Université Senghor

HANDICAP INTERNATIONAL
Vivre debout

IMPACT DES SOINS DE READAPTATION SUR L'INSERTION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPEES AU TOGO :

Enquête auprès de 30 personnes amputées de membre inférieur

Yawovi TUBLU

Coordination : Rozenn Botokro, Franck Flachenberg, Christian Mésenger

2009

© 2009 by Handicap International

For more information / Pour plus d'information :
Handicap International
Rozenn Botokro / West Africa Rehabilitation Advisor
Référente Technique Réadaptation pour l'Afrique de l'Ouest
BP 8621 – Lomé – TOGO
rbotokro@hi-togo.org
+(228) 261 56 94 / 226 01 56

Photos
R. Botokro

Avertissement

Les droits de publication sont réservés à l'auteur et aux coordinateurs, à Handicap International et à l'Université Senghor de l'Organisation Internationale de la Francophonie et toute citation extraite de ce document doit en mentionner l'origine : Y. Tublu, R. Botokro F. Flachenberg, C. Mésenger, Impact des soins de réadaptation sur l'insertion sociale des personnes handicapées au Togo : enquête auprès de 30 personnes amputées de membre inférieur, Handicap International, 2009

Etude menée par Y. Tublu sous la supervision et coordination de R. Botokro et F. Flachenberg pour Handicap International et C. Mésenger pour l'Université Senghor. Document écrit par Y. Tublu, traduit en anglais par R. Baghnyan, retravaillé et mis en page par R. Botokro.

L'étude et l'impression ont été possibles grâce au financement du domaine « services de réadaptation » de la Direction des Ressources Techniques de Handicap International France. Nous remercions la Direction des Ressources Techniques et les donateurs de Handicap International.

Les déclarations dont il est fait mention dans le présent rapport sont des opinions et perceptions des personnes interrogées et doivent être considérées comme telles.

En dépit de l'appartenance de l'auteur au monde de la réadaptation et de ses très bonnes relations professionnelles avec l'ensemble du personnel du CNAO-RF, il a essayé d'être objectif en exprimant en toute impartialité les points de vues des personnes enquêtées.

Sommaire

SOMMAIRE 3

SIGLES ET ACRONYMES UTILISES 4

1-INTRODUCTION 8

2- CADRE CONCEPTUEL 8

2.1- QUESTION INITIALE 8
2.2- DEFINITIONS DES CONCEPTS ET INTERET DE L'ETUDE 9
2.2.1- Définition des concepts 9
2.2.2-Objectifs et intérêt de l'étude 11
2.3. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESE DE L'ETUDE 11
2.4-MODELE D'ANALYSE 11

3- PROTOCOLE DE L'ETUDE 13

3.1- POPULATION ENQUETEE 13
3.2- ZONE D'ENQUETE 13
3.1.1- Critères d'inclusion 13
3.1.2- Critères d'exclusion 13
3.2- OUTILS DE RECUEIL DE DONNEES 13
3.2.1- Guide d'entretien 13
3.2.2-Grille d'évaluation du niveau social 14
3.3-METHODE DE RECUEIL DES DONNEES 15

4. LES RESULTATS 15

4.1- LE TAUX D'ELIGIBILITE 15
4.2- LES CAUSES DES AMPUTATIONS 15
4.3-LES FACTEURS PERSONNELS 16
4.3.1- Age et Sexe 16
4.3.2- La situation familiale 17
4.3.3-Niveau social et économique 17
4.3.4-Le port de l'appareil 19
4.4-IMPACTS SUR LES HABITUDES DE VIE 20
4.4.1-Soins corporels et entretien de domicile 21
4.4.2- Déplacements 21
4.4.3- Vie communautaire 22
4.5-IMPACT DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX 22
4.5.1-Les attitudes de l'entourage 22
4.5.2- Le système socio-sanitaire 24
4.6-IMPACT SUR LES SOURCES DE REVENUS 27

5-LA PROVENANCE GEOGRAPHIQUE DES PATIENTS ET LA CONNAISSANCE DU CNAO-RF 28

6-DISCUSSIONS 28

7-PROPOSITIONS 30

CONCLUSION 31

8-ANNEXES 33

8.1: GUIDE D'ENTRETIEN 34
8.2: CARTE DES REGIONS ADMINISTRATIVES DU TOGO 40
8.3-CARTE DE LA REGION MARITIME 41

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 42

Sigles et acronymes utilisés

AVP : Accident de la voie publique

BM : Banque Mondiale

CNAO-RF: Centre National d'Appareillage Orthopédique et de Rééducation Fonctionnelle

CRAO-RF : Centre Régional d'Appareillage Orthopédique et de Rééducation Fonctionnelle

FETAPH : Fédération Togolaise des Associations de Personnes Handicapées

HI: Handicap International

ONG : Organisation non gouvernementale

ONU : Organisation des Nations Unies

PPH : Processus de production du handicap

RIPPH : Réseau International sur le processus de production du handicap

Préface

Pour n'importe quel être humain, l'intégration sociale est au cœur de nos efforts individuels et collectifs pour améliorer constamment notre bien-être et vivre avec dignité dans nos communautés.

Cette étude sur l'impact de la réadaptation fonctionnelle contribuant à l'inclusion sociale des personnes handicapées au Togo est une des premières qui utilise le Processus de Production du Handicap (PPH) comme base conceptuelle dans le contexte Ouest Africain. Le Processus de Production du Handicap est un modèle qui présente le handicap comme un processus dynamique et complexe avec lequel ce ne sont pas seulement les incapacités qui définissent le handicap d'un individu. À ce titre, la réadaptation concernant la santé joue un rôle important, mais non unique, dans l'inclusion sociale de la personne. **L'étude utilise une méthodologie scientifique rigoureuse pour recueillir des renseignements précieux sur les obstacles et les facilitateurs que rencontrent les personnes handicapées. Ainsi cette méthodologie pourrait être utilisée dans divers contextes de développement pour produire des preuves comparables et utilisables pour mesurer l'impact, planifier des programmes et mobiliser les ressources.**

Le point d'entrée, la réadaptation fonctionnelle, a une importance particulière pour les équipes de Handicap International et leurs partenaires. C'est, en effet, incontestablement une de nos contributions les plus significatives pour surmonter les barrières de l'insertion sociale des personnes handicapées dans les pays où nous travaillons.

Susan Girois – Directrice de la Division des Ressources Techniques – HI

Preface

For any human being, social inclusion is at the heart of our individual and collective endeavours to constantly improve our well-being and to live with dignity in our communities.

This study on the impact of health-related rehabilitation as a contributor to social inclusion for people with disabilities in Togo is among the first of its kind to use the Disability Creation Process as a conceptual basis in the West African context. The Disability Creation Process is a model which represents disability as a dynamic and complex process whereby an individual's impairments alone do not define his/her disability. As such, health-related rehabilitation plays an important, but not singular, role in the person's social inclusion. **The study uses a rigorous scientific methodology to collect valuable information on the obstacles and facilitators faced by people with disabilities. As such, this methodology could be used in a broad range of development contexts to generate comparable evidence for use in measuring impact, programme planning and resources mobilisation.**

The entry point, health-related rehabilitation, is of particular importance to Handicap International teams and partners, as this is undeniably one of our most significant contributions to overcome barriers to social inclusion for people with disabilities in countries where we work.

Susan Girois – Director, Technical Resources Division, HI, Lyon, France.

Remerciements

Cette étude a été financée par Handicap International et réalisée par Yawovi Enyonam Melagbe TUBLU,[1] au cours de son stage professionnel à Handicap International Togo du 2 mai au 31 octobre 2008. Nous remercions toutes les personnes qui ont œuvré pour la tenue de ce stage et la réalisation de cette étude, particulièrement :

- MM. Franck Flachenberg, Patrick Jullien, et Mme Agnès Pierre à HI Lyon
- L'ensemble du personnel de HI Togo
- L'ensemble du personnel de CNAO-RF
- Mme Botokro, référente Réadaptation Afrique de l'Ouest, HI
- Dr Christian Mésenge, Directeur du département santé, Université Senghor

Enfin, nous tenons à exprimer toutes notre gratitude à toutes les personnes appareillées qui nous ont chaleureusement accueilli à leur domicile et nous ont accordé leur précieux temps pour la réalisation des entretiens.

[1] Kinésithérapeute, étudiant en Master Santé Internationale, à l'université Senghor (Alexandrie, Egypte),

Université Senghor

HANDICAP INTERNATIONAL
Vivre debout

IMPACT DES SOINS DE READAPTATION SUR L'INSERTION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPEES AU TOGO :

Enquête auprès de 30 personnes amputées de membre inférieur

Rapport d'étude présenté par Yawovi TUBLU

Coordination : Rozenn Botokro, Franck Flachenberg, Christian Mésenger

2009

1-Introduction

Dans le monde, près de 20 % des pauvres sont des personnes handicapées [1]. Pour ces dernières, cette pauvreté est la cause et la conséquence de la marginalisation et de l'exclusion dont elles sont en outre victimes.

En effet, l'exclusion et la stigmatisation des personnes handicapées ne sont pas des problèmes récents. Si dans l'antiquité, l'infirmité est vue comme un maléfice, c'est au XVIIème siècle que s'est déchaînée la catégorisation « du pathologique et du normal » [2]. Certes, de nos jours ces représentations ne sont plus flagrantes, mais l'ignorance et la superstition restent des obstacles qui isolent les personnes handicapées. La caricature de Charles Gadou [3] reflète la situation que vivent les personnes handicapées dans nos sociétés *« ni étrangers, ni familiers. Ni jugés coupables, ni traités comme innocents, car gênants et fautifs de troubler la quiétude d'une société qui rêve d'hommes et de femmes zéro défaut. Ni esclaves, ni citoyens à part entière, ni totalement asservis, ni libres ».*

Ces pesanteurs socioculturelles constituent des freins à l'épanouissement des personnes handicapées. Conscientes de cette situation, des organisations nationales et internationales se sont mobilisées pour une meilleure participation sociale des personnes en situation de handicap. De 1981, "Année Internationale des Personnes Handicapées" à 2007, année de signature de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées, beaucoup d'efforts semblent avoir été faits.

Au Togo, l'organisation non gouvernementale Handicap International (HI) et la Fédération Togolaise des Associations des Personnes Handicapées (FETAPH) travaillent aux côtés des pouvoirs publics pour le mieux-être des personnes handicapées. La dignité de toute personne réside dans sa participation sociale, dans sa fierté de se savoir membre à part entière de la communauté et le handicap constitue une forme d'amoindrissement de cette participation. L'objectif de la réadaptation fonctionnelle est alors de contribuer à redonner dignité et valeur aux personnes handicapées en améliorant leur participation sociale.

Cette étude vise à évaluer l'impact des soins de réadaptation sur l'insertion sociale des personnes handicapées au Togo en mesurant le rapport entre les services produits et les effets pour les bénéficiaires.

2- Cadre conceptuel

2.1- Question initiale

Grâce aux soutiens financiers, matériels et techniques que HI apporte aux différents centres de réadaptation fonctionnelles du Togo, plus de 4000 personnes ont été appareillées et rééduquées de 2003 à 2007[2] en vue d'améliorer leur participation sociale.

[2] Actes du séminaire de restitution des tournées itinérantes de consultation et d'appareillage orthopédique & du calcul du coût réel des appareils orthopédiques, HI, 2006 & HI Rapport d'activité 2007[non publié] disponible auprès de HI Togo

Après une dizaine[3] d'années de pratique, peut-on affirmer que ces soins de réadaptation ont permis d'améliorer l'insertion socio-économique des personnes qui en ont bénéficié? C'est à cette question que nous allons tenter de répondre à travers l'analyse de la situation des personnes amputées de membre inférieur.

