Collection Recherche et Études
En direct des projets

Enquête exploratoire sur les besoins, les barrières et les facilitateurs pour l'accès aux services et la participation sociale des enfants handicapés dans les camps sahraouis

Programme Maghreb
Septembre 2016

RE/DP|21

unicef

HANDICAP INTERNATIONAL

وزارة الشؤون الاجتماعية وترقية المرأة

Auteurs
Linda Sansico, Anthony Vautier

Contributeurs
UNICEF
Ministère des Affaires Sociales sahraoui
Handicap International : El Hadi Kahlouch, Claire Martel, Aude Brus, Eugénie Parjadis

Date de publication
Septembre 2016

Edition
© Handicap International – Programme Maghreb

Photo
Handicap International

Conception
Eye Touch Design, contact@eyetouch-design.com

Handicap International
Mission Algérie

Coopérative El Istiklal lot 15,
Tahar Bouchet, Texraine, Bir Khadem,
Alger, Algérie
Tél.: +213 23 59 71 63
contact.algerie@hi-maghreb.org

ACRONYMES ET DEFINITIONS

CES : Centre d'éducation spécialisée

CICR : Comité International de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge

CMV : Centre pour les personnes malvoyantes

CRS : Croissant-Rouge sahraoui

Daira : Quartiers des wilayas

EI : Education inclusive

FGD : Focus Group Discussions

HI : Handicap International

MAS : Ministère des Affaires Sociales

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONG : Organisation non gouvernementale

TGH : Triangle Génération Humanitaire

UNICEF : Fonds des Nations unies pour l'enfance

UNHCR : Le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés

WG : Washington Group on disability statistics

Wilayas : Divisions administratives utilisées dans les camps sahraouis. Chaque camp (Smara, Bujdur, Ausserd, El Ayoun, Dakhla) est une wilaya.

Enquête exploratoire sur les besoins, les barrières et les facilitateurs pour l'accès aux services et la participation sociale des enfants handicapés dans les camps sahraouis

Introduction

A

Contexte de la recherche

Les camps autour de Tindouf (Algérie) accueillent depuis 1976 des réfugiés[1] sahraouis fuyant le conflit au Sahara Occidental. Le centre administratif des camps est Rabouni. La population réfugiée se répartit entre Rabouni et les camps de Bujdur, Ausserd, El-Ayoun, Smara, et Dakhla et est estimée à 90 000[2] personnes par Le Haut-Commissariat des Nations unies pour les réfugiés (UNHCR). Le Ministère des Affaires Sociales (MAS) sahraoui est l'institution en charge de coordonner les activités d'accompagnement des personnes vulnérables dans les camps, ce qui inclut les personnes handicapées. Il est en ce sens responsable du recensement des personnes handicapées, de leur orientation vers les institutions éducatives adaptées (centres d'éducation spécialisée, centres pour malvoyants, écoles ordinaires) quand le cas le justifie, et vers les dispositifs de santé ordinaires et spécifiques. Un recensement annuel fait par le Ministère des Affaires Sociales comptait en 2015, un total de 2 722 personnes handicapées résidant dans les camps. Ce chiffre ne repose à l'heure actuelle pas sur une définition précise du handicap (Classification Internationale Fonctionnelle, Organisation Mondiale de la Santé (OMS)) ni sur un dispositif de diagnostic systématique et pluridisciplinaire. Ainsi, au regard des estimations internationales de prévalence du handicap[3] et de la population totale estimée dans les camps, il peut être considéré que ce recensement sous-estime la population handicapée dans les camps. Par ailleurs, les données disponibles ne renseignent pas clairement sur la répartition par âge de cette population vulnérable. Ainsi, il n'existe pas de chiffre officiel sur le nombre d'enfants handicapés présents dans les camps.

Handicap International est intervenu dans les camps de Tindouf dans une démarche de réponse d'urgence après les inondations d'octobre 2015. La mission exploratoire et l'intervention qui a suivi a permis à l'organisation d'avoir une première vision de la situation des personnes handicapées dans les cinq camps, concernant notamment l'accès aux soins de base, aux soins spécifiques (réadaptation, aides techniques de compensation, soutien psychosocial), l'accès à l'éducation (école ordinaire, centres d'éducation spécialisée et/ou centres pour personnes malvoyantes) et la participation sociale en général. Il est notamment apparu que la fréquentation des écoles ordinaires par les enfants et les adolescents handicapés est marginale alors que par ailleurs environ 200 enfants sont enregistrés dans un des neuf centres d'éducation spécialisée (CES) ou pour personnes malvoyantes (CMV). Des difficultés d'accès aux soins de santé spécifique, de même que des besoins en termes de formation des professionnels dans les secteurs éducatif, social et de santé ont été identifiés au fil des rencontres avec les familles et professionnels. Au-delà de ces premières constatations, aucune étude spécifique n'avait permis de définir précisément les besoins spécifiques des personnes handicapées et particulièrement des enfants et les enjeux auxquels ils font face en termes d'accès aux services sociaux, d'éducation ou de santé.

En 2016, Handicap International confirme sa volonté d'intervenir durablement dans les camps sahraouis. La stratégie d'intervention vise notamment le renforcement de capacités des centres d'éducation spécialisée et la promotion de l'éducation inclusive en partenariat avec l'UNICEF alors que d'autres secteurs d'intervention (social, réadaptation) sont abordés avec d'autres

1 Le Haut-Commissariat aux Réfugiés reconnait le statut de réfugiés à l'ensemble de la population sahraouie résidant dans les camps.

2 Le nombre de réfugiés sahraouis en Algérie varie entre 90 000 (UNHCR) et 165 000 (Autorités algériennes) en fonction des sources.

3 15%, Organisation Mondiale de la Santé, Rapport mondial sur le handicap, 2011.

partenaires pour apporter une réponse globale aux besoins des personnes handicapés dans les camps. La présente recherche répond ainsi à la nécessité de mieux cerner et qualifier les besoins des enfants handicapées sur l'ensemble des domaines fondamentaux que sont la santé, l'éducation et la participation sociale, et d'alimenter la connaissance des barrières et des facilitateurs d'accès aux services afin d'adapter au mieux les futures stratégies d'intervention.

B

Hypothèse de recherche

- Sur le plan de l'accès aux services de santé et d'éducation, les assertions suivantes devaient être vérifiées ou infirmées :
  - Le taux de fréquentation de l'école ordinaire est très faible pour toutes les catégories d'enfants handicapés. Les centres spécialisés connaissent un taux de fréquentation allant de faible à moyen par rapport aux besoins.
  - Il existe un nombre significatif d'enfants handicapés qui ne sont scolarisés ni en milieu ordinaire ni en milieu spécialisé. Une partie de ces enfants n'est pas considérée comme étant en situation de handicap et peu de demandes (parents) ou de réponses adaptées (services) sont proposées.
  - L'accès et l'utilisation des services de réadaptation (rééducation, aides techniques), et de services d'accompagnement psychosocial sont insuffisants ou peu adaptés.
  - L'identification des enfants handicapés, leur accompagnement social et le référencement pour un accès de qualité aux différents services ne répond pas à l'ampleur des besoins existants.
- Concernant les barrières et facilitateurs à l'insertion scolaire en milieu ordinaire et spécialisé, et à l'utilisation des services de réadaptation, les assertions suivantes devaient être vérifiées ou infirmées :
  - Il existe des barrières culturelles, environnementales, économiques et sociales au sein de communautés sahraouies qui fragilisent l'accès et le recours aux services d'éducation et aux dispositifs sociaux et de santé disponibles pour les enfants handicapés.
  - Les capacités des enfants handicapés sur le plan de la santé et de l'éducation sont mal connues et sous-estimées par les familles et les professionnels des différents services accueillant des enfants.
  - Les connaissances et capacités des professionnels pouvant accueillir et prendre en charge des enfants peut être améliorée afin d'offrir une offre de service de qualité et adaptée aux besoins spécifiques des enfants handicapés.

C

Objectifs de recherche

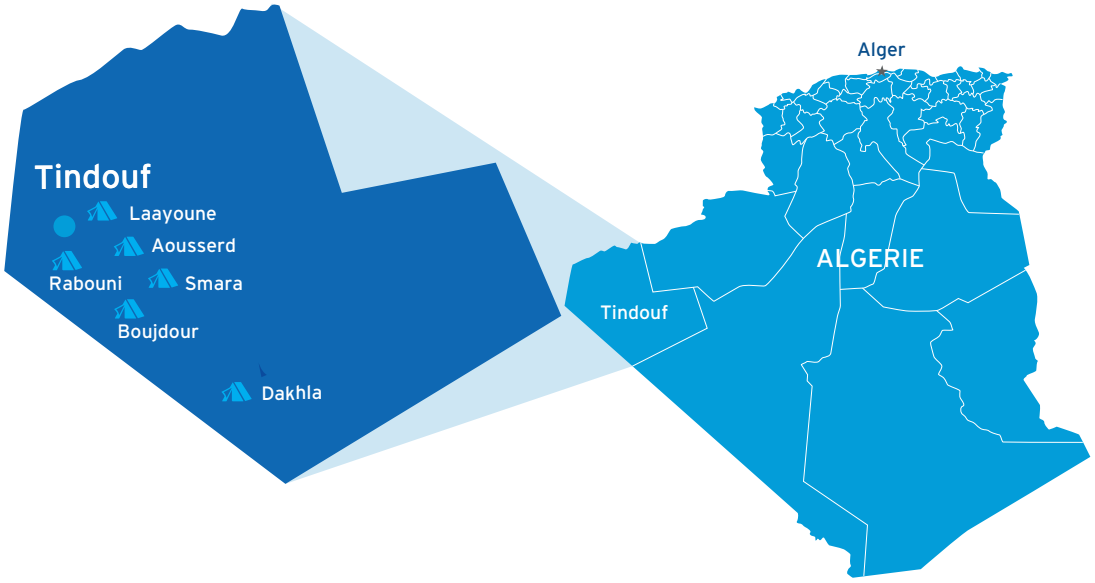
L'enquête vise à qualifier la population des enfants handicapés selon le type et la sévérité des limitations fonctionnelles et selon l'âge et le sexe. Elle informe par ailleurs sur les barrières et les facilitateurs rencontrés par les enfants handicapés, pour accéder aux services de santé et d'éducation. Elle renseigne enfin sur le niveau de participation sociale de ces enfants et dégage un premier niveau de connaissance sur la notion de protection comme entendue par leurs parents ou familles. Les données sont croisées, selon la pertinence, par type de limitations fonctionnelles, âge et sexe des enfants pour affiner l'analyse.
L'ensemble des résultats (données quantitatives et qualitatives) permettent de définir des stratégies d'intervention adaptées à la problématique des enfants handicapés dans les camps sahraouis. Les résultats orienteront ainsi les actions de Handicap International et seront partagés avec les autorités sahraouies dans les camps, comme à Alger auprès des acteurs clés travaillant dans le contexte des camps de réfugiés sahraouis pour promouvoir un accès de qualité aux services et une participation sociale améliorée des enfants handicapés.

Méthodologie

A

Cadre de l'enquête (localisation et période)

L'enquête a couvert l'ensemble des camps de Smara, Bujdur (Boujdour), Ausserd (Aousserd), El Ayoun (Laayoun), et Dakhla. Seuls les focus groups (volet qualitatif de l'enquête) prévus à Dakhla n'ont pas été menés en raison des contraintes de terrain décrites dans la partie outils et collecte de données de cette méthodologie. Son développement (protocole), la collecte des données et l'analyse des résultats ont été menés de mars à juin 2016.



B

Design de l'enquête

L'étude repose sur une méthode mixte s'appuyant sur des approches quantitative et qualitative.

Approche quantitative

L'enquête quantitative s'inspire dans sa structure d'études santé, incapacités et participation sociale et d'enquêtes rapides d'analyse des besoins des personnes handicapées développées et mises en œuvre dans différents contextes d'intervention. Elle s'appuie notamment sur un ensemble d'outils et d'expériences de collecte de données menées par Handicap International entre 2014 et 2016. Les volets éducation et santé du questionnaire quantitatif sont par exemple inspirés de recherches menées par Handicap International (HI) en Palestine[4] et en Irak[5]. Les volets protection et participation sociale s'appuient sur une étude réalisée au Burundi[6]. L'adaptation du questionnaire s'est faite sur la base d'entretiens préalables (assistantes sociales, parents) à l'arrivée de l'équipe de recherche sur le terrain, et de tests correctifs pendant les formations des enquêtrices.
Dans son contenu, l'enquête détermine d'abord les types et sévérités des limitations fonctionnelles, en utilisant le questionnaire court du Washington Group (6 questions)[7], et renseigne sur le profil sociodémographique des enfants. Elle se découpe ensuite en trois thèmes majeurs que sont l'accès aux services de santé (incluant l'accompagnement psychosocial), d'éducation, la participation sociale et la protection. Pour l'accès aux services, la connaissance, les besoins, l'utilisation, les barrières et les facilitateurs sont détaillés et questionnés.
L'enquête s'adresse aux parents de l'enfant handicapé ; un seul parent, ou les deux parents ensemble, pouvaient y répondre. La présence de l'enfant concerné pendant la conduite du questionnaire n'était pas obligatoire mais fortement recommandée dans les consignes données aux assistantes sociales en charge de la collecte de données. Le choix d'adresser le questionnaire aux parents est lié à la grande diversité de situations en termes d'âges et de sévérité du handicap dans la population d'enfants handicapés recrutés pour l'étude.

4 Handicap International, Barriers needs assessments, Opportunities and potential for children with disabilities to access education in Gaza and Rafah cities, août 2015
5 Handicap International, Methodology for rapid needs assessment on the situation of persons with disabilities within and around Domiz refugee camp in Northern Iraq – Non daté
6 Handicap International, We hide them from love, not from shame, étude baseline auprès d'enfants exposés aux violences sexuelles au Burundi, 2013.
7 **http://www.cdc.gov/nchs/washington_group/wg_questions.htm**

Approche qualitative

Le volet qualitatif est constitué de focus groups, d'entretiens semi-directifs et d'observations. Il reprend les thèmes abordés dans le volet quantitatif et vise à expliciter, enrichir et croiser les résultats du volet quantitatif.

Les **focus groups** visent, séparément, les personnels impliqués dans les services de soins de santé généraux et spécifiques, les personnels impliqués dans le secteur de l'éducation ordinaire et spécialisée, les assistantes sociales et les parents d'enfants handicapés, identifiés lors de la collecte de données quantitatives.

Des **entretiens** ont été menés avec les autorités de santé (Attaché de coopération au Ministère de la Santé), le Ministère des Affaires Sociales[8] (Secrétaire général et Ministre), et les représentants d'organisations non-gouvernementales présentes dans les camps sahraouis, travaillant autour des problématiques de la santé, de l'éducation, ou du handicap.

Des **visites** des centres d'éducation spécialisée, des services de réadaptation dans quatre des cinq camps et du service délivrant des aides techniques à l'hôpital de Rabouni ont également été faites à l'occasion du monitoring de la phase quantitative de collecte de données ou des séances de focus groups. Par ailleurs, une vingtaine de familles ont été visitées lors du monitoring de la phase quantitative de collecte de données. A cette occasion, l'équipe de recherche assistait à la conduite du questionnaire. Ces visites d'observation dans les habitations étaient aussi pensées comme des espaces de discussions libres entre les familles, les assistantes sociales systématiquement présentes, et l'équipe de recherche, sur les thèmes qu'abordent les questionnaires qualitatifs et quantitatifs, et sur l'explicitation par les répondants au questionnaire quantitatif des réponses apportées.

8 Le Ministère de l'Education n'a pas pu être rencontré. L'équipe de recherche et les représentants de ce ministère n'ont pas pu coïncider sur une date d'entretien pendant la période de collecte.

C

Echantillonnage

La population cible de l'enquête sont les enfants handicapés, filles et garçons, âgés de 5 à 18 ans sur l'ensemble des camps de Smara, Bujdur (Boujdour), Ausserd (Aousserd), El Ayoun (Laayoun), et Dakhla.

