



Collection Evaluation de projet externe
En direct des projets

EVALUATION FINALE EXTERNE DU PROGRAMME DGD AU RWANDA : JANVIER 2017-DECEMBRE 2021

Programme concerné : Rwanda

Date : Novembre 2021

Nom des évaluateurs :

Emmanuel BIKORIMANA

J. Baptiste SAGAHUTU

J. Théogène BIHEZANDE

Venant NZABONIMANA

EP | EdP



Auteur(s)

Emmanuel BIKORIMANA

J. Baptiste SAGAHUTU

J. Théogène BIHEZANDE

Venant NZABONIMANA

Contributeur(s)

Gallican MUGABONAKE, Coordinateur Opérationnel

Vincent MURENZI, Coordinateur de l'Unité Cadre Stratégique Technique

Théobald NIYIRERA, Responsable Qualité, Suivi et Evaluation

Odette MUKANDANGA, Chef de Projet SMNI&EPI

Octave SHYAKA, Chef de Projet DLI / RBC

Inès MUSABYEMARIYA, Chef de Projet Réadaptation Fonctionnelle

Edition

Humanité & Inclusion

Direction des opérations

Crédit photo

© Jonathan Nkurunziza/HI, 8/07/2021, Rwanda

Remerciements

L'équipe remercie tous les acteurs et partenaires de HI pour les informations qu'ils ont fournies et l'aide qu'ils ont apportée dans le cadre de cette évaluation.

Sommaire

EVALUATION FINALE EXTERNE DU PROGRAMME DGD AU RWANDA : JANVIER 2017- DECEMBRE 2021	1
Sigles et acronymes	4
1. Présentation de l'intervention évaluée	7
1.1 HI et l'intervention concernée	7
1.2 Objectifs de l'intervention.....	8
1.3 Activités déployées dans le cadre de l'intervention	8
2. Présentation de l'évaluation	9
2.1 Enjeux et objectifs.....	9
2.2 Questions évaluatives.....	9
2.3 Méthodologie.....	10
2.4 Déroulement	11
3. Résultats de l'analyse et appréciation du programme	12
3.1 Résultat de l'OS 1 : Santé maternelle, néonatale et infantile et lutte contre l'épilepsie (SMNI- EPI).....	12
3.2. Résultat de l'OS 2 : Le développement local inclusif / réadaptation à base communautaire (DLI/RBC)	17
3.4. Résultat 4 : Le triptyque genre, handicap et âge	24
4. Conclusions	27
4.1. Conclusion 1 : OS1	27
4.2. Conclusion 2 : OS2	27
4.3. Conclusion 3 : OS3	28
4.4. Conclusion 4 : Triptyque genre, handicap et âge	29
5. Recommandations	29
5.2. Recommandation 2 : OS2	30
5.3. Recommandation 3 : OS3	30
5.4: Recommandation 4 : Triptyque genre, handicap et âge.....	30
6. Annexes	31
6.1 Récapitulatif du niveau d'atteinte des indicateurs	31
6.2 Termes de référence de l'évaluation	31

6.3 Rapport de démarrage	31
6.4 Plan d'action des recommandations	31
6.5 Grilles d'entretien et questionnaires	31
6.6. Profils, personnes interviewées et localisation (cartographie)	31
6.7 Liste des recommandations de l'évaluation Intermédiaire	31
6.7 Bibliographie.....	31

Sigles et acronymes

ACNGB	Acteurs de la Coopération Non Gouvernementale Belge
AGHR	Association Générale des Handicapés du Rwanda
AIEDR	Action for Inclusive Education Development in Rwanda
APGAR	Appearance, Pulse, Grimace, Activity and Respiration
APEFE	Association pour la Promotion de l'Education et de la Formation à l'Etranger
ASC	Agent de Santé Communautaire
ASM	Agent de Santé Maternelle
ASP	Accompagnement Social Personnalisé
BNPAE	Bureau National des Personnes Atteintes d'Epilepsie
CBR	Community Based Rehabilitation
CDPH	Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées
CMHS	College of Medicine and Health Sciences
CNDP	Commission Nationale des Droits de la Personne
CRB	Croix Rouge de Belgique
CRPD	Convention on the Rights of Persons with Disabilities
COPs	Communities of Practices
CS	Centre de Santé
CSC	Cadre Stratégique Commun
DDS	District Development Strategy
DGD	Direction Générale de la Coopération au Développement et Aide Humanitaire
DLI/RBC	Développement Local Inclusif/Réadaptation à Base Communautaire
ECD	Early Childhood Development
EEG	Electroencéphalogramme

FFOM	Forces, Faiblesses, Opportunités et Menaces
FGD	Focus Group Discussion
Frw	Franc Rwandais
FOSA	Formation Sanitaire
HI	Humanity & Inclusion
HVP	Homme de la Vierge des Pauvres
GECO	Global Epileptic Connection
GPE	Groupes Psycho Educatifs
IEC	Information, Education & Communication
ICRC	International Committee of the Red Cross
LODA :	Local Administrative Entities Development Agency
MIGEPROF	Ministère du Genre et de la Promotion de la Famille
MINALOC	Ministère de l'Administration Locale
MININFRA	Ministère des Infrastructures
MIFOTRA	Ministère de la Fonction Publique et du Travail
MISANTE	Ministère de la Santé
MoU	Memorandum of Understanding
NEC	National Electoral Commission
NECDP	National Early Childhood Development Program
NCPD	National Council of Persons with Disabilities
NUDOR	National Union of Disability Organizations in Rwanda
NPC	National Paralympic Committee
NOUSPR	National Organisation of Uses and Survivors of Psychiatry in Rwanda
NST1	National Strategy for Transformation
PAE	Personnes Atteintes d'Epilepsie
PECIME	Prise en charge intégrée des maladies de l'enfance
PH	Personnes Handicapées
PLCs	Professional Learning Community
PS	Prestataires de Services
R	Résultat
RA	Résultat attendu
RECOPDO	Rwanda Ex-Combatants and Other People with Disabilities Organisation
RAA	Réseaux d'Agents d'Accompagnement
RAHPC	Rwanda Allied Health Professional Council
RBC	Rwanda Biomedical Center
READ	Réadaptation
RF	Réadaptation Fonctionnelle
RHA	Rwanda Housing Authority
RGB	Rwanda Governance Board
RGPH	Réseaux de Groupes de Personnes Handicapées
RUB	Rwandan Union of the Blind
RNUD	Rwanda National Union of the Deaf

RULP	Rwanda Union of Little People
ROE	Rwanda Organization for Epilepsy
RWAMREC	Rwanda men's resource centre
RWOTA	Rwanda Occupational Therapy Association
ODD	Objectifs de Développement Durable
OIPPA	Organisation for Integration and Promotion of People with Albinism
ONG	Organisation Non Gouvernementale
ORCE	Organisation Rwandaise de Lutte contre l'Epilepsie
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OS	Objectif Spécifique
OSC	Organisation de la Société Civile
OPH	Organisation de Personnes Handicapées
SMNI & EPI	Santé Maternelle, Néonatale et Infantile et Lutte contre l'Epilepsie
SM	Santé Mentale
SMI	Santé Maternelle et Infantile
SONU	Soins Obstétricaux et Néonataux d'Urgence
THT	Troupes des Personnes Handicapées Twuzuzanye
UCST	Unité Cadre Stratégique Technique
USAID	United States Agency for International Development
UNCRPD	United Nations' Convention on the Rights of Persons with Disabilities
UR	University of Rwanda
VUP	Vision 2020 Umurenge Programme

1. Présentation de l'intervention évaluée

1.1 HI et l'intervention concernée

Fédération Handicap International qui met en œuvre ses programmes au Rwanda sous le nom opérationnel Humanity & Inclusion (HI) est une organisation de solidarité internationale indépendante et impartiale, qui intervient dans les situations de pauvreté et d'exclusion, de conflits et de catastrophes. Œuvrant aux côtés des personnes handicapées et des populations vulnérables, HI agit et témoigne, pour répondre à leurs besoins essentiels, améliorer leurs conditions de vie et promouvoir le respect de leur dignité et de leurs droits fondamentaux.

Pour réaliser sa mission au Rwanda, HI a obtenu un financement de la Coopération Belge au Développement, à travers la Direction Générale de la Coopération au Développement et Aide Humanitaire (DGD) pour le programme quinquennal (2017-2021) centré sur trois objectifs spécifiques (OS) / Outcomes : (1) la santé maternelle, néonatale et infantile et lutte contre l'épilepsie (SMNI-EPI), (2) le développement local inclusif / réadaptation à base communautaire (DLI/RBC) et (3) la réadaptation fonctionnelle (READ).

Avec un focus sur les aspects liés à la promotion des services SMNI, la prévention, au traitement et intégration de l'épilepsie, l'intervention relative à la SMNI-EPI (OS1) poursuit un objectif spécifique et 4 résultats attendus repris ci-dessous :

Objectif spécifique : La prévention, la détection et la prise en charge de l'épilepsie est améliorée, intégrée dans la SMNI et la participation sociale des personnes atteintes d'épilepsie ainsi que de leurs familles au sein de leurs communautés est plus grande.

Résultats attendus

1. Les acteurs institutionnels nationaux de la SMNI et de la SM sont renforcés dans leur capacité de mise en œuvre des politiques et plans stratégiques existants en lien avec l'épilepsie.
2. Les capacités d'intervention en matière d'épilepsie des professionnels de santé de SMNI et SM sont concertées et techniquement améliorées.
3. La communauté adopte des pratiques favorables à l'intégration des personnes atteintes d'épilepsie
4. Les personnes atteintes d'épilepsie, leurs familles et les OSC participent activement à la lutte contre l'épilepsie

Quant à elle, la thématique DLI/RBC poursuit un objectif spécifique et 4 résultats attendus axés sur la promotion des services inclusifs pour les personnes handicapées dans les secteurs définis :

Objectif spécifique : Assurer aux personnes handicapées un meilleur accès aux services (éducation, emploi, sports & loisirs)

Résultats attendus

1. Les PH et leurs familles se regroupent et s'engagent dans une dynamique de changement en faveur d'une communauté plus inclusive
2. Les OPH nationales et locales suscitent des changements de comportements et de pratiques et influencent l'application des politiques nationales

3. Les prestataires de services changent leurs pratiques et offrent des services plus inclusifs (Emploi, Education, Sport & Loisirs)
4. Les institutions publiques développent des pratiques plus inclusives en conformité avec les conventions internationales et les politiques nationales

Enfin, la réadaptation fonctionnelle comprend un objectif spécifique et 4 résultats attendus qui portent sur l'accès aux services de réadaptation :

Objectif spécifique : L'offre de service de réadaptation est diversifiée, plus accessible et de meilleure qualité

Résultats attendus

1. L'UR-CMHS offre un enseignement de qualité en prise avec le contexte rwandais
2. La profession d'ergothérapie est intégrée dans les services de réadaptation et de santé et reconnue au plan national et régional
3. Les acteurs de la réadaptation travaillent en synergie et offrent des services de qualité et de proximité.

1.2 Objectifs de l'intervention

L'intervention a un objectif global d'améliorer l'offre de services sociaux, d'autonomiser les personnes handicapées et leurs familles, et de rendre les communautés plus inclusives. Mis en œuvre avec les partenaires techniques et les parties prenantes, le programme vise (1) l'amélioration de la prévention, la détection et la prise en charge de l'épilepsie, l'intégration de celle-ci dans la SMNI et l'inclusion des personnes atteintes d'épilepsie (PAE) dans les communautés, (2) l'amélioration de l'accès aux services pour les personnes handicapées dans les secteurs éducation, emploi, sports et loisirs et (3) la diversification de l'offre de services en réadaptation et l'amélioration de l'accessibilité aux soins et de leur qualité.