2.2- Définitions des concepts et intérêt de l'étude

2.2.1- Définition des concepts

2.2.1.1-Handicap et processus de production de handicap

Le handicap selon la loi française du 11 février 2005 est *« toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielles, mentales, cognitive ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »*. [4].

L'approche du handicap qui nous semble la plus complète et qui servira de cadre pour cette étude est celle de P. Fougeyrollas & coll. [5], pour qui le handicap est un phénomène complexe et multifactoriel qui résulte de l'interaction des facteurs suivants:

- **facteurs de risque**

Ce sont des éléments appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptibles de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. Ils peuvent devenir, selon les cas, des causes effectives.

- **facteurs personnels**

Ce sont des caractéristiques appartenant à la personne, telles que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques (ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune) et les aptitudes (possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale).

- **facteurs environnementaux**

C'est l'ensemble des dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société : l'accessibilité au bâtiment, la disponibilité d'une adaptation des tâches, l'accès aux services de soins de réadaptation, à la formation professionnelle et la disponibilité de l'emploi.

- **habitudes de vie**

Il s'agit des activités courantes ou des rôles sociaux valorisés par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité

[3] HI est présent au Togo depuis 1997

socioculturelle, etc.). Elles assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

La qualité de réalisation des habitudes de vie est donc un signe du degré de participation sociale de la personne.
Une situation de handicap correspond donc à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction des facteurs personnels avec les facteurs environnementaux. (Fig. 1)

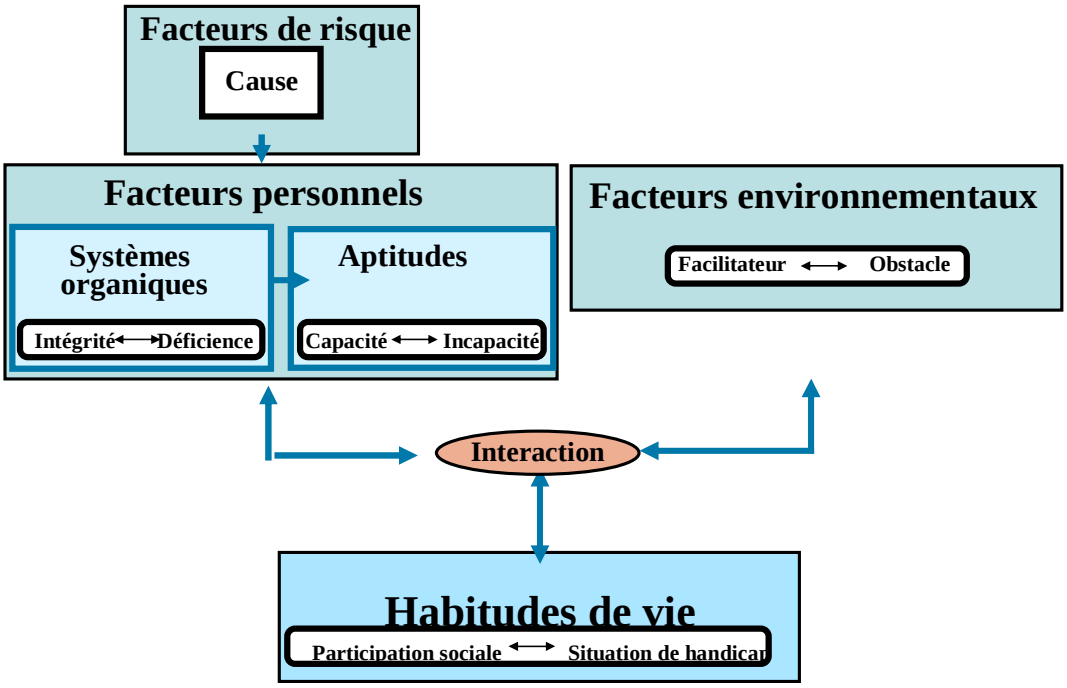


Figure 1: P. Fougeyrollas & coll., PPH, RIPPH, 1998

2.2.1.2-La réadaptation fonctionnelle d'une personne amputée de membre

Selon G.Zribri & D.Poupée-Fontaine [4], « *la réadaptation ou rééducation fonctionnelle consiste en l'utilisation des techniques diversifiées pour une triple action:*

- *une action de prévention permettant la prise en charge d'accidents, de maladie ou d'affections invalidantes*
- *une action de récupération fonctionnelle en supprimant ou réduisant la déficience fonctionnelle*
- *une action de compensation lorsque la récupération totale, n'est pas possible. Celle-ci s'exprimant au travers des technologies qui font appel à l'appareillage: prothèse; orthèse, aides techniques* »

Dans le cadre de notre étude, toutes les personnes amputées ont bénéficié d'une prothèse et des séances de kinésithérapie (exercices de renforcement

musculaire, entraînement à la marche prothétique) pour une utilisation optimale de leur prothèse.

2.2.2-Objectifs et intérêt de l'étude

L'étude visait deux objectifs spécifiques:

- identifier la perception des personnes appareillées vis-à-vis des soins reçus (accueil, écoute, disponibilité du personnel, qualité des appareils).
- identifier les obstacles à la participation sociale optimale des personnes handicapées et d'envisager des approches de solutions pour leur meilleure insertion socio-économique.

L'intérêt de l'étude réside dans la recherche des liens pouvant exister entre réadaptation fonctionnelle et insertion sociale. Il s'agit de voir en quoi la réadaptation fonctionnelle a amélioré ou non la participation sociale des personnes handicapées. Concrètement, elle a un double intérêt :

- d'abord, elle va permettre d'avoir quelques données épidémiologiques. Dans un pays, où les informations sur le handicap sont quasi inexistantes, cette étude va contribuer à connaître davantage la situation des personnes handicapées.
- ensuite, elle permettra de connaître le degré de satisfaction des personnes handicapées vis-à-vis des soins reçus et d'envisager les solutions pour une meilleure prise en charge.

2.3. Problématique et hypothèse de l'étude

Le préalable pour une insertion sociale des personnes handicapées est l'acquisition de l'autonomie. Contrairement à ce qui a été souvent pensé, celle-ci ne dépend pas uniquement des capacités de la personne handicapée, mais aussi de facteurs environnementaux comme l'accès aux services de soins, la disponibilité de l'emploi.

Nous posons donc l'hypothèse qu'une bonne réadaptation fonctionnelle, en agissant sur les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, va modifier positivement la réalisation des habitudes de vie et la participation sociale de l'individu concerné, contribuant ainsi à la réinsertion de la personne appareillée.

Pour vérifier cette hypothèse, une enquête qualitative par entretien a été réalisée du 1er au 30 juin 2008 auprès des personnes appareillées au Centre National d'Appareillage Orthopédique et de Rééducation Fonctionnelle (CNAO-RF) de Lomé.

2.4-Modèle d'analyse

Les phénomènes à étudier sont la réadaptation fonctionnelle et l'insertion dont nous cherchons le lien par une hypothèse. L'analyse des soins de réadaptation du CNAO-RF sera fera à travers ses trois dimensions (les prestations des services de l'administration, des services d'orthoprothèse et de kinésithérapie). Les

indicateurs qui nous permettrons de faire le lien entre la réadaptation fonctionnelle et l'insertion sociale sont la satisfaction exprimée par les bénéficiaires et les impacts de soins sur les facteurs personnels, les habitudes de vie et les facteurs environnementaux. (Figure 2)

Ainsi les entretiens ont porté sur la vie de la personne avant et après les soins de réadaptation, dans le souci de dégager les changements que ces soins ont pu produire dans sa vie quotidienne.

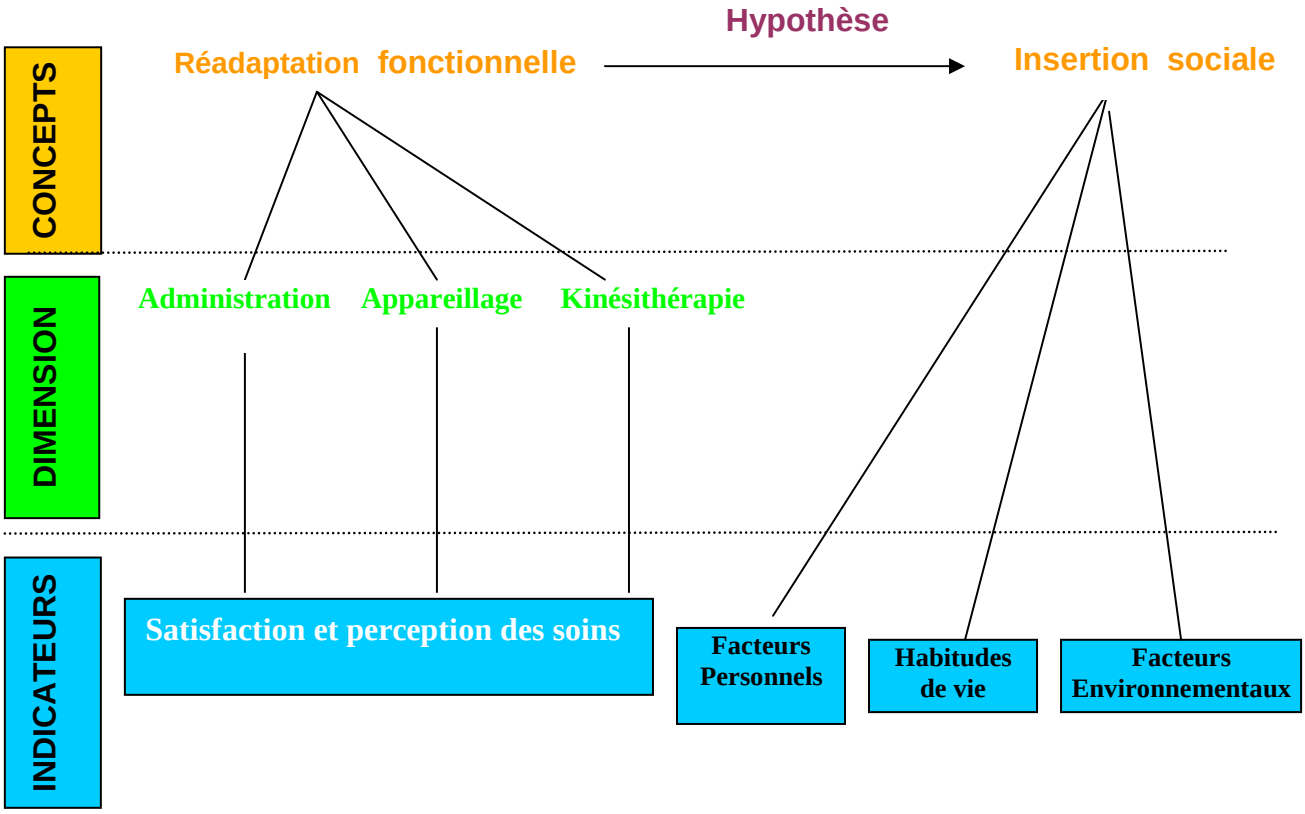


Figure 2 : Modèle d'analyse

2.4-Méthode d'analyse

Dans le souci de mieux évaluer la participation sociale des personnes appareillées, nous avons opté pour la méthode qualitative basée sur l'analyse du contenu des entretiens. Ainsi, la parole a été donnée à des personnes amputées de membres inférieurs appareillés afin d'explorer et de décrire ce qu'ils vivent quotidiennement après les soins de réadaptation. Car, selon Miles & Huberman [6], les données qualitatives constituent «*la meilleure stratégie de découverte et d'exploration d'un nouveau domaine*». La méthode utilisée nous permettra :

- d'identifier les obstacles à leur participation sociale
- d'apprécier leur satisfaction vis-à-vis des soins reçus,
- de proposer des améliorations aux différentes prestations du CNAO-RF
- d'orienter en vue d'une meilleure insertion socio-économique

3- Protocole de l'étude

3.1- Population enquêtée

L'étude a porté sur les patients ayant subi une amputation transtibiale ou transfémorale et qui ont bénéficié entre 2003 et 2008 de soins de réadaptation fonctionnelle (appareillage orthopédique et séances de kinésithérapie) au CNAO-RF de Lomé.