Approche quantitative

En l'absence de données de base sur le recensement de la population dans les camps ou d'étude préalable donnant un aperçu de la situation des enfants handicapés dans les camps, l'étude se voulait exploratoire et cherchait à cibler l'ensemble des enfants handicapés, sans distinction préalable de sévérité et de types de handicap. L'outil du Washington Group (WG) intégré dans le questionnaire n'est pas applicable aux enfants de moins de 5 ans. En conséquence, seuls les enfants handicapés ayant entre 5 et 18 ans ont été retenus pour former l'échantillon[9].

Les chiffres déterminant le pourcentage d'enfants handicapés ayant entre 5 et 18 ans, ou ayant moins de 18 ans dans les camps sahraouis sont indisponibles. Le calcul de l'échantillon a donc été fait sur la base d'estimations démographiques de la population dans les camps et la structure démographique en Algérie.

Sur une population totale estimée à 90 000 personnes dans les camps selon l'UNHCR en 2015[10], une estimation de 26 010 enfants (28,9% de la population est âgée de 5 à 19 ans)[11] a été retenue comme représentant la population âgée de 5 à 18 ans dans les camps sahraouis. Dans le dernier rapport mondial sur le handicap de l'OMS[12], la prévalence du handicap était estimée à 15%. La population cible estimée pour l'étude est donc de 3 901 enfants handicapés âgés de 5 à 18 ans (26 010 * 15%). Le calcul de l'échantillon sur une population de 3 901 personnes donne un échantillon représentatif de 350 questionnaires à sélectionner, pour un niveau de confiance de 95% et une marge d'erreur de 5%.

Les listes disponibles au niveau du Ministère des Affaires Sociales en charge du recensement des personnes vulnérables comptaient 200 enfants handicapés. La méthodologie d'échantillonnage pour identifier les enfants à cibler pour le questionnaire quantitatif a donc été la technique non-probabiliste dite par réseau (ou boule de neige), en s'appuyant sur la coopération des assistantes sociales en charge de la conduite des questionnaires. Celles-ci étaient chargées d'identifier par réseau et connaissance, les 350 enfants ciblés par l'enquête, répartis par wilayas, pendant les deux semaines précédant la collecte de données.

9 Le Washington Group, en collaboration avec l'UNICEF, a en effet développé un module pour identifier les enfants avec des risques de limitation de participation sociale, adapté aux enfants de 2 à 17 ans. Cependant, au moment de cette recherche exploratoire, cet outil n'était pas encore disponible.

10 Le nombre de réfugiés sahraouis en Algérie varie entre 90 000 et 165 000 (selon les autorités algériennes) en fonction des sources.

11 Structure issues des projections de la population au 01/07/2015. **http://www.ons.dz/IMG/pdf/Demographie2015.pdf**

12 Organisation Mondiale de la Santé, Rapport mondial sur le handicap, 2011.

Approche qualitative

- **Focus groups avec les professionnels de santé, d'éducation et les parents**

La partie qualitative de l'étude n'avait pas vocation de représentativité statistique. Par convention, et sur la base des contraintes de terrain (temps et difficultés à mobiliser les participants à des focus groups), le chiffre de deux focus groups par types de participants (liés à la santé, à l'éducation, parents) a été retenu afin d'assurer au maximum le critère de saturation attendu dans les méthodes de recherche qualitative.

Les **focus groups du thème « santé »** réunissaient au moins un personnel de l'hôpital régional en charge des soins généraux (médecin, infirmier, assistant médical), un personnel de l'hôpital régional en charge de soins de santé spécifique (réadaptation/physiothérapie), et au moins une assistante sociale.

La consigne de recrutement était : un seul professionnel peut occuper un type de poste par type d'établissement et par wilaya (un seul physiothérapeute pour un centre de réadaptation par wilaya par exemple).

Les **focus groups du thème « éducation »** réunissaient au moins un professeur ou instituteur de l'école ordinaire (primaire, collège), un éducateur d'un centre d'éducation spécialisée, un éducateur d'un centre pour malvoyants, et au moins une assistante sociale.

La consigne de recrutement était : un seul professionnel peut occuper un type de poste par type d'établissement (une seule directrice pour un seul CES par wilaya par exemple).

Dans ces deux cas, imposer des contraintes d'âge ou de sexe pour la constitution des focus groups par souci de parité ou de représentativité n'est pas apparu pertinent dans ce contexte.

Les **focus groups de parents d'enfants handicapés** réunissaient au moins les parents de deux enfants porteurs de déficience intellectuelle et/ou psychique, un parent d'un enfant porteur d'une déficience motrice et un parent d'un enfant malvoyant ou malentendant. Deux assistantes sociales étaient systématiquement conviées à assister aux focus groups de parents. Aucune consigne d'âge et de sexe n'étaient données pour les focus groups de parents, la consigne principale étant de réunir le parent de l'enfant le plus en mesure de renseigner la situation et le parcours de l'enfant en détail. A la suite de chacun des focus groups, les assistantes sociales étaient invitées à rester avec l'équipe de recherche pour un débriefing et un entretien supplémentaire[13]. Les assistantes sociales de Smara, Ausserd, El Ayoun, Bujdur ont donc été rencontrées à chaque fois sur les thèmes de la santé et de l'éducation. La répartition des focus groups par wilaya a été pensée selon les dotations des wilayas en services de base, et avec la contrainte de couvrir l'ensemble des wilayas pour la phase qualitative.

- **Entretiens semi-directifs auprès des personnels d'organisations non-gouvernementales (ONG) et autorités sahraouies**

Les organisations non-gouvernementales ciblées pour les entretiens étaient celles travaillant dans les domaines de la santé ou l'éducation, ou en lien direct avec les personnes handicapées dans les camps sahraouis (OXFAM, Triangle Génération Humanitaire, Comité International de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge (CICR), Médecins du Monde, CHIST, la Croix-Rouge espagnole, etc). Les autorités sahraouies ciblées étaient celles directement impliquées autour des questions de handicap, d'éducation, et de santé dans les camps sahraouis, à savoir les ministères de la Santé, des Affaires Sociales et de l'Education.

13 L'entretien supplémentaire portait généralement sur le thème qui n'avait pas été abordé ce jour-là : en cas de focus group sur la santé, les assistantes sociales étaient interrogées sur le thème éducation sur la base d'une discussion libre.

D
Collecte de données

Approche quantitative

L'administration du questionnaire quantitatif s'est déroulée pendant trois semaines, à partir du 11 avril 2016. Les assistantes sociales étaient en charge de la collecte de l'ensemble des données quantitatives, auprès des familles d'enfants handicapés de leurs quartiers ou wilayas. Une formation par wilaya des enquêtrices avait été organisée la semaine précédente.

A la suite de chaque formation, deux questionnaires étaient administrés à deux cas de parents d'un enfant handicapé par une enquêtrice. Cette étape, réalisée en présence de tous les participants, permettait de discuter collectivement les difficultés de compréhension, d'administration, ou les incohérences éventuelles de réponses. Les questionnaires ont ainsi été revus et corrigés à la suite de cette phase de pré-test.

Le choix volontaire de confier la collecte des données quantitatives aux assistantes sociales reposait sur deux principaux critères (1) Impliquer les professionnels sociaux travaillant en proximité de la communauté et des personnes handicapées et relavant du ministère de tutelle afin de faciliter l'identification de la population d'enquête (méthode boule de neige) ; (2) saisir l'opportunité de la formation des enquêteurs pour sensibiliser les professionnels sociaux au concept du handicap (Questions du Washington group, limitations fonctionnelles etc.). Le fait de confier l'administration des questionnaires aux assistantes sociales rendait cependant plus difficile la mise en place d'équipes de supervision pour encadrer le travail de collecte. L'équipe de recherche a donc mené la supervision elle-même en se déplaçant d'une (Dakhla, Smara) à deux fois (Ausserd, Bujdur, El Ayoun) par wilaya, à raison de deux à trois familles visitées par jour de supervision. Vingt familles ont ainsi été visitées lors de la supervision des questionnaires par l'équipe de recherche.

Au total, 306 questionnaires quantitatifs ont été récoltés, sur un objectif initial de 350. Le manque de temps, les difficultés déclarées à l'identification des enfants handicapés par une partie des assistantes sociales expliquent l'écart entre objectif et réalisation.

Approche qualitative

La collecte de données qualitatives, incluant les focus groups, les entretiens avec les autorités et les ONG, les entretiens individuels avec quelques personnels de santé spécifique et les observations dans les hôpitaux et services de soins spécifiques, a été menée par l'équipe de recherche, du 5 au 14 mai 2016.

Focus groups

Les difficultés de déplacement vers Dakhla (escorte obligatoire, dates d'escortes changeant au dernier moment, temps limité de travail sur place) ont rendu l'organisation de focus groups impossible dans cette wilaya. Le détail de la réalisation de la phase qualitative par type d'activités est la suivante :

Wilaya	Dakhla	Ausserd	El Ayoun	Bujdur	Smara	Total (Nbre de personnes)
Santé	-	3 + 2 assistantes sociales	2 + 2 assistantes sociales			9
Education	-			3 + 1 assistantes sociales	4 + 2 assistantes sociales	10
Parents	-	4 + 2 assistantes sociales	5 + 2 assistantes sociales			13

Entretiens menés avec les organisations non-gouvernementales

L'ensemble des entretiens sollicités n'ont malheureusement pas pu être honorés pendant la période de collecte des données. Au total, 4 entretiens ont été conduits avec :

- OXFAM, en charge d'un projet de construction d'abris pour les personnes vulnérables, dont les personnes handicapées en 2015-2016 (projet terminé)
- Croix-Rouge espagnole, en charge d'un projet de distribution alimentaire auprès des centres d'éducation spécialisée en 2015-2016 (projet terminé)
- CICR, en charge du service délivrant des appareillages et aide techniques dans les camps à l'hôpital de Rabouni (en cours)
- Brigadas cubanas, équipe de médecins cubains travaillant en soutien à l'hôpital National de Rabouni (collaboration en cours)

Entretiens menés avec les autorités sahraouies

- Attaché de coopération du Ministère de la Santé, en charge de la coordination des commissions de santé
- Secrétaire général et Ministre des Affaires Sociales

Les représentants du Ministère de l'Education (Ministre, Secrétaire Général) ont été contactés mais n'ont pu être rencontrés par l'équipe de recherche pendant la période de collecte des données.

Observations

Les centres d'éducation spécialisée et centres pour personnes malvoyantes de Bujdur, Smara, et Ausserd ont été visités. Les cinq directeurs de ces centres ont tous fait l'objet d'un entretien reprenant les questions des focus groups sur le thème de l'éducation.

Les centres de réadaptation de Smara, Rabouni, et Ausserd ont été visités. Les trois physiothérapeutes de ces centres ont tous fait l'objet d'un entretien reprenant les questions des focus groups sur le thème de la santé et de l'éducation.

Un total de 20 familles d'enfants handicapés ont fait l'objet de visites d'observation lors de la conduite des questionnaires quantitatifs. L'équipe de recherche s'est déplacée deux fois à Ausserd, El Ayoun, et Smara, et une fois à Bujdur et Dakhla, à raison de deux à trois familles rencontrées chaque fois.

E

Traitement et analyses des données

Sur les 306 questionnaires collectés, la vérification de la qualité et fiabilité des données quantitatives collectées a conduit à la suppression de 59 questionnaires. Les questionnaires comportant au moins une non-réponse sur une question fondamentale (limitations fonctionnelles par exemple), ou au moins deux non-réponses consécutives sur des questions essentielles (besoin, connaissance d'un service de santé spécifique) ont été retirés de l'échantillon (43 questionnaires soit 14% de l'échantillon enquêté). Les questionnaires conduits auprès d'une famille d'un enfant de plus de 18 ans ou de moins de 5 ans (critères d'inclusion) étaient aussi supprimés (16 questionnaires soit 5% de l'échantillon enquêté). Au total, 247 questionnaires quantitatifs ont donc été retenus pour l'analyse.

Les données quantitatives ont toutes été saisies sur le logiciel Sphinx et traitées (test statistiques) à l'aide des outils de traitement d'Excel (tableau croisés dynamiques). Avec un indice de confiance à 95%, la marge d'erreur calculée sur un échantillon de 247 personnes interviewées est de 6,0%. L'exploitation des données n'est donc pas affectée par l'écart entre les objectifs fixés (350 questionnaires) et le nombre effectif de questionnaires analysés (247).

Des analyses statistiques descriptives ont été réalisées, ainsi que des tests de comparaison afin de démontrer si les différences observées (en fonction du genre, de l'âge ou de la sévérité des limitations fonctionnelles) étaient significatives ou pas ($p<0,05$).

Les données qualitatives ne faisaient pas l'objet de traitement par logiciel de contenu. Les récurrences et citations fondamentales ont été rassemblées par l'équipe de recherche à partir des notes prises en focus groups, entretiens, et séances d'observation.

F

Biais et limites

Des biais et limites sont à prendre en considération pour cette étude exploratoire dans le contexte des camps sahraouis ; ils n'affectent cependant pas significativement l'exploitabilité des données collectées.

- **Biais de questionnaire dans une enquête exploratoire**
  En l'absence de données ou d'études préalablement conduites sur le thème du handicap dans les camps sahraouis, ou plus généralement sur la relation de ces populations à l'éducation et à la santé, l'étude ici présentée était exploratoire. Les réponses proposées dans le questionnaire ont été inspirées d'outils de collecte utilisés dans d'autres contextes similaires (camps de réfugiés). Les questionnaires ont été testés et corrigés à la suite des phases de tests. Le questionnaire n'échappe pas cependant aux biais de propositions de réponses incitatives/suscitées, propres aux outils quantitatifs. Ce biais est d'autant plus important que les niveaux de connaissance de certains dispositifs (de santé spécifique par exemple) sur lesquels portait le questionnaire étaient nouveaux ou mal connus pour un nombre important de familles. Les discussions en focus groups ont permis de pondérer certains résultats du questionnaire qui pouvaient être affectés par ce biais.

- **Biais d'administration du questionnaire quantitatif**
  Les assistantes sociales, qui travaillent à l'accompagnement des personnes handicapées dans les camps sahraouis, ont été en charge de la conduite des questionnaires. Les séances de monitoring de la collecte de données ont parfois montré des manières différenciées de présenter les questions (incitation à certaines catégories de réponses, ton utilisé, etc.) selon les enquêtrices. Les formations à la technique d'enquête en amont de la collecte et le pré-test du questionnaire ont permis de pondérer ce biais et de tendre vers une homogénéité dans l'administration des questionnaires.

- **Biais de conduite d'enquête**
  Dans le contexte des camps sahraouis, les formations longues des enquêteurs et le monitoring continu de la collecte de données est complexe. Les temps de formation ont été réduits en conséquence. Le monitoring a été mené par l'équipe de recherche HI elle-même, sans dépêcher et former de superviseurs comme prévu initialement. La qualité de la conduite des questionnaires en a certainement été légèrement affectée. En parallèle cependant, les nombreuses séances de monitoring ont été l'occasion pour l'équipe de recherche d'observer et questionner les familles rencontrées. L'analyse est nourrie de ces séances d'observation, ce qui équilibre la qualité des données collectées et des résultats obtenus.

- **Limitations liées au contexte**
  Le camp de Dakhla est situé à deux heures de route de Rabouni. Chaque déplacement vers Dakhla se fait sous escorte des autorités sahraouies. Les difficultés de visibilité des dates d'escorte dans un contexte sécuritaire mouvant aux mois d'avril et mai 2016 ont mené à annuler les focus groups prévus à Dakhla. Deux déplacements ont cependant pu être consacrés au monitoring de la collecte de données dans ce camp, et six familles ont été rencontrées dans ce cadre pour des visites d'observation.

