas être préparés à recevoir les personnes porteuses de certains handicaps. A propos, un médecin dira « *une personne qui se traîne à même le sol dans les eaux et la poussière arrivera sale à l'hôpital. En pareil cas, que faut-il faire ? Commencer par le nettoyer ? Par qui ? Je pense qu'il faut pour certaines personnes, une prise en charge spéciale* ». Un autre affirme « *les personnes porteuses de handicap sont susceptibles et difficiles à gérer. Elles ont dans la majorité des cas des difficultés à communiquer avec les soignants et même avec leurs accompagnants qui sont généralement leurs enfants ou leurs épouses* ».

Les personnels soignants disent aussi être confrontés à l'empressement dont font montre certains patients handicapés dans les structures sanitaires. Il semble que plusieurs parmi eux ne consultent qu'une fois pour une maladie, ils ne reviennent que rarement pour un suivi ou le contrôle.

Dans les hôpitaux, il existe quelques tentatives de prise en charge des PPH malades. Certains sont pris en charge au titre du fonds d'indigence et par le Système de Protection des Enfants de Guinée (SYPEG). Dans les centres de santé, ce sont les mutuelles de santé (où elles existent) qui sont utilisées par certains handicapés pour accéder plus facilement aux soins de santé. Certains handicapés reconnaissent avoir bénéficié de manière sporadique de l'accompagnement soit des ONG et des associations, soit des autorités sous préfectorales, préfectorales et régionales et/ou des directions de l'action sociale. Les femmes en grossesses sont prises en charge. Les relations interpersonnelles sont aussi utilisées par les PPH pour se faire soigner.

## Encadré N°2 : Obstacles et opportunités de soins

Obstacles en rapport avec les offres de soins	Opportunités
Non préparation du personnel soignant dans la prise en charge des personnes handicapées (transport, hospitalisation)	Fonds d'indigence et le système de Protection des Enfants de Guinée
Problèmes de communication rencontrés par les personnels de santé avec les PPH	Accompagnement par les ONG et les associations
Problèmes d'accueil des PPH dans les structures sanitaires ; infrastructures inadaptées à la situation des PPH	Plaidoyers auprès du Ministère de la santé et du ministère de l'habitat pour que les ingénieurs chargés de la conception des infrastructures prennent en compte les problèmes liés à l'accès des PPH aux services de santé.
Manque de structure et de fonds spécifiquement dédiés aux PPH	Les relations interpersonnelles communautaires
Inaccessibilité aux cabinets privés	Initiatives individuelles des personnels soignants



### 3.5. Les mécanismes d'appui aux PPH existant

#### 3.5.1. La communauté et les familles

L'environnement de la PPH détermine l'image que cette dernière se fait d'elle-même et des rapports qu'elle entretient avec son milieu. Les familles et/ou les ménages sont les premières concernées par la maladie d'un des leurs. En fonction de leurs milieux de vie, de leurs revenus, du sexe et de l'âge du malade, elles construisent des itinéraires thérapeutiques. Cette construction aboutit à des choix stratégiques qui prennent en compte l'adéquation entre la gravité de la maladie, les pesanteurs culturelles, l'urgence et l'importance des différents besoins de la famille. Elle détermine en même temps l'urgence de consulter tel ou tel mode de soins.

En effet, les sociétés continuent à offrir aux handicapés des cadres de vie et de sécurité qui sont sensés les épargner de l'errance quotidienne. Chaque famille s'occupe en fonction de ses moyens d'une façon ou d'une autre de ses handicapés. Selon les témoignages, de toutes les personnes vivant avec handicap, ce sont les malades mentaux qui seraient difficiles à accompagner en cas de maladie.

L'acceptation ou le rejet d'un handicapé par son milieu social dépend non seulement du type de handicap mais de l'âge et du sexe de la PPH. Quelle que soit la région de résidence, les conditions de vie des personnes handicapées sont toujours inférieures à celles des autres habitants. Elles sont plus pauvres, peu ou pas du tout scolarisées.

L'accessibilité aux soins par les PPH est très souvent déterminée par les caractéristiques socioculturelles et économiques des ménages et/ou des personnes devant décider de l'utilisation ou non des soins. Lorsque la taille du ménage est grande et que le revenu n'est pas suffisant, en cas de maladie, la personne qui en est responsable opère un choix entre faire soigner tout de suite, ou bien parer au plus pressé comme : subvenir aux besoins alimentaires. Ces choix sont faits en fonction de l'âge, du sexe, du type de pathologie et de l'utilité du malade.

Les familles reconnaissent être responsables des PPH. Cependant de nombreuses familles rejettent leurs enfants touchés par la maladie ou un accident car ils ne peuvent pas travailler aux champs, dans les ateliers ou sur les chantiers. Ils sont improductifs et constituent une charge pour la famille. Certaines familles pauvres mettent les personnes handicapées à contribution en les envoyant mendier sur les places publiques. Cette situation a pour conséquence de rendre leurs conditions de vie extrêmement précaires. Abandonnés par leurs familles et/ou ayant choisi de partir, les personnes en situation de handicap se retrouvent donc dans les gares routières, les marchés, les stations d'essence, à la sortie des mosquées et des services publics, au bord de la route pour mendier.

Au-delà des considérations économiques et des pesanteurs culturelles, les racines de certains choix sont à rechercher dans le manque d'éducation de la majorité des individus. Ce manque d'éducation limite l'utilisation des services préventifs et des soins curatifs et même la recherche des solutions adéquates.

### 3.5.2. Les Organisations de la Société Civile

En dépit des instruments et engagements dont la Guinée est signataire, les personnes vivant avec un ou des handicaps sont confrontées à de nombreux obstacles en termes d'accès aux services notamment aux soins de santé. Elles rencontrent d'énormes difficultés pour leur intégration sociale, économique et culturelle et sont exposées à des formes multiples de discrimination.