1.3 Activités déployées dans le cadre de l'intervention

L'OS1 agit sur 4 niveaux: (i) des acteurs institutionnels nationaux de la SMNI et de la santé mentale (SM) pour renforcer leurs capacités de mise en œuvre des politiques et plans stratégiques en lien avec l'épilepsie avec un focus sur la coordination et l'intégration de l'épilepsie, la prévention des ruptures de stock en médicaments antiépileptiques, le référencement, le suivi approprié des nouveaux nés, des enfants à risque et des PAE (R1), (ii) des professionnels de santé (PS) de SMNI et SM qui améliorent leurs capacités techniques d'intervention et de concertation en matière d'épilepsie (R2), (iii) de la communauté mobilisée pour adopter des pratiques favorables à l'intégration des PAE (R3) et (iv) des PAE et organisations de la société civile (OSC) pour leur participation active à la lutte contre l'épilepsie (R4).

L'OS2 intervient aux niveaux (i) des PH et leurs familles dont le regroupement et l'engagement pour impulser un changement pour une communauté plus inclusive (R1), (ii) des organisations de personnes handicapées (OPH) nationales et locales pour susciter des changements de pratiques et influencer l'application des politiques nationales (R2), (iii) des prestataires de services des secteurs Emploi, Education, Sport & Loisirs qui changent leurs pratiques et offrent des services plus inclusifs (R3) et (iv) des institutions publiques qui développent des pratiques plus inclusives en conformité avec les conventions internationales et les politiques nationales (R4).

Enfin, l'OS 3 agit aux niveaux de l'UR-CMHS pour offrir un enseignement de qualité en ergothérapie (R1), du Ministère de la Santé et des services de réadaptation et de santé afin que la profession d'ergothérapie soit intégrée (R2) et des acteurs de la réadaptation pour promouvoir un travail en synergie et une offre de services de qualité et de proximité (R3).

2. Présentation de l'évaluation

2.1 Enjeux et objectifs

HI a des engagements envers la DGD, les partenaires techniques et de mise en œuvre et les acteurs gouvernementaux et non gouvernementaux. Ces engagements sont concrétisés dans les principaux documents de référence du programme, notamment la fiche pays soumise à la DGD et mise à jour chaque année et les conventions de partenariat signés avec les partenaires techniques et de mise en œuvre. Comme HI, tous ces acteurs attendent une analyse comparative du niveau d'atteinte des objectifs, de la mise en œuvre des engagements et des leçons apprises sur la période de mise en œuvre afin d'améliorer le processus de gestion de projet.

L'objectif général de la mission d'évaluation est d'évaluer la mise en œuvre des engagements du programme envers la DGD et des actions liées aux 5 critères issus du Référentiel Qualité de HI (1. efficacité, 2. redevabilité, 3. participation, 4. synergies et 5. coopération) afin d'identifier des améliorations à mettre en place dans le prochain accord-cadre avec la DGD et autres interventions de HI dès l'année 2022.

Plus spécifiquement, elle consistera aussi à :

- Apprécier le niveau de réalisation des résultats et activités de chaque OS du programme sur la base de la proposition soumise à la DGD et de la mise à jour annuelle issue de la justification morale de l'année 2020, des engagements auprès des partenaires techniques et de mise œuvre et des parties prenantes. Une attention particulière sera portée (1) aux mécanismes et outils mis en place, difficultés rencontrées et actions développées pour les surmonter et (2) aux écarts entre l'analyse de HI et celle de l'évaluateur afin de fournir des éléments explicatifs.
- Analyser les niveaux d'action et d'engagement liés aux 5 critères sélectionnés par HI (1. efficacité, 2. redevabilité, 3. participation, 4. synergies et 5. coopération), les points d'amélioration et les actions proposées pour les futures interventions. L'analyse devra comprendre également les principales leçons apprises en distinguant ce qu'il faut garder, favoriser, améliorer et éviter et/ou faire différemment à la prochaine.
- Analyser les avancées et difficultés rencontrées dans la mise en œuvre des synergies et complémentarités entre HI et les acteurs belges et non belges concernés par le programme 2017-2021 à tous les niveaux d'intervention de chaque OS et les stratégies à privilégier pour le futur.

2.2 Questions évaluatives

Comme mentionné plus haut, 5 critères de qualité repris ci-dessous ont été choisis. Ainsi, les questions évaluatives suivantes pour chaque OS ont été considérées.

1. Efficacité

- Le mode et la stratégie d'intervention adoptés par le programme en général et chaque OS en particulier ont-ils permis une **flexibilité** et l'atteinte des **résultats** à meilleur coût ?
- Dans quelle mesure l'équipe de chaque OS et du programme a-t-elle **optimisé** les ressources ?

2. Redevabilité

- Chaque OS a-t-il permis de rendre des comptes à l'ensemble des parties prenantes, notamment en fournissant des **informations** sur les performances de l'OS au moment **opportun**, et ce de manière impartiale, équitable, et accessible ?
- Chaque OS a-t-il minutieusement **respecté** le droit international humanitaire, les conventions internationales et les lois nationales du pays d'intervention relatives à son secteur d'intervention ?

3. Participation

- Dans quelle mesure chaque OS a-t-il mis en place des mécanismes de **consultation** permettant **l'implication** des bénéficiaires ou des organisations représentatives des groupes de bénéficiaires et les professionnels, **l'accessibilité et la considération du genre** ?
- Au niveau de chaque OS, dans quelle mesure les **mécanismes d'expression du projet** étaient-ils inclusifs par rapport au genre, à l'âge et au handicap et à tous les types de bénéficiaires ?

4. Synergies

- Chaque OS a-t-il systématiquement cherché à **collaborer** et développer des **complémentarités** avec l'ensemble des acteurs de la zone d'intervention, y compris les **synergies et complémentarités** qui ont été définies à l'origine du programme avec les acteurs de la coopération non gouvernementale belge (ACNGB) dans le cadre stratégique commun (CSC) avec la DGD et en bilatéral ?
- Chaque OS s'est-il convenablement intégré aux autres interventions de la zone d'intervention en **respectant** les spécificités d'autres acteurs ?

5. Coopération

- Les partenaires techniques et de mise en œuvre de l'OS ont-ils été suffisamment informés des avancées de l'OS ? Ont-ils **participé et été impliqués** aux différentes phases du cycle de projet en lien avec l'OS ?
- Les partenaires techniques et de mise en œuvre de l'OS ont-ils contribué de manière suffisante et optimale **aux résultats** de l'OS ?

2.3 Méthodologie

L'évaluation finale a privilégié non seulement une approche participative, une approche mixte : principalement de nature quantitative et qualitative mais aussi une méthodologie de type croisé (analyse de documents, entretiens sur terrain et observation).

Des techniques de triangulation et FFOM (Forces, Faiblesses, Opportunités et Menaces) ont été appliquées pour respectivement garantir l'objectivité de l'évaluation et dégager les forces, faiblesses, opportunités et menaces du programme et enfin de compte formuler les recommandations pour les futures interventions.

Dans le cadre de cette évaluation, la méthode comparative a permis de comparer non seulement la situation qui prévalait au début du programme mais aussi les indicateurs des données de base aux indicateurs de résultats.

Par rapport aux thématiques transversales, les évaluateurs ont analysé, par l'analyse documentaire et les discussions en groupes dirigés, les progrès des équipes projets et partenaires techniques et de mise en œuvre par rapport à la mise en œuvre de la politique de HI en matière de genre, âge et handicap et les actions à envisager sur la période suivante. De plus, ils ont analysé l'impact du Covid-19 sur le projet et dans quelle mesure le projet a su s'adapter aux impacts de la pandémie de manière efficace et efficiente.

Au total 550 sur 561 participants, soit 98%, ont été impliqués dans l'évaluation. Les catégories suivantes ont été recrutées dans l'évaluation : les membres des 3 équipes projets concernés (staff de HI dont ceux des projets Santé Maternelle Infantile- Lutte contre l'épilepsie, Développement Local Inclusif / Réadaptation à Base Communautaire et Réadaptation Fonctionnelle), les bénéficiaires directs des projets, les partenaires opérationnels et les principales parties prenantes aux niveaux national et local (ministères de tutelle, agences étatiques, acteurs de la Coopération Non Gouvernementale Belge (ACNGB), districts d'intervention, société civile).

La collecte des données sur le terrain a été conduite par 4 évaluateurs (dont 1 évaluateur principal et 3 évaluateurs associés) et 4 enquêteurs expérimentés dans le domaine des évaluations qualitatives et quantitatives. Un déploiement en parallèle des enquêteurs par district et au niveau national a été privilégié. En tenant compte des mesures liées au Covid-19 prises par le Gouvernement Rwandais, la collecte des données a été faite, dans certains cas, par email et appels téléphoniques surtout auprès de certains partenaires opérationnels et institutions étatiques.

2.4 Déroulement

L'évaluation finale a concerné toute la durée du programme (janvier 2017 - décembre 2021). Elle a couvert les 10 districts d'intervention (Gasabo et Kicukiro en Ville de Kigali, Nyanza en province du Sud, Karongi, Rutsiro, Rubavu, Nyabibu, Ngororero et Nyamasheke en province de l'Ouest et Kayonza en province de l'Est) et le niveau central.

Dans l'ensemble, l'évaluation s'est bien déroulée. En effet, les entretiens, interviews et rencontres prévus ont été organisés dans de bonnes conditions en respectant les mesures barrières de protection contre Covid-19. La majorité des personnes ressources pour cette évaluation ont massivement répondu aux invitations suivant le calendrier d'évaluation établi.

Avec la facilitation des autorités locales, la mission d'évaluation les a rencontrées sur les lieux de travail habituels ou dans les endroits proches dans lesquels elles se rencontrent d'habitude. Elles ont été ouvertes en répondant librement aux questions en toute confiance et sécurité.

Nonobstant, quelques retards ont été notés. Le 1^{er} est relatif aux descentes terrain et a été dû à la difficulté de mobilisation et de mutualisation des moyens de déplacement par HI pour assurer la collecte des données en parallèle dans les districts d'intervention. Le 2^{ème} porte sur le report de rendez-vous avec les 4 ACNGB et certaines personnes ressources des institutions publiques à cause d'agendas surchargés chez les personnes identifiées. Ces facteurs n'ont pas eu d'impact sur la réalisation des activités.

Même s'il a fallu une collaboration soutenue avec toutes les parties pour arriver au bout de la mission, l'évaluation a connu certaines limitations méthodologiques. Celles-ci ont été liées au temps fixé et aux conditions de travail imposées par la pandémie de Covid-19. Dans certains cas, la collecte des données a été réalisée par email et appels téléphoniques surtout auprès de certains partenaires, ACNG et institutions étatiques.

3. Résultats de l'analyse et appréciation du programme

3.1 Résultat de l'OS 1 : Santé maternelle, néonatale et infantile et lutte contre l'épilepsie (SMNI-EPI)

Les résultats de l'évaluation montrent que tous les indicateurs ont été largement atteints. L'impact de l'OS1 est positif considérant que la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie s'est sensiblement améliorée chez les enfants et les adultes passant de 37.3 % en début de projet à 91% chez les enfants et de 24.1 à 92% chez les adultes

Par rapport aux activités, l'évaluation a noté que 86/87 familles d'activités, soit 98.8%, ont été finalisées. Certaines sous-activités étaient toujours en cours lors de l'évaluation (suivi / appui conseil à la mise en œuvre des actions de plaidoyer et de sensibilisation sur l'épilepsie, capitalisation des leçons apprises, visites terrain pour la clôture). Au vu de la planification du dernier trimestre de l'année 2021 et de la dynamique observée sur le terrain et au sein des équipes HI, la mission d'évaluation estime que les activités restantes seront mises en œuvre avant décembre 2021.