Résultats détaillés

A
Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

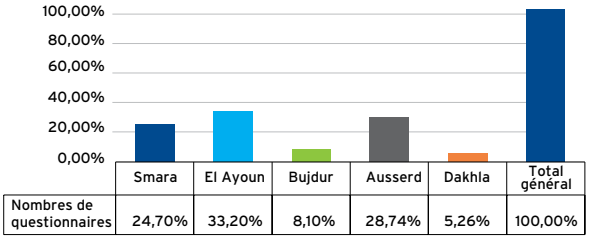
Répartition des questionnaires conduits par wilaya

En l'absence de chiffres issus de recensements, la répartition des questionnaires attendus par wilayas était basée sur une estimation de population et de cas d'enfants handicapés présents dans chaque wilaya[14] ; 100 questionnaires (28,5% de l'échantillon) étaient donc attendus dans les wilayas de Smara, Ausserd et El Ayoun, 30 (8,5%) dans la wilaya de Bujdur et 20 (5,7%) à Dakhla. La distribution des questionnaires collectés et validés pour l'analyse est la suivante[15] :

Tableau 1 : Nombre de questionnaires analysés par Wilaya

Wilayas	Wilayas Nombres de questionnaires par wilaya
Smara	61
El Ayoun	82
Bujdur	20
Ausserd	71
Dakhla	13
Total général	247

Graphique 1 : Répartition des questionnaires analysés par Wilaya (n=247)



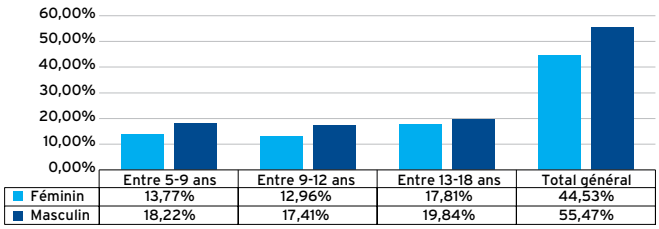
Sexes et âges des enfants enquêtés

Aucune consigne concernant le genre des enfants n'avait été donnée lors de la constitution des listes d'enfants à enquêter dans le questionnaire quantitatif. La distribution par sexe de l'échantillon obtenu est de 44,53% (n=110 enfants) de filles et de 55,46% (n= 137) de garçons.

Les enfants ciblés par l'enquête étaient âgés de 5 à 18 ans (critère d'inclusion). Aucune consigne supplémentaire concernant l'âge n'avait été donnée lors de la constitution des listes d'enfants à enquêter. La distribution par âge obtenue est la suivante :

- 31,98% (soit 79 enfants) ont entre 5 et 9 ans.
- 30,36% (soit 75 enfants) ont entre 9 et 12 ans
- 37,65% (soit 93 enfants) ont entre 13 et 18 ans.

Graphique 2 : Distribution par tranche d'âge et par sexe de la population enquêtée (n=247)



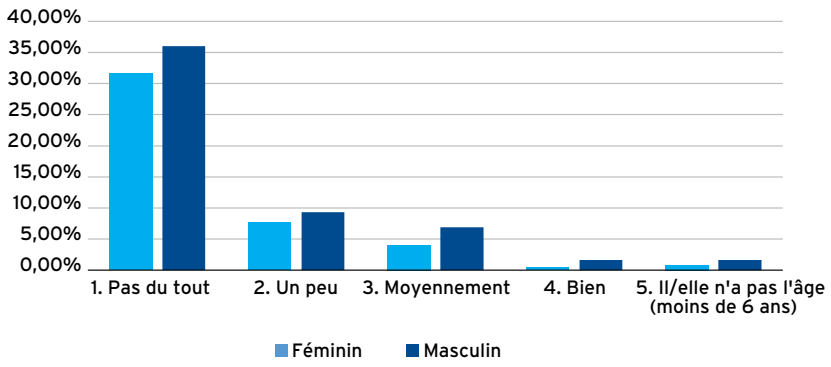
14 Les estimations ont entre autre étés discutées en amont du travail de terrain avec les assistantes sociales et le Secrétaire Général du Ministère des Affaires Sociales.

15 Les contraintes de collectes de données expliquant la différence dans le nombre de questionnaires attendus et obtenus sont décrites dans la partie biais et limitation de la présentation méthodologique.

Niveaux d'alphabétisation et niveaux d'éducation

Les résultats montrent que 67,5% des enfants enquêtés ne savent pas du tout lire ou écrire, 17% un peu, 10,93% moyennement et 2,02% lisent et écrivent bien. 2,43% ont entre 5 et 6 ans et n'ont pas l'âge théorique pour l'apprentissage de la lecture et écriture. Les niveaux d'éducation déclarés sont globalement bas. 76,11% des enfants n'ont aucun niveau d'éducation, 16,19% ont un niveau primaire, 1,62% ont un niveau moyen (collège), et dans 4,62% des cas, les répondants signalent que leur enfant « a un niveau d'éducation acquis en centre d'éducation spécialisé »[16]. Ce résultat est à nuancer ; la suite du questionnaire montre que 35,62% des enfants fréquentent un centre d'éducation spécialisée (CES) ou un centre pour les personnes malvoyantes (CMV) dans l'échantillon. La différence n'est pas aberrante pour autant : à la lumière de l'opinion recueillie dans la phase qualitative des parents sur l'éducation dispensée dans les centres d'éducation spécialisée, les répondants peuvent très bien considérer que fréquenter un CES ou un CMV n'équivaut à aucun niveau d'éducation.
Le graphique ci-dessous montre que le sexe n'a pas d'incidence significative sur les niveaux d'alphabétisation dans l'échantillon d'étude (Test chi², p>0,05).

Graphique 3 : Niveau d'alphabétisation par sexe (n=247)



16 Une personne ne répond pas à la question sur le niveau d'éducation dans le questionnaire quantitatif

B
Handicap : limitations fonctionnelles et perception

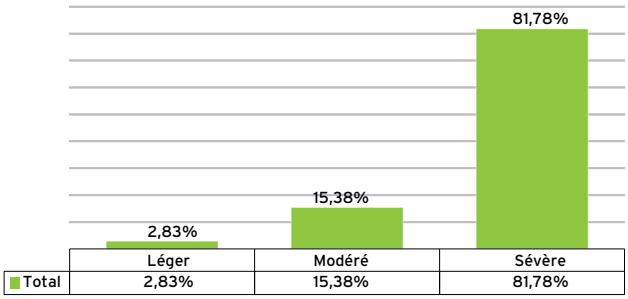
Niveaux de sévérité du handicap

L'analyse du niveau de sévérité par type de limitation fonctionnelle est faite suivant la catégorisation suivante :

- Un enfant se trouve dans une situation de handicap **sévère** lorsqu'il présente **beaucoup de difficultés** ou une **incapacité totale** dans au moins une des questions des 6 questions sur les limitations fonctionnelles du WG.
- Un enfant se trouve dans une situation de handicap **modéré** lorsqu'il présente **quelques difficultés** dans au moins deux des 6 questions sur les limitations fonctionnelles du WG.
- Un enfant se trouve dans une situation de handicap **léger** lorsqu'il présente **quelques difficultés** dans une seule des 6 questions du WG.

Le graphique suivant (Graphique 4) montre une prévalence large d'enfants présentant un niveau de handicap sévère.

Graphique 4 : Répartition des niveaux de sévérité de handicap observés (n=247)



Types de limitations fonctionnelles par niveaux de sévérité du handicap

Le tableau suivant (Tableau 2) présente la distribution des limitations fonctionnelles par niveau de sévérité sur l'ensemble de l'échantillon considéré dans l'enquête quantitative (en effectif). Les résultats par cellule ne sont pas cumulatifs : chaque enfant peut avoir plusieurs types de limitations fonctionnelles.

Tableau 2 : Distribution des limitations fonctionnelles par niveau de difficulté (n=247)

Catégories de difficultés (WG - 6 questions)	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Incapacité totale	Ne sait Pas/non réponses
En lien avec des difficultés à voir, même en portant des lunettes	149	46	22	23	7
En lien avec des difficultés à entendre, même en portant un appareil auditif	169	47	16	12	3
En lien avec la capacité à prendre soin de soi dans la vie quotidienne	35	58	54	99	1
En lien avec des difficultés à marcher ou à monter des marches	87	52	47	61	
En lien avec des difficultés de concentration et/ou de mémoire	62	71	66	48	
En lien avec des difficultés à communiquer, par exemple à comprendre ou à se faire comprendre,quand il/elle utilise son langage habituel	70	69	59	49	

Parmi les 247 enfants enquêtés :

- 18,7% (n= 45) ont beaucoup de difficultés ou une incapacité totale à voir, même en portant des lunettes.
- 11,5% (n= 28) ont beaucoup de difficultés ou une incapacité totale à entendre, même en portant un appareil auditif.
- 62,2% (n= 153) ont beaucoup de difficultés ou une incapacité totale à prendre soin d'eux dans la vie quotidienne (par exemple, se laver entièrement).
- 43,7% (n=108) ont beaucoup de difficultés ou une incapacité totale à marcher, ou à monter des marches.
- 46,1% (n= 114) ont beaucoup de difficultés ou une incapacité totale à se concentrer ou en lien avec la mémoire.
- 43,7% (n=108) ont beaucoup de difficultés ou une incapacité totale à communiquer (par exemple, à comprendre ou à se faire comprendre quand ils utilisent leur(s) langage(s) habituels).

Datation et origine déclarée du début de la situation de handicap

Dans plus de 88% des cas (n=218), la situation de handicap est déclarée être apparue avant l'âge de 5 ans.

Table 3 : Âge déclaré du début de la situation de handicap (n=247)

Tranches d'âge	Valeurs nombre	Pourcentage
A la naissance	84	34,01%
Entre 0-4 ans	134	54,25%
Entre 5-11 ans	19	7,69%
Entre 12- 18 ans	6	2,43%
Ne sait pas	4	1,62%
Total général	247	100,00%

Par ailleurs, dans 66,4% des cas (n=164), la situation de handicap est déclarée associée à une origine congénitale.

Tableau 4 : Origine déclarée du handicap (n=247)

Origine	Pourcentage
De Naissance/congénital	66,40%
Effets de médicaments/ substances ayant eu un effet négatif	5,67%
Accident (à la maison, en dehors de la maison sauf accident de la route)	4,05%
Accident de la route	2,02%
Maladie non identifiée	8,50%
Maladie identifiée	9,31%
Problème psychologique/ maladie mentale	1,62%
Violence armée - conflits	0,40%
Ne sait pas	1,21%
Non-réponse	0,81%
Total général	100,00%

Identification et diagnostic de la situation de handicap

Parmi les 191 enfants déclarés diagnostiqués (77,3%), plusieurs professionnels ont été identifiées comme ayant effectué le diagnostic. Parmi eux les médecins privés sont mentionnés dans la moitié des cas (n=96 ; 50%), suivis par les professionnels hospitaliers (n=88 ; 46%), les personnels de dispensaires de santé (n=34 ; 18%) et les ONG (n=29 ; 15%). Les professionnels des services sociaux sont mentionnés dans 40% des cas, et étonnamment dans 6% des cas (n=11) sans être en complémentarité d'un professionnel de santé.

Ces résultats alors qu'ils apparaissent bons avec un taux de diagnostic élevé sont pondérés par les entretiens menés avec l'ensemble des professionnels de Santé, des assistantes sociales, ainsi que les représentants des Ministère de la santé et des Affaires Sociales qui convergent vers un problème général de formation (personnel

de santé), de compétences ou de moyens nécessaires pour un diagnostic systématisé, pluridisciplinaire et formalisé (répondant à une définition unique et des critères d'évaluation). La notion de diagnostic reste par ailleurs vague pour les parents et les membres de la famille.

L'identification, le référencement et la prise en charge des enfants handicapés par les services sociaux et de santé, notamment spécifiques, ne suivent en conséquence pas de dispositif établi et structuré (schéma de référencement, définition des responsabilités de chaque professionnel dans la chaine d'identification et de prise en charge, commission pluridisciplinaire d'évaluation du handicap, carte handicap avec degré d'incapacité). Les assistantes sociales ont dans leur cahier des charges le rôle d'identifier les personnes handicapées dans leurs quartiers (dairas), la mise à jour des listes dédiées (enfants handicapés, personnes âgées vulnérables, etc.). Dans le cas des enfants handicapés, le partage de ces listes avec les services ou autorités de santé demeure irrégulier voire inexistant[17].

Les services de réadaptation identifient les personnes en besoin de prise en charge par des canaux qui leur sont souvent propres (démarches volontaires du patient ou de sa famille, sensibilisation dans les wilayas, informations par d'autres services de santé, collaboration dans certains cas avec les assistantes sociales sur le terrain). Les services qui délivrent des aides techniques et de compensation travaillent avec les assistantes sociales à l'identification des personnes à prendre en charge mais de manière ponctuelle, lors de visites mobiles sur le terrain (CICR).

Perception du handicap par limitation fonctionnelle

En l'absence de dispositif structuré d'identification, de diagnostic et de prise en charge combiné à des professionnels compétents, la perception du handicap va jouer un rôle important dans l'identification des personnes handicapées. En effet elle va souvent déterminer la décision (par les parents ou les professionnels des services sociaux) de référer un enfant vers les services adéquats pour son diagnostic et sa prise en charge.

Dans le contexte de cette étude, il est intéressant de noter que la perception de la situation de handicap diverge en fonction des limitations fonctionnelles (les limitations sensorielles sont moins considérées comme une situation de handicap).

17 Les représentants du Ministère des Affaires Sociales et du Ministère de la Santé reconnaissent tous qu'il y a peu de collaboration entre les deux institutions dans la gestion de la situation des personnes handicapées.

Tableau 5 : Perception de la situation de handicap en fonction des limitations fonctionnelles (n=247)

A votre avis, un enfant qui...est-il en situation de handicap	Perçu en situation de handicap	
	OUI	NON
...a des difficultés à voir même en portant des lunettes... (n=228)	75%	25%
...a des difficultés à entendre, même en portant une aide auditive... (n=224)	75%	25%
...a des difficultés à marcher ou à monter des marches... (n=238)	95%	5%
...a des difficultés de concentration et/ou de mémoire... (n=232)	98%	2%
...a des difficultés à prendre soin de soi dans la vie quotidienne... (n=241)	99%	1%
...a des difficultés à communiquer, par exemple à comprendre ou à se faire comprendre, quand il/elle utilise son langage habituel... (n=228)	98%	2%

Auto-perception de la situation de handicap des enfants enquêtés

A la question, **« considérez-vous que votre enfant est en situation de handicap »**, les réponses recueillies (n = 239) démontrent une tendance significative à la sous-estimation du niveau de sévérité du handicap de leur enfant par rapport à la catégorisation proposée (WG) avec seulement 47,4% des parents considérant que leur enfant est en situation de handicap sévère contre 81,8% selon la classification WG. 2,8% des parents considèrent que leur enfant n'est pas en situation de handicap.

Tableau 6 : Comparaison de la prévalence de situation de handicap par niveau de sévérité entre la classification WG et l'auto perception des familles

Niveau de sévérité	Catégorisation WG (n=247)	Auto perception parents (n=239)
Pas en situation de handicap	0%	2,8%
Handicap Léger	2,8%	15,9%
Handicap modéré	15,4%	33,5%
Handicap sévère	81,8%	47,7%

C

Santé

Accès aux services de santé ordinaires

Les focus groups exploratoires et les premiers entretiens avec les assistantes sociales révélaient des difficultés possibles d'accès aux soins de santé généraux et aux soins de santé plus exceptionnels[18]. Les résultats des questionnaires quantitatifs confirment que les lieux de consultation sont bien identifiés par les familles, et identifient des barrières liées aux difficultés de déplacements vers les structures de santé (Tableau 7).

La connaissance d'un service de santé ordinaire ne pose pas de difficulté avec plus de 95% des personnes enquêtées qui déclarent savoir où aller lors d'un problème de santé (Tableau 8).

La question posée ne permet pas de déterminer quel lieu est choisi « en première intention » en cas de problème de santé. Il n'y a pas de différence significative sur les lieux mentionnés en fonction du caractère du problème de santé (général ou plus exceptionnel).

Les hôpitaux régionaux et l'hôpital national sont ainsi les lieux de consultation les plus cités pour les deux types de soins de santé, quel que soit le problème de santé.