3.2- Zone d'enquête

L'enquête a porté sur la région Maritime. C'est une région située au Sud du Togo. Elle comprend cinq préfectures et la commune de Lomé (la capitale). Sa population est estimée à 2 265 000 habitants[4] soit 43 % de la population totale avec une densité de 371 habitants/km^2 contre 70 habitants/km^2, 37 habitants/km^2, 56 habitants/km^2 et 71 habitants/km^2 respectivement pour les régions des Plateaux, Centrale, de la Kara et des Savanes (les autres région du Togo). Le CNAO-RF se trouve dans la commune de Lomé. Les patients de la région Maritime pour arriver au CNAO-RF doivent parcourir une distance maximale d'environ 60 Km. (annexes 8.2 et 8.3).

3.1.1- Critères d'inclusion

Ont été incluses dans l'étude:

- les personnes appareillées des deux sexes et âgées de plus de 5 ans et ayant reçu depuis au moins 3 mois des soins de réadaptation fonctionnelles
- les personnes qui résidaient au moment de l'enquête dans la région maritime.

3.1.2- Critères d'exclusion

Ont été exclues de l'étude:

- les personnes appareillées n'ayant pas dans leur dossier-patient une adresse ou un contact téléphonique permettant de les repérer.

3.2- Outils de recueil de données

3.2.1- Guide d'entretien

Les entretiens ont été réalisés sur la base d'un guide d'entretien inspiré de la Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE) et de la Mesure de la Qualité de l'Environnement (MQE) [7,8], elles-mêmes construites avec le modèle PPH présenté ci-avant.

[4] Direction Générale de la Statistique et de Comptabilité Nationale, estimation 2005,

Ainsi toute l'architecture du guide d'entretien est basée sur la nomenclature du PPH, avec la seule différence que pour faciliter le contact entre l'enquêteur et l'enquêté, il a été jugé bon de commencer par les facteurs personnels. Le choix des facteurs de risque (causes dans le cadre de notre enquête) spécifiques au contexte togolais a été fait sur la base d'un répertoire international des causes du handicap qu'utilise Handicap International.

3.2.1.1- Mesure des habitudes de vie (MHAVIE)

La MHAVIE est un outil de recueil d'informations sur la réalisation des habitudes de vie quotidiennes (au domicile, sur le lieu de travail ou dans le quartier) construit sur la base du PPH. Le questionnaire originel est constitué de 240 items couvrant les domaines suivants: nutrition, conditions corporelles, soins personnels, communication, déplacements, habitation, responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail et loisirs. Dans le cadre de notre étude, 10 activités dont la réalisation nécessite l'utilisation du membre inférieur ont été sélectionnées (annexe. 8.1).

L'évaluation a consisté à demander à la personne appareillée si elle réalise ou non l'activité concernée et à exprimer son niveau de satisfaction suivant quatre modalités (insatisfait, peu satisfait, satisfait, très satisfait). Si la personne a des doutes si la réalisation d'une activité, nous la considérons comme non réalisée.

3.2.1.2- Mesure de la qualité de vie de l'environnement (MQE)

La MQE sert à évaluer l'influence de l'environnement sur la réalisation des activités courantes. Elle est aussi construite sur le modèle du PPH. La MQE originelle a 109 items abordant des situations liées au réseau social, aux attitudes de l'entourage, au marché du travail, aux sources de revenus, aux services socio-sanitaire, à l'accessibilité. Par rapport aux objectifs de notre étude, 11 questions ouvertes ont été adressées aux personnes handicapées en vue de savoir si ces situations ont eu un impact (positif, négatif) ou non sur leur vie (annexe 8.1).

Cette évaluation nous a permis d'obtenir deux clichés (pré et post réadaptation) de vie de la personne appareillée. Une comparaison de ces deux temps a été faite, en vue de mesurer les changements intervenus grâce à la réadaptation fonctionnelle.

3.2.2-Grille d'évaluation du niveau social

Pour une évaluation du niveau social, une grille a été conçue sur la base des indicateurs tels que l'activité génératrice de revenus, l'habitat, les biens et l'alimentation. Chaque indicateur a des modalités et une logique de cotation évaluant sa présence/absence et sa qualité. Cette cotation va de 0 à 18 points. Ainsi, les personnes appareillées ayant eu un score compris entre 0-6 sont considérées comme des personnes pauvres, celles ayant un score compris entre 7- 12 sont considérées comme faisant partie de la classe moyenne et celles compris entre 13-18 sont considérées comme faisant partie de classe aisée (annexe. 8.1)

3.3-Méthode de recueil des données

L'enquête s'est déroulée du 1er au 30 juin 2008. Grâce aux numéros de téléphone, 30 personnes appareillées ont été approchées et interrogées à domicile par un seul enquêteur sur la base du guide d'entretien semi-directif.

Un plan d'enquête a été élaboré suivant la disponibilité de chaque patient et une répartition par zone habitée. L'heure exacte de l'entretien est restée à la discrétion de l'enquêteur dans le souci d'une meilleure observation, surtout en ce qui concerne le port ou non de l'appareil.

Dans un souci de donner une liberté d'expression aux personnes enquêtées en vue d'une objectivité des réponses, 2 dispositions ont été prises:

- les personnes enquêtées n'ont pas été informées du nom du commanditaire de l'enquête et des relations antérieures de l'enquêteur avec la structure de prise en charge (CNAO-RF).
- l'enquêteur en dépit de son appartenance au monde de la réadaptation s'est présenté comme un étudiant qui réalise un travail pédagogique dans le cadre de son projet professionnel.

Certains aspects de notre choix méthodologique pourraient constituer des limites pour étude. Une discussion sur leur impact éventuel sur la qualité de l'étude sera faite dans la partie discussion

4. Les résultats

4.1- Le taux d'éligibilité

L'objectif de l'étude était de réaliser entre 30 et 50 entretiens. A l'aide des dossiers-patients recueillis auprès du CNAO-RF, 61 personnes appareillées ont été sélectionnées. Mais seules 35 (58%) personnes ont été éligibles, suivant les critères d'inclusion Une personne a refusé de participer à l'enquête et cinq personnes ont servi à faire la pré-enquête.

Les résultats suivants portent donc sur trente (30) personnes. Parmi elles, douze 12 (40%) ont fait l'entretien en langues nationales (Ewé ou Kabyé[5]) et 18 (60%) en Français.

Le même guide d'entretien a été utilisé pour les adultes et les enfants. En ce qui concerne les enfants, les parents ont contribué à la réalisation de l'entretien et certains indicateurs (catégorie sociale, situation familiale) sont ceux du chef de famille.

4.2- Les causes des amputations

D'une manière globale, les accidents de la voie publique (30%) et le pied diabétique (27%) sont les principales causes des amputations dans notre échantillon. (Tableau 1)

[5]Il s'agit d'une seule personne dont le fils a servi d'interprète pour l'entretien.

La majorité (7/9) des accidentés de la voie publique sont des adultes âgées de moins de 45 ans, victimes d'un accident de "Zémidjan"[6]Il s'agit de cinq hommes et deux femmes. Par contre la totalité des amputés diabétiques sont en majorité des personnes âgées (entre 54 et 74 ans) dont cinq hommes et trois femmes.

Parmi les cinq personnes amputées suite à des blessures mal soignées, deux l'ont été suite à une mauvaise prise en charge de leur fracture qui a abouti à une gangrène ayant nécessité une amputation. Ces deux personnes ont exprimé leur mécontentement face à ce qu'elles considèrent comme «*des fautes professionnelles graves*».

	Causes	Effectif	Pourcentage
Traumatique	Blessure mal soignée	5	17
	Complication injection, transfusion	2	6
	Grave AVP	9	30
	Total	**16**	**53**
Maladies/malformations	Diabète	8	27
	Malformations congénitales	1	3
	Autres[7]	5	17
	Total	**14**	**47**
Total		**30**	**100**

Tableau 1: différentes causes d'amputation de membre inférieur au CNAO-RF de 2003-2008

4.3-Les facteurs personnels

4.3.1- Age et Sexe

L'âge des personnes interrogées varie entre 5 et 74 ans. L'âge moyen de l'échantillon est de 43 ans. Il y a 4 (13%) enfants[8] et 26 (87%) adultes. Plus de la moitié (17/30) des personnes interrogées ont entre 18 et 55 ans. Environ le 1/3 a plus de 55 ans et seulement une minorité (4/30) a moins de 18 ans.
Quoique ce soient des âges déclarés sans présentation de pièce de naissance, deux raisons nous font croire à leur véracité: d'abord sur le terrain, nous n'avons pas constaté chez les personnes interrogées trop d'hésitation à nous donner leur

[6] Il s'agit du taxi-moto, largement répandus au Togo.

[7] Complications de maladies vasculaires (trombo-phlébite, ischémie) sans causes spécifique.

[8] L'âge de la majorité civile au Togo étant de 18 ans, nous avons considéré que tous ceux qui ont moins de 18 ans sont des enfants.

âge et ensuite l'analyse ne montre pas un regroupement autour des âges décimaux.

Environ 2/3 (19/30) des personnes enquêtées sont des hommes, contre 1/3 (11) pour les femmes. Ce sex ratio de 63 % d'hommes handicapés contre 37% femmes handicapées dans notre échantillon est un peu déséquilibré par rapport au sex ratio des personnes handicapées dans la population générale où on aurait 57,8% d'hommes handicapés contre 42,2% femmes handicapées [14]. La sous-représentation des femmes peut être due aux critères d'éligibilité notamment la possession d'un téléphone.

4.3.2- La situation familiale

Pour la totalité des personnes interrogées, la situation familiale n'a pas changée après l'appareillage. Ces personnes vivent toutes dans une structure familiale soit en vie maritale, soit avec les parents. Aucune ne vit seule. La majorité des personnes sont des adultes mariés et vivant avec leur conjoint avant l'amputation.

Concernant l'état des relations interfamiliales, presque la totalité des personnes interrogées a déclarées n'avoir remarqué après la réadaptation fonctionnelle aucun changement qu'il soit positif ou négatif Seule une jeune femme de 27 ans vivant avec son oncle a fait part de son souhait de quitter cette maison familiale. D'après elle, des mésententes sont survenues entre son oncle et elle après la réadaptation. Elle estime que son oncle, avec qui elle vivait avant sa réadaptation, a du mal à s'adapter à sa nouvelle vie de personne qui «*bouge plus*». «*Après mon appareillage, je bouge plus, je vais au culte, j'apprends un métier et je suis accusée par mon oncle d'être absente de la maison. Mon oncle est trop strict avec moi*» nous a-t-elle confié.

De manière globale, on constate que dans notre échantillon la réadaptation n'a eu aucune influence sur la situation familiale.