Les témoignages ci-dessous recueillis par les enquêteurs auprès des bénéficiaires et partenaires de l'OS 1 confirment à différents niveaux que l'intervention a eu des effets positifs significatifs sur la vie des bénéficiaires du programme. Pour des raisons de confidentialité et d'anonymat, nous préférons ne pas utiliser les noms des personnes ayant accepté de témoigner.

Un des membres de Bureau National des personnes atteintes d'épilepsie a déclaré : *"Oui, les objectifs du projet SMNI&EPI ont été atteints, les évidences sont là notamment la mise en place de l'organisation rwandaise de lutte contre l'épilepsie (Rwanda Organization for Epilepsy-ROE) qui est déjà opérationnel avec son bureau et le personnel permanent (un directeur des opérations et le secrétaire- comptable), la mise place des associations des personnes atteintes d'épilepsie au niveau des districts "*.

Une des personnes atteintes d'épilepsie a aussi confirmé que le programme a impacté positivement sur les PAE en ces termes : *"Avant de prendre les médicaments j'avais des crises répétitives et je ne pouvais pas travailler. Pour le moment, il y a environ 3 ans sans crises et je suis capable de travailler, de vaquer à d'autres occupations, payer la mutuelle de santé et visiter mes collègues. En général, cette amélioration saute aux yeux de tout le monde "*.

S'exprimant sur la perception qu'elle avait sur l'épilepsie, une autre personne atteinte d'épilepsie a révélé ceci : *"Avant je pensais que la maladie est transmissible par l'émission de gaz, l'hérédité et le contact physique ou un sort jeté par les ancêtres ou par un mauvais génie. Aujourd'hui connaissons l'épilepsie, même dans notre communauté les gens savent que l'épilepsie est une maladie habituelle "*.

Les agents de santé communautaires ont été formés sur l'épilepsie et d'après les témoignages qui suivent, ils sont actuellement mieux outillés pour la prise en charge des PAE.

Un agent de santé communautaire (ASC) a précisé ceci : « Avant nous n'avions pas de connaissance sur l'épilepsie et je savais que l'épilepsie était une maladie transmissible. Maintenant nous savons bien qu'on ne peut tout simplement pas attraper l'épilepsie au moindre contact d'une autre personne. Les personnes atteintes d'épilepsie peuvent planifier et mener les activités comme les autres citoyens dans leur communauté ».

Un partenaire a souligné les effets des sensibilisations en ces termes : "Dans les temps anciens lorsque la personne atteinte d'épilepsie était en crise on évitait de la toucher et on se mettait carrément à l'écart ; car on pensait que c'est à ce moment que la maladie pouvait être transmise. Aujourd'hui les mentalités ont changé, l'épilepsie n'est pas transmissible et les médicaments anti épileptiques sont disponibles pour mieux contrôler les crises épileptiques".

Un parent d'enfant atteint d'épilepsie a renchéri : "Avant le tradipraticien était le premier à être consulté. Je me rappelle très bien quand mon enfant a montré les signes d'épilepsie je pensais aux démons plutôt qu'à l'épilepsie. Par après, les agents de santé communautaire m'ont contacté et sensibilisé d'aller consulter les formations sanitaires. Aujourd'hui mon enfant se porte mieux, Il est sous traitement et va à l'école. Donc les choses ont changé".

Concernant le résultat 4 « Les personnes atteintes d'épilepsie, leurs familles et les OSC participent activement à la lutte contre l'épilepsie » et l'indicateur 4.2 « un Bureau National représentant les personnes atteintes d'épilepsie mène des activités de lutte contre l'épilepsie au niveau national et au niveau local à travers ses représentations dans au moins 3 des 5 districts d'intervention » est largement atteint dans la mesure où la nouvelle organisation fédérative (Rwanda Organisation for Epilepsy-ROE) regroupant 21 associations de PAE de 21 districts (sur 16 associations prévues) est active et reconnue par les autorités nationales. Cependant, sa reconnaissance légale n'a été effective qu'en 2021 au lieu de 2019 à cause de longues procédures administratives. En conséquence, il est pertinent de renforcer ses capacités au-delà de 2021 afin qu'elle acquière une légitimité d'interlocutrice des autorités et du mouvement associatif.

Niveaux d'action et d'engagement liés aux 5 critères sélectionnés par HI

Efficiences

Tous les indicateurs ont été largement atteints et 98,8% des activités planifiées ont été finalisées. Certaines sous-activités étaient en cours lors de l'évaluation mais vu les planifications en cours, les activités restantes seront finalisées avant décembre 2021. Il sied de noter que les conditions imposées par la pandémie du Covid-19 survenue au Rwanda en mars 2020 et les adaptations qu'ont subi le plan de mise en œuvre n'ont pas eu d'effets notoires sur l'atteinte des résultats prévus initialement.

L'utilisation parcimonieuse des ressources disponibles a été à la base de l'atteinte des résultats à meilleur coût. En guise d'exemple : en 2020 -2021, 5,499,800 francs rwandais-Frw (5,500 euros) ont permis à 250 personnes atteintes d'épilepsie d'avoir accès aux services spécialisés dont elles avaient besoin, soit 22 euros / personne tandis qu'avec 26,166,260 Frw (26,000 euros) ont permis la formation de 440 professionnels des FOSA, soit 59 euros / personne. Des réunions de coordination nationale regroupant 127 participants de 42 hôpitaux à Kigali ont couté 14,681,124 Frw (14,000 euros) soit 116 euros/ personne. HI a choisi une approche de mutualisation des ressources en partageant les planifications hebdomadaires entre les différents OS et autres projets de HI sous la coordination du service logistique

afin de mobiliser les moyens nécessaires sur la semaine suivante. En guise d'exemple nous avons noté que toutes les demandes de véhicule sont transmises au chargé du parc automobile chaque jeudi. Suite à son analyse des disponibilités, il discute avec chaque chef de projet sur les combinaisons et ajustements possibles et pertinents. Cela a permis aux équipes d'être flexibles dans leur planification et de combiner les déplacements en véhicules. En outre, dans l'analyse des offres, HI a opté pour la passation des marchés (salle de formation, rafraîchissement, matériel didactique, etc.) au fournisseur le mieux offrant et sur la base des besoins des projets dans les zones. Dans une certaine mesure, et quand c'était faisable, HI a également encouragé l'usage des ressources existantes au niveau des entités administratives locales pour optimiser et rationaliser l'usage des ressources du projet, tout en veillant à ce que les conditions de travail restent de bonne qualité. Certaines activités de formation et d'échanges de pratiques des professionnels ont eu lieu, sans coût de location de salle, dans les salles des hôpitaux et des districts. D'autres, en particulier auprès des groupes psychoéducatifs de personnes atteintes d'épilepsie (PAE), ont été systématiquement réalisées au centre de santé le plus proche des bénéficiaires. La mission d'évaluation confirme que les ressources humaines, matérielles et financières ont été bien gérées. Tout en s'appuyant aussi sur le personnel des parties prenantes qui mettent en œuvre des activités (supervision des centres de santé-CS par les professionnels des hôpitaux de district, suivi des GPE par les encadreurs des CS, ...), la répartition des tâches entre les équipes techniques est claire et privilégie une complémentarité entre elles. Cela est aussi soutenu par une planification hebdomadaire forte et portée par tous les membres. Couplées au management et à la planification des équipes par les chefs de projet, les pratiques actuelles de mutualisation des ressources HI, partenaires et parties prenantes ont été des facteurs de succès du programme évalué. Elles devraient être maintenues sur le prochain programme dans la mesure où certains types d'activités sont en continuité. Le soutien aux programmes ECD ayant été renforcé en 2021, l'équipe HI est bien outillée pour les actions de développement de la petite enfance du programme 2022-2026.

Redevabilité

Des rapports ont été régulièrement produits et partagés à l'ensemble des parties prenantes (districts, Rwanda Biomedical Center et Rwanda Governance Board). Les informations sur les performances de l'OS1 ont été fournies sans distinction aucune et au moment opportun, et ce de manière impartiale, équitable, et accessible pour tous. La redevabilité a été assurée à travers trois mécanismes opérationnels mis en place par HI. (1) Les **réunions semestrielles du comité de pilotage** du projet regroupant les représentants des acteurs (Rwanda Biomedical Center, hôpitaux, districts, associations de PAE, ...). A chaque réunion du comité de pilotage, les participants ont été informés par HI de l'état de mise en œuvre. Leurs suggestions ont été intégrées dans les actions et évaluées lors de la prochaine réunion. (2) **Les réunions de coordination trimestrielles** ont été organisées **au niveau de chaque district** pour les responsables des formations sanitaires, autorités locales et représentants de chaque groupe de PAE. Afin de faciliter leur prise de parole en toute sécurité et leur participation active, les PAE et les personnes handicapées représentant leurs pairs ont été toujours appuyées par l'équipe HI et les centres de santé pour exprimer leurs besoins spécifiques en accessibilité de manière générale (accès aux informations, prise de parole, accessibilité physique des lieux, exigences de traitement au cas échéant, ..) ; ce qui a facilité aussi le choix des lieux, de la durée et des moyens de communication. Les réunions de l'OS ont été particulières attentives

aux avis des PAE quant au lieu, moment de la journée et à la durée des réunions. Les représentants des personnes atteintes d'épilepsie rencontrés lors des FGD et entretiens individuels ont un retour positif sur la manière dont les réunions sont prépayées et tenues. Ils ont affirmé ne pas avoir constaté une quelconque déformation des informations recueillies dans leurs groupes ou transmises dans leurs rapports mensuels. De même, les professionnels de santé des hôpitaux considèrent avoir reconnu les chiffres et doléances remontés par eux ou via d'autres canaux. (3) Les **réunions avec les partenaires techniques** (GECO, ROE) et la **division Santé Mentale de RBC**, principale partie prenante et tutélaire de l'OS ont été organisées individuellement pour partager les informations et les résultats. Malgré quelques retards dans le respect de la ponctualité lors de certaines réunions organisées par HI à Kigali, la division SM de RBC est très positive. Selon le point focal de l'OS au sein de RBC rencontré lors de la collecte des données, les différentes réunions, y compris celles du comité de pilotage qu'il co-facilite, offrent des informations sur les progrès et les difficultés, et permettent aussi de voir la contribution du programme à la stratégie nationale de lutte contre l'épilepsie.

Les interventions étaient conformes aux orientations et lignes directrices de l'OMS en santé mentale et en épilepsie et en adéquation avec les orientations nationales et internationales dont les équipes HI ont une bonne connaissance ; notamment (1) la politique nationale et du plan stratégique de la SMI qui prévoient des activités relatives aux soins obstétricaux et néonataux d'urgence et de prise en charge intégrée des maladies de l'enfance (PECIME), (2) du NECDP qui met en avant l'inclusion du handicap, (3) la politique nationale et le plan stratégique de la santé mentale sur l'épilepsie et (4) l'ODD 3 - Bonne santé et bien-être.

Les dispositifs en place sont à garder sur le prochain programme. HI doit s'assurer que les informations sont partagées de manière à ce que les participants se retrouvent et y aient facilement accès.

