

Contribution des Technologies de l'information et de la communication (TIC) à la pérennisation des projets de santé en Afrique : Cas du projet Albivoire en Côte d'Ivoire

Présenté par

Abdou – Kérim Abdoul - Nassirou BOUKARI

pour l'obtention du Master en Développement de l'Université Senghor

Département Management

Spécialité Management de projets

Directeur de mémoire : Stéphanie DELPEYROUX

Le 11 octobre 2023

Devant le jury composé de :

Mme Viviane ONDOUA BIWOLE Président

Enseignante à l'université de Yaoundé II

Pr Stéphanie DELPEYROUX Examineur

Directrice adjointe, Campus virtuel TIC,
Université de Limoges

Dr Alioune DRAME Examineur

Directeur du département Management
Université Senghor à Alexandrie en Egypte

Remerciements

En guise de reconnaissance, qu'il nous soit permis de témoigner nos sincères remerciements à toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réussite de ce travail marquant l'aboutissement de notre formation à l'Université Senghor. Nous pensons particulièrement à :

Docteur Alioune Dramé, directeur du département Management à l'Université Senghor d'Alexandrie pour son accompagnement et son leadership ainsi qu'à son assistante Mme Magui Abdo pour sa disponibilité.

Professeure Stéphanie DELPEYROUX, professeure agrégée des universités, directrice adjointe du Campus Virtuel TIC, pour son encadrement, ses orientations, ses lectures attentives qui ont permis la réalisation de cette étude. Malgré ses contraintes d'agenda, elle a toujours été disponible pour nous fournir les orientations nécessaires.

Madame Béatrice GARRETTE, directrice générale de la Fondation Pierre Fabre et toute son équipe, pour nous avoir donné l'opportunité de faire notre stage auprès de leur prestigieuse organisation.

Professeur KANGA Kouame, directeur de projet Albivoire, pour l'intérêt qu'il accorde à la promotion de la santé des Personnes atteintes d'albinisme (PAA) en Côte d'Ivoire et pour son sens d'humilité et de dévouement.

Madame Mélanie REAU, cheffe de projet albinisme auprès de la fondation Pierre Fabre pour nous avoir encadré lors de notre stage à la Fondation Pierre Fabre ;

Monsieur COLLIN Maxime, pour son entière disponibilité et accompagnement en tant que spécialiste de la E santé auprès de la Fondation Pierre Fabre ;

Monsieur DIABATE Abdoulaye, président de la Fédération des associations des personnes atteintes d'albinisme en Côte d'Ivoire, tous les présidents et présidentes d'associations des personnes atteintes d'albinisme pour leur soutien et disponibilité tout au long de notre étude;

Le corps professoral de l'Université Senghor pour leurs enseignements et leur professionnalisme dans le travail ;

Toute la communauté togolaise de l'Université Senghor à Alexandrie pour les bons moments de convivialité ;

L'ensemble des auditeurs de la 18^{ème} promotion de l'Université Senghor à Alexandrie particulièrement à ceux du Département Management pour la bonne collaboration.

Dédicace

A

mes parents, Abdou - Kérim Maman et BAYOR Fatoumatou, qui ont su me mettre sur la meilleure voie de la richesse, la voie de la recherche de la connaissance. Je ne saurais trouver de mots justes pour témoigner de votre leadership.

Puisse Dieu vous combler de toutes ses bénédictions.

A

ma tendre épouse Khadidjatou KOUBANDA - SALIFOU pour la patience dont elle a fait preuve tout le long de ma formation à l'université Senghor

A

A mes enfants :

Abdoul Kouddouss, Rayann, Hadjia Fatimah, Hadidja et Zeynab

A

tous mes frères et sœurs

Résumé

La présente étude vise à identifier et à évaluer les facteurs de pérennisation du projet Albivoire et de la prise en charge médicale des personnes atteintes d'albinisme (PAA) en Côte d'Ivoire. Il s'agira de dresser : l'état des lieux de la situation des PAA en Côte d'Ivoire, de leur prise en charge médicale, et de faire une étude de faisabilité par rapport au déploiement de la télé dermatologie en Côte d'Ivoire et de son imbrication avec le projet Albivoire.

Une méthodologie mixte a été utilisée dans le cadre de cette étude en combinant une recherche documentaire aux techniques d'enquête qualitative et quantitative, afin d'identifier et d'évaluer les facteurs de pérennisation dudit projet.

Cette étude doit permettre d'orienter la programmation de la Fondation Pierre Fabre en déterminant la pertinence et la faisabilité d'intégrer un volet de télé dermatologie au projet Albivoire. Par ailleurs, elle répond à la mission de stage qui m'est assignée dans le cadre de la validation de ma formation de master 2 en management de projet. La principale limite aux conclusions dans le cadre de cette étude est liée à la non-obtention de données statistiques actualisées relatives aux PAA en Côte d'Ivoire, accentuée par une absence de véritables études sur la situation des personnes atteintes d'albinisme dans le pays.