Pour aider le gouvernement dans la mise en œuvre de sa politique en faveur des personnes handicapées, plusieurs OSC (associations, ONG)<sup>6</sup> s'investissent dans les domaines de la protection, de l'encadrement, de la réinsertion et de l'amélioration du statut des personnes handicapées. D'autres comme la Fédération Guinéenne pour la Promotion des Associations des Personnes Handicapées (FEGUIPAH) et le Réseau Guinéen des Organisations de Personnes Handicapées pour la Promotion de la Convention Internationale sur les Droits des Personnes Handicapées (ROPACIDPH) s'investissent pour la promotion de la convention internationale sur les droits humains fondamentaux des personnes handicapées, la défense des droits humains fondamentaux en favorisant leur participation à tous les domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle.

Globalement, les OSC visent : le développement et la fourniture de services adaptés aux personnes handicapées dans les domaines des services sociaux de base (éducation, santé, habitat, transport etc.) ; la promotion et le développement de programmes spécifiques en faveur des femmes et des enfants handicapés ; le bien-être des personnes handicapées par leur insertion socioprofessionnelle.

En dehors de leur participation à certaines cérémonies et à la mise en œuvre d'actions très sporadiques, la grande majorité de ces OSC manque cruellement de moyens pour la mise en œuvre d'actions efficaces et durables en faveur des PPH. Selon les témoignages, malgré les difficultés que ces associations traversent, quelques résultats atteints dans les domaines de l'information et de la sensibilisation, de la scolarisation et de la formation, de l'emploi et de la promotion des droits des personnes handicapées sont à mettre à leur actif. Au nombre des interventions réussies des ONG, on peut citer le centre Konkouré mis en place par Guinée Solidarité Provence (GSP).

#### ▪ Le Centre Konkouré : un exemple de réussite

Le Centre Konkouré de Guinée Solidarité Provence est une association française de solidarité internationale apolitique et non confessionnelle, fondée en 2000. Les activités qu'il met en œuvre sont un ensemble d'engagements qui s'inscrivent dans la durée en faveur des jeunes guinéens en situation de handicap. Ce Centre est un lieu où les jeunes qui le souhaitent peuvent venir apprendre un métier auprès d'une équipe professionnelle habituée aux spécificités liées au handicap. La durée du cycle de formation technique est de deux ans. Elle est sanctionnée par un diplôme de qualification professionnelle

Le CK fonctionne depuis 10 ans avec pour objectif général de participer à l'amélioration des conditions de vie des jeunes handicapés physiques dans la région de Mamou. Spécifiquement, le centre permet aux personnes vivant avec des handicaps permanents : d'accéder à une formation technique de qualité (mécanique, couture, layette) ; d'accéder au travail et à

<sup>6</sup> On compte à ce jour plus de cinquantaine (50) repartis sur l'ensemble du territoire national.

l'intégration sociale (activités sportives, théâtre, journal du centre, sensibilisations, recherche documentaire, sport, visites culturelles, jeux paralympiques); d'être autonome (alphabétisation); d'améliorer les conditions sanitaires liées au handicap des élèves du centre. Le centre bénéficie aussi des appuis de l'AFD, de l'ACOPED et de DYNAM.

Pendant leur séjour au centre, les élèves sont transportés tous les matins par un bus. Au centre, ils reçoivent gratuitement des rations alimentaires à la cantine. Une fois dans la vie active, le centre procède à un suivi social et à un accompagnement post formation des PPH. Au plan sanitaire, le centre a mis en place un processus efficace d'accompagnement et de prise en charge totale des PPH. Les différentes activités du Centre Konkouré visent à faire des PPH des acteurs à part entière de la vie économique et sociale de leurs familles et de leur pays. A travers ces actions, le centre participe à la sensibilisation des familles et de la population locale sur les capacités des personnes handicapées à se prendre en charge. Pour tous les acteurs rencontrés, le CK est un exemple de réussite, une expérience enrichissante qui doit être étendue dans les autres zones (Kindia, Faranah et Labé).

### 3.5.3. Les mécanismes institutionnels d'appui aux PPH

En Guinée, la protection et la promotion sociales sont garanties par la Loi Fondamentale en ses articles 8, 16, 17,18, et 20. La politique nationale d'aide, d'action sociale repose sur la législation nationale et sur le Programme national d'aide, d'action sociale et humanitaire. Dans le domaine spécifique de la santé, des programmes de prévention et de lutte contre les maladies handicapantes ont été mis en place avec l'appui de PTF (OMS, UNICEF, FNUAP, la fondation Raoul FOLLEREAU). Il s'agit :

- Le Programme de réadaptation à base communautaire en faveur des personnes handicapées en 1997 ;
- Le PEV/SSP/ME, selon les données fournies par le service national de l'information statistique du Ministère de la Santé, 406 centres de santé et 05 centres de santé améliorés sont fonctionnels dans le pays (RGPH 2014) ;
- Le programme national de lutte contre l'onchocercose a été mis en place en 1986 en collaboration avec l'OMS et divers PTF. La surveillance et le contrôle de l'onchocercose sont menés grâce à des activités simultanées de traitement de masse gratuit à l'ivermectine et d'épandage aérien de larvicides. Grâce à ce programme, il a été enregistré une chute de 70% de l'endémicité et de nombreux villages autrefois désertés sont en voie de peuplement ;
- Le programme de lutte contre la lèpre : les activités ont été restructurées en 1987. Elles sont soutenues par l'OMS et par trois ONGs étrangères : Fondation Raoul Follereau, Ordre de Malte, Mission Philafricaine qui apportent un important appui financier et technique ;
- Le programme de lutte contre la trypanosomiase est en place depuis 1972 à Dubréka ;
- Le programme de lutte contre la carence en iode (TDCI) financé par l'UNICEF ;
- la mise en place de structures et institutions spécialisées dans l'éducation/rééducation et de la formation professionnelle des PPH comme : l'école des sourds-muets (Boulbinet) ; le centre national d'orthopédie (CNO) situé au CHU/ Donka ; la cité de solidarité (Hamdallaye) ; l'institut des jeunes aveugles à Kankan ; l'école des aveugles (Sogué) de Ratoma.
- projets initiés à l'intention des personnes handicapées pour la réinsertion sociale des lépreux.