Participation

Les principaux acteurs de l'OS ont été impliqués et consultés dans la mise en œuvre notamment lors des (1) formations, ateliers de développement et validation des outils utilisés, (2) réunions semestrielles de coordination de santé au niveau de district pour s'assurer de la qualité de collecte et analyse des données au niveau des hôpitaux et centres de santé et (3) des ateliers d'auto-évaluation organisés par HI chaque année. Les formations sanitaires, les représentants du Ministère de la santé et les divisions SMI et SM de RBC ont été conviés aux différentes réunions pour développer le canevas de registre et la fiche de suivi du patient. Les représentants des PAE ont été invités dans les ateliers de conception et de mise en œuvre de l'intervention. Dans chaque district, afin de recueillir leurs avis et doléances, les membres des comités et représentants des GPE ont activement pris part dans la sélection des sites d'activités.

Les professionnels de santé, agents de santé communautaires et représentants des PAE ont été sollicités pour fixer la date et les modalités d'organisation et ont effectivement participé aux sessions. Un accent particulier a été mis sur la participation des femmes et hommes lors des sessions des GPE ; et cet esprit a été renforcé lors de la constitution de ROE. Cette dynamique de sensibilisation a conduit les anciens groupes à accroître l'effectif et la participation des femmes lors des renouvellements des mandats et de s'assurer que les organes de ROE et des nouvelles associations promeuvent une représentation équitable des femmes. Aussi, la manière de préparer les réunions en impliquant fortement les professionnels et les représentants des PAE a été une opportunité pour mieux comprendre leurs idées et suggestions et besoins spécifiques. Elle a permis de valoriser la diversité d'opinions tout au long du processus.

L'OS 1 a gardé une attention particulière à la participation des bénéficiaires et les mécanismes d'expression étaient inclusifs par rapport au genre, à l'âge ou au handicap. Ces derniers ont accru leur pouvoir décisionnel. En effet, sur la question de l'accès aux services ou d'adaptabilité à leurs besoins, la mission d'évaluation note que, lors des activités préparatoires à toute activité, l'équipe H et formations sanitaires ont tenu à collecter et écouter les opinions des personnes atteintes d'épilepsie avant de prendre une décision finale. Cela a été concrétisé dans le choix des lieux de réunions, dispositifs et modalités de formation qui a conduit à proposer des aménagements raisonnables, en particulier pour les personnes handicapées (recherche d'un accès facile en cas d'existence d'escalier, recrutement ponctuel d'un interprète en langue des signes, parler lentement,..) et les personnes atteintes d'épilepsie (prise en charge d'un accompagnant, prévoir des pauses dans les temps, ...) selon les besoins spécifiques identifiés en amont de l'activité. Cette démarche a été appliquée sur les aspects liés au genre. Nous citerons, à titre d'exemple, que quand les participants ont été amenés à venir avec leurs petits enfants (notamment les mères), une certaine flexibilité a été accordée pour permettre à la mère de s'occuper de son enfant dans un lieu digne et sécurisé. **La mission d'évaluation considère qu'il est nécessaire de renforcer ces pratiques en allant plus loin sur le prochain programme par une analyse des besoins et barrières liés au genre, âge et handicap afin de prévoir des résultats, indicateurs et actions plus conséquents.**

Synergies

Les synergies et complémentarités entre les OS 1, 2&3 ainsi que d'autres projets de HI se sont concrétisées par le partage de plan d'action et des besoins d'appui entre les équipes au niveau national et sur les zones communes. L'OS1 a convié les chefs d'autres projets de HI dans les réunions du comité de pilotage national et de coordination trimestrielles au niveau des districts. Au niveau de l'OS 1, les synergies et complémentarités entre les équipes HI et les volontaires de la croix rouge rwandaise (CRR) appuyée la Croix Rouge Communauté Francophone de Belgique (CRB) ont permis d'apporter une expertise et un savoir-faire de HI pour former les volontaires locaux sur l'épilepsie et l'inclusion et aux volontaires de la CRR d'animer les sessions de sensibilisation sur la lutte contre l'épilepsie dans la communauté et dans les écoles. HI a construit des collaborations avec l'ORCE lors des journées de l'épilepsie. En lien avec le cadre stratégique commun (CSC), outre les synergies terrain avec la CRR et le partenariat HI et CRB dans les camps de réfugiés, les synergies dans le secteur santé ont été marquées par des échanges, notamment une réunion de partage organisée à Kigali et financée par HI le 4 décembre 2020. Elle a mobilisé 22 participants de 13 organisations nationales et internationales dont Enabel, 6 ACNGB et 6 acteurs non belges (2 acteurs non belges et 4 partenaires locaux des ACNGB). Un plan d'actions a été élaboré pour l'année 2021. Toutefois, même si la liste des journées internationales a été distribuée par HI, l'année 2021 a été dominée par la préparation des nouveaux programmes 2022-2026 au sein des ACNGB qui a pris le dessus sur la réalisation des visites et échanges prévus. Aussi, sous l'impulsion de HI lors de la conception de leurs programmes 2022-2026, CRB, LFW et Enabel ont développé et pris des engagements formalisés sur les actions de synergies et complémentarités tandis que HI en a développé avec d'autres acteurs non belges dans le domaine de la santé de la mère, de l'enfant et de l'adolescent dont entre autres Save the children, PIH et Society for Family Health Rwanda. L'action primordiale est de rediscuter les synergies et complémentarités prévues avec les acteurs, développer un plan d'actions au 1^{er} trimestre de 2022 et l'intégrer dans la planification.

Coopération

Les principaux partenaires techniques ont été invités dans les réunions trimestrielles de bilan et planification. GECCO et les divisions SMI et SM de RBC qui a été un acteur actif au niveau national ont été impliqués dans la conception de l'OS et ont participé à toutes les réunions et activités lors de la mise en œuvre. Comme GECCO, les deux divisions ont eu l'opportunité d'exprimer leurs opinions sur les stratégies envisagées et ont joué un grand rôle dans la facilitation auprès des hôpitaux et au niveau des actions de coordination nationale. **L'implication de ROE et de RBC sur le futur programme est à renforcer.**

Niveau de mise en œuvre des recommandations de l'évaluation intermédiaire

La mission d'évaluation note qu'au final toutes les 9 recommandations issues de l'évaluation intermédiaire retenues sur l'OS1 ont été réalisées.

3.2. Résultat de l'OS 2 : Le développement local inclusif / réadaptation à base communautaire (DLI/RBC)

L'OS 2 affiche un bilan positif eu égard à l'objectif spécifique et aux résultats qui ont été atteints. La quasi-totalité des indicateurs (11/12) ont été définitivement atteints. Concernant l'indicateur 4.2 atteint partiellement, à 88.3% (10\12 actions intégrées dans les districts development strategy-DDS (Stratégie de Développement des Districts) 2018-2024 des districts de Rutsiro et Kayonza). Deux actions n'ont pas été intégrées à cause des hésitations au sein des autorités qui ont considéré le nombre d'actions comme très ambitieux. En conséquence, un choix a été fait de reporter au prochain plan stratégique. Il faudra attendre la révision des stratégies des districts lors des prochaines DDS. 99.1% des activités/sous-activités prévues (110/111) ont été réalisées, excepté l'activité « Participation de NUDOR et de l'équipe projet à des conférences régionales et internationales » qui, suite aux conditions imposées par la situation Covid-19, ne pouvait pas être réalisée. Ceci n'a pas eu d'impact majeur sur l'atteinte des indicateurs de l'OS2 car les mesures de participation en virtuel ont été privilégiées.

Il est à rappeler que le drapeau des activités sur terrain était porté par 4 partenaires techniques et de mise en œuvre : (1)THT responsable des actions de sensibilisation sur les droits et l'accès aux services, (2)AGHR en charge de l'accompagnement des PH, (3) AIEDR responsable des activités de mobilisation des parents d'enfants handicapés pour une prise en charge à domicile et d'appui aux écoles et (4) NUDOR chargée des actions de plaidoyer auprès des institutions nationales et de renforcement des OPH nationales membres.

L'intervention laisse, à différents niveaux, beaucoup de réalisations importantes dans le champ des droits et de l'inclusion des personnes handicapées. Selon les rapports produits par THT, 17 clubs de sensibilisation sur l'accès aux services sont mis en place dans les 2 districts Rustiro et Kayonza et des messages clés ont été donnés à la population via divers dispositifs locaux et communautaires. Les sensibilisations / formations des parents et l'approche communautaire ont permis de former 75 groupes de parents et 22 clubs d'éducation inclusive (composés de 866 membres dont 351 garçons, 551 filles et 140 PH) pour assurer la prise en charge e à domicile des enfants handicapés tandis que les capacités des enseignants des écoles en inclusion des enfants handicapés ont été renforcées. En conséquence, le taux d'inclusion et de scolarisation des enfants handicapés est passé de 43% en 2014 et à 95% en 2021 dans le district de Kayonza (**Source : AIEDR, novembre 2021**).

124 accompagnateurs ont été formés sur l'accompagnement social personnalisé (ASP) et ont touché 864 personnes handicapées dont 608 (soit 70,3%) ont concrétisé leurs projets avec succès. Le taux de concrétisation est évalué à 74.3% dans le district Kayonza et de 68% dans le district Rutsiro (**Source, Rapports AGHR, Novembre 2021**). Les éléments collectés par la mission d'évaluation indiquent que la

non-atteinte à 100% s'explique par le fait que des cas de personnes accompagnées n'ont pas concrétisé leurs projets étant donné qu'elles sont en attente de réponse immédiate aux besoins de base ou ne sont donc pas suffisamment préparées à franchir toutes les étapes du processus qui prend du temps (8 étapes). Il est aussi noté que le besoin d'appui financier est plus élevé que le budget prévu. **L'intervention 2022-2026 devra considérer cette faiblesse par des actions précises dès la sélection des personnes en besoin de soutien.**

Dans la même lancée, 4 réseaux d'agents d'accompagnement (Kayonza :2 ; Rutsiro :2) et 11 réseaux de groupes de PH (Kayonza :4 ; Rutsiro :7) sont en place et opérationnels pour une communauté plus inclusive. La mission d'évaluation a été informée que ces réseaux font régulièrement des réunions trimestrielles et semestrielles pour permettre aux accompagnateurs de chaque district d'échanger les expériences et bonnes pratiques. D'après les accompagnateurs rencontrés dans les groupes de discussions, ces réunions ont apporté un plus dans leur travail et créé un dynamisme et un esprit compétitif entre accompagnateurs, car chacun travaille de son mieux dans l'intérêt de partager un succès ou une bonne pratique lors des réunions prochaines.

L'intervention a aussi facilité le partage d'expériences interdistricts. Les accompagnateurs ont fait des voyages d'études à Rutsiro et à Kayonza et partagé leurs expériences et bonnes pratiques. **Le programme 2022-2026 devrait s'appuyer sur ces personnes ressources dans le soutien des parents d'enfants handicapés.**

Il y a lieu de confirmer que les acquis de l'OS 2 ne seront aucunement paralysés par sa clôture. Un des accompagnateurs de Gahini dans le district de Kayonza l'affirme ainsi : *"Le pas franchi est très intéressant et le processus ne doit pas s'arrêter car nous sommes formés et les autorités locales nous soutiennent, par conséquent nous allons rester dans la communauté et continuer ce que nous avons commencé et même étendre nos activités en dehors de la zone d'intervention de ce projet".* Avec l'appui du partenaire AGHR, 120 groupes d'entraide de PH sont mis en place et opérationnels (Rutsiro :83 composés de 753 hommes, 1159 femmes et 1655 PH ; Kayonza : 37 comprenant 447 hommes, 547 femmes et 559 PH). Ils ont acquis une bonne autonomie pour accroître leur participation dans les activités communautaires, surtout que leurs initiatives économiques sont dans les domaines clés de leurs (élevage, agriculture, couture, artisanat et petit commerce).