Elle a révélé que le projet Albivoire est un projet qui a pris en compte depuis sa phase de conception la question de la durabilité, de la pérennisation des acquis à travers certaines de ses activités. A l'issue de la phase pilote, une année de mise en œuvre du projet, on note plusieurs acquis : les PAA des régions couvertes par le projet bénéficient gratuitement de consultations en dermatologie et en ophtalmologie, ainsi que d'une prise en charge médicale y compris chirurgicale pour les patients atteints de cancer, d'un soutien psychosocial, de produits de protection solaire et de verres médicaux de correction.

Relativement à l'étude de faisabilité quant au déploiement de la télé dermatologie et de son articulation avec le projet Albivoire, l'analyse faite révèle que l'environnement semble à priori favorable ; les patients interrogés adhèrent à 100% à l'idée et 57% des experts interrogés affirment être disponibles pour faire partie de l'équipe si la télé-expertise venait à être déployée dans le cadre du projet. Cependant quelques défis restent à relever notamment l'adoption par les autorités ivoiriennes du décret définissant la clé de la répartition du coût d'un acte de la télémédecine, mais également la formation et le renforcement des capacités des professionnels de santé permettant l'utilisation de la télémédecine. Au vu des résultats de l'étude, le déploiement de la télé dermatologie peut être envisagé et l'expérimentation pourrait se faire sur le projet Albivoire. Dans ce sens, nous avons fait des recommandations idoines pour y parvenir.

Mots clés

Santé digitale, télémédecine, télé expertise, télé dermatologie, pérennisation, Albinisme

Abstract

The present study aims to identify and assess the factors that will ensure the sustainability of the Albivoire project and the medical care of people with albinism (PAA) in Côte d'Ivoire. It will be conducted by: assessing the current situation of PAA in Côte d'Ivoire, their medical care, and conducting a feasibility study on the deployment of teledermatology in Côte d'Ivoire and its integration with the Albivoire project.

A mixed methodology was used in this study, combining documentary research with qualitative and quantitative survey techniques, in order to identify and assess the factors that will ensure the sustainability of the project.

This study is intended to guide the programming of the Pierre Fabre Foundation by determining the relevance and feasibility of integrating a teledermatology component into the Albivoire project. It also responds to the internship assignment that I have been assigned as part of the validation of my master's degree in project management. The main limitation to the conclusions drawn in this study is related to the lack of updated statistical data on PAA in Côte d'Ivoire, exacerbated by the absence of real studies on the situation of people with albinism in the country.

The study revealed that the Albivoire project has taken into account the issue of sustainability and the preservation of its achievements from its design phase through some of its activities. At the end of the pilot phase, one year after the implementation of the project, several achievements have been noted: PAA in the regions covered by the project benefit free of charge from consultations in dermatology and ophthalmology, as well as medical care, including surgery for patients with cancer, psychosocial support, sunscreen products, and prescription glasses.

With regard to the feasibility study on the deployment of teledermatology and its integration with the Albivoire project, the analysis revealed that the environment seems to be favorable a priori; 100% of the patients interviewed support the idea and 57% of the experts interviewed state that they would be available to be part of the team if teleexpertise were to be deployed as part of the project. However, there are still some challenges to be addressed, including the adoption by the Ivorian authorities of the decree defining the key to the cost allocation of a telemedicine act, as well as the training and capacity building of health professionals to enable the use of telemedicine. In view of the results of the study, the deployment of teledermatology can be considered and experimentation could be carried out on the Albivoire project. In this sense, we have made appropriate recommendations to achieve this.

Key-words

Digital health, telemedicine, tele-expertise, teledermatology, sustainability, Albinism