4.3.3-Niveau social et économique

4.3.3.1-Niveau social

Les personnes appareillées viennent de toutes les classes sociales: avec une légère représentation de la classe moyenne (figure 3). Avec cette subdivision en 3 classes, il est difficile de comparer le taux de pauvreté de 33% de notre échantillon avec celui attendu dans la région maritime, Mais, si nous considérons la classe moyenne comme des pauvres, nous avons un taux de 74% qui est raisonnablement proche des 70% [9]attendu.

[9] Document de Stratégie Intermédiaire de Réduction de la Pauvreté au Togo, 2007 [non publié], disponible sur le site du Pnud Togo : http://www.tg.undp.org/undptogo/index.htm, consulté le 21/08/2008

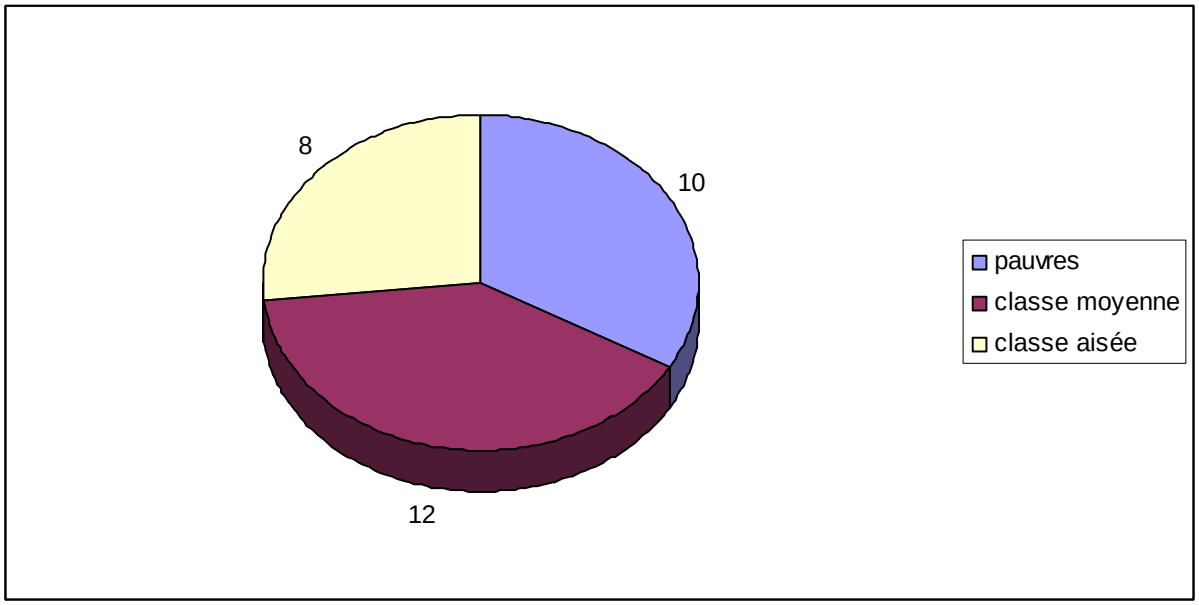


Fig. 3 : répartition par classe sociale des amputés de membre inférieur de l'échantillon

4.3.3.2-Niveau économique

Le 1/3 des personnes interrogées n'ont aucune activité génératrice de revenu (figure 4), Pour la plupart de ces personnes, leur chômage est intervenu suite à leur situation de handicap: les unes ont perdu leur emploi (essentiellement dans le secteur informel) et les autres (commerçants et vendeurs pour la plupart) ont été ruinées par le coût des soins hospitaliers et d'acquisition des prothèses. Il s'agit de 4 hommes contre 6 femmes pour un ratio global hommes/femmes de 63/37. Ces personnes nous ont déclaré manger «*grâce à la débrouillardise et à la solidarité des parents et amis qui*» leur «*donnent des vivres ou de l'argent*».

Ce qui est encourageant, c'est que nous avons remarqué la ferme volonté de la totalité de ces chômeurs à recommencer une activité économique, si elles en trouvent les moyens. Elles considèrent que leur mobilité actuelle leur permet d'exercer des activités rémunératrices de revenus.

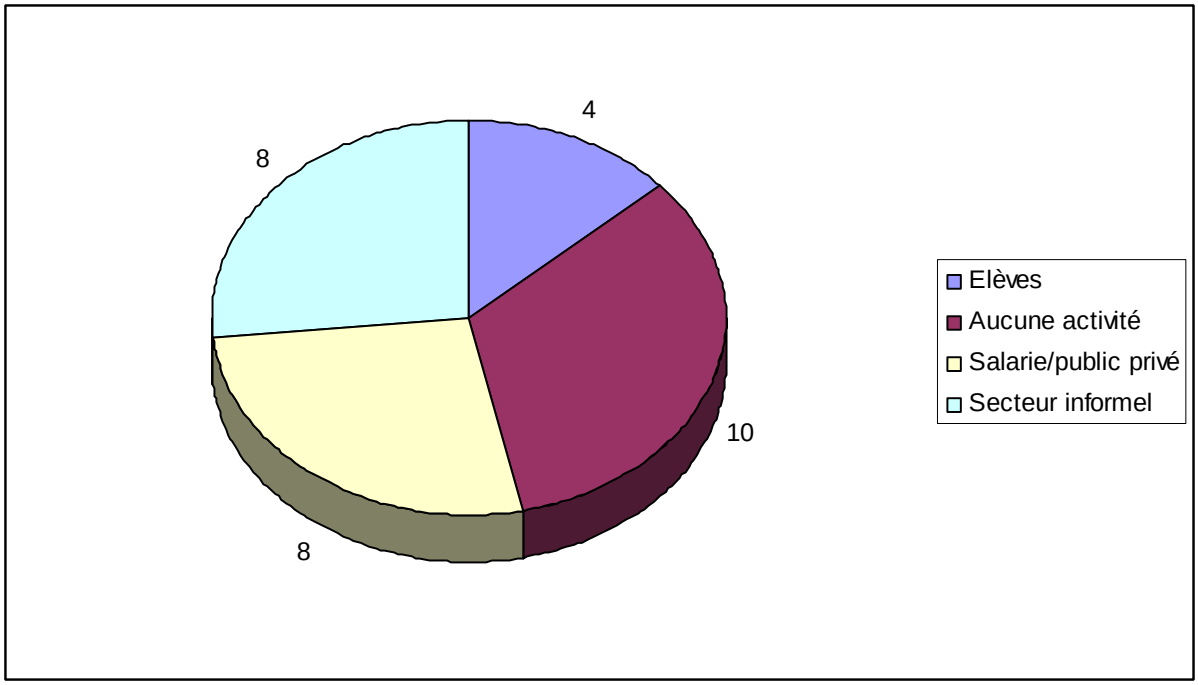


Figure 4: statut économique des amputés de membre inférieur de l'échantillon

4.3.4-Le port de l'appareil

17 personnes sur 30 portaient leur prothèse à l'arrivée de l'enquêteur Le délai moyen qui sépare la date d'amputation et la date de confection de la prothèse est de 20 mois. Le délai le plus court est de 3 mois et le plus long est de 9 ans
Le port de la prothèse été influencé par les facteurs suivants :

1. **le délai qui sépare la date d'amputation et la date de confection de la prothèse**

Plus ce délai est long moins la prothèse a été porté. (t = -0,013; f = 95). L'illustration est faite le cas d'un jeune homme de 30 ans qui a été appareillé neuf (09) ans après son amputation. Cet appareil n'est pas utilisé. Il nous a déclaré que malgré les séances de rééducation, il n'arrive pas à s'habituer sa prothèse. Il préfère donc utiliser les cannes anglaises qui selon lui, «*lui permettent d'aller plus rapidement qu'avec la prothèse*».

2. **L'âge de la personne appareillée**

Plus l'âge de la personne appareillée est avancé, moins la prothèse est portée (t= -1,81; f = 90%). La majorité (11/17) des personnes qui portaient leur prothèse a moins de 45ans. Par contre, un peu plus de la moitié de ceux qui ne la portaient pas sont personnes âgées (54 et 74 ans) Ces dernières ne portent leur prothèse que quand ils se déplacent en dehors de leur quartier.

3. La qualité de la prothèse

Le cas de 2 dames âgées de 39 et 46 ans, amputées transfémorales est assez illustratif. Elles ont déclaré qu'elles ne portent pas du tout leur prothèse parce qu'elles les trouvent très inconfortables (Cf. titre 4.5.2.2 concernant l'appréciation des soins). Après plusieurs tentatives infructueuses auprès des techniciens orthoprothésistes pour les améliorer, elles ont décidé d'abandonner leurs prothèses. Elles se déplacent donc à l'aide des cannes anglaises qu'elles jugent plus confortables pour elles.

En conclusion, on peut dire que pour plus d'efficacité des soins de réadaptation:

- dans un contexte de pénurie de moyens, il est souhaitable d'avoir une politique qui priorise les enfants et les jeunes
- la durée entre l'amputation et l'appareillage doit être réduite au minimum, de même que la durée de confection de l'appareil. Pour cela, il faut sensibiliser les patients à se faire rapidement appareiller. Les centres de réadaptation doivent faire des efforts pour livrer rapidement les appareils aux patients.

4.4-Impacts sur les habitudes de vie

A la question «l'appareillage et la kinésithérapie vous permettent-ils de faire des activités domestiques et de déplacement que vous n'arriviez pas à faire avant l'appareillage ?», trois catégories de réponses ont été données:

- **ceux qui ont considérablement tiré profit des soins de réadaptation**

24/30 ont déclaré spontanément «j'arrive à mieux me déplacer», qui pour «*vaquer au travail*», qui pour «*saluer les amis*» ou juste pour «*me promener*».

- **ceux qui ont moyennement tiré profit de la réadaptation**

Ils sont au nombre de 4. La réadaptation ne leur a servi que pour le déplacement dans un périmètre restreint:«*aller au toilette*», «*faire des tours dans le quartier*», «*aller au culte*».
«*Grâce à ma prothèse, j'arrive à me balader un peu dans le quartier. Mais, j'avoue que je me sens gênée, j'ai honte, et je ne rends plus visite à mes amies. J'ai perdu mon travail et je passe une grande partie de mon temps à dormir*» nous a déclaré une jeune dame.

- **ceux qui n'utilisent pas du tout leur prothèse**

Il s'agit de 2 dames de 38 et 39 ans. Elles nous ont affirmé que leur prothèse ne leur a servi à rien. L'une d'elle, nous a confié ceci «*je n'utilise même pas l'appareil, je ne sors même plus. Pour moi, ce fût une perte d'argent. Je ne peux même plus aller vendre au marché. Je suis obligée de solliciter le soutien des gens. Si, je savais, j'aurai dû investir l'argent qui a servi à la fabrication de la prothèse dans un petit commerce* ».

4.4.1-Soins corporels et entretien de domicile

Pour les soins du corps, plus précisément l'habillage debout:

- sept personnes sur 30 n'arrivent pas à le faire. Ces dernières sont toutes des personnes âgées (54-74ans) qui ont déclaré avoir pris l'habitude de s'habiller entièrement en position assise.
- 21/30 arrivent à le réaliser, dont seule la moitié est très satisfaite du degré de réalisation, Les autres ont évoqué des douleurs de dos, des plaies ou des œdèmes de moignon qui les contraint parfois à le faire en positions assise.

En ce qui concerne l'entretien de domicile (question qui a été posée essentiellement aux femmes compte tenu de la répartition culturelle des tâches en Afrique) toutes sont en mesure de balayer la cour et de faire la lessive.