- Le service psychiatrique de Donka qui prend en charge les personnes souffrant de handicaps mentaux avec des traitements au long cours ;
- L'ONG FMG (Fraternité Médicale Guinée) qui est une association à but non lucratif qui s'inscrit dans la prise en charge des maladies mentales à leur siège à Hamdallaye (Conakry) et dans certains centres de santé du pays.

Dans le but d'atteindre ses objectifs, le département en charge des PPH collabore d'une part avec les PTF et d'autre part avec la FEGUIPAH et le ROPACIDPH. Cette collaboration a permis de réaliser quelques activités en faveur des PPH dont: l'appui scolaire aux élèves handicapés et/ou ayant des parents handicapés ; l'appui nutritionnel à la Cité de Solidarité ; la fourniture d'aides techniques de marche aux personnes handicapées, la prise en charge sanitaire de certains handicapés ; la dotation des écoles spéciales en matériels didactiques spécifiques, l'appui aux centres d'apprentissage de métiers pour personnes handicapées. Malgré toutes ces dispositions, une proportion importante des PPH est exclue du système sanitaire.

En termes de perspectives, le MS a élaboré un Plan National de Développement Sanitaire (PNDS) pour la période 2015- 2024. Pour réaliser un projet en faveur des populations des régions de Labé et Faranah considérées parmi les plus pauvres du pays, il a obtenu un don N° D 069-GB et crédit N° 5657-GN auprès de l'Association Internationale pour le Développement (IDA), Groupe Banque Mondiale. L'action s'intitule Projet d'Amélioration des Services de Santé Primaires (PASSP) pour une durée de 5 ans. Dans le cadre de la mise en œuvre de la sous-composante 2.1 « *Renforcer l'accès financier aux services de santé essentiels pour les populations indigentes* » le projet a envisagé d'identifier les ménages indigents (y compris les PPH indigentes) et de leur offrir une prise en charge sanitaire gratuite dans les formations sanitaires de la région de Faranah. C'est la préfecture de Dabola qui a été identifiée pour conduire la phase pilote. L'ONG APIC (qui a son siège à Faranah) a été sélectionnée pour conduire le processus de ciblage communautaire des indigents dans cette préfecture. Elle est dans la phase de consolidation des résultats obtenus.

L'administration sanitaire a certes des initiatives de mettre en marche des politiques et des stratégies sanitaires conformément aux conventions internationales et aux orientations politiques. Cependant, elle est très limitée dans les possibilités de leur mise en application, la coordination et le suivi de ces politiques. Cette situation a pour conséquences majeures : la faiblesse de la prise en compte des réalités sociales, économiques et culturelles des PPH; l'absence de structures adéquates de suivi et d'évaluation des structures sanitaires et des politiques en faveur des PPH ; les contraintes budgétaires et la faiblesse des enveloppes affectées aux structures sanitaires pour la prise en charge des indigents ; la méconnaissance par les PPH des facilités qui peuvent leur être accordées dans les structures sanitaires, le tout aggravé par l'insuffisance d'une politique de formation continue spécialisée des agents de santé.

**Encadré N° 3 : Les mécanismes d'appui**

Structures	Objectifs	Activités	Observations
Communauté et famille	Offrir des cadres de vie et de sécurité aux PPH	Logement, Education, Nourriture, Soins	Les familles reconnaissent être responsables des PPH. Cependant de nombreuses familles rejettent leurs enfants touchés par la maladie ou un accident car ils ne peuvent pas travailler dans les champs ou sur les chantiers
OSC	Améliorer les conditions d'existence des PPH et/ou pour réduire les formes de discrimination que connaissent PPH	Education, santé, habitat, transport, insertion socioprofessionnelle.	Malgré les difficultés qu'elles traversent, quelques résultats ont été atteints dans les domaines de l'information et de la sensibilisation, de la scolarisation et de la formation, de l'emploi et de la promotion des droits des personnes handicapées.
Institutionnel : Projets et programmes	Protéger et faire la promotion des personnes handicapées	Elaboration, mise en œuvre et suivi des politiques et d'activités de protection et de promotion des PPH ;	Le département en charge des PPH collabore avec les PTF et les OSC dans la conception, l'exécution et le suivi-évaluation de projets et programmes en faveur des PPH.

**4. ATTENTES ET PRIORITES DES PPH EN MATIERE DE SANTE**

Les attentes et priorités recensées en matière de santé des PPH viennent toutes des personnes enquêtées. Ce sont :

- la création d'une section de soins au sein des hôpitaux préfectoraux et régionaux dédiée aux personnes vivant avec handicap ;
- la consultation, l'hospitalisation gratuite des PPH;
- la recherche des PPH malades par les ACS au sein des communautés ;
- L'approvisionnement des structures sanitaires en médicaments, en équipements et en matériels ;
- la formation des agents communautaires de la santé dans l'accompagnement des PPH malades vers les structures de santé;
- la formation des personnels soignants aux techniques de communication et d'accueil ;
- la formation des personnels soignants et des ACS en conseils/références des malades ;
- la prise en compte dans le projet de la santé de la reproduction des PPH;
- l'amélioration des moyens de transport des malades ;
- l'information, l'éducation et la communication sur les mesures d'hygiène ;
- l'information des leaders communautaires sur les droits fondamentaux des PPH.