Les dispensaires, lieux de consultation de proximité, n'existent ou ne fonctionnent pas dans tous les quartiers (daira) des wilayas, ce qui explique sûrement leur plus faible mention dans les lieux de consultation pour

Tableau 7 : Connaissance d'un lieu de consultation pour les soins de santé généraux et pour les soins de santé plus exceptionnels (n=247)

Réponses	Dans le cas d'un problème de santé général	Dans le cas d'un problème de santé plus exceptionnel/sérieux
Oui	95,95%	95,14%
Non	3,64%	4,45%
Non-réponse	0,41%	0,41%
Total général	100,00%	

Tableau 8 : Lieux cités de consultation pour les soins de santé en pourcentage de citation (plusieurs réponses possibles, questions à choix multiple) n=247

Type de soins de santé	Soins de santé généraux (en pourcentage de citations)	Soins de santé plus exceptionnels (en,pourcentage de citations)
Dispensaire	39,27%	30,77%
Hôpital régional	61,54%	55,07%
Hôpital national	59,51%	62,75%
Médecin privé	17,41%	25,51%
Autres	0,81%	1,62%

18 Les termes de soins de santé généraux et de soins de santé plus exceptionnels étaient explicités lors des séances de formation des enquêtrices (soins de santé généraux : cas où l'enfant est malade ou blessé, mais dont l'état ne suscite pas de fortes inquiétudes : les exemples de grippes, maux de ventre et tête, foulures étaient donnés - soins de santé plus exceptionnels : cas où l'état de l'enfant suscite des inquiétudes du fait de la durée et sévérité des symptômes).

Tableau 9 : Barrières rencontrées pour l'accès aux services de santé ordinaires (plusieurs réponses possibles, questions à choix multiple) n=247

Barrières	Problèmes de santé généraux	Problèmes de santé plus exceptionnels
Difficultés de déplacement liées au handicap/à la distance	89,88%	87,04%
Coût du transport	80,87%	84,21%
Difficultés de déplacement dans les structures de santé	44,13%	42,91%
Personne pour accompagner l'enfant	32,39%	35,22%
Structure de santé parfois fermée	2,83%	3,24%
Attitude négative du personnel	0,81%	1,21%
Pas de difficultés	2,02%	1,62%

les deux types de soins de santé. Il est enfin à noter que les médecins privés sont mentionnés par 25% des répondants comme lieu de consultation en cas de problème de santé plus exceptionnel.
La distance aux hôpitaux est effectivement non négligeable. Chaque wilaya est dotée d'un hôpital régional mais qui peut s'avérer excentré, les camps étant étendus. L'hôpital national (Rabouni) est situé à une distance allant de 35 à 167 km des wilayas.
Les principales barrières citées pour l'accès aux soins de santé ordinaire des enfants handicapés sont ainsi principalement liées aux difficultés de déplacement/transport d'ordre économique (coût ; > 80% des réponses), géographique (distance) ou à la disponibilité d'un accompagnant (32-35%). Par ailleurs, il est important de noter que les difficultés liées directement ou indirectement à la situation de handicap sont souvent mentionnées (accessibilité interne des services (42-44%). Il est enfin intéressant de noter que pratiquement aucune famille ne mentionne de problème d'accueil par les professionnels (attitude négative : 1%), information confirmée lors des entretiens et focus groupes.

Accès aux services de santé et de réadaptation

Les services de réadaptation existants dans les camps sont les suivants :

- Deux services dédiés et équipés situés dans les hôpitaux de Bola[19] et Rabouni. Le service de l'hôpital de Bola comporte un centre d'accueil de nuit, et est coordonné avec l'appui d'une organisation non-gouvernementale italienne. Un physiothérapeute seul travaille à l'hôpital de Rabouni ; le service tend à référer les patients vers les autres services existants (Rabouni, Smara, Ausserd) pour des soins de suivis de long terme.
- Deux services dédiés et équipés sont situés dans ou à proximité des hôpitaux régionaux de Smara et Ausserd. Un physiothérapeute seul travaille dans chacun des centres. Le centre de réadaptation de Smara a été équipé en collaboration avec l'initiative italienne de l'hôpital de Bola.
- Un nombre conséquent d'enfants handicapés[20] participe chaque année en été aux vacances de la paix[21]. Le séjour des enfants handicapés, à la différence des enfants valides, est géré, et encadré par l'organisation italienne[22] qui coordonne les activités du centre de réadaptation de l'hôpital de Bola et de Smara. Le séjour en Italie (plusieurs régions sont concernées) est l'occasion pour les enfants de recevoir des soins de réadaptation sur plusieurs mois, voire d'être opérés. A leur retour, les enfants en besoin de suivi supplémentaire sont

19 L'hôpital de Bola se situe en dehors des cinq wilayas considérées dans cette étude.

20 Le Ministère des Affaires Sociales l'estime à 80 enfants (handicapés) par an, sans fournir de registre pour corroborer.

21 Il s'agit de séjours de vacances en Italie et Espagne majoritairement, coordonnés par les gouvernements des provinces de deux pays.

22 La coordinatrice de cette organisation à Bola étant absente lors de la phase de collecte, il a été impossible à l'équipe de recherche de la rencontrer.

accueillis à temps complet dans le centre de Bola pendant plusieurs semaines.

- Une ONG française (Triangle Génération Humanitaire (TGH)) appuie la délivrance de soins de rééducation mobiles à raison d'une visite par mois en moyenne auprès d'enfants ayant de grandes difficultés à se déplacer essentiellement. L'équipe se compose de dix personnes, formées aux gestes physio thérapeutiques (sans toutes être diplômées en physiothérapie) par l'organisation française. Toutes les wilayas sont couvertes par ce dispositif. Pour nombre de familles des wilayas d'El Ayoun[23], Dakhla et Bujdur, ce service mobile est l'unique opportunité de prise en charge de rééducation des enfants handicapés.
- Le centre d'éducation spécialisée de Bujdur possède une salle avec quelques équipements adaptés (coussins, vélo), présentée comme une salle de réadaptation par sa direction. Les exercices sont encadrés par les éducatrices du centre.

Il est important de noter que la compréhension des services de réadaptation par les personnes enquêtées dans le contexte des camps se limite donc essentiellement aux soins de kinésithérapie. En effet, les autres services/filières professionnelles de la réadaptation (l'ergothérapie, l'orthophonie, l'orthoptie, la psychomotricité, la podologie) n'existent pas ou de manière très ponctuelle/isolée.

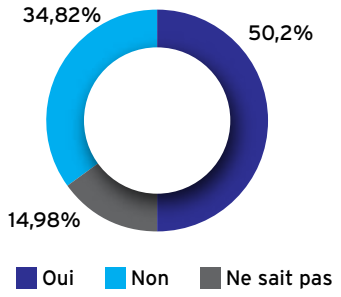
Connaissance de services de réadaptation

Sur l'ensemble de l'échantillon considéré, 59,05% (147 enquêtés) des répondants déclarent connaitre un service de réadaptation dans les wilayas et 40,08% (99 enquêtés) n'en connaissent pas. Les centres de réadaptation quand ils existent sont connus et leurs personnels (généralement un physiothérapeute et son assistant) identifiés par une majorité de familles (focus groups), dans la mesure où ils se trouvent dans les hôpitaux régionaux des wilayas, ou dans les hôpitaux de Bola ou Rabouni, où la population sahraouie consulte majoritairement pour les soins de santé de base.

Besoin estimé et utilisation des services de réadaptation

La moitié des familles estime que leur enfant a besoin de consulter un service de réadaptation pour leur enfant, un tiers estime ne pas en avoir besoin et environ 15% d'entre eux répondent qu'ils ne savent pas. Ce dernier pourcentage marque des difficultés d'appréhension (connaissance de l'intérêt/nécessité, de l'éventail de ce que recouvre la réadaptation) des parents ou de la famille des soins spécifiques possiblement adaptés à l'enfant.

Graphique 5 : Répartition du besoin estimé d'un service de réadaptation pour l'enfant handicapé (n=247)



Une analyse plus fine par type de limitation fonctionnelle et niveau de sévérité confirme ces difficultés d'appréhension. Ainsi, parmi les 247 familles enquêtées, 11% (n=28) sont des familles avec un enfant qui présente entre beaucoup de difficultés et une incapacité totale à marcher en termes de

23 Un centre de réadaptation existe dans l'hôpital régional d'El Ayoun, mais il ne fonctionne plus depuis 4 ans au moins (entretiens personnels de l'hôpital d'El Ayoun et Ministère de la Santé). Il est en attente de réhabilitation et son physiothérapeute travaille maintenant pour l'ONG TGH qui délivre les soins de réadaptation mobiles au sein des wilayas.

mobilité, et qui déclarent ne pas avoir besoin de services de réadaptation. Ce pourcentage monte à 21% quand il s'agit de familles qui ont un enfant qui présente entre beaucoup de difficultés et une incapacité totale à prendre soin de lui ou elle-même pour les activités de tous les jours (Tableau 10). Concernant l'utilisation des services de réadaptation, sur l'ensemble de l'échantillon, 54,25% (n= 134) des répondants déclarent n'avoir jamais utilisé de services de réadaptation et 31,17% (n=77) rarement. Seuls 14% (n=35) des personnes enquêtées déclarent avoir utilisé un service de réadaptation assez souvent ou très souvent Aucun lien statistiquement significatif (p>0,05) avec le sexe ou l'âge de l'enfant et la fréquentation de services de réadaptation ne ressort des résultats quantitatifs.

Une analyse plus fine par type de limitation fonctionnelle et niveau de sévérité démontre une sous-utilisation des services de réadaptation par rapport aux besoins. Ainsi, par exemple, parmi les 247 personnes enquêtées, 124 (50%) sont des familles qui ont un enfant qui présente entre beaucoup difficultés et une incapacité totale à prendre soin de lui ou elle-même pour les activités de tous les jours, et déclarant ne pas avoir utilisé ou rarement des services de réadaptation (Tableau 11).

Graphique 6 : Fréquence déclarée d'utilisation de services de réadaptation

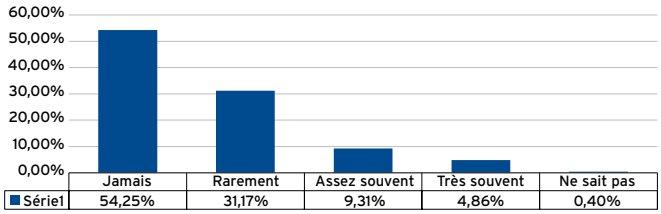


Tableau 10 : Besoin déclaré de service de réadaptation pour des enfants ayant des difficultés à prendre soin d'eux-mêmes pour les activités de tous les jours, comme par exemple, se laver ou s'habiller entièrement :

	Oui	Non	NSP	Total général
Aucune difficulté	6,07%	7,29%	0,81%	14,17%
Quelques difficultés	9,72%	6,48%	7,29%	23,48%
Beaucoup de difficultés	13,77%	6,48%	1,62%	21,86%
Incapacité totale	20,24%	14,57%	5,26%	40,08%
Non-réponse	0,40%	0,00%	0,00%	0,40%
Total général	50,20%	34,82%	14,98%	100,00%

Tableau 11 : Fréquence d'utilisation déclarée de service de réadaptation pour des enfants ayant des difficultés à prendre soin d'eux-mêmes pour les activités de tous les jours, comme par exemple, se laver ou s'habiller entièrement :

	Jamais	Rarement	Assez souvent	Très souvent	Ne sait pas	Total général
Aucune difficulté	9,72%	3,64%	0,40%	0,00%	0,40%	14,17%
Quelques difficultés	14,17%	7,29%	0,81%	1,21%	0,00%	23,48%
Beaucoup de difficultés	10,12%	6,88%	3,24%	1,62%	0,00%	21,86%
Incapacité totale	20,24%	12,96%	4,86%	2,02%	0,00%	40,08%
Non réponses	0,00%	0,40%	0,00%	0,00%	0,00%	0,40%
Total général	54,25%	31,17%	9,31%	4,86%	0,40%	100,00%

Tableau 12 : Fréquence d'utilisation et besoin estimé de services de réadaptation (n=247)

Besoin estimé	Jamais	Rarement	Assez souvent	Très souvent	Ne sait pas	Total général
Oui	36	55	21	12		124
Non	67	17	2			86
Ne sait pas	31	5			1	37
Total général	134	77	23	12	1	247

Une dernière analyse croisant le besoin estimé et l'utilisation des services de réadaptation permet, au-delà de la sous-estimation des besoins et de l'utilisation des services présentés ci-dessus, de montrer que parmi les personnes estimant un besoin (n=124), 29,03% (n= 36) n'en ont jamais utilisé, et 44,35% (n=55) en ont rarement utilisé (Tableau 12).

Barrières et facilitateurs à l'utilisation de services de réadaptation

Les principales barrières citées pour l'accès aux services de réadaptation des enfants handicapés par les familles ayant déjà utilisé ces services sont, comme observé pour les services de santé ordinaires, principalement liées aux difficultés de déplacement/transport d'ordre géographique ou logistique (distance/transport difficile ou interrompus). Les difficultés liées à la mobilité de l'enfant sont mentionnées par 32% des personnes enquêtées. Le manque d'information est mentionné par 6% des familles et la qualité de l'accueil par moins de 3% des familles, résultat en cohérence avec ceux observés pour les services de santé ordinaires (Tableau 13).

Parmi les facteurs identifiés par les familles ayant utilisé des services de réadaptation pour faciliter/améliorer l'accès à ceux-ci, les résultats du tableau 14 ci-dessous montrent plusieurs solutions en cohérence avec les barrières identifiées. Notamment, il est proposé d'améliorer la proximité et l'existence des services (stratégie mobile, disponibilité des services), d'améliorer les capacités de transport (collectif, accompagnant) et surtout de mieux informer les personnes sur les services disponibles (72,5%).

Tableau 13 : Difficultés rencontrées à l'utilisation de services de réadaptation (n=113)

Difficultés	Nombre de citations	Pourcentage de citation
Distance importante pour atteindre le service	63	55,75%
Transport difficile ou impossible	63	55,75%
Moyens de transports souvent interrompus	52	46,02%
Mobilité de l'enfant difficile	42	32,17%
Manque d'information (où, quand, comment s'y rendre)	7	6,19%
Mauvaise qualité de l'accueil par le personnel	3	2,65%

Tableau 14 : Facilitateurs déclarés lors de l'utilisation de services de réadaptation (n=113)

Facilitateurs	Nombre de citations	Pourcentage de citations
Disponibilité du service	71	62,83%
Soins spécifiques/mobiles à domicile	57	50,44%
Campagne d'information sur les services disponibles	82	72,57%
Transport collectif mis en place vers la structure de soin	26	23,01%
Une personne disponible pour accompagner/aider au transport de l'enfant	17	15,04%
Autres (non spécifié)	2	1,77%

En complément, lors des focus groupes et entretiens, plusieurs éléments concernant les barrières et facilitateurs d'accès aux services de réadaptation sont ressortis :

- La barrière essentielle à l'accès aux services de réadaptation dans les wilayas est la faible disponibilité des services. Dans trois des services de réadaptation principaux (Smara, Ausserd, et Rabouni), un seul physiothérapeute travaille, et la cadence de prise en charge dépasse difficilement 3 cas par jour.
- L'ensemble des services de réadaptation disponibles dans les camps tend à privilégier les cas d'enfants ayant une marge de progression importante. Une sélection ciblant les enfants les plus jeunes notamment laisse de côté un nombre important d'enfants ou adolescents avec des limitations fonctionnelles importantes sur le plan moteur.
- Les barrières qui émergent du questionnaire quantitatif sont liées au transport (coût, indisponibilité, interruption) ou à la difficulté de mobilité de l'enfant. La barrière du transport est incontestable. Pour les habitants des wilayas sans centre de réadaptation à l'hôpital régional, consulter de manière régulière à l'hôpital national de Rabouni ou Bola est très compliqué.
- Les moyens pour pallier aux difficultés d'accès aux services de réadaptation liées au transport sont fragiles : à Smara, une voiture seule s'occupe d'emmener et ramener les personnes suivies au centre et chez eux à chaque séance. A Ausserd, le même système est en place et le physiothérapeute se déplace à domicile pour les patients à la mobilité trop réduite. Les pannes de voiture sont récurrentes dans le contexte des camps[24], et la nécessité d'emmener et ramener les enfants entraine des pertes de temps qui réduisent le nombre de patients pris en charge. Il n'y a pas de système de transport organisé pour le centre de réadaptation de l'hôpital national de Rabouni.
- Les séances de réadaptation proposées avec une fréquence considérée faible (exemple : une fois par mois, moins d'une fois par mois), notamment par les services mobiles ponctuels, sont jugées inutiles par une partie des familles. Certains parents expliquent avoir renoncé après avoir estimé l'impact positif nul sur la condition de leur enfant. Le bouche-à-oreille sur des expériences jugées non concluantes peut contribuer à réduire la perception positive des effets des soins de réadaptation.