Par contre, elles ne peuvent pas chercher de l'eau à la borne fontaine avec leur prothèse. Cela peut s'expliquer par trois raisons essentielles, à savoir:

- l'âge avancé des patients (l'âge moyen de notre échantillon est 43 ans)
- la relative pénibilité de cette tâche pour une personne appareillée.
- la qualité de la prothèse. (cf. 4.5.2.2)

4.4.2- Déplacements

- **Marche sans cannes**

17 sur 30 des personnes interrogées se déplacent sans cannes. Elles sont en majorité des adultes et des enfants. Les 13 autres en majorité des personnes âgées, ont déclaré qu'elles continuent par utiliser les cannes parce qu'elles ont peur de tomber, à cause de l'état de l'environnement physique (rues crevassées, boueuses ou sablonneuses) et de leur difficultés à traverser les routes. La canne est pour elles un signe de leur handicap et qui obligent les usagers de la route à leur faciliter la traversée de la route.

D'une manière générale, la majorité de celles qui se déplacent sans cannes ne sont pas très satisfaites. Elles ont évoqué des plaintes qui réduisent leur périmètre de marche et donc leur participation sociale (cf. 4.5.2.2).

- **Montée et descente des marches**

Les 2/3 des personnes de l'échantillon arrivent à monter les marches. Mais, elles n'en sont pas satisfaites parce qu'elles éprouvent d'énormes difficultés à la descente. Cela est dû à l'absence de rampe dans les escaliers de certains édifices.

- **Marche sur sol instable**

Environ les 2/3 arrivent à marcher sur un sol instable. La peur de tomber conduit les autres personnes à éviter le sol instable. Certaines ont affirmé qu'elles n'osent plus sortir après la pluie à cause de chutes précédentes dues à l'état

glissant du sol. La totalité de celles qui le font disent être insatisfaites. La raison invoquée est l'état de l'environnement physique.

- **Utilisation du transport en commun**

La totalité des personnes utilise le transport en commun avec leur appareil. Le moyen le plus utilisé est le taxi. Deux d'entre elles nous ont confié qu'elles arrivent à piloter elles-mêmes leurs engins (moto et voiture). Une autre personne nous a confié que c'est son souhait le plus ardent, mais elle n'y arrive pas. Elle estime que c'est dû à la qualité sa prothèse. Elle a déclaré:« *je connais un monsieur, amputé au même endroit que moi, qui d'ailleurs est plus âgé que moi. Mais il conduit sa voiture avec sa prothèse. Ma prothèse a été mal faite. Ils (les techniciens) ont promis me l'arranger. S'ils ne réussissent pas, je vais me faire faire une autre prothèse au Ghana*»

Par contre la majorité de ces personnes n'est pas satisfaite de la façon dont l'activité est réalisée, parce que l'état des prothèses les oblige à demander au conducteur de régler le siège pour qu'elles soient à l'aise.
La majorité n'utilise plus le "Zémidjan" à «*cause du risque qu'il représente*» nous ont-elles déclarées.

Il donc évident qu'en dehors des difficultés liées à l'environnement physique (rues crevassées, boueuses ou sablonneuses, manque de rampes sur les escaliers), l'appareillage a largement permis d'améliorer les conditions de déplacements des personnes handicapées.

4.4.3- Vie communautaire

La majorité (27/30) des personnes interrogées ont déclaré avoir une vie communautaire relativement semblable au reste de la population. Toutes ces personnes ont déclarées que leurs prothèses les aident à participer aux activités sociales. Il s'agit essentiellement d'activités religieuses pour les personnes âgées et les femmes et d'activités sportives et récréatives pour les enfants et les jeunes.

Une jeune femme de 27 ans, amputée transfémorale nous a confié: «*grâce à ma prothèse, je suis membre de la chorale des jeunes de mon église. Je danse et je participe à toutes les activités comme les autres et j'en suis contente*».

Un jeune garçon, de 10ans en classe de CM2[10], nous a déclaré «*grâce à ma prothèse, je vais à l'école, je me promène avec mes camarades et je joue même au ballon avec eux. Je fais tout comme eux*».

4.5-Impact des facteurs environnementaux

4.5.1-Les attitudes de l'entourage

La totalité des personnes ont déclaré qu'elles ont été soutenues et encouragées par leurs amis ou leurs parents, après leur appareillage. Pour leurs proches, ce fut «*admiration, et étonnement*» de les revoir de nouveau sur «*deux pieds*».

[10] Six ans d'étude dans le système éducatif togolais

Un monsieur nous a même déclaré qu'il était devenu un «*sujet d'admiration*» dans son quartier. «*Le fait de me voir marcher constituait un sujet de discussion pour les gens du quartier qui ont appris que j'étais amputé et qui m'ont vu marcher entre temps avec des cannes*» nous a t-il dit. «*Un couple a eu même le courage de venir me poser la question de savoir si vraiment j'avais été amputé? Si oui, par quel miracle j'arrive à marcher de nouveau*» a-t-il ajouté.

Un jeune homme aussi nous a déclaré que ses amis se sont exclamés «*Tu marches comme avant, les Blancs sont forts!»,* quand ils l'ont vu marcher avec sa prothèse.

Il faut noter que l'expression «*les Blancs sont forts*» est souvent utilisée dans le langage populaire pour exprimer son admiration face à des techniques qui dépassent l'entendement de la personne qui parle. On pense, à tord ou à raison, que seul le «Blanc» peut être auteur ce qui force notre admiration. Dans notre cas, il s'agit de la prothèse qui remet debout et qui fait marcher normalement une personne amputée du membre inférieur. Loin de ne magnifier que la technique occidentale à l'origine de la prothèse, cette exclamation rend aussi hommage au personnel du CNAO-RF qui, dans la conscience populaire, constitue le « bras pratique » qui met en ouvre cette technique.

En ce qui concerne l'impact des soins de réadaptation sur la vie sentimentale, sur les 26 personnes à qui la question a été posée, seules 2 personnes ont affirmé que des changements sont intervenus quelques temps après leur réadaptation. Il s'agit de 2 demoiselles âgées de 25 et 27 ans.

La première a estimé qu'avec la prothèse, elle *«se sent plus femme»* et elle a constaté que les jeunes hommes de son entourage sont plus attentionnés envers elle. «*Mais, je ne me sens pas prête pour des aventures amoureuses et surtout pour me marier. Je me demande toujours si je pourrais bien assumer mes obligations de femme au foyer*» nous a t-elle confié.

Quant à la seconde, elle a déclaré avoir constaté qu'après son appareillage, son amant et ces courtisans qui l'avaient abandonnée tentent de revenir, ayant appris qu'elle «*marche à nouveau*».

Il est aussi important de noter ce témoignage d'une dame de 38 ans, qui a été appareillée depuis son enfance : *«je porte ma prothèse depuis des années. Sans elle, je n'aurais pas pu faire mes études, trouver un homme. Aujourd'hui, je me suis mariée, j'ai un enfant, j'assume mes obligations de femme au foyer. Je dois tout cela à ma prothèse et je remercie mon papa de m'avoir fait faire cette prothèse*».

Concernant l'impact des soins de réadaptation sur la vie sentimentale, il est possible que les réponses données par les personnes interrogées ne traduisent pas la situation réelle. Il faut reconnaître que cette intrusion dans l'intimité des personnes est une question délicate et nous ne sommes pas sûrs que les réponses données par les personnes interrogées soient totalement vraies, surtout que pour la plupart des personnes mariées, l'entretien s'est déroulé en présence du conjoint ou de la conjointe.

4.5.2- Le système socio-sanitaire

4.5.2.1-L'accueil au CNAO-RF

- **Au niveau du service administratif**

Quatre personnes sur 30 ont affirmé avoir été mal accueillies au niveau du service d'accueil du CNAO-RF. Ces personnes reprochent à la réceptionniste :

- d'avoir répondu timidement à leur salutation (réponse à peine audible),
- d'avoir présenté un visage fermé sans aucun trait de sourire,
- de les avoir accueilli debout, soit dans le hall, soit devant son bureau,
- de leur avoir donné des informations trop vagues.

Ces personnes prétendent que les informations concernant les heures exactes de consultations ne sont pas très précises. «*On m'a juste dit que les consultations se font les mardis et jeudi après midi, mais quand je suis arrivée le mardi à 16h, j'ai été surprise d'apprendre que la consultation est terminée*» nous a confié une dame.

Une autre personne nous fait part de son mécontentement en ce qui concerne l'ordre de passage des patients à la consultation, «*qui n'est pas bien respecté, il y a des intrus et du favoritisme parfois*» a-t-elle déclaré.

Mais pour la majorité (26/30) des personnes enquêtées, l'accueil est parfait. «*La réceptionniste est très gentille, elle vous accueille avec un sourire comme si elle vous connaissait avant*». Toutes ces personnes estiment que les informations sur le service sont bien données. «*Tout est mis en place pour vous satisfaire. On vous donne toujours des rendez-vous. Mais s'il vous arrive de manquer le rendez-vous ou si le service ne peut pas honorer ce rendez-vous, ils vous avertissent par téléphone*» a déclaré une dame.

Il faut remarquer que toutes les personnes interrogées ont évoqué le nom de la Directrice du CNAO-RF en disant du bien d'elle. La déclaration d'une personne enquêtée résume ce que toutes les personnes interrogées pensent d'elle : «*elle vous accueille personnellement dans son bureau, vous écoute et elle fait tout pour vous calmer, elle vous encourage. Elle vous motive et vous montre des photos des gens qui ont été appareillés et qui ont repris sans difficulté leur vie, c'est une personne gentille et très accueillante*».

- **Au niveau des techniciens orthoprothésistes**

Huit personnes sur trente ont trouvé que l'accueil au niveau des techniciens orthoprothésistes n'est pas bon. Ces personnes reprochent aux techniciens un déficit d'informations sur les caractéristiques de leur appareil (informations préalables sur le type d'appareil) et surtout sur la résistance de la matière de l'appareil par rapport à l'eau. Pour beaucoup de personnes, ne sachant ce qui adviendrait à l'appareil quand il sera mouillé, elles n'osent pas sortir en temps de pluies, de peur que leurs prothèses ne soient endommagées. Ce déficit d'informations constitue donc un obstacle aux déplacements de certaines personnes.

Un monsieur accuse son technicien orthoprothésiste de cupidité. «*Il ne se presse pas pour les petites réparations. Pour les faire, il vous réclame des pourboires*. *Moi je déteste ce comportement. Après le travail, je pourrais le remercier, mais subordonner le travail à des pourboires est une mauvaise chose*». Il reproche aussi aux techniciens leur manque d'écoute, «*ils ne veulent pas écouter vos plaintes pour vous arranger votre prothèse en conséquence. Ils pensent détenir seuls la vérité. Si vous leur faites part de vos plaintes sur votre appareil, ils ne veulent pas vous écouter. Ils ne font qu'évoquer des théories et vous disent que votre appareil est bon, alors que c'est moi qui le porte et je ne me sens pas à l'aise. Je suis fatigué de leur dire chaque fois la même chose .J'ai décidé de ne plus aller les voir, je fais les petits arrangements moi- même*» nous a-il déclaré. Effectivement, j'ai remarqué que ce monsieur a mis deux chaussettes avant de porter sa prothèse et j'ai vu qu'il a bandé son genou. «*Avec ces retouches personnelles, je me sens plus à l'aise*» a-t-il ajouté. Il en est de même d'un monsieur qui, pour pallier au fait que sa prothèse soit courte par rapport à l'autre membre, a mis dans la chaussure du pied prothétique une lame de sandale en caoutchouc. «*Les techniciens n'ont pas voulu m'écouter quand je leur ai dit que la prothèse est courte, j'ai trouvé moi-même cette solution et maintenant je me sens bien dans ma prothèse*», nous a-t-il confié.