Concernant le renforcement de NUDOR et ses membres et les initiatives de plaidoyer, la mission d'évaluation a identifié les réalisations relatives à (1) la revue des procédures logistiques et la mise à jour d'une base de données de NUDOR et de ses membres et (2) les compétences sur l'accès aux services pour 21 OPH locales (910 membres) (8 à Kayonza et 13 à Rutsiro) qui ont permis de mener avec succès des actions de plaidoyer pour un meilleur accès aux services inclusifs. Des résultats sont aussi palpables dans la mise en place d'organes décentralisés de 4 OPH nationales (OIPPA, RNUD, RUB, RULP) à Rutsiro, Kayonza et Nyamasheke. Cependant, les évaluateurs ont constaté une faible connexion entre les structures locales et celles de niveau national. Ces dernières ont plus de ressources humaines, logistiques et financières non décentralisées tandis que les OPH locales ont des besoins importants.

Aujourd'hui, en prenant des rendez-vous auprès autorités et les prestataires et la parole lors des événements et réunions populaires, ces OPH mènent avec succès du plaidoyer pour un meilleur accès aux services inclusifs avec un focus l'éducation, réadaptation, emploi et justice et protection sociale.

Les prestataires des services sont aujourd'hui éveillés et conscients de leur rôle d'offrir des services inclusifs malgré un budget insuffisant pour l'accessibilité et une méconnaissance de la langue des signes.

Celle-ci semble être une forte demande tout comme le plaidoyer auprès des autorités et des prestataires pour l'augmentation de ressources en accessibilité.

Le ministère de la santé a développé des formulaires de référencement inclusifs ; ce qui est une valeur ajoutée à l'inclusion des PH dans les services de santé. Les rapports de HI indiquent que 10 pratiques plus inclusives ont été développées par les institutions publiques. Les personnes focales des institutions publiques enquêtées ont déclaré avoir des pratiques inclusives en conformité avec les conventions internationales et les politiques nationales. Cependant, elles ont fait savoir que leur mise en œuvre et pérennité sont fragilisées par des contraintes budgétaires liées au développement de l'accessibilité. **Ceci justifie le maintien du plaidoyer sur la prochaine phase.**

En définitive, la mission d'évaluation trouve que les réalisations ont eu un effet significatif sur la vie des bénéficiaires. S'exprimant là-dessus, un des parents de Rutsiro a déclaré : *" Ce projet a été une solution aux problèmes auxquels les personnes handicapées et leurs familles jadis faisaient face dans la communauté notamment les attitudes négatives et discriminatoires. Aujourd'hui nos enfants ne sont plus cachés, nous sommes dans les associations, nous interagissons avec les autres citoyens dans différents programmes de développement du pays et de la communauté. Nous pouvons subvenir à nos besoins incluant la mutuelle de santé, les frais de scolarité de nos enfants et autres "*.

La majorité des personnes rencontrées dans les groupes de discussions ont confirmé que les actions de sensibilisations et d'appui de HI ont été efficaces à plusieurs égards. Actuellement, les barrières auxquelles faisaient face les personnes handicapées commencent à être éliminées dans la communauté et en milieu scolaire. Pour elles, la bataille de regrouper et d'engager des PH et leurs familles vers une société inclusive n'est pas encore gagnée. Il existe encore à tous les niveaux des attitudes négatives, discriminatoires et deshumanisantes envers les personnes handicapées. Des cas flagrants ont été rapportés où certaines personnes handicapées remplissant les critères d'éligibilité ont été contraintes de retirer leurs candidatures lors des récentes élections des conseillers des districts sous prétexte qu'elles ont leur propre catégorie. D'autres ont déclaré ne pas avoir accès à certains services communautaires offerts aux pauvres.

La mission d'évaluation a analysé les niveaux d'action et d'engagement liés aux 5 critères d'évaluation.

Efficiences

L'OS 2 a atteint les outputs d'une façon économique et réaliste en réalisant 97% (105/108) des activités prévues sur un budget total de 1, 321,580 Euros. Ce budget a été consommé avec flexibilité dans les délais suivant le calendrier et les adaptations liées au Covid-19. La mission d'évaluation a noté avec satisfaction que les moyens humains, financiers et matériels mobilisés ont été optimisés, parcimonieusement gérés et utilisés en toute transparence malgré certaines perturbations occasionnées par la démission de deux responsables clés de l'OS, le départ du spécialiste Gouvernance Inclusive basé à Bruxelles et de la survenue de la pandémie Covid-19. Les moyens prévus ont été revus et adaptés suivant les résultats recherchés. Comme pour l'OS1, les principaux moyens matériels (véhicules, imprimantes communes) sont mutualisés au niveau de la mission HI à Kigali et permettent de réduire certains coûts grâce aux combinaisons développées par les chefs de projets et le service logistique lors des planifications hebdomadaires ; ce qui semble pertinent à garder sur la prochaine.

Redevabilité

Ce critère est illustré par l'organisation de revues trimestrielles, annuelles et d'ateliers portant sur l'état d'avancement de l'OS2 et qui ont permis de rendre compte aux parties prenantes. Les données collectées et leur analyse ont été partagées de manière impartiale, équitable et accessible aux partenaires techniques,

parties prenantes et représentants des bénéficiaires. Outre la prise en compte des besoins spécifiques et des différences dans la préparation et la tenue des réunions, un regard particulier a été porté sur l'accessibilité aux personnes handicapées dans le choix des salles et sites de rencontre. Afin d'améliorer l'accessibilité aux informations, un interprète en langue des signes a été recruté pour la communication avec les personnes handicapées auditives. Les parties prenantes confirment à l'unanimité avoir reçu les informations requises et ne pas être exclues des principaux circuits et mécanismes d'information mis en place par HI.

Enfin, les interventions de l'OS2 sont en conformité avec les priorités du pays telles que décrites dans la stratégie nationale de transformation du Rwanda qui considère l'inclusion comme l'un des thèmes transversaux nécessaire pour le développement inclusif et durable. Les responsables de la gestion de l'OS 2 gardent aussi en tête les ODD et la CDPH dont ils font la promotion. Etant au cœur des actions de HI, l'inclusion doit être renforcée sur le prochain programme 2022-2026 proposé à la DGD qui étant en parfaite adéquation avec la CDPH et contribue à 3 ODD (4 - Éducation de qualité, 5 - Égalité des sexes et 10 - Réduction des inégalités).

Participation

Tout au long du programme, les activités ont été menées de manière participative en impliquant l'ensemble des parties prenantes de l'OS 2. Des mécanismes de consultation ont été mis en place pour permettre l'implication des bénéficiaires ou des organisations représentatives des groupes de bénéficiaires et des professionnels des prestataires des services, l'accessibilité et la considération du genre. Il y a lieu de signaler principalement (1) les descentes de suivi qui ont été régulièrement organisées ; (2) les ateliers participatifs incluant les bénéficiaires, partenaires et parties prenantes qui ont créé un système répondant aux besoins et contraintes des participants dont ceux liés à l'accessibilité et au genre et (3) la mise en place des structures d'accompagnateurs des PH pour autonomiser les bénéficiaires. Avec une opinion positive, les personnes interrogées affirment que des mécanismes d'expression inclusifs ont été instaurés. Ils se manifestent, par exemple, à travers des réunions avec les accompagnateurs dans lesquelles les OPH choisissent les projets de leurs choix et dans des réunions des groupes d'entraide et des OPH lors desquelles ils s'expriment librement et ont droit d'élire leurs représentants ou de se faire élire.

Synergies

Les synergies et complémentarités ont été développées en interne et avec les ACNGB. En interne, les 3 chefs de projets des OS participent aux réunions du comité de pilotage, aux réunions de coordination trimestrielles au niveau des districts et ont l'occasion de partager leurs expériences et expertises. Avec les ACNGB, HI a développé des synergies et complémentarités par des accords de collaboration signés avec APEFE et VVOB. Avec RCN, même s'elles n'ont pas été formalisées, les synergies et complémentarités existent dans la société civile et gouvernance. Elles ont été caractérisées par des interventions de HI dans la formation du staff et partenaires de RCN sur les droits et l'inclusion des PH, l'implication de HI dans les caravanes organisées par RCN et les réunions de partage entre acteurs dans le district de Nyamasheke. HI et RCN ont conjointement piloté les échanges sur le partage d'expérience sur les stratégies et approches de sensibilisation qui ont abouti au lancement d'une enquête en ligne auprès de 22 ACNGB sur la collecte des stratégies et typologies de sensibilisation. Les deux parties ont identifié des axes de synergie pour le renforcement mutuel et partage d'expérience sur le prochain programme. Le rapport d'analyse diffusé par HI et RCN soulignent que les sensibilisations des ACNGB ciblent les adolescents et jeunes, autorités locales et nationales et membres des organisations de la société civile. Même si le budget limité et l'adaptation à la diversité des audiences sont relevés, 9.09% des ACNGB sont très satisfaisants de leur succès contre 72.73% qui sont satisfaisants.

Les échanges avec APEFE ont permis de réaliser des changements positifs dans la formation en alternance, l'adhésion et l'implication du secteur privé, le renforcement des capacités au niveau des centres et entreprises et de l'inclusion des groupes vulnérables avec des effets positifs sur le nombre de jeunes vulnérables ayant des compétences améliorées. Les activités convenues, notamment celles relatives aux modules et séances de formation à l'inclusion des jeunes handicapés dans le programme exécuté par APEFE ont été réalisées avec succès. Des perspectives pour les prochains programmes proposés à la DGD ont été discutées et formalisées. Avec VVOB, un cadre de consultations et d'échange d'information sur le leadership effectif d'une école et l'éducation inclusive a été mis en place. HI a appris des activités de renforcement des capacités des enseignants et du leadership au niveau des écoles alors que VVOB a reçu une expertise en éducation inclusive ; ce qui a rendu les programmes de renforcement de capacités des chefs d'établissement et d'enseignants plus inclusifs. Pour la suite, des synergies & complémentarités ont été identifiées par HI et VVOB et consignés dans un compte rendu et une lettre d'intention dûment signée.

Coopération

L'OS 2 a été exécuté en coopération avec les acteurs étatiques et 4 partenaires techniques. Globalement positifs aux mécanismes de consultation, tous les partenaires et les représentants des bénéficiaires interrogés, y compris les professionnels de santé et enseignants, les OPH locales, les groupes d'entraide de PH et de parents d'enfants handicapés, ont affirmé être toujours impliqués au moment du lancement officiel des activités, de la mise en œuvre et du suivi et évaluation de l'intervention, en particulier lors de la préparation et mise en œuvre d'activités les concernant ou celles initiées dans leur zone. Tous ces acteurs ont contribué de manière suffisante et optimale aux résultats de l'OS en participant (i) aux ateliers participatifs incluant les bénéficiaires, les partenaires et les parties prenantes et (ii) aux réunions de planification et de suivi-évaluation. Même si des améliorations sont nécessaires dans la prise en compte du genre, les femmes ont affirmé être de plus en plus représentées et mieux écoutées dans les comités des groupes de PH. Lors de la préparation, des aménagements raisonnables pour assurer l'accessibilité des PH ont été discutés avec les responsables des lieux d'activités et les PH. Les opinions de ces dernières ont été collectées lors des rencontres individuelles et échanges téléphoniques initiés par les partenaires.