24 La voiture du centre de Smara était en panne lors de notre visite. Le physiothérapeute se faisait aider par des tiers pour continuer ses consultations.

- Les collaborations et complémentarités entre les différents services de réadaptation ne sont pas développées. Aucune liste d'enfants pris en charge par les différents services (fixes, mobiles) ne semble partagée entre les différents acteurs. Les assistantes sociales ne sont pas toujours impliquées/informées lorsque des enfants handicapés sont identifiés par les services de réadaptation directement.
- Une barrière qui ne ressort pas des questionnaires quantitatifs est liée à l'appréhension du handicap au sein des populations sahraouies. Si les familles tendent à accepter les limitations fonctionnelles de leurs enfants (le font participer à la vie de la maison, ne dissimulent pas l'enfant, lui permettent autant que possible de jouer avec les frères et sœurs et les enfants de la communauté), elles résistent à acter la situation de handicap comme une situation durable ou définitive. L'ensemble des personnels des centres de réadaptation converge vers le constat que beaucoup de parents reculent le moment de consulter le service de réadaptation de la wilaya, en espérant voir les limitations fonctionnelles de leur enfant se dissiper d'elles-mêmes[25].
- La notion de mauvais œil est aussi citée en entretiens collectifs avec les parents : il perdure la croyance que si l'on mentionne la maladie ou le handicap d'une personne, la situation risque de se détériorer. Il est difficile de penser que ce type de croyances soit une barrière dominante dans l'accès à des services de soins spécifiques comme la réadaptation. Elles existent cependant et sont à prendre en compte dans les activités de sensibilisation.

25 Les mêmes remarques étaient faites par les éducateurs d'un centre pour malvoyants qui expliquaient que nombres de parents d'enfants malvoyants n'inscrivent pas leur enfant au centre en espérant voir les difficultés de la vision se régler. Ils finissent par revenir vers le centre lorsqu'ils se rendent compte qu'aucune amélioration n'intervient.

Accès aux services d'appareillage et de compensation

Les services proposant des aides techniques et de compensation dans les camps sahraouis ne sont couverts et délivrés exclusivement que par le CICR (prothèses, aides techniques) au-delà de potentielles initiatives individuelles ou ponctuelles (distribution de fauteuils roulants, béquilles). Le CICR propose des consultations dans son centre installé à l'extérieur de l'hôpital national de Rabouni, ou au cours de visites mobiles organisées deux fois par an par wilaya[26]. Les résultats suivants montrent l'écart qui persiste entre les besoins identifiés et l'utilisation déclarée des services délivrant des aides techniques de compensation. Il est important de noter que les aides techniques pour les limitations auditives ou celles d'adaptation à la posture ou aux gestes de la vie quotidienne (ergothérapie) sont très peu développées. Dans ce contexte, Handicap International a d'ores et déjà prévu le démarrage d'un projet en septembre 2016 visant une réponse aux besoins de réadaptation des personnes handicapées en proposant notamment d'améliorer l'accès et la provision d'aides techniques à la mobilité et au positionnement, en partenariat avec les assistances sociales du MAS et les professionnels de réadaptation existants.

Possession déclarée d'aides techniques parmi l'échantillon (n=247)

A la question « Votre enfant utilise-t-il (elle) une aide technique et de compensation ? »,, 99 familles (40%) répondent positivement. Parmi elles, 61 enfants utilisent un fauteuil roulant, 18 des lunettes, 9 un déambulateur, 7 une canne pour personnes non-voyantes et

26 Les équipes du CICR passent environ deux séjours de trois jours dans chaque wilaya par an, au cours desquels elles consultent et délivrent/procèdent à la pose d'aides techniques d'un groupe de personnes handicapées préalablement identifiées par les assistantes sociales.

5 un appareil auditif. Ces résultats confirment la faible quantité des aides techniques utilisées au-delà des aides à la mobilité. Enfin, il est important de noter que la question ne permet pas de définir si ces aides sont adaptées aux limitations de l'enfant (adaptation individuelle/posturale).

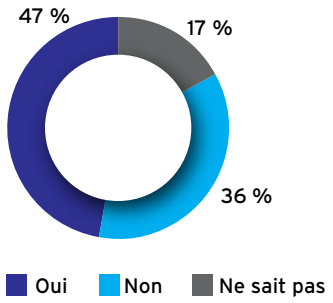
Connaissance de services délivrant des aides techniques de compensation

Sur l'ensemble de l'échantillon considéré, seulement 56,68% (n=140) des répondants déclarent connaitre un service délivrant des aides techniques et de compensation dans les wilayas. Le fait qu'un seul service existe pour couvrir l'ensemble des camps explique sûrement en partie le pourcentage des personnes qui n'en connaissent pas (43,32% ; n=107).

Besoin estimé et utilisation des services délivrant des aides techniques de compensation

Près de la moitié des familles estime que leur enfant a besoin de consulter un service offrant des aides techniques et de compensation pour leur enfant, plus d'un tiers estime ne pas en avoir besoin et environ 17% d'entre eux répondent qu'ils ne savent pas (connaissance de l'intérêt/nécessité, de l'existence du service).

Graphique 7 : Besoin déclaré des services d'aides techniques et de compensation



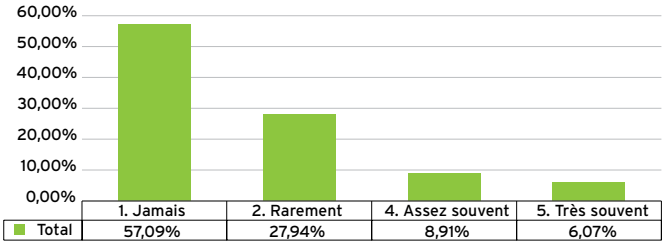
Parmi les 247 familles enquêtées, 9% (n=22) sont des familles avec un enfant qui présente entre beaucoup de difficultés et une incapacité totale en termes de mobilité et déclarant ne pas avoir besoin de services d'aide technique. 13 (5%) sont des familles avec à un enfant qui présente entre beaucoup de difficultés et une incapacité totale à voir et déclarant ne pas avoir besoin de services d'aides techniques. Ce pourcentage monte à 21% (n=52) quand il s'agit de familles avec un enfant qui présente entre beaucoup de difficultés et une incapacité totale à prendre soin de lui ou elle-même pour les activités de tous les jours.

Tableau 15 : Besoin estimé de services délivrant des aides techniques et de compensation pour des enfants ayant des difficultés à prendre soin d'eux-mêmes, pour les activités de tous les jours, comme par exemple, se laver ou s'habiller entièrement

	Besoin estimé			
Echelles de difficulté	Oui	Non	Ne sait pas	Total général
Aucune difficulté	13	18	4	35
Quelques difficultés	18	20	20	58
Beaucoup de difficultés	27	20	7	54
Incapacité totale	57	32	10	99
Non-réponse	1			1
Total général	116	90	41	247

Concernant l'utilisation de ces services, sur l'ensemble de l'échantillon, 57,09% (n= 141) des répondants déclarent n'avoir jamais utilisé de services d'aides techniques et 27,94% (n=69) rarement. Seul 15% (n=37) des personnes enquêtées déclarent avoir utilisé un service d'aides techniques assez souvent ou très souvent. Aucun lien statistiquement significatif (p>0.05) avec le sexe ou l'âge de l'enfant et la fréquentation de ces services ne ressort des résultats quantitatifs.

Graphique 8 : Fréquence déclarée d'utilisation de services d'aides techniques et de compensation



Une analyse plus fine par type de limitation fonctionnelle et niveau de sévérité démontre une sous-utilisation des services d'aides techniques et de compensation par rapport aux besoins. Ainsi, par exemple, parmi les 247 personnes enquêtées, 136 (55%) sont des familles avec un enfant qui présente entre beaucoup difficultés et une incapacité totale à prendre soin de lui ou elle-même pour les activités de tous les jours, et déclarant ne jamais avoir utilisé ces services ou rarement (Tableau 16).

Le croisement entre le besoin estimé et l'utilisation des services d'aides techniques permet, au-delà de la sous-estimation des besoins et de l'utilisation des services observée, de montrer que parmi les personnes estimant un besoin (n=116), 25,86% (n= 30) n'en ont jamais utilisé, et 43,97% (n=51) en ont rarement utilisé.

Graphique 9 : Fréquence d'utilisation d'un service d'aides techniques d'enfants parmi les familles ayant identifié un besoin

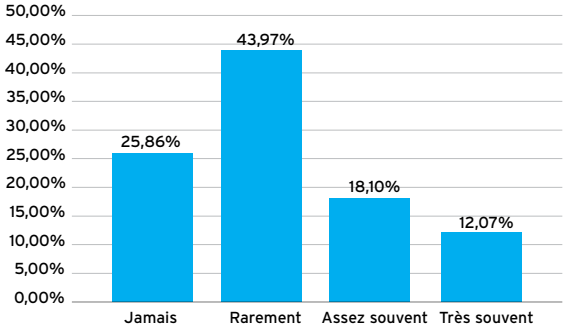


Tableau 16 : Fréquence d'utilisation déclarée de service d'aides techniques pour des enfants ayant des difficultés à prendre soin d'eux-mêmes pour les activités de tous les jours, comme par exemple, se laver ou s'habiller entièrement :

	Fréquences d'utilisation					
Niveaux de difficultés	Jamais	Rarement	Assez souvent	Très souvent	Non réponses	Total général
Aucune difficulté	26	9				35
Quelques difficultés	32	22	2	2		58
Beaucoup de difficultés	29	17	5	2	1	54
Incapacité totale	69	21	5	4		99
Non réponses		1				1
Total général	156	70	12	8	1	247

Barrières et facilitateurs à l'utilisation de services délivrant des aides techniques de compensation

Les principales barrières citées pour l'accès aux services d'aides techniques des enfants handicapés par les familles ayant déjà utilisé ces services sont, comme observé pour les services de santé ordinaire et de réadaptation, principalement liées aux difficultés de déplacement/transport d'ordre géographique ou logistique (distance/transport difficile ou interrompus). Les difficultés liées à la mobilité de l'enfant sont mentionnées par 59% des personnes enquêtées. Le manque d'information est mentionné par 3% des familles et la qualité de l'accueil par moins de 2% des familles, résultat en cohérence avec ceux observés pour les autres services (Tableau 17).

Parmi les facteurs identifiés par les familles ayant utilisé des services de réadaptation pour faciliter/améliorer l'accès à ceux-ci, les résultats du tableau 18 ci-dessous montrent plusieurs solutions en cohérence avec les barrières identifiées. Notamment il est proposé d'améliorer la proximité des services (stratégie mobile, disponibilité des services), d'améliorer les capacités de transport (collectif, accompagnant) et surtout de mieux informer les personnes sur les services disponibles (67.9%). Outre les résultats de l'enquête quantitative, les focus groupe ont permis d'identifier comme barrière, pour certaines familles, une difficulté à évaluer l'intérêt de consulter ce type de service ou d'équiper l'enfant.

Tableau 17 : Difficultés rencontrées à l'utilisation de services d'aide techniques (n=106)

Difficultés	Nombre de citations	Pourcentage de citations
Distance importante pour atteindre le service	69	65,09%
Moyens de transport souvent interrompus	67	63,21%
Mobilité de l'enfant difficile	63	59,43%
Transport impossible ou difficile	61	57,55%
Manque d'information (quand, comment s'y rendre)	3	2,83%
Problèmes de qualité de l'accueil par les personnels	2	1,88%
Autres	1	0,94%

Tableau 18 : Facilitateurs déclarés lors de l›utilisation de services d'aides techniques (n=106)

Facilitateurs	Nombre de citations	Pourcentage de citations
Campagne d'information sur les services disponibles	72	67,92%
Disponibilité du service	59	55,66%
Soins spécifiques mobiles/à domicile	49	46,23%
Une personne disponible pour accompagner/aider au transport de l'enfant	18	16,98%
Transport collectif dédié vers la structure	12	11,32%
Autres	1	0,94%

En complément, lors des focus groups et entretiens, plusieurs éléments concernant les barrières et facilitateurs d'accès aux services de réadaptation sont ressortis :

- Une barrière évidente à la consultation d'un service délivrant des aides techniques dans les camps est sa disponibilité limitée. Les familles pour consulter l'unique service disponible doivent se déplacer à l'hôpital de Rabouni. Les barrières classiques de transport qui ressortent du questionnaire quantitatif (distance importante au lieu de consultation, coût du transport, difficultés de mobilité de l'enfant) sont d'autant plus importantes que l'hôpital de Rabouni est très excentré des autres camps.
- L'absence de service de proximité dans les wilayas limite aussi la possibilité pour les familles de prendre conscience du besoin éventuel de leur enfant d'aide technique et de compensation.
- Beaucoup de familles ne consultent pas par ignorance des possibilités d'aide ou par manque de démarche volontariste. Les visites mobiles du CICR deux fois dans l'année par wilaya visent en plus de l'objectif de consultation, à améliorer le niveau de sensibilisation et d'information des familles.
- Des barrières liées à l'appréhension du handicap et de la maladie ont été soulevées au cours des focus groupes menés avec les personnels de santé : utiliser une aide technique et de compensation, suivre un traitement revient à acter la situation de handicap, ou la maladie. Les familles tendent alors à retarder le moment de consulter, ou en espérant une amélioration naturelle de la difficulté de santé. L'ensemble des personnels de santé et de l'éducation insiste sur cette tendance dans la société sahraouie.
- Le CICR se déplace deux fois par an dans chaque wilaya pour informer et sensibiliser sur les aides techniques et de compensation envisageables par type de limitation. Il travaille à ces occasions avec les assistantes sociales qui aident à l'identification préalable de personnes en ayant besoin. Ce type de stratégie de proximité représente indéniablement un élément facilitateur d'accès aux services.

Accès aux services d'accompagnement psychosocial

Les services offrant un accompagnement psychologique sont très limités dans les wilayas.

Un psychologue travaille dans chaque hôpital régional, mais aucun n'a de formation particulière pour la prise en charge de personnes handicapées. Il n'y a aucun autre lieu de consultation possible au sein des camps dans le domaine[27].

Les assistantes sociales mentionnent l'accompagnement psychologique/psychosocial des familles de personnes vulnérables (personnes handicapées, personnes âgées) comme un de leurs rôles premiers[28]. La phase qualitative de la recherche a permis de confirmer que le travail des assistantes sociales est aussi perçu par les familles comme un accompagnement psychologique (accompagnement de la gestion quotidienne /écoute). Certaines réponses sur les connaissances, l'utilisation et les barrières à l'utilisation de services d'accompagnement

27 Il a été vérifié lors d'un entretien auprès de l'attaché à la coopération international du Ministère de la Santé qu'aucune commission étrangère ne consulte d'enfants handicapés dans les camps sahraouis. Une commission espagnole de la Navarre intervient ponctuellement dans l'année dans les camps, mais seulement sur des activités de formation des psychologues.

28 Lorsqu'elles sont interrogées sur ce qu'elles entendent par accompagnement psychologique, elles mentionnent des conseils qui concernent la gestion du quotidien avec l'enfant handicapé (« nous expliquons à la maman comment changer l'enfant lorsqu'il est agité », « comment l'asseoir », « comment faire pour qu'ils bavent moins » ; « nous discutons avec la maman si on la sent fatiguée de l'agitation de l'enfant », etc.)

psychologique doivent être lues en prenant en compte le fait que les répondants font notamment référence au travail des assistantes sociales.