Pour les 22 autres personnes, l'accueil au niveau des techniciens orthoprothésistes est bon. D'après ces personnes, les techniciens sont disponibles et accueillants. Ces personnes estiment qu'elles ont bénéficié de la part des techniciens orthoprothésistes de toute l'attention nécessaire. Plusieurs personnes ont déclaré que vu les difficultés économiques qu'elles éprouvent les techniciens orthoprothésistes leur donnent souvent de l'argent pour aller manger ou pour se payer le taxi.

En ce qui concerne le respect de leur intimité dans le service d'appareillage, presque la totalité des personnes enquêtées a déclaré que le cadre de travail (salle de moulage et d'essayage) protège leur intimité. Sauf, une dame qui a déclaré que son intimité a été forcée un jour dans une cabine d'essayage par un autre patient. Selon elle, il préférable que les hommes et les femmes aient des vestiaires et cabines séparés.

- **Au niveau des kinésithérapeutes**

La presque totalité (29/30) des personnes interrogées a déclaré qu'elle a été bien accueillie par les kinésithérapeutes, qui selon ces personnes sont «*très sympathiques*». «*Ils vous expliquent clairement les exercices à faire et vous encouragent à le faire*» nous a dit un monsieur. Selon ces personnes, le service de kinésithérapie est bien organisé (rendez-vous bien fixés et disponibilité à vous servir même si vous arrivez en retard sur votre rendez-vous). Les personnes interrogées ont toutes évoqué une ambiance de gaieté qui règne souvent dans le service de kinésithérapie et qui «*vous incite à y revenir pour votre traitement*».

Seule, une personne nous a fait part d'une mésentente survenue entre elle et son thérapeute qui estimant qu'elle « *manquait de volonté et de sérieux à bien faire les exercices*», il s'est fâché et l'a abandonnée. «*Mais, il est revenu vers moi une dizaine de minutes après pour m'encourager*» nous a confié ce monsieur.

Pour la totalité des personnes interrogées le service de kinésithérapie dispose de structures qui les mettent à l'aise et protègent leur intimité: cabines avec rideau où se déroulent les activités qui nécessitent que le patient se déshabille.

4.5.2.2-L'appréciation des soins

- **Impressions sur la qualité des prothèses**

La majorité (24/30) des personnes interrogées ont déclarés leur insatisfaction vis-à-vis de leur prothèse. Au total, 31 plaintes, qu'on peut regrouper en huit catégories ont été exprimées. (Cf. figure 5). Selon ces personnes, ces inconforts sont essentiellement dus à la qualité de l'appareil et ils sont un frein à la parfaite réalisation des habitudes de vie.

- **Impressions sur la qualité des soins de kinésithérapie**

La presque totalité (28/30) des personnes interrogées a exprimé leur entière satisfaction vis-à-vis des soins reçus. D'après ces personnes, les exercices ont été intéressants et faits dans une bonne progression. Ce qui leur a permis de reprendre rapidement leur autonomie. Seules deux personnes sur trente ont trouvé que les séances sont parfois douloureuses, mais pas au point qu'elles aient abandonné les séances.

La majorité des personnes interrogées se souviennent encore du nom de leur kinésithérapeute et nous ont déclaré avoir eu de très bonnes relations. «*Grâce à ce jeune kinésithérapeute, avec qui j'ai gardé de bonnes relations, je suis en mesure de monter des escaliers et je n'attends que la fin de mon repos médical pour me présenter de nouveau à mon service. Je suis conscient que je ne peux plus monter les grues comme auparavant, mais avec ces progrès, je pourrai rester dans l'entreprise et faire une autre activité* ».

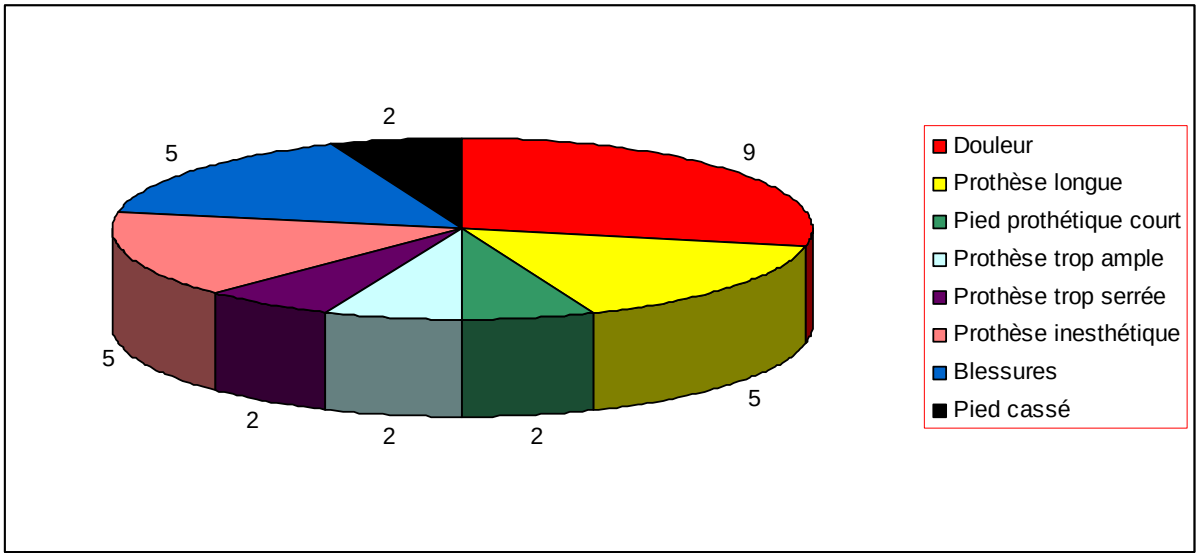


Figure 5 : fréquence des plaintes exprimées par les amputés de membre inférieur de l'échantillon

- **Impressions sur le coût des soins**

Quatre personnes sur 30 n'ont aucune idée du prix de leur prothèse qui a été entièrement pris en charge par des associations Pour les 26 autres (y compris celles qui bénéficié des réductions grâce aux Services Affaires Sociales), les prothèses sont trop chères.

Par contre seules trois personnes sur 30 ont déclaré avoir eu des difficultés financières pour assurer suivre les séances de kinésithérapie, ce qui les a obligées à arrêter précocement les séances. Il s'agit 2 veuves d'une quarantaine d'année et un homme cinquantenaire, tous n'ayant aucune activité génératrice de revenu.

4.6-Impact sur les sources de revenus

14 personnes sur trente n'ont ressenti aucun impact économique positif suite aux soins de réadaptation. Il s'agit de:

- sept personnes à qui les soins de réadaptation n'ont pas encore permis de retrouver ou de redémarrer une activité économique[11]. Elles ont perdu leur source de revenus et sont entièrement à la charge des tiers.
- sept salariés en repos médical ou à la retraite, percevant des indemnités de retraite ou de maladie.

16 personnes sur 30 ont pu reprendre ou ont pu commencer une activité qui a eu ou qui aura un impact économique positif. Il s'agit:

- Neuf personnes qui ont eu des impacts économiques directs grâce à leur appareillage. Ils ont pu reprendre sans difficultés leurs anciennes activités économiques: vendeur et artisans pour la plupart. Ce qui leur permet d'avoir une autonomie financière. Il est vrai que certaines de ces personnes notamment les revendeurs et les cordonniers, peuvent assumer leurs activités avec les cannes anglaises. Mais ce serait avec plus de difficultés qu'avec des prothèses qui donnent plus d'autonomie et cela aurait forcément une incidence négative sur le rendement économique.
- Sept personnes qui ont eu des impacts économiques indirects: le port de la prothèse a permis à 3 personnes d'être autonomes et de ne plus se payer les services d'une femme de ménage (communément appelée au Togo «Bonne») pour les aider dans les tâches domestiques ou de libérer un membre de la famille obligé de les assister. Les 4 autres sont des élèves qui ont pu être scolarisés ou repris les cours grâce aux soins de réadaptation.

[11] Ces personnes avaient avant leur amputation, une activité économique informelle

5-La provenance géographique des patients et la connaissance du CNAO-RF

Plus des 2/3 des personnes interrogées sont relativement loin du centre de prise en charge (cf. figure 6). Ils habitent en dehors du quartier Tokoin[12] dans lequel se situe le CNAO-RF. Cela montre la grande couverture géographique du CNAO-RF.

16 personnes y ont été référées par leur médecin contre 14 qui l'ont connu par d'autres intermédiaires (parents, ami, mass média).

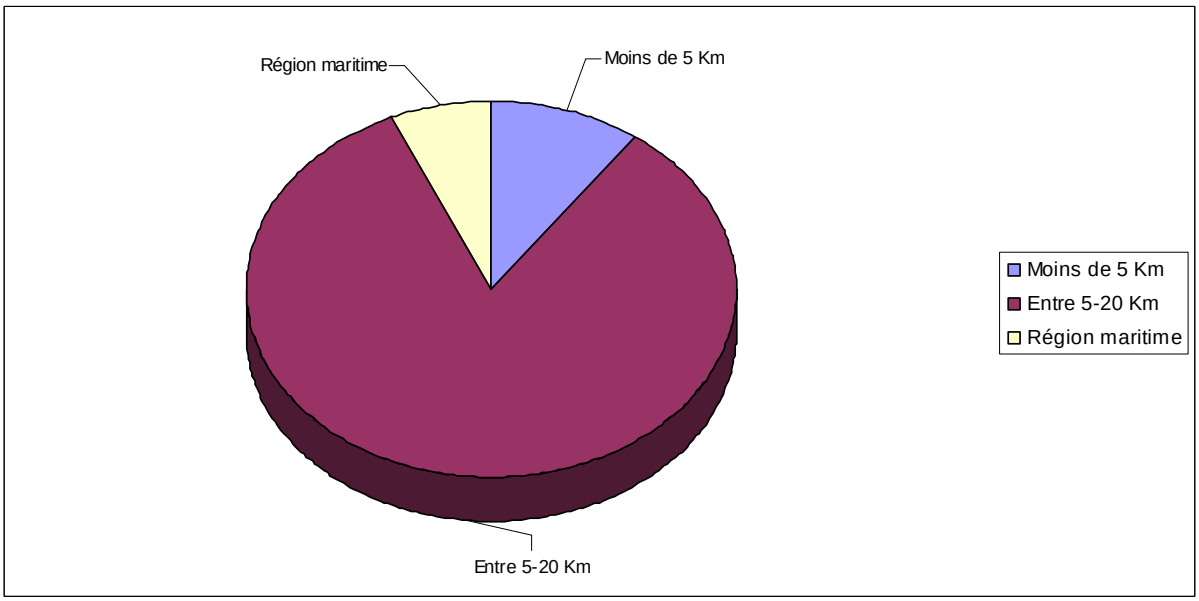


Figure 6 : Provenance géographique des amputés de membre inférieur de l'échantillon

6-Discussions

Cette étude a permis d'identifier deux principales causes d'amputations: les accidents de la voie publique (AVP) et le diabète, réduisant donc les capacités fonctionnelles des personnes qui en sont victimes. Ces résultats sont proches de la situation mondiale où les accidents et traumatismes représente 16% des causes du handicap et les maladies non infectieuses 20% [9].