Niveau de mise en œuvre des recommandations de l'évaluation intermédiaire

La mission d'évaluation a examiné la mise en œuvre des recommandations de l'évaluation intermédiaire retenues par HI sur l'OS 2. 9/12 recommandations ont été réalisées. Celles non réalisées méritent une attention au-delà de 2021 et portent sur (1) le renforcement des capacités des équipes techniques et managériales sur les aspects techniques de manière à intégrer les dimensions handicap, âge et genre dans les termes de référence pour mener les études de base et les évaluations ; dans le développement des projets et des outils de suivi et évaluation, (2) l'harmonisation et l'intégration des projets qui ont des approches ou visées communes pour favoriser l'efficacité et l'augmentation de l'échelle du programme qui sont en continu et (3) l'accroissement de la participation des hommes dans les activités du programme / encouragement de la masculinité positive en adoptant l'approche « Men engage ».

3.3 Résultat de l'OS 3 : Réadaptation fonctionnelle (READ)

Tous les 9 indicateurs ont été largement atteints. Les bénéficiaires de l'OS 3 et les prestataires de service ont apprécié la qualité du matériel et équipement et de l'offre de service de réadaptation. Néanmoins, certains usagers des services de réadaptation, spécifiquement ceux de Kicukiro et Rutsiro, expriment leur préoccupation sur le fait que la plupart des services de réadaptation recherchés sont encore très éloignés de leur domicile. Les principales activités de l'OS3 ont été réalisées. Le recrutement de 2 enseignants

rwandais par CMHS, 37/39 étudiants formés ayant obtenu leurs diplômes et 26/27 (96%) enregistrés au RAHPC et 16 centres de réadaptation offrant des services d'ergothérapie. Le MINISANTE a validé le document sur l'offre de services d'ergothérapie et la tarification des services d'ergothérapie mais l'application du tarif n'est pas encore effective. D'où la pertinence de poursuivre le plaidoyer sur les futures interventions. Des équipes multidisciplinaires sont effectives dans les 4 centres pilotes et ceux-ci produisent des aides techniques. Néanmoins, la qualité de la finition a besoin d'amélioration, d'où la nécessité de mettre des coussins de confort axillaires et du vernis sur les béquilles.

En s'exprimant sur les services offerts, les bénéficiaires de l'OS 3 interviewés ont signalé que ces services sont disponibles mais se heurtent à un problème de manque de moyens financiers pour le transport pour y aller et payer les coûts non couverts par la mutuelle de santé. Un des bénéficiaires qui utilise le service d'orthopédie rencontré sur le site de HVP Gatagara-Gikondo a déclaré : "Les prix d'ici ne sont pas abordables et il y a certains équipements orthopédiques qui coûtent cher et que la mutuelle de santé ne prend pas en charge, nous payons 100%". Par rapport à l'acceptabilité et la qualité des services de réadaptation fonctionnelle, les participants aux groupes de discussion ont tous déclaré que ceux-ci sont acceptables.

Niveaux d'action et d'engagement liés aux 5 critères sélectionnés par HI

Efficiences

Dans sa mise en œuvre, l'OS3 a privilégié la collaboration avec les autres OS du programme, les autres acteurs nationaux et internationaux, ainsi qu'avec les partenaires techniques ; et ceci a permis de réaliser les activités prévues et de produire les changements escomptés. Pour faire face à la pandémie Covid-19 et répondre aux besoins des bénéficiaires, quelques modifications ont été opérées à l'intérieur du budget. Elles n'ont pas eu d'influence négative sur l'atteinte des outputs prévus.

L'OS 3 s'est inscrit dans les dispositifs de mutualisation et de combinaison dans les districts communs tels que préconisés par la mission HI au Rwanda. De plus, l'OS 3 a été efficace dans la mesure où les actions planifiées ont été mises en œuvre avec flexibilité, succès et au meilleur coût. Bon nombre d'activités auprès des bénéficiaires ont été confiées aux partenaires techniques qui ont utilisé peu de ressources pour toucher un maximum de bénéficiaires dans leurs communautés.

Redevabilité

Les réunions trimestrielles et annuelles mises en place par l'équipe HI ont été des canaux, cadres et mécanismes privilégiés pour fournir à toutes les parties prenantes les informations dont elles ont besoin sur les réalisations de l'OS 3. Cela a également permis d'écouter leurs préoccupations et suggestions qui par ailleurs ont été prises en compte dans les discussions. De manière systématique, les réunions bilatérales ont permis aussi de clarifier certaines questions soulevées par les partenaires et de discuter sur les actions pertinentes qui ont été intégrées dans la programmation lors de sa mise à jour. En effet, il est utile de noter certains points d'amélioration et certaines adaptations ont été identifiées lors de réunions organisées avec les parties prenantes. Tout au long de la période, l'OS 3 comme l'ensemble du programme a été marqué par une attention particulière sur le respect de la CDPH en ses article 9 sur l'accessibilité, 20 sur la mobilité personnelle, 25 sur la santé et 26 sur la réadaptation. Les interventions étaient aussi en adéquation avec les politiques nationales de la santé et du handicap qui restent favorables à la prise en compte de la réadaptation et des lois en vigueur au Rwanda.

Participation

Les représentants des groupes de bénéficiaires et des professionnels de santé et de la réadaptation ont été consultés dans la préparation des activités qui leur ont été proposées. Les conclusions et le feedback issus des enquêtes de satisfaction des usagers des services de réadaptation qui ont permis d'exprimer leur degré de satisfaction des services reçus ont fait l'objet de plan d'action. Celui-ci a contribué à améliorer la qualité d'accueil. Les consultations des professionnels des centres de réadaptation et hôpitaux ont permis d'établir des priorités des thèmes de formation et de mieux répondre aux besoins de perfectionnement. Les représentants des usagers de services ont été conviés aux sessions de dissémination des résultats et ont porté la voix de leurs pairs ; ce qui a renforcé l'écoute chez les professionnels. Chez HVP Gatagara la mise en place de groupes d'expression des usagers a constitué une avancée dans le respect des doléances des bénéficiaires qui participent activement aux réunions d'évaluation de la qualité des services de réadaptation et leurs recommandations sont discutées et prises en compte. Les représentants des parents d'enfants handicapés sont en étroite collaboration avec les professionnels de la réadaptation au sein des hôpitaux de district pour effectuer le suivi des cas dans la communauté. Ces mécanismes ont accru le rôle des usagers des services dans l'amélioration de la qualité des services de réadaptation.

Synergies

Comme l'indiquent les différents rapports, les synergies avec les acteurs du secteur de la santé ont été concrétisées par différentes actions. Il s'est agi principalement de la réunion d'échange des acteurs organisée par HI à Kigali le 4 décembre 2020 en présentiel et en virtuel lors de laquelle les approches en réadaptation ont été partagées. Même si les visites programmées sur l'année 2021 n'ont pas eu lieu, les 22 participants des ACNGB, partenaires locaux, Enabel et d'autres acteurs internationaux ont relancé la dynamique des rencontres et posé une base pour la suite. En 2021, les réunions ont été plus en bilatéral et ont permis à HI de construire des synergies et complémentarités pour le futur programme 2022-2026. En dehors des synergies prévues dans le CSC, HI a initié des collaborations avec 4 acteurs de la réadaptation (ICRC, CBM, Clinton Health Access Initiative et OMS) et participe aux réunions de coordination de la réadaptation au Ministère de la santé. Ces liens ont nourri les synergies développées sur le programme 2022-2026 dans la mesure où tous ces acteurs ont été considérés.

Coopération

Des réunions trimestrielles ont été organisées avec les partenaires et les parties prenantes avec un focus sur le partage et l'analyse sur l'état d'avancement des activités et des difficultés rencontrées. Nous notons que les 5 partenaires de mise en œuvre locaux et HoGent ont été force de propositions et ont grandement contribué à l'atteinte des résultats.

Niveau de mise en œuvre des recommandations de l'évaluation intermédiaire

Toutes les 4 activités retenues dans le cadre des recommandations de l'évaluation intermédiaire ont été mises en œuvre. Elles portaient sur (1) les modalités d'offre de services de réadaptation fonctionnelle de proximité dans la communauté lors des descentes de l'équipe mobile des partenaires, (2) le renforcement des synergies et la coordination des ACNG dans le secteur de la santé et (3) le renforcement des capacités des équipes techniques et managériales sur les aspects techniques du handicap, âge et genre.

Niveau de mise en œuvre des recommandations des dialogues stratégiques

La mission d'évaluation a examiné le niveau de réalisation des 5 recommandations issues du dialogue stratégique du 15. 10. 2020 dans le secteur de la santé dont HI est lead et a décidé de continuer à le rester sur le prochain programme soumis à la DGD. Sachant que l'évaluation de la recommandation 5 (Plus de

flexibilité dans les approches (contexte évolue sans cesse) est complexe et sera évaluée sur le prochain programme, les évaluateurs se sont penchés sur les 4 recommandations. 3/5 recommandations sont en cours et en bonne voie et une recommandation est partiellement mise en œuvre. La recommandation 1 portant sur le renforcement des synergies est complètement réalisée : HI a initié un partenariat sur 5 ans avec CRS sur la nutrition, développement de la petite enfance et l'inclusion, World Vision et VVOB sur l'éducation inclusive et a considéré les ONG locales ainsi que les universités (CMHS, College of Education, HoGent, Stellenbosh) et Enabel dans les actions en cours et le prochain financement DGD. La recommandation 2 sur la clarification des complémentarités, engagements et attentes à l'étape de la programmation est à 90% réalisée : HI est en collaboration et a discuté profondément et documenté les collaborations avec une diversité d'acteurs. Néanmoins, aucune TOC de la cible n'a été développée suite à la résistance des ACNGB à adhérer. La recommandation 3 axée sur le renforcement des opportunités d'apprentissage commun est réalisée à 50% : HI avec RCN a pris le lead de la collecte des outils et approches de sensibilisation au sein des ACNGB du présent CSC. Toutefois, la réunion de partage prévue en septembre 2021 par RCN et HI n'a pas été organisée. Les mêmes raisons de priorisation de l'élaboration du prochain programme prévalent. Enfin, la recommandation 4 spécifique à l'organisation de rencontres est mise en œuvre à environ 50% : HI a organisé une réunion des acteurs santé en 2020 mais les réunions et visites prévues en 2021 n'ont pas eu lieu.

3.4. Résultat 4 : Le triptyque genre, handicap et âge

Au stade de la planification : Le programme a pris en compte les préoccupations concernant la participation des hommes et des femmes. En effet, la théorie du changement fait état de l'existence de la politique de HI sur le genre. Pour rappel, l'OS1 a pris le choix de considérer la participation des femmes enceintes et particulièrement les femmes ayant une grossesse ou un accouchement à risque dans le cadre du lien entre santé maternelle et infantile et épilepsie. Dans la mise en place des groupes de parents ou de PAE (OS1&3), il est noté que les équipes HI et partenaires veillent à garder un équilibre genre en s'assurant que les pères sont autant impliqués que les mères dans les groupes de parents. Sur l'OS 2, la mixité des membres des OPH est favorisée.