**5. RECOMMANDATIONS ET PROPOSITION D' ACTIONS****5.1. Recommandations**

Quelle que soit la région de résidence, les conditions de vie des personnes handicapées sont toujours inférieures à celles des autres habitants. Elles sont plus pauvres, peu ou pas du tout éduquées. Plusieurs facteurs interagissent et les empêchent d'accéder à des soins de santé de qualité. Selon les milieux socioculturels et les préjugés, les personnes handicapées constituent

une catégorie marginalisée par la société et par leurs propres familles. Au même moment leurs besoins de soins de santé sont insatisfaits pour diverses raisons.

La réalisation de cette étude constitue en soi une avancée significative dans la connaissance des facteurs qui empêchent les PPH d'accéder aux soins de santé selon leurs besoins. Pour une amélioration de l'accès des personnes porteuses d'un handicap aux soins de santé, il faut en premier chercher à vaincre les nombreux facteurs de résistance. Ce qui suppose des efforts soutenus de prise en charge financière et de déconstruction des préjugés.

En partant des constats de terrain et des recommandations formulées par les acteurs directement impliqués dans la gestion des personnes vivant avec handicap, l'équipe des consultants suggère au projet :

- **Un choix stratégique adaptée**

Pour la mise en place d'une quelconque action, le projet doit définir une stratégie de mobilisation des acteurs en faveur des PPH. Cette stratégie devra d'une part, chercher à établir un équilibre entre les exigences de la biomédecine des besoins réels des personnes vivant avec des handicaps et d'autre part, reposer sur des dimensions anthropologiques simples : *les personnes handicapées, au-delà de leur handicap corporel, souffrent aussi de handicaps socioéconomiques et culturels. Elles sont démunies et marginalisées, sans espoir, peu ou pas du tout éduquées.*

Pour installer une coopération efficace en faveur des PPH, il faut mettre en place une approche multiacteurs qui devra s'inscrire dans une logique de double mouvement : amener les PPH vers les structures de soins, mais également les professionnels de santé et les ACS vers les PPH. Ce qui appelle au renforcement de la dynamique de soins en intégrant par exemple les besoins des PPH dans le paquet minimum des activités des ASC

La prise en charge des PPH doit donc être comprise comme une entreprise conjointe (spécialistes sectoriels, élus, professionnels de la santé, administrateurs). Dans ce processus, les engagements et les rôles de chaque acteur devront être clairement définis et connus de tous. Compte tenu des spécificités des PPH, la sagesse recommande à ce qu'il soit fait appel à plusieurs approches dont entre autres :

- la prise en compte des dimensions éducatives, préventives et curatives en corrélation avec les facteurs sociaux, économiques, environnementaux et culturels des PPH ;
- l'implication de tous les acteurs concernés<sup>7</sup> grâce à une définition précise des rôles et responsabilités de chacun dans un souci de complémentarité ;
- la compréhension et l'agissement sur les déterminants et les causes des problèmes de santé des PPH ;
- la création d'espaces de partage fonctionnels qui permettent une implication réelle de tous les acteurs aux différentes étapes de l'accompagnement d'une PPH vers les centres de soins : diagnostic, prise d'initiatives et de décision, financement, évaluation.

<sup>7</sup> Spécialistes sectoriels, élus, professionnels de la santé, administrateurs

▪ **Mise en place de mécanismes d'information, d'éducation pour un changement de comportement**

Pour atteindre cet objectif conforme aux engagements internationaux de la Guinée, les consultants proposent de mettre en œuvre des mécanismes d'information, d'éducation et de communication réguliers raccordés les uns aux autres autour de :

- l'organisation de plaidoyers auprès du Ministère de la santé et du ministère de l'habitat pour que les ingénieurs chargés de la conception des infrastructures prennent en compte les problèmes liés à l'accès des PPH aux services de santé ;
- la conception de messages éducatifs et d'information différenciés en fonction des acteurs pour un changement de comportement;
- la promotion de la santé par des causeries éducatives et des conseils individuels et collectifs (hygiène, planification familiale, prévention, surveillance épidémiologique);
- la diffusion des messages à travers les canaux de communication (radios, télévisions, dépliants, affiches etc.
- la stimulation de la demande des services de santé par les PPH et/ou les voies et moyens pour accéder aux soins de santé ;
- la prévention par la distribution des produits de santé, le dépistage des PPH malades par les ACS au sein des communautés, la mobilisation sociale ;
- l'accompagnement des PPH malades vers les structures de santé pour les traitements curatifs ;
- la création d'une section de soins, au sein des hôpitaux préfectoraux et régionaux dédiée aux personnes vivant avec handicap, assorties de mécanismes de contrôle de leur application ;
- l'organisation des réunions mensuelles avec des acteurs (agents de santé, associations) pour offrir des moyens les plus efficaces pour l'accès aux soins des PPH
- l'intégration des besoins des PPH dans les activités de routine des AC (hygiène, de prévention, etc.)

▪ **Mise en place de programmes de renforcement des capacités des PPH, des personnels soignants et des ACS**

Pour améliorer la qualité des soins et/ou satisfaire les engagements internationaux de la Guinée, il est urgent :

- de renforcer les capacités des personnels soignants en communication et accueil des PPH des centres de santé et hôpitaux
- de former les personnels soignants des centres de santé, d'hôpitaux en prise en charge spécifique des PPH
- de renforcer les structures déconcentrées et structures de santé en accueil, communication et psychologie
- d'informer les PPH quant à leurs droits fondamentaux et devoirs, et de leur donner les moyens de maximiser leur santé ;
- de mettre en place dès maintenant un programme de développement des capacités : (i) des personnels soignants en communication et accueil ; (ii) des Agents Communautaires de Santé (ACS) en matière d'accompagnement des PPH.