En ce qui concerne l'impact réel de la réadaptation fonctionnelle sur l'insertion sociale des personnes appareillées, l'analyse des entretiens a montré que les soins de réadaptation ont produit des changements positifs sur les habitudes de vie des personnes interrogées dans le sens d'une meilleure participation sociale. De façon générale, les soins de réadaptation fonctionnelle ont donné une meilleure mobilité aux personnes appareillées. Beaucoup de personnes ont été jugées incapable de s'habiller debout parce que tous ceux qui ont dit qu'ils

[12] Grand quartier situé au centre de la ville de Lomé, la capitale du Togo

n'avaient jamais essayé ont été considérés comme ne pouvant le faire. L'appareillage a aussi facilité leur vie communautaire (école, loisirs pour les uns, culte et occupations professionnelles pour certains). Seules quelques difficultés inhérentes à l'environnement (qualités des rues, absence de rampes) subsistent.

Mais, en ce qui concerne les impacts économiques, seulement un peu plus de la moitié (16/30) des personnes interrogées ont pu véritablement reprendre ou débuter une activité. Une bonne partie de ceux qui sont économiquement inactifs éprouve des difficultés à se nourrir, et à se loger. Si des efforts en matière de diffusion des soins de réadaptation sont faits (existence des centres régionaux d'appareillage et augmentation du nombre de personnels soignants) il en reste beaucoup d'autres à faire en ce qui concerne l'accès des personnes handicapées au travail.

Le travail est une valeur très forte et l'insertion dans l'emploi est facteur essentiel d'intégration. Or, « la *croissance économique très faible entraîne un chômage qui frappe* […] *les emplois de faible qualification et les personnes handicapées sont les premières victime*s [10] ». Des actions visant donc à donner la possibilité aux personnes handicapées de gagner leur vie contribueraient à améliorer leur insertion sociale. Cela pourrait être des aides pour des activités génératrices de revenus pour les personnes sans qualification et des dispositions juridiques pour favoriser et garantir l'emploi des personnes handicapées tant dans le secteur public que privé. Ces dispositions vont donc permettre de conférer aussi une place aux personnes en situation de handicap et leur permettre de « *rompre avec les pratiques de mise à l'écart qui sont des formes d'exclusion dans la société* [11] » et « *de briser le cercle vicieux de la pauvreté et du handicap* [1] ».

Il reste aussi des efforts à faire au niveau des centres de réadaptation pour mieux satisfaire les patients tant sur le plan accueil que sur le plan de la qualité des appareils. Environ le tiers des personnes interrogées déplorent l'accueil des techniciens orthoprothésistes et plus des 2/3 se sont plaint de la qualité des appareils et soins de rééducation. Ces plaintes retentissent négativement sur la participation sociale des personnes appareillées. Ces résultats vont dans le sens de ceux d'une étude faite en 2007 par Handicap International Togo[13] auprès de 473 personnes handicapées. Lors de cette étude, près de 52 % des personnes interrogées ont mentionné la qualité de l'appareillage ou des soins de rééducation comme un obstacle. 15% se sont aussi plaintes de l'écoute et des informations dispensées par le personnel dans les services de soins.

Cependant, certains aspects méthodologiques doivent faire considérer les résultats de la présente étude avec réserve. Il s'agit de:

- la représentativité de notre échantillon. L'étude n'a concernée que la région maritime qui est la plus riche du pays et dont les réalités socio-économiques ne peuvent pas être étendues à tout le pays

[13] Enquête sur les conditions de vie des personnes handicapées au Togo, 2007,57 p [non publié] *disponible sur* www.**handicap**-international.fr/fr/dans-le-monde/nos-pays-dintervention/programmes/**togo**/index.html,consulté le 25/06/2008

- La possession d'un téléphone comme critère d'inclusion peut entraîner une sous-représentation des personnes pauvres dans l'échantillon étant donné le coût d'un téléphone.
- La grille d'évaluation utilisée pour le niveau économique n'est pas un outil standard. Crée en fonction des réalités du pays, il est possible qu'elle ne traduise pas exactement la situation.

Cependant, ces limites méthodologiques n'entachent aucunement la qualité des informations livrées par les personnes interrogées.

Sur la base de ces informations, quelques propositions peuvent être formulées en vu d'une meilleure participation sociale des personnes handicapées.

7-Propositions

Les propositions suivantes vont au commanditaire de l'étude, Handicap International et au CNAO-RF. Elles portent sur un travail préalable pour avaliser les résultats de l'étude et envisager les implications possibles.

1. Une discussion bipartite sur les résultats de l'étude

Il serait souhaitable que Handicap International et le personnel du CNAO-RF se rencontrent et discutent les résultats de l'étude.

2. Les implications pour Handicap International

L'étude a montré une difficile insertion socio-économique des personnes interrogées. Handicap International pourrait voir dans quelles mesures renforcer le volet promotion de l'insertion économique des personnes en situation de handicap au Togo. Ces actions pourraient tourner autour de 2 axes:

- La mise en place de microprojets à l'intention des personnes en situation de handicap. Il peut s'agir des projets réalisés dans le cadre des associations de personnes handicapées. Un accent particulier doit être mis sur les femmes qui sont les plus touchées.
- Un plaidoyer auprès de ces différents partenaires pour le renforcement de l'arsenal juridique togolais dans le domaine de la promotion de l'emploi et de la protection sociale des personnes handicapées Jusqu'à présent le Togo ne dispose que de la loi N° 2004-005 relative à la protection sociale des personnes handicapées dont le décret d'application tarde à venir.

- **Les implications pour le CNAO-RF**

Pour améliorer la qualité du service rendu, il serait opportun d'instaurer dans le centre de réadaptation des démarches qualité basées sur deux aspects : l'écoute du patient et la prise en compte de son environnement et son projet de vie.

Une bonne écoute du patient profite tant a patient qu'au professionnel. Selon B. Choteau [12] *«une écoute respectueuse et non sélective permet»* au patient *de continuer son chemin à travers cette souffrance. Cette indispensable rencontre*

[…] aide le soignant *à mieux agir […] à apprendre à nous connaître et à reconnaître nos limites, nos propres émotions, nos propres valeurs afin de laisser à l'autre l'espace dont il a besoin. Cette rencontre pourra alors nous conduire dans un chemin de partage d'humanité et de croissance réciproque* ».

Aussi, une discussion avec le patient sur son projet de vie permettra de répondre à ses réelles préoccupations et de savoir s'il a vraiment besoin d'un appareil ou si la personne ne se retrouve dans cette démarche thérapeutique que par les contraintes de son entourage ou des professionnels de la réadaptation.

Cette démarche qualité va permettre de réduire considérablement les plaintes concernant les appareils et par conséquent de limiter les abandons de port observés sur le terrain.

Conclusion

Cette étude nous a permis de mettre en relief les changements que les soins de réadaptation comme la kinésithérapie et l'appareillage ont pu produire dans la vie quotidienne de personnes amputées. Il est maintenant plus évident que les soins de réadaptation sont une nouvelle chance donnée aux personnes amputées dans le sens d'une meilleure participation sociale et d'une meilleure réalisation de leurs habitudes de vie. Cette étude contribue à renforcer la « pratique basée sur les preuves » en kinésithérapie et orthoprothèse.

Les efforts fournis par les partenaires de l'Etat comme les associations de personnes handicapées et les organisations non gouvernementales pour le mieux-être des personnes handicapées, doivent être poursuivis et renforcés par des mesures d'accompagnement pour redonner une autonomie financière aux personnes qui se trouvent en situation de handicap. Autrement dit, la réadaptation fonctionnelle ne suffit pas, les personnes handicapées ont aussi besoin d'actions ciblées en vue de leur insertion sociale et économique.

Du point de vue méthodologique, cette étude a permis de créer et tester un outil d'enquête basé sur le Processus de Production du Handicap, c'est-à-dire fondé sur une vision globale des situations de handicap. Cet outil est maintenant utilisable dans des contextes similaires et ceci pour un coût très faible.

Il est toujours très difficile de mesurer l'impact d'interventions engagées dans un contexte donné. Avec l'outil et la méthode de cette étude, il est raisonnable de penser qu'une partie de la réponse est offerte à qui voudrait mesurer l'impact des soins de réadaptation dans un contexte de pays en développement.

Pour mieux cerner l'ampleur du problème en vue d'une meilleure orientation des politiques de réadaptation au profit des personnes handicapées, il serait utile de compléter la présente étude par une enquête à l'échelle nationale et dans d'autres pays.

8-Annexes

8.1: Guide d'entretien

Identifiant	Nom du quartier	Date d'enquête

I- Facteurs personnels (1)

1- Age : **2-** Sexe : □1 Homme □2 Femme

2- Type d'amputation □1transtibiale □2 transfémorale

3-Date d'amputation

4-Date d'appareillage

5- Situation familiale

Avant votre appareillage	Après votre appareillage
Seul	Seul
En famille : □1 avec conjoint □2 sans conjoint	En famille : □1 avec conjoint □2 sans conjoint
Autre (préciser)	Autre (préciser)

6- Activité économique

Avant votre appareillage	Après votre appareillage
□1 Salarié □2 Retraité □3 Artisan □4 Commerçant /Vendeur □5 Chômeur	□1 Salarié □2 Retraité □3 Artisan □4 Commerçant /Vendeur □5 Chômeur

7-Le patient portait-il l'appareil à l'arrivée de l'enquêteur ? □1Oui □ □2 Non

II- Facteurs personnels (2)

8-Situation sociale : □$_1$ Pauvre = **[**0 ; 6] □$_2$ Classe moyenne = **[**7 ; 12] □$_3$ Riche = **[**13; 18]

Indicateurs	**Logique de cotation**	**Grille**	**Note**
Activité rémunératrice de revenus	**0=**pas activité ; **1=** activité occasionnelle; **2=** activité informelle fixe **3=** salarié privé /public ; **4=**salarié avec assurance maladie	0à4	/**4**
Habitat : **Possession** : □$_1$ Logé par un tiers ; □$_1$Locataire,□$_3$Propriétaire **Qualité** : électricité, eau potable, latrine/douche avec fosse septique	 □$_1$**= 0 ;** □$_2$**= 1** □ $_3$**= 3** **1** point par infrastructure disponible	 0à3 0à3	 /**3** / **3**
Biens : télévision, réfrigérateur, moto, voiture	**1** point par bien possédé, sauf voiture 2 point	0à5	/**5**
Alimentation : Nombre de repas par jour	**1** point par repas pris	0à 3	/ **3**
Total		0à18	/**18**

II- Facteurs de risque

1-Cause amputation

Traumatique	**Maladies**
Blessure légère mal soignée ☐1 Oui ☐2 Non	Diabète ☐1 Oui ☐2 Non
Complication due à une injection/transfusion ☐1 Oui ☐2 Non	Maladie infectieuse /parasitaire, (préciser si Ulcère de Buruli) ☐1 Oui ☐2 Non
Grave AVP 1 Oui ☐2 Non 1	Ostéonécrose (liée à la drépanocytose) ☐1 Oui ☐2 Non
	Malformations congénitales de membre☐1 Oui ☐2 Non
Autre (préciser)	Autre (préciser)

III- Habitude de vie

L'appareillage et la kinésithérapie vous permettent- ils de faire des activités domestiques et de déplacement que vous n'arriviez pas à faire avant ?