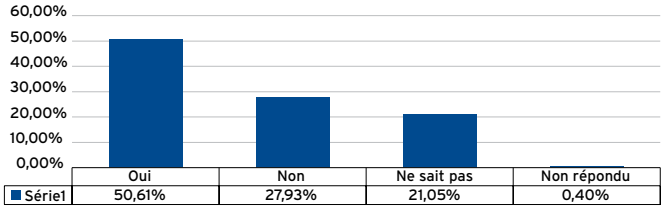
Connaissance de services d'accompagnement psychosocial

Sur l'ensemble de l'échantillon considéré, 60,73% (n=150) des répondants déclarent connaitre un service d'accompagnement psychosocial dans les wilayas et 38,86% (n=96) déclarent ne pas en connaitre. 21,05% des répondants de savent pas répondre à la question. Comme précisé ci-dessus,la présence de proximité des assistantes sociales peut expliquer ce pourcentage.

Besoin estimé et utilisation des services d'accompagnement psychosocial

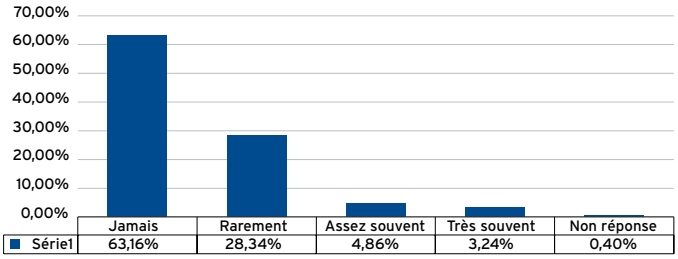
Près de la moitié des familles estiment que leur enfant a besoin de consulter un service offrant un accompagnement psychosocial, environ 28% estiment ne pas en avoir besoin et environ 21% d'entre eux répondent qu'ils ne savent pas.

Graphique 10 : Besoin déclaré de services offrant un accompagnement psychosocial



Concernant l'utilisation de ces services, sur l'ensemble de l'échantillon, 63,16% (n= 156) des répondants déclarent n'avoir jamais utilisé de service d'accompagnement psychosocial et 28,34% (n=70) rarement. Seul 8,1% (n=20) des personnes enquêtées déclarent avoir utilisé un service d'accompagnement psychosocial assez souvent ou très souvent.
Aucun lien statistiquement significatif (p>0.05) avec le sexe ou l'âge de l'enfant et la fréquentation de ces services ne ressort des résultats quantitatifs.

Graphique 11 : Fréquence déclarée d'utilisation de services d'accompagnement psychosocial



L'analyse croisant le besoin estimé et l'utilisation des services d'accompagnement psychosocial permet de montrer que parmi les personnes estimant un besoin (n=125), 40,8% (n= 51) n'en ont jamais utilisé, et 42,4% (n=53) en ont rarement utilisé (Tableau 19).

Tableau 19 : Fréquence d'utilisation d'un service d'accompagnement psychosocial d'enfants parmi les familles ayant identifié un besoin

	Fréquence d'utilisation déclarée					
Besoin déclaré	**Jamais**	**Rarement**	**Assez souvent**	**Très souvent**	**Non réponses**	**Total général**
Oui	51	53	12	8	1	125
Non	61	8				69
Ne sait pas	43	9				52
Non-réponse	1					1
Total général	156	70	12	8	1	247

Barrières et facilitateurs à l'utilisation de services d'accompagnement psychosocial
Les principales barrières citées pour l'accès aux services d'accompagnement psychosocial des enfants handicapés sont identiques aux différents services précédemment présentés. Il est cependant étonnant que la distance et les moyens de transport demeurent des barrières importantes alors qu'à priori les assistantes sociales sont considérées comme offrant un service d'accompagnement psychosocial et délivrant un service de proximité (à la différence des services précédemment traités) (Tableau 20).

Parmi les facteurs identifiés par les familles ayant utilisé des services d'accompagnement psychosocial pour faciliter/améliorer l'accès à ceux-ci, les résultats du tableau 21 ci-dessous montrent plusieurs solutions en cohérence avec les barrières identifiées. Notamment il est proposé d'améliorer la proximité des services (stratégie mobile, disponibilité des services) et surtout de mieux informer les personnes sur les services disponibles (58,2%).

Tableau 20 : Difficultés rencontrées à l'utilisation de services d'accompagnement psychosocial (n=91)

Difficultés	Nombres de citations	Pourcentage de citations
Difficultés de déplacements liées au handicap/à la distance	81	89,01%
Difficultés de transport vers les structures	39	42,86%
Coûts du transport	71	78,02%
Personne pour accompagner l'enfant	34	36,02%
Structure parfois fermée	4	4,39%
Attitude négative du personnel	3	3,23%

Tableau 21 : Facilitateurs déclarés lors de l'utilisation de services d'accompagnement psychosocial (n=91)

Facilitateurs observés lors de l'utilisation de services d'accompagnement psychologique (sur 91 personnes déclarant avoir déjà utilisé)		
Facilitateurs	**Nombre**	**Pourcentage**
Disponibilité plus importante du service	55	60,44%
Campagne d'information/information sur la disponibilité du service	53	58,24%
Equipes de soins mobiles	42	46,15%
Transport collectif dédié/mis en place vers la structure de soin	13	14,28%
Disponibilité d'une personne responsable pour accompagner l'enfant	9	9,89%
Autres (non précisé)	1	1,10%

En complément, lors des focus groupes et entretiens, plusieurs éléments concernant les barrières et facilitateurs d'accès aux services de réadaptation sont ressortis :

- Les services d'accompagnement psychologique pour les personnes handicapées sont globalement inexistants dans les camps sahraouis. L'indisponibilité du service et la difficulté d'appréhension des besoins des enfants handicapés par les familles qui en résulte est une barrière incontestablement majeure dans le domaine. La phase qualitative montre bien que les besoins estimés d'accompagnement psychologique restent des évaluations floues/peu comprises par les familles (« je ne sais pas s'il pourrait voir un psychologue car il est très inconscient » ; « non, il n'en aurait pas besoin car il n'est pas fou »).
- L'apport d'un accompagnement psychologique ou psychosocial est très mal connu**.** La part des répondants qui disent avoir consulté au moins rarement un service d'accompagnement psychologique fait très probablement référence aux assistantes sociales dans la plupart des cas, comme vérifié par l'équipe de recherche lors du monitoring de la phase de collecte de données quantitatives[29].

29 Les assistantes sociales reçoivent dans un bureau dédié dans chaque wilaya, en plus de se déplacer à domicile.

D

Education

Alors qu'une large majorité des familles enquêtées reconnaissait l'importance de la scolarisation pour tous les enfants (n=239 ; 97%), la perception de l'importance de scolariser les enfants handicapés est plus mesurée et ce, en fonction du type de limitations. Ainsi, alors que 95% considère souhaitable la scolarisation des enfants malvoyants, sourds et muets, 85% souhaite la scolarisation des enfants avec des limitations motrices et seulement 68% sont en faveur de la scolarisation des enfants avec des limitations intellectuelles et/ou psychiques.

Accès à l'éducation ordinaire

Trois « catégories » d'enfants handicapés ont un accès socialement facilité à l'éducation en école ordinaire dans le contexte des camps sahraouis :

- **Les enfants malvoyants.** L'accueil des enfants malvoyants à l'école ordinaire est ouvertement encouragé par le Ministère de l'Education, et ce souhait est entendu par les personnels des CMV et personnels éducatifs de l'école ordinaire. La règle veut que tous les enfants malvoyants soient intégrés à l'école ordinaire. Les programmes scolaires des CMV et de l'école ordinaire sont les mêmes pour faciliter cette inclusion. Les enfants malvoyants qui réussissent à l'école ordinaire sont en majorité scolarisés au CMV au préalable, et graduellement intégrés dans un établissement ordinaire. La mise en pratique est beaucoup plus compliquée. En premier lieu, beaucoup d'enfants malvoyants ne se rendent pas aux CMV. Les hypothèses relevées en phase qualitative de l'étude pour l'expliquer vont de la réticence des parents à acter/reconnaitre le handicap définitif de leur enfant[30], la peur des parents, les difficultés de déplacements de l'enfant vers les centres, etc. La transition vers l'école ordinaire n'est dans ces cas-là pas tentée. En second lieu, l'inclusion vers l'école ordinaire dépend beaucoup de la volonté de la direction des CMV, qui diffère selon les wilayas. Dans le CMV de Bujdur, la direction explique que dans la mesure où le même programme scolaire est suivi à l'école ordinaire et dans ce centre, il n'y a pas d'intérêt à encourager les élèves à la transition. Les entretiens révèlent enfin qu'un certain nombre d'enfants qui tentent l'inclusion vers l'école ordinaire échouent[31]. Les échecs s'expliquent par l'absence ou l'insuffisance d'accompagnement de ces enfants dans leur transition vers l'école ordinaire. Aucun dispositif d'accompagnement personnalisé n'existe et les méthodes d'inclusion diffèrent selon les CMV : dans certains cas, l'enfant est accompagné pendant plusieurs semaines par un éducateur à l'école ordinaire pour lui faciliter l'inclusion ; dans d'autres cas, cet accompagnement ne dure que quelques jours. Aucune école ordinaire n'est dotée de matériel de braille, et les professeurs ne sont pas formés à l'accompagnement d'enfants malvoyants.

Dans les résultats de l'enquête quantitative, 8 enfants parmi 18 enfants handicapés scolarisés à l'école ordinaire sont malvoyants.

30 Comme pour le recours à tous les services de santé et d'éducation, certains parents refusent dans un premier temps de reconnaitre les difficultés à voir de leur enfant. Ils peuvent le retirer de l'école ordinaire, parce qu'ils se rendent compte qu'il ne suit pas, ou ne pas l'y envoyer, mais continuer à refuser de l'inscrire au CMV en espérant une amélioration rapide de la vision de l'enfant.

31 Focus groups avec les personnels éducatifs à Bujdur et Smara et entretiens avec les responsables du CMV de Ausserd et Smara. Dans le questionnaire quantitatif, 16 enfants sur 36 n'étant plus scolarisés à l'école ordinaire, mais l'ayant déjà fréquentée par le passé sont malvoyants (au moins quelques difficultés).

- **Les enfants handicapés moteurs sans autres limitations fonctionnelles.** La phase qualitative a permis de rendre compte d'une inclusion sociale relativement importante des personnes handicapées moteur dans les camps sahraouis ; il est fréquent d'entendre que le handicap moteur n'est pas considéré comme un handicap, dans la mesure où la personne est suffisamment autonome pour aller à l'école, travailler, fonder une famille, etc. Dans le même sens, les participants des focus groups de personnels éducatifs évoquaient plusieurs exemples d'enfants élèves à l'école ordinaire, et ne rencontrant pas de difficulté d'inclusion particulière. Dans les résultats de l'enquête quantitative, 8 des 18 enfants scolarisés à l'école ordinaire présentent des limitations fonctionnelles motrices.
- **Les enfants malentendants.** Les personnels éducatifs rencontrés en focus groups évoquaient des expériences d'enfants malentendants dans leurs classes. Aucun accompagnement spécifique n'est selon eux prévu, mais les enseignants expliquaient faire des efforts d'articulation et de suivi particulier dans ce cas de figure.

Besoin estimé et utilisation des services d'éducation ordinaires

De manière générale, l'accès à l'école ordinaire pour les enfants handicapés demeure marginal.

Les résultats de l'enquête quantitative concernant la scolarisation des enfants à l'école ordinaire donnent les résultats suivants :

Tableau 22 : Effectif et taux d'enfants handicapés scolarisés à l'école ordinaire (n=237)

Réponses	Nombre	Pourcentage
Scolarisé	18[32]	7,29%
Non scolarisé	229	92,71%

L'enquête quantitative montre donc un pourcentage de 7,29% d'enfants fréquentant l'école ordinaire. Parmi les enfants enquêtés (n=229), une grande majorité (79,04% ; n=181) n'a jamais été scolarisée à l'école ordinaire alors que 15,72% d'entre eux l'ont déjà fréquentée (n=36).

A la question **« Pensez-vous que votre enfant pourrait être scolarisé dans une école ordinaire »[32],** seulement 8% (n=18) des familles dont les enfants ne sont pas actuellement scolarisés en école ordinaire répondent positivement alors que les 92% autres ne pensent pas que leur enfant pourrait être scolarisé en école ordinaire. Ce résultat est très faible et peut expliquer le faible taux de scolarisation en école ordinaire observé. Ce résultat peut être par ailleurs pondéré par les causes mentionnées ci-dessous, notamment l'état de santé de l'enfant et le niveau de sévérité des limitations.

Barrières et facilitateurs à l'utilisation des services d'éducation ordinaire

Les différentes causes mentionnées par les parents enquêtés (n=229) pour expliquer la non-scolarisation de leurs enfants en école ordinaire sont

- Incompatibilité des problèmes de santé de l'enfant avec la scolarisation en école ordinaire (n=84, 36,68%)
- Peur pour l'enfant, mieux protégé à la maison (n=39, 17,03%)
- Manque d'intérêt de l'enfant (n=23, 10,04%)
- Mauvais accueil des élèves (n=16 enquêtés, 6,99%)
- Transport difficile pour aller à l'école et mobilité dans l'établissement (n=11 enquêtés, 4,80%)
- Mauvais accueil des professeurs (n=7, 3,06%)

Au-delà des causes, d'autres barrières sont mentionnées par les parents, notamment les

32 n=223, les18 enfants scolarisés en école ordinaire ne sont pas concernés par la question

Tableau 23 : Les facilitateurs énoncés facilitant la scolarisation à l'école ordinaire (n=229)

Facilitateurs cités	Nombres de citations	Pourcentage de citations
Enseignants formés à l'inclusion des enfants en situation de handicap	115	50,22%
Ecole proche de la maison	79	34,49%
Transport disponible/Aide à la mobilité de l'enfant	37	16,16%
Meilleure information sur l'accès à l'école ordinaire pour les enfants handicapés	23	10,04%

problèmes de transport (n=17), les méthodes d'apprentissage non adaptées (n=26), le matériel non adapté dans les écoles (n=16) et les attitudes négatives des autres élèves (n=14).

La partie qualitative de l'étude a permis de montrer que les personnels enseignants sont plutôt volontaires à une inclusion plus large d'enfants handicapés à l'école ordinaire. Cependant ils évoquent leur manque de compétences concernant les méthodes adaptées d'enseignement, et se questionnent sur les modes d'accueil (classes intégrées, accompagnateurs spécifiques, méthodologie d'enseignement allégée, etc.).

Le renforcement des capacités des enseignants pour l'inclusion des enfants handicapés est le premier facteur reporté, par la moitié des parents interrogés (n=115 ; 50,22%). La proximité et le transport (respectivement 34,5 et 16%) et une meilleure information sur l'accès à l'école ordinaire (10%) viennent ensuite.

Accès à l'éducation spécialisée

Toutes les wilayas hébergent un centre d'éducation spécialisée et un centre pour malvoyants. Quelques remarques sont à faire à la lumière des visites et entretiens faits dans l'ensemble des CES/CMV :

- Un nombre important de personnes adultes sont inscrites et présentes dans les CES et CMV. La présence d'un grand nombre d'adultes dans certains centres (CES d'El Ayoun notamment) est une barrière claire à l'inscription des enfants aux CES par leurs parents même si cet enjeu ne ressort pas du questionnaire quantitatif, ou ressort de manière indirecte (« peur pour l'enfant »).
- L'accueil et la répartition des élèves par classe dans les CES sont théoriquement encadrés par le Ministère des Affaires Sociales, et devraient de ce fait être relativement homogènes. Dans les faits, les modes de fonctionnements adoptés dépendent des personnes qui encadrent les CES et des contraintes existantes. A El Ayoun par exemple, aucun enfant de moins de 13 ans ne fréquente le CES en raison de la forte présence d'élèves adultes encore accueillis. Ce n'est pas le cas des CES de Smara et Ausserd où beaucoup d'enfants sont présents dès l'âge de 4 ans.
- Les liens directs entre CES/CMV et les établissements ordinaires sont relativement inexistants. Deux focus groups réunissant des encadrants de CES/CMV et des professeurs de l'école ordinaire montraient que les deux groupes de professionnels se connaissaient peu : les professeurs de l'école ordinaire découvraient l'approche du travail mené par les équipes des CES, à l'occasion du rendez-vous.