Les différentes formations devront se dérouler en cascade sous forme de formations qualifiantes. Leur exécution pourrait être confiée à des médecins et/ou à des institutions spécialisées.

- **Rendre les coûts abordables**

Compte tenu de l'absence d'assurance-maladie, pour rendre les coûts de soins abordables, le projet pourrait :

- œuvrer à ce que les personnes vivant avec handicap adhèrent aux mutuelles de santé (où elles existent) ;
- étudier, avec les responsables des services de santé (DRS, DPS, DH), les possibilités de réduire ou d'éliminer les paiements directs pour les handicapés ;
- Faire des plaidoyers auprès des pouvoirs publics pour la création d'un fonds d'indigence en faveur des PPH dans les centres de santé autrement dit, décentraliser ce fonds dans les centres de santé car cela existe déjà dans les hôpitaux

## 5.2. Proposition d'actions

L'amélioration de la santé d'une population aussi démunie que les PPH n'a pas de prix, mais il a un coût. Si les résultats et les effets des activités du projet sont mesurables, les impacts des activités qui seront entreprises en faveur des PPH sont à attendre dans le moyen et le long terme.

Objectifs	Sous objectifs	Activités	Responsables
<b>1. Organiser des actions d'IEC en faveur des PPH</b>	1.1.Organiser des plaidoyers auprès du Ministère de la santé et du Ministère de l'habitat	Prise en compte par les ingénieurs chargés de la conception des infrastructures des problèmes liés à l'accès des PPH aux services de santé	MASPFE
		Conception de messages éducatifs et d'information différenciés en fonction des acteurs pour un changement de comportement envers les PPH;	MASPFE
	1.2.Organiser des ateliers régionaux multiacteurs <sup>8</sup> et des émissions radiophoniques	Information des acteurs sur les droits et devoirs des PPH	Projet et MASPFE
		Création d'espaces de partage multiacteurs chargés de l'accompagnement d'une PPH vers les centres de soins	
		Définition des rôles et responsabilités des acteurs et/ou les moyens les plus adéquats pour la prise en charge sanitaire des PPH	
	1.3.Accompagner les ACS dans la stimulation de la demande des services de santé chez les PPH	Organisation des causeries éducatives et des conseils individuels et collectifs (hygiène, planification familiale, prévention, surveillance épidémiologique)	Projet
		Dépistage des PPH malades au sein des communautés pour les accompagner vers les	

<sup>8</sup> Les responsables du Ministère de l'Action Sociale, de la Promotion Féminine et de l'Enfance au niveau régional et préfectoral ; les représentants du MSPH (IRS et DPS) ; les représentants des associations de PPH des quatre régions ; les responsables du projet.



		structures de santé pour les traitements curatifs	ACS
		Accompagnement des personnes vivant avec handicap vers les mutuelles de santé (où elles existent)	
		Mettre à contribution les relais communautaires pendant les campagnes de vaccination ou distribution des médicaments en faveur des PPH	Structures sanitaires
		Intégration des besoins des PPH dans les activités de routine des AC (hygiène, de prévention, etc.)	Structures sanitaires ACS
2. Renforcer les compétences des acteurs (personnels de santé et ACS)	2.1. Former les personnels des structures de soins en communication et psychologie et dans la prise en charge des PPH dans les CS et les hôpitaux	Contractualisation des formations avec les institutions ou ONG spécialisées d'une part en communication et d'autre part dans la prise en charge sanitaire ; Réalisation des formations	MS, Projet Institutions de formation
	2.2. Former les Agents Communautaires de Santé (ACS) et des membres des comités de gestion des CS dans la mise en œuvre de mécanismes d'information et d'éducation des PPH	Contractualisation des formations avec les institutions ou ONG spécialisées en la matière, Réalisation des formations	
3. Améliorer l'accès des PPH de manière durable,	3.1. Créer une section de soins au sein des hôpitaux préfectoraux et régionaux dédiée totalement ou en partie aux personnes vivant avec handicap	Choix d'un point focal pour les PPH au niveau de chaque structure de soin	DRS, DPS, CCS, PPH
		Définition avec les DRS et les DPE des missions et du fonctionnement de cette section	DRS DPS
		Aménagement d'une route d'accès, par exemple à travers de la construction de rampes, pour les PPH au niveau des structures de soins	MS
		Mettre à la disposition de chaque structure un fauteuil roulant adaptable au déplacement des PPH	MS
	3.2. Distribuer des produits de santé aux PPH pour la prévention de certaines maladies	Mise à disposition des ACS de produits conformément à la stratégie d'intervention du MS	MS ACS
	3.3. Créer "fonds médicaments" destiné aux PPH	Mettre en place un "fonds médicaments" dans les hôpitaux régionaux et préfectoraux destiné aux PPH	Projet DRS, DPS
Redéfinir les mécanismes de gestion des fonds d'indigence dans les hôpitaux		MS PTF	

## 6. ANNEXES

### 6.1. Documents consultés

- APIC, Rapport provisoire du processus de ciblage des ménages potentiellement pauvres extrêmes ou indigents dans la préfecture de Dabola
- Convention sur les droits des personnes handicapées
- Kaddar Miloud, Stierle Friedeger, Schmidt-Ehry Bergis, Tchicaya Anastase. L'accès des indigents aux soins de santé en Afrique subsaharienne. In: Tiers-Monde, tome 41, n°164, 2000. Disparités régionales et globalisation, organisations paysannes et marchés, ... pp. 903-925;
- NU, l'égalisation des chances des personnes handicapées, 1994
- Rapport final sur la situation des personnes vivant avec un handicap, janvier 2017
- RGPH 3, 2014
- ROPACIDPH, UDEC, OSIWA, Guide sur les droits des personnes handicapées en République de Guinée, 2ème édition mars 2013
- Site web de l'ONG Guinée Solidarité Provence (GSP)
- Souleymane KOUNTA, 2012, Accès aux soins des enfants handicapés dans la ville de Mbour (Sénégal), Mémoire de Master 1 de l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar (UCAD)
- Synthèse du Rapport Sur l'accès aux soins et à la Santé des Personnes handicapées, Avril 2013