Au cours de l'exécution : Au cours de la visite d'évaluation sur le terrain, l'évaluateur a constaté que les hommes, aussi bien que les femmes, tous âges confondus, et des différents types d'handicap participent au programme à des degrés différents. Les femmes sont plus nombreuses par rapport aux hommes. Au sujet de l'OS1, parmi les bénéficiaires du programme, il est à noter que les hommes et les femmes participent dans les visites prénatales et reçoivent ensemble des enseignements et conseils sur les principes et modalités de suivi et de prise en charge de la mère et de l'enfant pour une meilleure santé. Tous les agents de santé communautaire rencontrés ont affirmé : « lors des visites aux femmes enceintes, leurs maris sont aussi associés aux discussions. Nous les encourageons à accompagner leurs épouses pendant tout le processus de grossesse ». Concernant l'importance du programme, une mère d'un enfant épileptique et qui est en même temps handicapée physique au centre de santé de Kirambo déclare : « *Le programme m'a été d'un réconfort incomparable. Mon enfant tombait souvent alors qu'il est aussi handicapé physiquement. Depuis qu'il a eu les médicaments, il tombe très rarement ! La réadaptation que le programme lui fait lui a permis d'effectuer des pas sans assistance.* »

Pour capitaliser les informations en rapport avec la participation des hommes et des femmes dans le programme, les équipes HI ont développé des outils appropriés qui sont utilisés au niveau de la planification, du suivi et évaluation des projets. Toutes ces informations sont consignées dans la base de

données de l'organisation. L'utilisation de ces outils de planification et de suivi des activités, bien que pas optimale, se retrouve aussi chez certains partenaires de HI (tableaux utilisés plus haut : groupes d'entraide, clubs mis en place (OS2). Pour l'OS3, les parents d'enfants handicapés, hommes et femmes, les usagers des services de réadaptation dont les hommes et les femmes sont visés par le programme. Le programme est inclusif sur le plan de l'égalité des sexes, sur celui de l'âge et de type de handicap.

Cependant, une analyse montre que la considération du triptyque genre, âge et handicap se limite à la parité homme- femme et considère moins les questions relationnelles, celles des droits de la personne et injustices sociales. Comme il n'y a pas eu d'analyse préalable des dynamiques sociales et économiques lors de la conception du programme, l'évidence est qu'il n'y a pas d'actions planifiées en ce qui concerne la réduction des barrières à la participation des hommes et des femmes.

Considération du triptyque genre, âge et handicap au-delà des statistiques : La participation des femmes dans le programme est nettement plus remarquée que celle des hommes. C'est le constat même vu la représentation des deux sexes dans les discussions des groupes. Cela est aussi reconnu par les partenaires techniques dont AGHR qui dit « On a remarqué que les femmes et les hommes ont participé au projet mais en général les hommes ne participaient pas en grande quantité. On a observé que pour les parents d'enfants handicapés, souvent ce sont les femmes qui s'occupent de leurs enfants. Pour les femmes handicapées, souvent, il y en a qui n'ont pas pu se marier et il y a les mères d'enfants handicapés abandonnés par leurs maris ». Comme les femmes ont besoin d'être aidées dans les activités de reproduction telles que la prise en charge des malades, la préparation des repas, le nettoyage etc; les hommes fuient les responsabilités qu'ils considèrent comme culturellement réservées aux femmes.

Le suivi et le rapportage, y compris différents documents et outils tels que la revue du projet interservices et les trames de leçons apprises au niveau de chaque OS ne s'attardent pas profondément au triptyque genre, âge et handicap. Interrogés sur leur participation éventuelle dans les formations y relatives, les agents de santé communautaire et les agents des formations sanitaires disent qu'ils n'ont eu aucune formation sur l'intégration du triptyque mais qu'ils ont été appelés à sensibiliser aussi les hommes pour leur participation dans les activités du programme. Il était prévu un séminaire régional destiné au triptyque genre, âge et handicap qui devait viser à assurer que les interventions du programme ne laissent personne 'de côté', en intégrant les caractéristiques liées au handicap, genre et âge des bénéficiaires, familles et groupes au sein des interventions. Le séminaire a eu lieu dans des conditions inhabituelles suite au confinement dû au COVID-19. Il a eu lieu en forme de téléconférence. Aux yeux du consultant, ce séminaire serait beaucoup plus bénéfique s'il était organisé avant de lancer les activités de n'importe quel programme

La lacune de manque d'intégration systématique du triptyque a été aussi remarquée par l'évaluation intermédiaire. En effet, il manque des informations sur les besoins spécifiques des hommes, des femmes, des personnes handicapées de sexe féminin et de sexe masculin, et des personnes atteintes d'épilepsie et/ou handicapées de différents âges. Il n'y a pas eu d'analyse préalable de la situation. Par conséquent, il n'y a pas d'objectif spécifique sur le genre, l'âge et le handicap.

La mission d'évaluation considère que la démarche de canalisation du genre dans le programme, tel que proposé dans l'évaluation à intermédiaire allant de (1) l'identification des besoins spécifiques des hommes

et des femmes, des garçons et des filles handicapées, (2) la définition des objectifs et indicateurs sectoriels à prendre en compte dans chaque objectif spécifique et (3) les activités conséquentes permettant d'atteindre les résultats immédiats, les résultats intermédiaires et la finalité du programme reste valable.

Exploration des besoins spécifiques des femmes et des hommes : Au cours des discussions en groupes, l'évaluateur a pu noter qu'il existe des besoins bien spécifiques qui méritent une attention particulière. A l'exception des groupes rencontrés à Muhororo et Rususa dans le district de Ngororero, tous les autres signalent que dans la plupart des cas, les femmes atteintes d'épilepsie ou qui ont des enfants atteints d'épilepsie sont confrontées au problème d'être abandonnées par leurs maris. Il s'est avéré que, dans certains cas, les hommes ont été influencés par leurs familles.

Une femme épileptique au centre de santé de Kivumu raconte : « Nous étions réfugiés au Zaïre actuellement RDC quand nous nous sommes mariés. Mon mari connaissait mon état de santé. Nous avons vécu en paix jusqu'au moment où nous sommes revenus et avons retrouvé les membres de sa famille. Quand ils ont appris que je tombais, ils l'ont approché et lui ont dit qu'il s'était marié à une démoniaque, une bonne à rien et qu'il ne pourra jamais aller de l'avant ! Il commencé à délaisser tout le travail qu'il m'aidait à faire, puis à s'absenter de la maison et a fini par partir pour une autre femme. Les gens ne comprennent pas encore que l'épilepsie est une maladie ! »

Aux centres de santé Shyira et Murara, l'on a appris que les hommes se désengagent de leurs responsabilités familiales soit parce que leurs épouses ou leurs enfants sont épileptiques. Ceci est aussi vrai quand ils ont un handicap qui les empêche de participer pleinement aux activités familiales.

Les discussions ont aussi révélé que les femmes handicapées n'ont pas autant de considération que les hommes dans différentes communautés. Les femmes rencontrées affirment que l'homme reste un homme en vertu et en valeur même s'il est handicapé- **Umugabo aguma ari umugabo n'iyoyaba ari ikimuga [Equivalence en Kinyarwanda]** ! Il est du devoir de la femme d'être auprès de lui, de l'accompagner et le prendre en charge tout le temps alors que l'homme, lui, ne se sent pas concerné par la maladie ou le handicap de sa femme ou de son enfant. L'évaluateur n'a pu rencontrer qu'un seul cas où un homme avait accompagné sa fille atteinte d'épilepsie et handicapée mentale. Il livre ici son expérience : « J'aime ma fille et je dois m'occuper d'elle. Elle m'aime aussi. Je reste souvent avec elle à la maison, je l'accompagne prendre ses médicaments au centre de santé. C'est une façon de montrer à ses frères et sœurs qu'elle a aussi des droits, mérite sa dignité et qu'ils doivent lui manifester le même amour. Les voisins aussi ne la traitent plus de « malade » parce qu'ils me voient m'occuper d'elle. Je le fais par humanité et non par compassion. Les autres hommes ne le font pas, c'est question d'éducation. »

Un autre fait, relevé, est la responsabilité liée à la division sexuelle du travail. Culturellement, c'est la femme qui s'occupe et procure des soins aux malades, aux invalides, aux faibles. L'homme en tant que chef de famille est le gagne-pain ainsi que le protecteur de la famille même si l'on voit que beaucoup ont failli à leurs responsabilités. L'évaluateur, en constatant que les enfants atteints d'épilepsie sont en général accompagnés par les femmes, comprend bien cette réalité mais aussi se demande si un engagement des hommes dans le partage de telles tâches n'est pas réalisable. Il existe une organisation spécialisée dans la transformation sociale par l'engagement des hommes et la masculinité positive dont le partenariat pourrait apporter une valeur ajoutée : Rwanda Men's Resource Centre (www.rwamrec.org)

Pour une meilleure cohabitation entre les femmes délaissées et leurs maris, une action spéciale de réconciliation est nécessaire. Une femme participant aux discussions de groupe au Centre de santé de Murara propose un programme de type « **Heal me, I heal you** » [Mvura, nkuvure (Equivalence en Kinyarwanda)] et [Tu me guéris, Je te guéris (Equivalence en Français)] de « Community Based Sociotherapy » (www.cbsrwanda.org).

Impact du covid-19 sur le programme

Le rapport du programme de 2020 indique que HI a lancé la mise en œuvre de la stratégie B-SAFE qui visait l'introduction des activités de réponse au Covid-19. Le plan annuel a été adapté tout en considérant les nouvelles approches de travail. Aussi, les échanges avec les partenaires et les bénéficiaires ont permis de définir de nouvelles activités et de mobiliser des ressources à l'intérieur du budget, ce qui a permis de distribuer des denrées alimentaires, kits d'hygiène et de sensibiliser la communauté et les personnes handicapées et leurs familles sur les mesures préventives. Les résultats ont été réalisés comme prévu comme l'indique le système de mesure de la performance des trois OS. Cela est dû au fait que les équipes se sont adaptées en adoptant des méthodologies plus appropriées.

4. Conclusions

4.1. Conclusion 1 : OS1

Les indicateurs sont largement atteints et certains sont au-delà des cibles initiales et les interventions menées ont répondu aux besoins des PAE. Un effet positif est observé sur la qualité de vie des bénéficiaires. Les leçons apprises ci-après ont été identifiées :

- Efficience : (1) Utilisation et combinaison des ressources existantes au niveau des districts d'intervention et services de santé qui permettent l'optimisation et la réduction des coûts des activités et l'atteinte des résultats. (2) Mutualisation des moyens logistiques au niveau de la mission mais qui requiert un partage des planifications hebdomadaires dans les temps.
- Redevabilité : fréquence de remise de rapports trimestriels, semestriels et annuels à toutes les parties prenantes pour partager les informations sur l'avancement de l'OS. Capacité des équipes HI à produire des informations de manière à permettre aux participants d'y accéder et de se retrouver. Un dispositif pertinent pour la prochaine phase.
- Participation : rencontres et consultations avec les représentants des groupes de personnes atteintes d'épilepsie et professionnels. Elles ont été des opportunités d'expression de leurs opinions mais doivent être renforcées, se faire amont pour s'assurer que les besoins et demandes spécifiques des participants, dont ceux liés au genre, sont considérés lors des activités.
- Synergies : synergies et complémentarités sur le terrain avec la CRR et la CRB sur l'épilepsie. HI a organisé une réunion des acteurs santé qui a débouché sur un plan d'action non mis en œuvre et de ce fait devrait se poursuivre sur le prochain programme.
- Coopération : bonne implication des partenaires techniques et parties prenantes du niveau central.