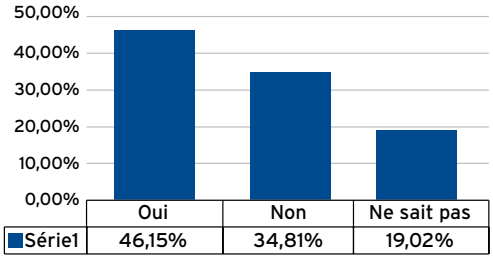
Connaissance de services d'éducation spécialisée

Une grande majorité de répondants à l'enquête quantitative identifient bien les centres d'éducation spécialisée de chaque wilaya. Ainsi 84,90% (n=208) des répondants connaissent les CES/CMV contre 11,84% (n=29) qui ne les connaissent pas et 3,27% (n=8) qui ne savent pas répondre à la question.

Besoin estimé et utilisation des services d'éducation spécialisée

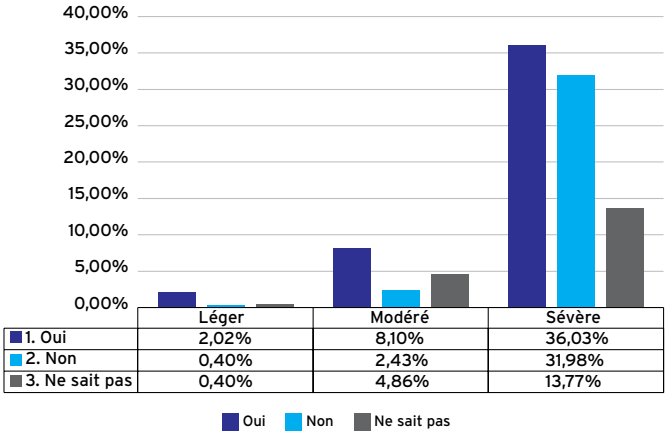
Près de la moitié (n=116) des répondants estime que leur enfant a besoin de fréquenter un CES ou un CMV, et 34,81% (n=90) considèrent que leur enfant n'en a pas besoin. 19,02% (n=41) des personnes enquêtées ne savent pas identifier si leur enfant a besoin ou pas de fréquenter un CES ou CMV. Les personnes indécises ne sont pas à négliger : elles expriment une confusion notée pendant les focus groups sur ce que pourrait apporter à l'enfant le fait de fréquenter un CES ou un CMV. Il est par exemple récurrent d'entendre des parents noter une progression faible de leur enfant sur le plan pédagogique ou sur le plan de l'autonomie après quelques mois en CES, et d'en déduire qu'envoyer l'enfant dans ces centres est peu utile.

Graphique 12 : Besoin estimé des parents pour leur enfant handicapé de fréquenter un CES ou CMV (n=247)



Une étude plus fine des besoins exprimés de fréquenter un CES ou un CMV en fonction du niveau de sévérité des limitations fonctionnelles ne fait pas apparaitre de différence significative entre les familles qui identifient le besoin ou non. Plus logiquement, parmi les personnes identifiant un besoin, celles ayant un enfant avec des limitations sévères sont plus nombreuses (36% sévères, 8,1% modérées et 2% légères) :

Graphique 13 : Besoin estimé par le parent de fréquenter un CES ou un CMV et niveau de sévérité du handicap



L'analyse par type de limitation fonctionnelle présente des résultats parfois inattendus. En effet pour les enfants avec beaucoup de difficultés ou une incapacité totale, le besoin est faiblement identifié. L'hypothèse d'une volonté d'inclusion en école ordinaire semble peu probable au regard des résultats précédemment présentés (seulement 8% des parents souhaitent la scolarisation de leur enfant en école ordinaire). L'autre hypothèse plus probable au regard des résultats précédents est que les parents n'estimant pas de besoin ne souhaitent pas scolariser leur enfant que ce soit en école ordinaire ou en CES et CMV.

- Sur 45 enfants ayant au moins beaucoup de difficultés à voir même avec des lunettes, 20 enfants (44,44% d'entre eux) sont des enfants dont les parents expriment pour eux un besoin de fréquenter un CMV ou CES.
- Sur 28 enfants ayant au moins beaucoup de difficultés à entendre, même en

portant un appareil auditif, 10 enfants (35,7% d'entre eux) sont des enfants dont les parents expriment pour eux un besoin de fréquenter un CES ou CMV.

- Sur 108 enfants ayant au moins beaucoup de difficultés à communiquer, par exemple à comprendre ou à se faire comprendre quand ils/elles utilisent leur langage habituel, 43 enfants (39,81% d'entre eux) sont des enfants dont les parents expriment pour eux un besoin de fréquenter un CES ou un CMV.
- Sur 114 enfants ayant au moins beaucoup de difficultés de concentration ou de mémoire, 48 enfants (42,1% d'entre eux) sont des enfants dont les parents expriment pour eux un besoin de fréquenter un CES ou un CMV.

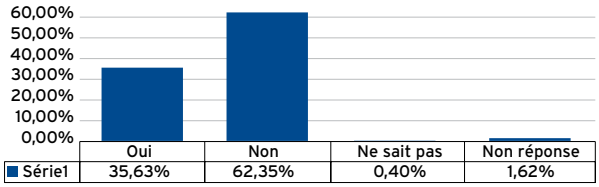
À l'inverse, le nombre de parents ayant des enfants avec beaucoup de difficultés motrices ou une incapacité totale exprimant le besoin de scolarisation de leur enfant dans un CMV ou un CES semble élevé puisque ces enfants pourraient aisément être inclus en école ordinaire. L'hypothèse est que ces enfants ne présentent pas uniquement des difficultés motrices (autres difficultés associées) ou que les parents ne sont pas informés/conscients de la possibilité d'inclusion en école ordinaire.

- Sur 108 enfants ayant au moins beaucoup de difficultés à marcher, ou à monter des marches, 32 enfants (29,6% d'entre eux) sont des enfants dont les parents expriment pour eux un besoin de fréquenter un CES ou CMV et 18 (16,6%) ne savent pas.

Parmi l'échantillon enquêté, 88 enfants (35,63%) fréquentent un centre d'éducation spécialisée ou un centre pour personnes malvoyantes. Parmi ces enfants, 56 (63,63%) se rendent tous les jours dans un des deux types de centres, 9 enfants (10,23%) entre 2 et 4 jours par semaines, et 12 enfants moins de 2 jours par semaines.

Dans 11 cas, les parents ne savent pas renseigner sur la fréquence à laquelle leur enfant se rend dans un des deux types de centres.
Aucun lien statistiquement significatif ($p>0.05$) avec le sexe ou l'âge de l'enfant et la fréquentation de ces services ne ressort des résultats quantitatifs.

Graphique 14 : Taux de fréquentation d'un CES ou un CMV (n=247)



Une observation plus fine par niveau de sévérité des limitations fonctionnelles de la fréquentation d'un CES ou CMV montre que de nombreux enfants nécessitant certainement un accès aux dispositifs d'éducation spécialisée ne fréquentent pas un CES ou CMV. Par ailleurs, 33 enfants (13,3%) dont les parents expriment un besoin ne fréquentent pas ce type d'établissement.

Graphique 15 : Taux de fréquentation d'un CES ou un CMV par niveau de sévérité des limitations fonctionnelles (n=247)

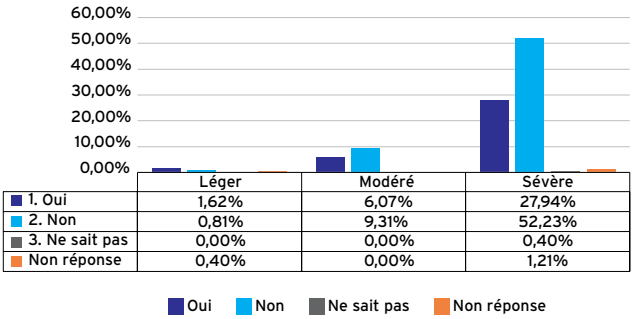


Tableau 24 : Causes déclarées expliquant la non fréquentation d'un CES ou CMV (n=158)

Barrières à la fréquentation du CES ou CMV	Nombre de citations	Pourcentage de citation
L'enfant va à l'école ordinaire	8	5,06%
Pas informés des modalités d'entrée	11	6,51%
Pas de place	15	8,88%
Difficultés de transport vers le centre	9	5,32%
Transport coûteux vers le centre	5	2,96%
Difficultés de circulation dans le centre	20	11,83%
Peur pour l'enfant	55	32,54%
Nous pensons que les difficultés de santé de notre enfant ne sont pas compatibles avec le suivi en centre	96	56,80%
Autres	9	

Barrières à l'utilisation de services d'éducation spécialisée

Les trois principales causes à la non fréquentation d'un CES ou d'un CMV relevées dans la partie quantitative de l'étude sont l'incompatibilité évaluée par la famille de l'état de santé de l'enfant avec l'éducation en centre spécialisé (n=96 ; 56,80%), la peur pour l'enfant (n=55 ; 32,54%), et les difficultés de circulation à l'intérieur des centres (n=20 ; 11,83%). La partie qualitative de la recherche permet de confirmer ces barrières/freins et d'en dégager de nouvelles. La peur pour l'enfant est en effet souvent mentionnée par les parents, ou soulignée par les assistantes sociales comme une cause de non fréquentation des CES ou CMV. Elle peut être par exemple liée à l'âge moyen élevé des inscrits, qui inquiète les parents d'enfants jeunes – tous les centres accueillent en effet des adultes. Des parents s'inquiètent par ailleurs de ne pas voir de progrès de leurs enfants (autonomisation, lecture, écriture) après quelques mois passés dans un centre, et les retirent. Pour les enfants présentant des difficultés motrices importantes, l'absence d'équipement pour faciliter le déplacement dans l'enceinte des centres est citée lors des focus groups. Enfin, la peur de reconnaitre ou d'acter la situation de handicap de l'enfant en l'inscrivant dans un centre d'éducation spécialisée ou un centre pour personnes malvoyantes a été citée, notamment lors d'entretiens auprès des personnels des CMV. Beaucoup de parents reculent le moment d'inscrire leur enfant en centre spécialisé par superstition (mauvais œil), ou par espoir que la situation de handicap se dissipe. Cette barrière se retrouvait déjà dans les entretiens qualitatifs concernant l'accès aux soins spécifiques (expliquant le recours tardif à la réadaptation par exemple). Elle trouve d'autant plus d'importance que le diagnostic du handicap n'est souvent pas clairement défini, laissant les parents dans une compréhension vague de la situation de santé de leur enfant.

E

Participation sociale et protection

Perception de l'isolement des enfants handicapés

Il apparait très nettement qu'il n'y aurait pas d'isolement des enfants handicapés (ou légèrement dans la communauté) ou dans des cas exceptionnels.

Tableau 25 : Perception de l'isolement de l'enfant au sein de la famille et de la communauté, en lien avec son handicap

Diriez-vous que votre enfant est mis à l'écart du fait de son handicap ?		
Réponses	**dans la famille**	**dans la communauté**
Aucunement	91,09%	71,25%
Légèrement	4,05%	16,60%
Moyennement	1,21%	2,43%
Fortement	2,02%	4,86%
Ne sait pas	0	0,40%
Non-réponses	1,62%	4,45%
Total général	100,00%	100,00%

Les focus groups et visites d'observation tendent à confirmer ce postulat :

- Les parents étaient questionnés sur le moment où le handicap de leur enfant avait été identifié ou évoqué pour la première fois **(à quel moment, par qui, quel avait été votre ressenti).** La réponse consistant à dire que les difficultés de santé particulières de l'enfant doivent être acceptées parce qu'elles sont une « décision de Dieu » fait généralement l'unanimité. Aucune autre notion de ressenti (honte, rejet, peur, etc.) n'est évoquée spontanément concernant la situation de santé de l'enfant.
- Lors des visites dans les maisons par l'équipe de recherche, l'accès à l'enfant handicapé était toujours immédiat et facile, quel que soit la sévérité de son handicap. Des indices d'intégration plutôt importante de l'enfant dans la vie de la maison (enfant proche de sa mère, ou présent dans la pièce où tout le monde se trouve, enfant jouant avec ses frères et sœurs ou près de la maison avec d'autres enfants) ont été observés dans une majorité des cas.
- Lors d'un focus group de parents à Ausserd, les mères présentes étaient questionnées sur leurs expériences de consultation à l'hôpital ou au dispensaire avec l'enfant handicapé. Le groupe expliquait **« les enfants handicapés sont en fait mieux soignés que nous à l'hôpital ! Les gens laissent la place pour que l'on passe plus vite avec l'enfant, et les médecins aussi nous donnent la priorité ».**

Participation avec l'entourage familial et communautaire

Tableau 26 : Interaction avec les frères et sœurs (jeu, amusement)

	Valeurs nombre	Pourcentage
Très souvent	80	32,39%
Souvent	46	18,62%
Parfois	62	25,10%
Jamais	52	21,05%
Ne sait pas	1	0,40%
Non-réponses	6	2,43%
Total général	247	100,00%

Tableau 27 : Interaction avec les autres enfants et adolescents de la communauté/du quartier

	Valeurs nombre	Pourcentage
Très souvent	56	22,67%
Souvent	28	11,34%
Parfois	71	28,74%
Jamais	85	34,41%
Ne sait pas	1	0,40%
Non réponses	6	2,43%
Total général	247	100,00%

Aucun lien d'interdépendance entre l'âge ou

le sexe de l'enfant et sa capacité à interagir avec ses frères et sœurs ou les membres de la communauté n'apparait dans les résultats du questionnaire quantitatif.

La participation sociale avec la fratrie apparait bonne avec une majorité de réponses confirmant l'existence d'une interaction (jeu), et ce dans la moitié des cas souvent ou très souvent. L'interaction avec les pairs de l'enfant handicapé au sein de la communauté est moins nette (1/3 souvent et très souvent ; 34% jamais). Ceci pourrait s'expliquer par la sévérité des limitations qui empêcheraient l'enfant de sortir à l'extérieur du domicile aisément. Cette hypothèse est notamment appuyée par le résultat ci-dessous démontrant une grande difficulté ou une incapacité à évoluer dans l'habitat ou à l'extérieur pour 40,40% des enfants (n=99).

Tableau 28 : Aisance de circulation dans et en dehors de la maison

	Nombre	Pourcentage
Sans difficulté	80	32,65%
Avec quelques difficultés	66	26,94%
Avec beaucoup de difficultés	41	16,73%
Non, il ne peut pas	58	23,67%
Total général	245	100,00%

Les focus groups avec les professionnels permettent d'approfondir l'appréciation de ce niveau de participation sociale :

- Lors d'une visite au centre de réadaptation de Smara, le physiothérapeute était questionné sur l'accès à l'école ordinaire des enfants suivis dans son centre. Selon lui, les difficultés d'accès à l'école ordinaire pour ces enfants sont liées à la difficulté de se déplacer ou à l'incapacité matérielle des personnels enseignants d'encadrer ces enfants (aider à se déplacer, s'assurer de la sécurité, etc.). **« La mise en danger des enfants vient de leurs jeux avec les autres, sans précaution et sans encadrement des enseignants. Un enfant que je suis vient d'être retiré de l'école parce qu'il régressait sur le plan moteur à force de ne pas faire attention ; ils jouaient dans la cour à se prêter les béquilles, etc. ».** Le rejet social lié au handicap n'est ici pas une barrière qu'il retient à la participation sociale des enfants handicapés[33].
- Dans un focus group de personnels éducatifs, la directrice du CES de Bujdur expliquait emmener chaque jeudi les enfants de son centre passer une récréation dans la cour d'une école ordinaire. Selon elle, les enfants des deux établissements jouent facilement ensemble, et la visite hebdomadaire à l'école ordinaire s'est institutionnalisée.
- Dans un focus group de personnels éducatifs à Smara, une assistante sociale expliquait emmener chaque mercredi un enfant handicapé de son quartier passer une demi-journée dans une école ordinaire. Selon elle, aucun des enfants qu'elle emmène n'est en mesure de suivre les enseignements mais l'intégration dans la classe et dans la cour de récréation se fait plutôt facilement.