## 6.2. TDR de l'étude



### **ETUDE DES FACTEURS D'EXCLUSION DES PERSONNES PORTEUSES DE HANDICAP A L'ACCES AUX SOINS DE SANTE**

#### **Termes de référence**

##### **Contexte :**

Selon l'OMS, le handicap se définit « comme toute limitation d'activité ou une restriction de la participation à la vie en société, subie par une personne dans son environnement et ce, pour quelque raison que ce soit ». Cette limitation ou restriction est la conséquence de défaillances physique, mentale ou sociale dont le degré d'atteinte influence aussi directement le niveau d'incapacité de la personne.

D'après les statistiques fournies par le système des Nations Unies, 600 à 650 millions de personnes à travers le monde sont porteuses de handicap mineurs ou majeurs (PNUD) ; ce qui représente près de 10% de la population mondiale ; 82% de ces personnes environ, vivent dans les pays en voie de développement et ce chiffre pourrait augmenter avec le vieillissement de la population porteuse de handicap et touchée par la pauvreté et l'exclusion dans cette zone (PNUD). L'analyse du BIT (Bureau international du Travail) et l'UNFPA montre des constats alarmants : 70 à 80% des adultes porteurs d'un handicap sont sans emploi et croupissent dans la pauvreté absolue ; alors que seulement 2% de toutes les personnes porteuses d'un handicap ont accès aux soins dans les services de santé de base et les services d'adaptation. Les suggestions des experts en la matière estiment que 50% des handicaps liés à la pauvreté sont évitables dans les pays en voie de développement.

La convention des Nations Unies sur les droits et la protection des personnes porteuses d'un handicap a défini 8 principes généraux sur la base desquels les pays doivent s'aligner pour prendre en compte les préoccupations de ces personnes pour leur insertion sociale, économique et professionnelle dans leur environnement ; il s'agit :

1. Du respect de la dignité humaine
2. La promotion de l'autonomie de soi et de la liberté de choix
3. La promotion de la non-discrimination
4. L'offre de la participation et de l'intégration pleine et effective des personnes concernées
5. L'ouverture des structures publiques et privées à l'accès aux services sociaux de base
6. Le respect de la différence
7. La culture de l'égalité des chances entre couches vulnérables (hommes, femmes, orphelins, pauvres etc...)
8. La prise en compte permanente du développement de l'enfant porteur d'un handicap.

La Guinée a ratifiée cette convention et le Ministère de l'action sociale s'est engagée à appuyer les personnes porteuses de handicap pour l'adoption du projet de loi portant sur la protection et la promotion des droits des personnes handicapées en Guinée. Il existe

actuellement une fédération et un réseau mis en place qui travaillent étroitement avec le ministère de l'action sociale et les partenaires au développement pour porter le plaidoyer au plus haut niveau afin que les revendications et besoins de ces personnes vulnérables soient entendus et satisfaits. La FEGUIPAH (Fédération Guinéenne des personnes présentant un handicap) compte 7 antennes régionales et participe aux différentes concertations au sein du ROPACIDPH (Réseau Guinéen des Organisations de Personnes Handicapées pour la promotion de la Convention Internationale sur les Droits des personnes Handicapées).

Malgré ces dispositions réglementaires et l'implication de la FEGUIPAH et du ROPACIDPH lors de la célébration des journées internationales des personnes handicapées (3 décembre de chaque année), où quelques actions ponctuelles sont mises en œuvre, les besoins non satisfaits en général sont énormes et l'accès aux services sociaux de base en particulier tombent dans l'oubliette. Le manque d'un mécanisme de protection sociale efficace et d'un appui familial solidaire, obligent les personnes porteuses d'un handicap à pratiquer la mendicité ou se complaire à la résignation.

Les facteurs qui compliquent la vie des personnes porteuses d'handicap sont multiples et ne dépendent pas seulement des caractéristiques des handicaps spécifiques. Ils sont largement déterminés par des conceptions culturelles et sociales auprès des personnes qui ne sont pas porteuses d'un handicap dans les sociétés, des conceptions qui souvent se reflètent aussi dans l'aplomb des personnes porteuses d'un handicap et les empêchent de s'engager pour leurs droits. Dans une situation multiculturelle comme celle de la Guinée, des spécificités régionales doivent être prises en compte pour comprendre la situation.

Le domaine des personnes porteuses d'un handicap est un sujet transversal dans le projet de la santé de la reproduction et de la famille, réalisé par la GIZ en République de Guinée. Le consortium ECO Consult/Health Focus exécute de ce projet la composante qui appuie les structures de la santé dans les quatre régions d'intervention de ce projet (Faranah, Kindia, Labé, Mamou). Pour pouvoir envisager des activités qui contribuent à une amélioration de l'accès des personnes porteuses d'un handicap aux structures de santé, il est nécessaire de comprendre les facteurs qui limitent cet accès. Cette étude doit servir à cet objectif.

### **Objectif Général :**

Procéder à l'analyse des facteurs identifiés ou perçus d'exclusion des soins de santé pour les personnes porteuses d'un handicap dans les régions de Faranah, Kindia, Labé et Mamou.