4.2. Conclusion 2 : OS2

Presque tous les indicateurs ont été atteints et certains dépassent les cibles initiales. Un seul indicateur (4.1.2) est atteint à 88.3% (10\12 actions). Les prestataires des services sont conscients de leur rôle d'offrir des services inclusifs. L'OS2 a indéniablement contribué à l'inclusion et l'autonomisation des personnes handicapées et de leurs familles via les sensibilisations, l'approche ASP et le renforcement des OPH. L'OS laisse des leçons pour les futures interventions :

- Efficience : Moyens bien optimisés, forte mutualisation des moyens logistiques sur la mission de HI à Kigali, pratique de combinaisons lors des déplacements des équipes sur le terrain.
- Redevabilité : réunions avec les parties prenantes sur une base trimestrielle et annuelle pour partager les informations sur l'OS. Bonne prise en compte des besoins spécifiques et des différences qui a permis l'accessibilité pour les PH et recours à un interprète en langue des signes.
- Participation : existence de mécanismes de consultation des représentants de PH et prestataires appuyés. réunions avec les OPH et opportunités d'exprimer leurs opinions et doléances.
- Synergies : synergies et complémentarités effectives avec APEFE, VVOB et RCN sur l'inclusion du handicap qui se poursuivront en 2022-2026. HI a été co-lead avec RCN sur la collecte d'information sur les outils de sensibilisation des ACNGB mais la suite n'a pas été discutée.
- Coopération : implication active des 4 partenaires techniques. Besoin de renforcer les capacités des OPH dans le plaidoyer pour l'accès aux services inclusifs.

La mission d'évaluation a identifié 4 défis qui entravent l'inclusion des PH ou l'accès aux services inclusifs: (1) stigmatisation et exclusion à l'égard des PH, (2) accessibilité physique des services limitée, (3) barrières de communication avec les prestataires de services dues à la méconnaissance de la langue des signes et (4) manque de matériels adaptés qui cause la non réussite et abandon scolaires. Il n'a pas été possible de discuter sur les défis spécifiques liés aux handicaps visuel, psychosocial, intellectuel, albinisme et autres.

4.3. Conclusion 3 : OS3

L'OS3 a été atteint les indicateurs et certains d'entre eux ont dépassé les cibles initiales. Les bénéficiaires de l'OS ont apprécié la qualité du matériel et équipement et de l'offre de service de réadaptation. Selon l'enquête de satisfaction sur l'offre de services réalisée par HI auprès des usagers de services via un questionnaire et des FGD, 87,7% des usagers des services de réadaptation des hôpitaux Murunda et Masaka et des centres HVP Gatagara (Gikondo et Nyanza) enquêtés sont satisfaits des services reçus. Les services de réadaptation offrant des soins d'ergothérapie ont augmenté. Les équipes multidisciplinaires dans les 4 centres de réadaptation ont été renforcées et des aides techniques sont fabriquées localement. En guise de leçons apprises :

- Efficience : bonne collaboration avec les autres OS, flexibilité et adaptation du budget, mutualisation des moyens logistiques et majorité des activités mises en œuvre par les partenaires.
- Redevabilité : mise en place de réunions trimestrielles, annuelles et bilatérales avec les parties prenantes pour partager les informations ; écoute des préoccupations des représentants des parents d'enfants et usagers des services de réadaptation.
- Participation : consultation des groupes de bénéficiaires et professionnels de la réadaptation lors de la préparation des activités ; enquête de satisfaction des usagers des services de réadaptation des centres de réadaptation ; mise en place de groupe d'expression d'usagers. A garder sur le prochain programme.
- Synergies : une réunion de synergies avec les ACNGB santé et Enabel en 2020. Collaboration active avec les acteurs de la réadaptation non prévus dans le CSC. Formalisation des synergies avec les acteurs réadaptation sur le programme 2022-2026.
- Coopération : réunions trimestrielles et bilatérales avec les partenaires techniques et parties prenantes.

Par ailleurs, la mission d'évaluation note que le travail en équipe multidisciplinaire et en synergies, les formations continues, la provision d'équipements et matériels appropriés améliorent la qualité des services de réadaptation. L'ergothérapie est dans le paquet minimum des services de santé mais la tarification n'est pas publiée tandis que la Mutuelle de Santé ne considère pas tous les services de réadaptation.

4.4. Conclusion 4 : Triptyque genre, handicap et âge

L'analyse du programme a permis de constater qu'il a tenu en considération la dimension genre en partie. En effet, l'on retrouve les données statistiques du public cible ventilées par sexe. Le handicap a été aussi considéré étant donné que chaque objectif spécifique s'adresse à différents types de handicap. Le premier objectif spécifique sur la santé maternelle, néonatale et infantile et lutte contre l'épilepsie s'adresse à une population mixte composée de femmes et d'hommes soit parce qu'il s'agit des couples de mariés attendant des enfants, ou parce que l'un d'eux est atteint d'épilepsie ou alors parce que le ménage compte, en son sein, un ou des enfants atteints d'épilepsie. Il est important de noter que des fois, les personnes impliquées ont été à la fois atteints d'épilepsie et ont un autre handicap (mental, intellectuel et ou physique).

Le 2^{ème} OS portant sur le développement local inclusif / réadaptation à base communautaire, lui aussi s'adresse aux personnes d'âges différents. Il n'y a pas de limite au type de handicap. L'inclusion a été démontrée dans les discussions de groupes et dans les interviews. Il n'y a pas de limite d'âge ni de discrimination sur base de handicap. Les enfants atteints d'épilepsie et les enfants handicapés fréquentent l'école comme tous les autres enfants de la communauté.

Il existe encore des personnes qui considèrent que l'épilepsie est une malédiction ou une maladie apparentée aux mauvais esprits. D'où l'existence de certains préjugés allant même à la stigmatisation et discrimination à l'égard des personnes atteintes d'épilepsie surtout de sexe féminin.

Le 3^{ème} OS traite de la réadaptation fonctionnelle. Elle s'adresse aussi aux personnes de sexe féminin et masculin et de tous âges confondus. On y trouve des enfants, jeunes, adultes et personnes âgées.

Dans la majorité des zones visitées, l'on considère les personnes atteintes d'épilepsie et les personnes handicapées comme des incapables mais pourtant, au moment d'attribution d'avantages aux personnes vulnérables, ils sont relégués au dernier plan. Ces personnes sont souvent classées dans la catégorie sociale 3 où elles ne peuvent pas accéder à l'appui de la mutuelle de santé et ne sont pas considérées dans les programmes de protection sociale.

Bien qu'ayant pris en considération le triptyque genre, âge et handicap, le programme n'a pas systématiquement identifié les besoins spécifiques de chaque catégorie, défini les objectifs et indicateurs conséquents et planifié les actions et les résultats en conséquence. D'où le besoin d'actions plus engagées.

5. Recommandations

5.1. Recommandation 1 : OS1

5.1.1. Renforcer les dispositifs de mutualisation par une planification hebdomadaire partagée (Efficience).

5.1.2. Renforcer les dispositifs de type réunion comité de pilotage et réunion de coordination locale, réunions trimestrielles, semestrielles et annuelles et la remise des rapports sur la même fréquence en étant attentif à l'accessibilité des bénéficiaires et aux aspects liés au genre (Redevabilité).

5.1.3. Renforcer les pratiques d'inclusion et de considération du genre en 2022-2026 (participation).

5.1.4. Développer au 1^{er} trimestre 2022 un plan détaillé des synergies et complémentarités avec les acteurs retenus dans la SMI / Développement de la petite enfance et en lien avec les recommandations du dialogue stratégique de 2020 (Synergies).

5.1.5 Renforcer les capacités de ROE afin qu'elle assure une représentation nationale (Coopération).

5.1.6. Consolider les mécanismes d'implication des institutions publiques de santé (Coopération)

2 recommandations opérationnelles ont identifiées: (1) Plaidoyer pour la prescription de la Depakine par les centres de de santé et (2) Renforcer les capacités des familles pauvres pour l'accès aux soins de santé.

5.2. Recommandation 2 : OS2

5.2.1 Renforcer la mutualisation des ressources et la planification entre les équipes sur un district (Efficience)

5.2.2. Renforcer les dispositifs réunions trimestrielles et annuelles et partager les rapports dans les délais fixés ou requis par les autorités (Redevabilité)

5.2.3. En amont à chaque activité, analyser les barrières à l'accessibilité et inclusion afin de favoriser la pleine et effective participation de tous les types de bénéficiaires hommes-femmes et filles – garçons. Etre attentif à ce que tous les types de handicap soient considérés (participation).

5.2.4. Développer un plan détaillé des synergies et complémentarités avec les acteurs retenus sur l'inclusion du handicap sur le prochain programme 2022-2026 au plus tard fin du 1^{er} trimestre 2022 en lien avec le dialogue stratégique de 2020 et le CSC 2022-2026 (Synergies).

5.2.5. Renforcer les OPH dans le plaidoyer pour l'inclusion des PH dans les services (Coopération)

4 recommandations opérationnelles sont identifiées: (1) former les prestataires en langue des signes, (2). Plaidoyer auprès des institutions publiques et prestataires pour plus de ressources en accessibilité pour les PH, (3). Plaidoyer pour l'inclusion des PH dans les programmes de protection sociale, (4) sensibiliser les PH sur l'adhésion aux OPH, la création des structures décentralisées et le renforcement de leurs capacités, (5)Plaidoyer pour augmenter les ressources matérielles et didactiques adaptées aux besoins spécifiques des PH et (6)Plaidoyer pour l'exécution des politiques gouvernementales.

5.3. Recommandation 3 : OS3

5.3.1. Consolider la combinaison et la mutualisation des ressources sur chaque district (Efficience)

5.3.2. Accroître le rôle du partenaire et des acteurs locaux sur le terrain (Efficience)

5.3.3. Renforcer les dispositifs réunions trimestrielles, annuelles et réunions bilatérales (Redevabilité)

5.3.4. Systématiser les enquêtes de satisfaction des usagers des services de réadaptation et les groupes d'expression des usagers (participation).

5.3.5. Elaborer un plan des synergies & complémentarités du secteur réadaptation au 1^{er} trimestre 2022 (Synergies).

5.3.6. Renforcer les OPH et associations de professionnels de la réadaptation en plaidoyer pour la réadaptation (Coopération).

4 recommandations sont liées à l'opérationnel: (1) Renforcer le plaidoyer pour tous les services de réadaptation et l'augmentation de ressources allouées à la réadaptation; (2) Suivre la publication de la tarification des services de réadaptation, (3) superviser les menuisiers dans la finition des aides techniques; (4) Plaidoyer pour le paiement des services de réadaptation par la mutuelle de santé.

5.4: Recommandation 4 : Triptyque genre, handicap et âge

5.4.1. Faire une analyse systématique des besoins spécifiques des hommes et des femmes, des personnes handicapées par type de handicap et par catégorie d'âge ou autres personnes vulnérables.

5.4.2. Faire un plaidoyer pour que les programmes communautaires bénéficient aussi les personnes atteintes d'épilepsie, les personnes handicapées, hommes et femmes.

5.4.3. Organiser les formations en genre et l'engagement des hommes dit approche « men engage » pour les agents de santé communautaire, bénéficiaires et partenaires.

5.4.4. Mener une campagne de sensibilisation des couples bénéficiaires et membres de leur famille sur l'épilepsie et le rôle des hommes et des femmes dans la prise en charge des malades.

6. Annexes

6.1 Récapitulatif du niveau d'atteinte des indicateurs

6.2 Termes de référence de l'évaluation

6.3 Rapport de démarrage

6.4 Plan d'action des recommandations

6.5 Grilles d'entretien et questionnaires

6.6. Profils, personnes interviewées et localisation (cartographie)

6.7 Liste des recommandations de l'évaluation Intermédiaire

6.7 Bibliographie