33 Dans le cas précis, l'interviewé évoquait des enfants sans limitations intellectuelles.

Perception et pratiques en lien avec la protection des enfants

Tableau 29 : « Pensez-vous que votre enfant est à risque s'il reste seul à la maison »

	Valeurs nombre	Pourcentage
Pas du tout	31	12,55%
Plutôt non	14	5,68%
Plutôt oui	133	53,84%
Tout à fait	56	22,67%
Non-réponses	13	5,26%
Total général	247	100,00%

Tableau 30 : « vous-arrive-t-il de laisser votre enfant seul(e) à la maison au moins une heure ? »

	Valeurs nombre	Pourcentage
Jamais	149	60,32%
Rarement	81	32,79%
Assez souvent	9	3,64%
Très souvent	2	0,81%
Non-réponses	6	2,43%
Total général	247	100,00%

Tableau 31 : « vous-arrive-t-il de laisser votre enfant seul(e) pendant plusieurs heures à la maison ? »

	Valeurs nombre	Pourcentage
Jamais	187	75,71%
Rarement	50	20,24%
Assez souvent	6	2,43%
Très souvent	2	0,81%
Non-réponses	2	0,81%
Total général	247	100,00%

Aucun lien d'interdépendance entre le genre, l'âge ou le niveau de sévérité des limitations de l'enfant et la pratique de laisser seul l'enfant au moins une heure ou plusieurs heures à la maison n'apparait des résultats quantitatifs ($p>0.05$).

La notion de risque est nettement identifiée par les familles sur le fait de laisser l'enfant seul à la maison (plus de 3/4 des réponses confirment le risque) et les pratiques tendent à ne pas laisser seuls les enfants dans la maison (60% jamais même une heure, 75% jamais plusieurs heures). Le niveau de sévérité des limitations n'influe pas sur la pratique de laisser l'enfant seul.

Synthèse et propositions/ recommandations

Les résultats de cette étude permettent de confirmer la grande majorité des hypothèses formulées (cf Introduction – hypothèses de recherche). Il est important de noter qu'il n'y a pas, pour l'ensemble des résultats présentés, d'influence significative (statistique) du genre ni de l'âge sur ces résultats.

Les principaux résultats de l'étude sont ainsi :
La perception du handicap n'a pas d'impact majeur sur la participation sociale (qui apparait bonne) ou sur l'accès aux services (accueil des professionnels etc.).
Il existe des différences de reconnaissance du handicap en fonction des limitations fonctionnelles de l'enfant : par exemple les enfants ayant une limitation sensorielle sont moins identifiés comme « enfant handicapé » que les enfants ayant d'autres types de limitations fonctionnelles, ce qui ne semble toutefois pas modifier leur niveau de participation sociale.
Les parents d'enfants ayant une limitation fonctionnelle, quelle qu'elle soit, ont en revanche des difficultés à identifier et surtout à accepter celle-ci. Ces difficultés d'identification et d'acceptation retardent souvent le recours aux services de diagnostic et de prise en charge adaptée.
Le risque potentiel pour l'intégrité de l'enfant en le laissant seul au domicile est identifié par une majorité de parents et les pratiques déclarées sont en cohérence avec ce risque perçu puisque les parents déclarent rarement, voire jamais, laisser seuls leurs enfants handicapés.
Il apparait nettement que l'offre de services pour la prise en charge des enfants handicapés ne réponde pas à l'ensemble des besoins exprimés par les parents ni aux besoins réels (analyse des niveaux de sévérité des limitations) des enfants, et ce, quel que soit le secteur.
En effet, dans certains secteurs, l'offre de service est parfois inexistante. Il n'existe pas, par exemple, de système de diagnostic systématique et pluridisciplinaire basé sur des critères définis et reconnus internationalement (CIF), ni d'ateliers locaux de production d'aides techniques à la posture. Certains métiers de la réadaptation ne sont pas disponibles localement (ergothérapie, psychomotricité).
Cette offre de service peut être par ailleurs limitée pour répondre aux besoins de la population concernée, du fait d'une capacité d'accueil insuffisante de certains services, par exemple les centres d'éducation spécialisée, les services d'aides techniques à la mobilité, le nombre de professionnels sociaux/psychologues, de réadaptation, etc.
De plus, lorsque l'offre de service existe, elle n'est pas nécessairement utilisée. Par exemple, on note un taux d'alphabétisation et un niveau d'éducation faible parmi les enfants handicapés, ainsi qu'un taux de scolarisation en milieu ordinaire très bas (18 enfants ; 7,29%). Les parents d'enfants handicapés sont peu sensibilisés, et/ou ne comprennent pas l'intérêt d'une scolarisation de leur enfant en milieu ordinaire. Ils expriment notamment que l'état de santé de leur enfant n'est pas compatible avec une scolarisation en milieu ordinaire, ou ont « peur » de ce qui pourrait arriver à leur enfant. Le taux de scolarisation en milieu spécialisé est plus important mais reste inférieur aux besoins ressentis et exprimés par les parents. Les freins à la scolarisation en milieu spécialisé déclarés par les parents sont essentiellement dus à l'état de santé de l'enfant, à la peur des parents, à l'inaccessibilité des locaux et à la perception d'un impact pédagogique insuffisant pour l'enfant.
Lorsque l'on croise l'utilisation des services et le besoin ressenti par les parents, on observe à la fois une sous-estimation du besoin d'utilisation des services (analyse basée sur le niveau de sévérité des limitations) mais aussi une faible utilisation des services disponibles (parmi les parents

exprimant un besoin) quel que soit le secteur étudié (éducation, réadaptation, psychosocial).
Les résultats de l'étude confirment enfin l'existence de barrières importantes d'accès aux services, dues principalement à l'inaccessibilité ou au manque d'information des services disponibles pour la prise en charge des enfants handicapés dans tous les secteurs étudiés. Les enfants ayant des limitations fonctionnelles importantes ont particulièrement moins accès aux services que les autres. Les principales barrières d'accès géographiques et économiques sont la distance entre le domicile et le service et le coût du transport, mais relèvent aussi de la méconnaissance des services (ou de leur offre) par les parents et de l'inaccessibilité physique de ces services pour accueillir les enfants handicapés. Même si une offre de service de proximité existe dans les camps (assistantes sociales, équipes de rééducation TGH, équipes mobiles CICR), elle demeure insuffisante pour répondre à l'ensemble des besoins et attentes. Il apparait par ailleurs que l'offre de service n'est pas nécessairement adaptée aux besoins spécifiques des enfants handicapés et les professionnels des secteurs sociaux, éducatifs et de la réadaptation ont exprimés des besoins de formation professionnelle (définition handicap et démarche inclusive, pédagogie inclusive, identification et diagnostic, approche personnalisée, prise en charge en rééducation et appareillage etc.) pour pouvoir mieux accueillir et prendre en charge les enfants handicapés et leurs besoins spécifiques. Enfin, il apparait que les réponses apportées pour une prise en charge globale des enfants handicapés par ces différents services sont peu coordonnées (système de référencement et contre référencement, espace de coordination pluridisciplinaires et multisectoriels etc.), ce qui réduit la cohérence globale de ces prises en charge, et donc l'amélioration effective des situations de vie des enfants concernés.
Les **recommandations** proposées ci-dessous s'appuient sur les résultats de l'étude et sont enrichies des expériences et stratégies d'intervention de Handicap International dans d'autres contextes similaires. Ces recommandations ne sont pas présentées par secteur d'intervention (santé, réadaptation, social, éducation) mais dans une logique systémique d'accès aux services, assumant que les secteurs concernés sont complémentaires et nécessaires pour offrir une prise en charge globale et de qualité aux enfants handicapés.

Identification, définition et diagnostic du handicap :

- Réfléchir et poser un cadre sur les critères de définition du handicap, en tenant compte des recommandations et classifications internationales du handicap afin d'harmoniser la compréhension de l'ensemble des institutions, des services et de la population. Cela permettrait par ailleurs de faciliter l'identification exhaustive des enfants handicapés dans les camps, d'accélérer leur diagnostic et par conséquent leur prise en charge adaptée. Pour éviter de créer des situations de stigmatisation de l'enfant, ces critères de reconnaissance du handicap pourraient se travailler avec la communauté, après sensibilisation de celle-ci et compréhension des impacts positifs d'un diagnostic précoce pour la situation de vie de l'enfant.
- Sur base de ces critères de définition du handicap, développer un système permettant le diagnostic de la situation de handicap de l'enfant, à travers la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire (médical, réadaptation, psychologique et social) d'évaluation de la situation de l'enfant. Ce diagnostic est essentiel afin d'adapter la prise en charge et le référencement de l'enfant vers l'ensemble des services dans son projet/

parcours de vie (services sociaux, éducatifs, santé, réadaptation, etc.) en fonction de ses besoins spécifiques. Ce diagnostic faciliterait par ailleurs l'acceptation de la situation de handicap de l'enfant (avec un accompagnement) par les familles qui ainsi, tarderaient moins à solliciter les services nécessaires aux besoins de l'enfant.

- Renforcer les capacités des professionnels du travail social pour l'identification et le référencement des enfants handicapés vers l'équipe pluridisciplinaire effectuant le diagnostic (dont ils font partie pour initier un accompagnement social personnalisé post diagnostic).
- Sensibiliser les décideurs, les professionnels et la population générale sur le champ du handicap, sur l'approche inclusive et sur la protection des enfants handicapés.

Accès et utilisation des services :

- Informer la population générale des dispositifs (diagnostic, équipes mobiles, référencement) et des services/professionnels existants pour la prise en charge des enfants handicapés, la sensibiliser sur l'importance d'une prise en charge aussi précoce que possible et promouvoir la qualité de la prise en charge globale (multisectorielle).
- Développer des dispositifs atténuant les barrières géographiques d'accès aux services en développant de nouveaux services de proximité et/ou en déployant des dispositifs mobiles d'intervention pour les professionnels de réadaptation des hôpitaux, et ce, particulièrement pour les enfants avec des limitations importantes.
- Développer des dispositifs atténuant les barrières économiques d'accès aux services en développant des systèmes de transport collectif pour la prise en charge des enfants et/ou en appuyant financièrement le coût de transport.
- S'assurer de l'accessibilité des services ordinaires et spécialisés pour accueillir les enfants handicapés (écoles, services de santé, services sociaux, etc.) quelle que soit leur limitation fonctionnelle (sensorielle, motrice, intellectuelle). Pour cela, lancer des diagnostics d'accessibilité des services identifiés comme prioritaires par les parents et communauté, puis proposer des recommandations de mise en accessibilité physique mais aussi de communication.
- Développer l'offre de service existante (ordinaire et spécialisée) pour répondre à l'ensemble des besoins en développant notamment de nouveaux services (ateliers locaux de production d'aides techniques à la mobilité et à la posture par exemple), en mobilisant un nombre de professionnels suffisant et/ou en formant de nouveaux professionnels si nécessaire (tous secteurs).
- Développer en particulier l'offre de service en réadaptation pour une prise en charge pluridisciplinaire des besoins spécifiques des enfants handicapés (ergothérapie, psychomotricité, orthophonie).

Qualité et adaptation de l'offre de service :

- Informer les parents d'enfants handicapés sur les capacités et potentiels de chaque enfant, en s'appuyant sur des exemples concrets de réussite scolaire et d'autonomisation d'enfants handicapés, sur un accompagnement de la famille et sur la réalisation d'un projet personnalisé pour l'enfant.
- Sensibiliser et former des professionnels (tous secteurs) sur le champ du handicap, de la démarche inclusive et de l'accompagnement social personnalisé.
- Renforcer les capacités des professionnels en lien direct avec les enfants dans leurs compétences spécifiques, afin d'améliorer la qualité de la prise en charge des enfants quelle que soit leur limitation fonctionnelle.

- Former en particulier les professionnels de la rééducation à former et accompagner eux-mêmes les parents d'enfants handicapés à la stimulation de leur enfant, gestes simples nécessitant d'être réalisés de manière régulière et optimisant les effets de la prise en charge. Ces gestes ne doivent en aucun cas être des gestes de rééducation qui relèvent de la responsabilité des professionnels diplômés.
- Développer des commissions techniques pluridisciplinaires et intersectorielles (professionnels de la réadaptation, social, éducation, petite enfance, protection, santé mentale, etc.) afin de suivre et adapter la prise en charge et l'accompagnement des enfants handicapés.
- Promouvoir des visites d'échanges des professionnels des camps avec d'autres structures algériennes pour partager de nouvelles pratiques professionnelles et enrichir les pratiques des professionnels des camps.

Système de prise en charge globale et coordination intersectorielle :

- Développer un « parcours de l'usager/enfant handicapé », dans le cadre d'une coordination des services pour assurer une prise en charge systémique et coordonnée de l'enfant. Cela nécessite notamment de bien définir les responsabilités complémentaires de chaque professionnel intervenant dans le parcours de prise en charge. A ce titre, les services sociaux sont en charge de l'identification, du référencement et du suivi social (accompagnement au projet personnalisé), la commission pluridisciplinaire du diagnostic de la situation de vie de l'enfant, y compris sa situation de handicap, les services éducatifs de la scolarité (pédagogie adaptée/inclusive), les services de réadaptation de la prise en charge de la rééducation et de l'appareillage, etc.
- Développer des espaces de coordination intersectorielle avec les décideurs et les autres acteurs (organisations internationales, organisations non gouvernementales, services publics et privés, parents d'enfants handicapés, etc.) présents afin de mieux coordonner l'offre, les synergies et la complémentarité des services existants et afin d'adapter les stratégies d'intervention le cas échéant.

Bibliographie

Center for Disease Control and Prevention – Washington group on disability statistics: **http://www.cdc.gov/nchs/washington_group/index.html**

Handicap International and Help Age International, **Hidden victims of the Syrian crisis: disabled, injured and older refugees,** 2014.

Handicap International, **Methodology for rapid needs assessment on the situation of persons with disabilities within and around Domiz refugee camp in Northern Iraq** – Non daté

Handicap International, **Barriers needs assessments, Opportunities and potential for children with disabilities to access education in Gaza and Rafah cities,** août 2015

Handicap International, **We hide them from love, not from shame,** étude baseline auprès d'enfants exposés aux violences sexuelles au Burundi, 2013.

Handicap International, OTDDPH, FATH (2013). **Diagnostic local de la situation et de l'accès aux services des personnes en situation de handicap dans les agglomérations de Gabès et de Douz-Kebili**

Office National des statistiques en Algérie, **http://www.ons.dz/IMG/pdf/Demographie2015.pdf**

OMS, BIT, Rapport Mondial sur le handicap, 2011. **https://www.unicef.fr/sites/default/files/userfiles/rapport_mondial_handicap_oms_2012.pdf**

UNICEF, **Comprehensive child focused assessment Azraq Refugee Camp**, juin 2015. Research and data on child disability are scarce, hindering the development of effective policies and programmes **http://data.unicef.org/child-disability/overview.html**

UNHCR, Profil d'opérations 2015 Algérie, **http://www.unhcr.org/fr/dza.html**

Washington Group on Disability Statistics, UNICEF, Module on Child Functioning and Disability, **https://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting13/wg13_unicef_child_disability_background.pdfp** (Footnotes)

Enquête exploratoire sur les besoins, les barrières et les facilitateurs pour l'accès aux services et la participation sociale des enfants handicapés dans les camps sahraouis

La présente recherche répond à la nécessité de mieux cerner et qualifier les besoins des enfants handicapés dans les camps de réfugiés sahraouis à Tindouf au sud de l'Algérie sur l'ensemble des domaines fondamentaux que sont la santé, l'éducation et la participation sociale, et d'alimenter la connaissance des barrières et des facilitateurs d'accès aux services afin d'adapter au mieux les futures stratégies d'intervention.

Handicap International
Mission Algérie
Coopérative El Istiklal lot 15,
Tahar Bouchet, Texraine, Bir
Khadem,Alger, Algérie
contact.algerie@hi-maghreb.org

unicef

HANDICAP INTERNATIONAL

وزارة الشؤون الاجتماعية وترقية المرأة