De façon spécifique il s'agira de :

1. Déterminer les facteurs qui empêchent les personnes porteuses d'un handicap de bénéficier de soins conformément à leurs besoins ;
2. Conduire une analyse approfondie des causes des facteurs bloquants au sein des structures de santé qui limitent la prise en charge effective des personnes porteuses de handicap ;
3. Explorer au niveau communautaire les mécanismes d'appui existants, leur fonctionnalité et les liens avec le dispositif de soins dans les structures de santé ;
4. Elaborer et soumettre au projet un rapport descriptif et analytique de la situation sanitaire des personnes porteuses de handicap.

### Résultats Attendus :

1. Les causes et les facteurs d'exclusion à la prise en charge sanitaire des personnes porteuses d'un handicap sont identifiés et analysés ;
2. Les conditions d'accès aux soins et de prise en charge des personnes porteuses d'un handicap exprimées par les bénéficiaires des services et leurs dépendances sont connues ;
3. Les mécanismes d'appui locaux ainsi que leur lien avec les services de soins sont identifiés et des approches d'amélioration à l'accès des personnes porteuses d'un handicap aux services de santé sont proposées ;
4. Un rapport descriptif et analytique de la situation est élaboré et soumis au consortium Eco-Consult/Health Focus.

### Méthodologie :

Pour réaliser cette activité la méthodologie suivante sera appliquée :

1. Recruter deux consultants compétents en la matière ;
2. Elaboration d'un protocole d'étude qui prend en compte les aspects sociaux, médico-sociaux, culturels et environnementaux qui déclinent les dimensions à cerner, et qui sont en lien avec les interactions lors du parcours des soins entre accompagnants, bénéficiaires et fournisseurs de services ; le protocole doit contenir en outre la technique de recueil de l'information, la technique d'analyse et de validation des données recueillies. Il doit être remis et approuvé par le Comité National d'Ethique pour la Recherche en Santé.
3. Organisation de séances de discussions avec le personnel technique du projet pour la validation des outils proposés pour la mise en œuvre de l'étude ;
4. Rencontres et échanges avec les structures étatiques (Ministères en charge de l'action sociale, de la santé) et les partenaires techniques et financiers impliqués dans l'appui aux personnes porteuses d'un handicap ;
5. Visite de terrain, collecte de données et discussions avec des personnes porteuses d'handicaps et leurs organisations, des ONGs actives dans ce domaine, groupes d'appuis, organisations communautaires ainsi que des autorités du système de la santé et du personnel des structures de la santé ;
6. Organisation de la technique de traitement des données et de la rédaction des rapports d'analyse ;
7. Organisation d'une réunion de restitution restreinte du premier draft du rapport avec le personnel technique du projet ;
8. Organisation d'un atelier de restitution élargie aux autres parties prenantes après amendement du premier draft ;
9. Mise en forme du rapport final à soumettre en copie électronique au mandataire de l'étude.

### Périodicité :

Pour la réalisation de l'étude il est prévu 20 jours calendaires :

1. Revue documentaire : **1 jour**

2. Elaboration du protocole et des outils de collecte de données par les consultants recrutés : **2 jours**
3. Remise du protocole au Comité National d'Ethique pour la Recherche en Santé.
4. Validation du protocole proposé : **1 jour**
5. Visite de terrain pour le recueil des données : **10 jours**
6. Traitement des données : **2 jours**
7. Rédaction du premier draft : **1 jour**
8. Réunion de restitution restreinte : **1 jour**
9. Amendement du draft : **1 jour**
10. Atelier de restitution élargie : **1 jour**

La période pourrait être comprise entre le 15 août et le 15 septembre 2017

**Profil des consultants :**

- Porteuse ou porteur d'un diplôme académique en sociologie ou sciences sociales avec plus de 5 ans d'expériences ;
- Des connaissances ou des expériences en santé publique sont un atout ;
- Des expériences avérées avec des personnes porteuses d'handicaps ou leurs organisations ;
- Connaissance de l'environnement social et du système de santé de la Guinée ;
- Maîtrise des langues parlées dans les régions d'intervention (poular, maninka et soussou) ;
- Maîtrise de la langue française (orale et écrite) ;
- Expérience confirmée d'études qualitatives dans le domaine de la santé ou social.
- Forte capacité de rédaction et d'analyse des informations collectées et à travers les outils informatiques usuels.

### 6.3. Guides d'enquêtes

#### GUIDE DESTINE AUX PERSONNES HANDICAPEES

**Bonjour/bonsoir, Messieurs/mesdames! Merci d'avoir bien voulu nous recevoir !**

Nous travaillons pour le consortium ECO Consult/Health Focus qui met en œuvre le projet "santé de la reproduction et de la famille" financé par la coopération allemande dans les régions de Faranah, Mamou, Kindia et de Labé. Nous devons mener des enquêtes qualitatives pour : comprendre les facteurs qui limitent l'accès des personnes porteuses d'un handicap aux services de santé ; envisager des activités en faveur d'une amélioration de l'accès de ces personnes aux structures de santé. Votre participation est libre et anonyme. **La confidentialité de vos réponses est garantie. Merci de votre collaboration.**

#### I. IDENTIFICATION

- Commune
- Catégorie des répondants
- Sexe (Observer et noter)
- Quel âge avez-vous ?
- Quelle est votre activité principale ?
- Quelles sont vos autres sources de revenus ?
- Quel est le type de handicap dont souffre la personne ?
- Quelle est la cause principale du handicap ?
- Depuis quand vivez-vous cette situation de handicap ?
- Ou vivez-vous et avec qui ?