……
……
……
……
……
……
……

Habitude de vie	**Réalisé ou non** 1 Oui 2 Non	**Niveau de satisfaction** 1 très satisfait, 2 satisfait, 3 peu insatisfait, 4 insatisfait
Soins corporels		
1-Habillage debout	□1 □2	□1 □2 □3 □4
Déplacements		
2-Marcher sans cannes	□1 □2	□1 □2 □3 □4
3-Monter les marches	□1 □2	□1 □2 □3 □4
4-Marcher sur un sol instable,	□1 □2	□1 □2 □3 □4
5-Utiliser le transport en commun (bus, taxi)	□1 □2	□1 □2 □3 □4
Entretien du domicile		
6-Balayer	□1 □2	□1 □2 □3 □4
7-Chercher de l'eau	□1 □2	□1 □2 □3 □4
8-Faire la lessive	□1 □2	□1 □2 □3 □4
Responsabilité financière et familiale		
9-Faire une activité qui rapporte de l'argent	□1 □2	□1 □2 □3 □4
10-Prendre soins des tiers (enfants, conjoint, parents)	□1 □2	□1 □2 □3 □4
Vie communautaire		
11-Participer aux activités associatives/religieuses / sportives / récréatives	□1 □2	□1 □2 □3 □4

IV- Facteurs environnementaux (1)

Facteurs environnementaux	**Impact sur la vie de la personne appareillée**		
	Impact positif (lister les impacts)	**Aucun impact** (Faire une croix dans la case)	**Impact négatif** (lister les impacts)
Attitude de l'entourage			
1-Impact de la réadaptation sur votre vie sentimentale (avoir une petite amie, se marier, avoir une compagne)			
2-Attitude de l'entourage après votre appareillage (rejet, pitié soutien, admiration, acceptation)			
Systèmes socio-sanitaires			
4-Avez-vous reçu un bon accueil de la part du personnel administratif ? (sourire, salutation, regarder dans les yeux, faire asseoir, explication, orientation)			
5-Aviez-vous reçu un bon accueil de la part de l'orthoprothésiste ? (sourire, salutation, préservation de l'intimité, explication du processus, présentation de l'appareillage, rendez-vous)			
6-Aviez-vous reçu un bon accueil de la part du kinésithérapeute ? (sourire, salutation, préservation de l'intimité, explication des exercices et des résultats attendus, rendez-vous)			

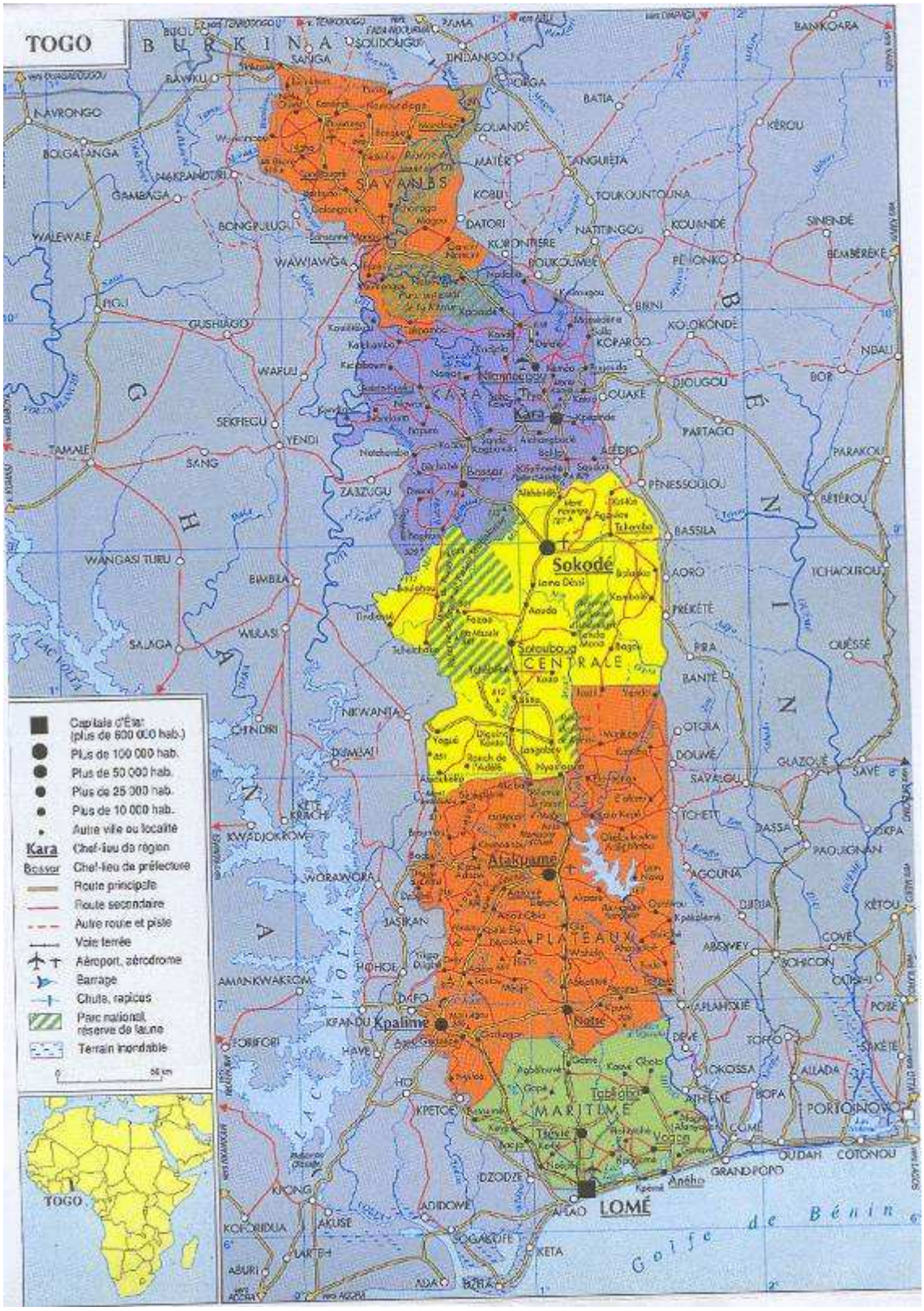
V- Facteurs environnementaux (2)

Facteurs environnementaux	**Impact sur la vie de la personne appareillée**		
	Impact négatif (lister les impacts)	**Aucun impact** (Faire une croix dans la case)	**Impact positif** (lister les impacts)
Systèmes socio-sanitaires			
7-Votre appréciation de l'appareil? (confortable, trop long, trop court, douleur, rougeur, durée du port, esthétique, coût)			
8-Votre appréciation de la kinésithérapie ? (douloureuse, ennuyante, durée raisonnable, progrès, évolution favorable du problème, relation avec le kiné, coût)			
Source de revenus			
9-Impact de l'appareillage sur votre situation économique (retrouver votre travail, trouver un nouveau travail, améliorer votre productivité)			

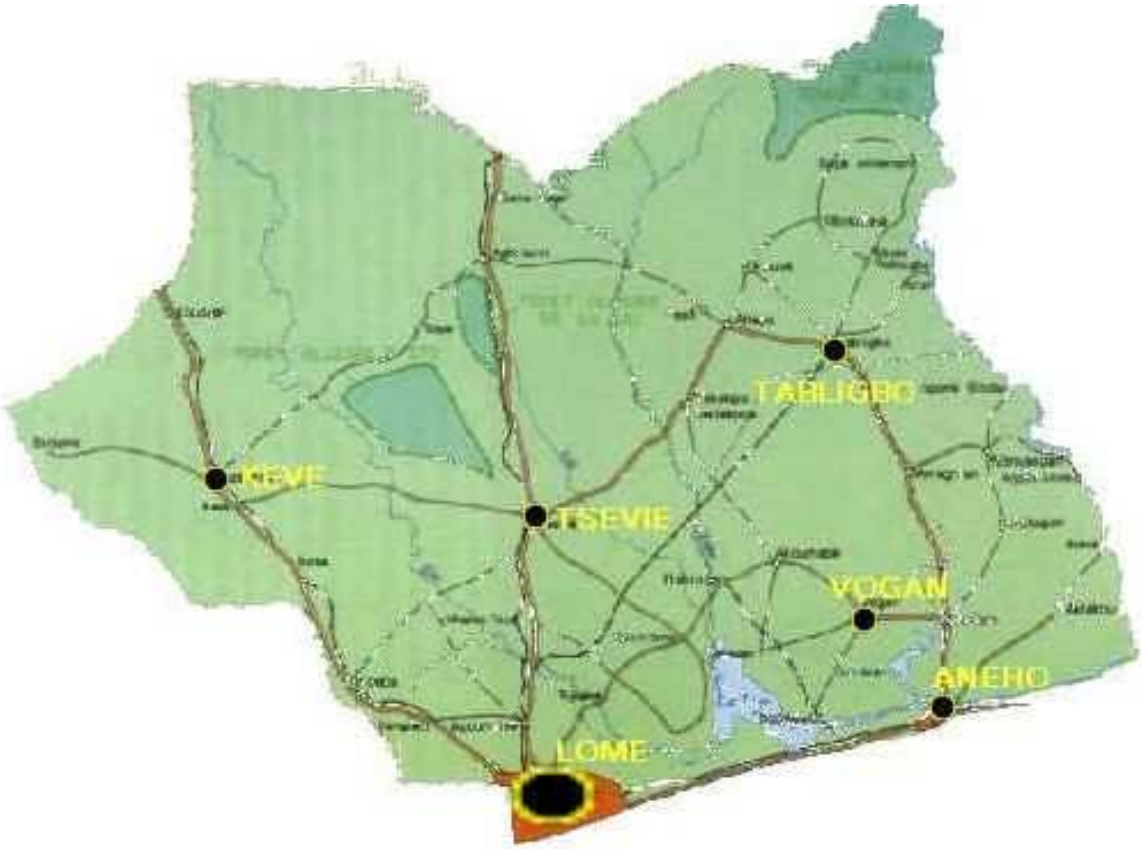
10- Comment avez-vous connu le CNAO-RF : □$_1$ par votre médecin □$_2$ par autrui □$_3$ autre, préciser …… ……...

11-Accessibilité géographique/ au CNAO-RF : □$_1$ patient venant du quartier, moins de 5 km, □$_2$ patient venant de Lomé moins de 20 km, □$_3$ patient venant de la région maritime (plus de 20 km)

8.2: Carte des régions administratives du Togo



8.3-Carte de la région maritime



Références bibliographiques

[1] Elwann, A., *Poverty and Disability; a background paper for the World Development Report, World Bank*, 1999

[2] Sticker, H-J., Aspects socio-historiques du handicap moteur in Déficiences motrices et situation de Handicap; APF -2002, pp.38-47

[3] Gardou, C., Les personnes handicapées exilées sur le seuil*. Revue européenne du handicap mental*, 1997,4(14):.6-17

[4] Zribi, G., Poupéé-Fontaine, D., Dictionnaire du Handicap, 6 é édition ENSP, 2007

[5] Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, M., Saint Michel, G. *Classification québécoise: Processus de production du Handicap* .RIPPH/SCCIDIH; Québec 1998,164 p

[6] MILES, M. & HUBERMAN, M. *Analyse des données qualitatives*. Paris, Deboeck University, 2e édition, 2003

[7] Fougeyrollas, P., Noreau, L. *La mesure des habitudes de vie. Instrument détaillé* (MHAVIE) RIPPH/ SCCIDIH: Québec, 1998

[8] Fougeyrollas, P., Noreau, L, Saint Michel, G. *Instrument de mesure de la qualité de* l*'environnement* (MQE). SCCIDIH/RIPPH: Québec, 1998

[9] DFID, Disability, poverty and development, Février 2000, 17p

[10] Bardoulet, C ;Igounet, L ; Handicap et emploi, Paris, Editions Vuibert,2007

[11] Ravaud J.-F., Stiker H.-J. Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap.2éme partie. Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Revue des Sciences humaines et sociales;*87:1-17

[12] Choteau, B. L'écoute du patient en fin de vie*. Louvain médical*.2002; 121(5):S135-S9