#### II. MALADIES, SYSTEMES DE SOINS ET ITINERAIRES

- Quelles sont les principales maladies dont vous souffrez ?
- Quelle est la fréquence de ces maladies ?
- Comment vous vous soignez ? (itinéraires thérapeutiques communément empruntés) ;
- Quel est le premier recours thérapeutique (traditionnel, moderne, automédication) Pourquoi ?
- Quelles sont les raisons qui vous conduisent à choisir tel ou tel type de soins ?
- Quelles appréciations faites-vous des prestataires de service de santé moderne ?

#### III. FACTEURS LIMITANT L'ACCES

- Quelles sont les causes des facteurs qui empêchent (excluent) les personnes porteuses d'un handicap de bénéficier de soins conformément à leurs besoins ?
- Selon vous, quelles sont les conséquences de cette exclusion ?
- Quelles sont les limites des structures de santé en matière de prise en charge effective des personnes porteuses de handicap ?

#### IV. RECOMMANDATIONS

- Quelles activités/stratégies faut-il envisager en faveur d'une amélioration de l'accès de ces personnes aux structures de santé ?
- Quelles sont les stratégies à développer pour éviter toute exclusion ?

## **GUIDE DESTINE AUX MEMBRES DE LA FAMILLE D'UNE PERSONNE HANDICAPEE**

### **I. IDENTIFICATION**

- Préfecture
- Commune
- Catégorie des répondants
- Sexe (Observer et noter)
- Quel âge avez –vous ?
- Quelle est votre activité principale ?
- Quelles sont vos autres sources de revenus ?
- Votre parent souffre de quel est le type de handicap?
- Quelle est la cause principale du handicap ?
- Depuis quand votre parent vit-il cette situation de handicap ?

### **II. MALADIES, SYSTEMES DE SOINS ET ITINERAIRES**

- Quelles sont les principales maladies dont souffre votre parent ?
- Comment se soigne-t-il ? (itinéraires thérapeutiques communément empruntés) ;
- Quelles sont les raisons qui vous conduisent à choisir tel ou tel type de soins ?
- Quelles appréciations faites-vous des prestataires de service de santé moderne ?

### **III. FACTEURS LIMITANT L'ACCES**

- Quelles sont les causes des facteurs qui empêchent (excluent) les personnes porteuses d'un handicap de bénéficier de soins conformément à leurs besoins?
- Selon vous, quelles sont les conséquences de cette exclusion ?
- Quelles sont les limites des structures de santé en matière de prise en charge effective des personnes porteuses de handicap ?
- Quels sont les mécanismes d'appui fonctionnels aux personnes vivant avec un handicap?

### **IV. RECOMMANDATIONS**

- Quelles activités/stratégie faut-il envisager en faveur d'une amélioration de l'accès de ces personnes aux structures de santé
- Quelles sont les stratégies à développer pour éviter toute exclusion ?



## **GUIDE DESTINE AUX PERSONNELS DE SANTE**

### **I. IDENTIFICATION**

- Commune
- Nombre de participants
- Qualification des participants
- Poste occupé dans la structure
- Ancienneté
- Adresse

### **II. MALADIES, SYSTEMES DE SOINS ET ITINERAIRES**

- Quelles sont les maladies couramment soignées dans vos structures ?
- Que savez-vous des itinéraires thérapeutiques des personnes porteuses de handicap?
- Quels sont les systèmes de solidarité communautaire en matière de santé ?
- Quel est le niveau d'implication de votre structure en matière d'appui aux personnes porteuses d'un handicap

### **III. FACTEURS LIMITANT L'ACCES**

- Quelles sont les causes qui empêchent (excluent) les personnes porteuses d'un handicap de bénéficier de soins conformément à leurs besoins?
- Quelles sont les catégories de personnes porteuses de handicap qui fréquentent votre structure ?
- Quelles sont les limites des structures de santé en matière de prise en charge effective des personnes porteuses de handicap ?
- Quelles sont les conséquences de ces limites ?

### **IV. RECOMMANDATIONS**

- Quelles activités/stratégie faut-il envisager en faveur d'une amélioration de l'accès de ces personnes aux structures de santé ?
- Quelles sont les stratégies à développer pour éviter toute exclusion ?

## **GUIDE DESTINE AUX SUTRUCTURES D'APPUI (OSC, projets, ONGS, organisations communautaires)**

### **I. IDENTIFICATION**

- Depuis quand intervenez-vous dans la zone ?
- Quels sont les objectifs de votre structure ?
- Quels sont vos objectifs en relation avec la santé des personnes porteuses d'un handicap ?
- Quelles sont les activités que vous menez des personnes porteuses d'un handicap ?
- Quel est le bilan de vos interventions en faveur des personnes porteuses d'un handicap ?

### **II. MALADIES, SYSTEMES DE SOINS ET ITINERAIRES**

- Quelles sont les maladies dont souffrent les personnes porteuses d'un handicap ?
- Quels sont les systèmes communautaires de solidarité développés en matière de santé ?
- Quelles sont les motivations des personnes porteuses d'un handicap pour la santé ?
- Recevez-vous des appuis des conditions cadres (associations villageoises, collectivités décentralisées, pouvoirs déconcentrés) de la zone ?
- Quels sont les moyens et les compétences locales disponibles et mobilisables ?

### **III. FACTEURS LIMITANT L'ACCES**

- Quelles sont les causes des facteurs qui empêchent (excluent) les personnes porteuses d'un handicap de bénéficier de soins conformément à leurs besoins ?
- Selon vous, quelles sont les conséquences de cette exclusion ?
- Quelles sont les limites des structures de santé en matière de prise en charge effective des personnes porteuses de handicap ?
- Quels sont les mécanismes d'appui fonctionnels aux personnes vivant avec un handicap ?

### **IV. RECOMMANDATIONS**

- Quelles activités/stratégie faut-il envisager en faveur d'une amélioration de l'accès de ces personnes aux structures de santé ?
- Quelles sont les stratégies à développer pour éviter toute exclusion ?