Liste des acronymes et abréviations utilisés

- ABEAB : Association pour le Bien-Etre des Albinos de Bouaké
- ANACI : Association Nationale des Albinos de Cote d'Ivoire
- ANARE CI : Autorité nationale de régulation du secteur de l'électricité
- ANAT : Association nationale des personnes atteintes d'albinisme au Togo
- APA : Association pour la promotion des personnes atteintes d'albinisme du département de Man
- ASALKGO : Association des albinos de Korhogo
- BEDACI : Bien-Etre des albinos de Cote d'Ivoire
- CBM : Christian blind mission
- CFA : Communauté financière africaine
- CHR : Centre hospitalier régional
- CHU : Centre hospitalier universitaire
- CNDTIC-SAN : Commission nationale pour le développement des TIC pour la santé
- CNT : Centre National de Télémedecine
- CPCCA : Centre de prévention des cancers cutanés d'Abidjan
- CPS : Carte professionnelle de santé
- CSR : Centre de santé ruraux
- CSU : Couverture sanitaire universelle
- CSU : Centre de santé urbain
- FSU : Formation Sanitaire urbain
- DMHP : Direction de la médecine hospitalière et proximité
- DPPH : Direction de la promotion des personnes handicapées
- DRENA : Direction nationale de l'éducation nationale et de l'alphabétisation
- EPH : Établissement public hospitalier
- EPHD : Etablissement public hospitalier départemental
- ESP : Etablissements sanitaires publics
- FAOBEACI : Fédération des associations et organisations pour le bien être des albinos en Côte d'Ivoire
- FPF : Fondation Pierre Fabre
- FSU : Formation Sanitaire urbain
- JISA : Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme
- MSF : Médecins sans frontières
- OCDE : Organisation de coopération et de développement économique
- ODESS : L'observatoire de l'E-santé des pays du sud
- ONG : Organisation non gouvernementale

- PAA : Personne atteinte d'albinisme
- PNLCa : Programme national de lutte contre le cancer
- PNLCE : Programme national de lutte contre la cécité
- PVA : Personne vivant avec l'albinisme
- RAFT : Réseau en Afrique francophone pour la télémédecine
- RGPH : Recensement général de la population et de l'habitat
- SIBM : Société ivoirienne de biosciences et d'informatique médicale
- SIDV : Société ivoirienne de dermatologie et de vénéréologie
- SMSI : Secours médico-social ivoirien
- TIC : Technologies de l'information et de la communication
- TLM : Télémédecine

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	9
PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE ET METHODOLOGIE	12
1 Cadre théorique	12
1.1 Définition des concepts clés	12
1.1.1 La santé digitale.....	12
1.1.2 La télémédecine	12
1.1.3 La télé expertise	13
1.1.4 Projet de développement	13
1.1.5 Pérennité / pérennisation des acquis	13
1.1.6 Evaluation.....	15
1.1.7 L'albinisme.....	16
1.2 En quoi consiste le projet Albivoire ?	16
1.2.1 Les objectifs et résultats attendus du Projet	16
1.2.2 Zones d'intervention du Projet	17
1.2.3 Les parties prenantes du projet	17
1.2.4 Les principales activités du projet.....	19
1.2.5 La phase pilote du projet.....	20
1.3 Etat des lieux et analyse de la situation des personnes atteintes d'albinisme (PAA) en Côte d'ivoire (diagnostic du contexte institutionnel, législatif et technique)	20
1.3.1 Cadre juridique.....	21
1.3.2 Cadre institutionnel et technique	23
1.4 Bilan et perspectives de la prise en charge médicale des PAA en côte d'ivoire	24
1.4.1 Les conditions favorables à la prise en charge des PAA en Côte d'ivoire	25
1.4.2 Limites en termes de prise en charge médicale des PAA	27
1.5 Bilan et perspectives en matière de santé digitale et en particulier de télémédecine et télé expertise en côte d'ivoire	28
1.5.1 Historique et expériences de la télémédecine en Côte d'ivoire.....	28
1.5.2 Environnement technique, législatif et institutionnel de la E-santé en Côte d'ivoire	32

2	Méthode de la recherche	41
2.1	Démarche méthodologique.....	41
2.1.1	Le choix des variables.....	41
2.1.2	Méthodes et techniques de recherche	41
2.1.3	Populations de l'étude	43
2.2	Apport et intérêt de l'étude et du stage	44
2.3	Limites et difficultés rencontrées	45
2.4	Traitement et analyse des données	45
	DEUXIÈME PARTIE : RÉSULTATS DE L'ÉTUDE ET PROPOSITIONS	46
3	Présentation des résultats du projet Albivoire	46
3.1	Présentation des résultats.....	46
3.1.1	Valeur acquise du projet Albivoire : les acquis à pérenniser	46
3.1.2	Analyse de la pertinence du projet Albivoire.....	49
3.1.3	Résultats de l'étude de faisabilité relative au déploiement de la télé dermatologie en Côte d'ivoire et de son articulation avec le projet Albivoire.....	49
4	Analyse SWOT et recommandations.....	62
4.1	Analyse SWOT.....	62
4.2	Recommandations.....	63
	CONCLUSION	65
	Références bibliographique	67
	Liste des illustrations.....	71
	Liste des tableaux.....	71
	Annexes :.....	72

INTRODUCTION

Les personnes atteintes d'albinisme constituent une catégorie vulnérable de la société qui se heurte à des formes multiples et croisées de discriminations liées au handicap et à la couleur de leur peau. Elles sont souvent exclues des politiques publiques de santé, d'éducation et d'insertion socioéconomique et professionnelle¹.

L'albinisme est une affection génétique relativement rare, non contagieuse, qui touche les personnes sans distinction de race, d'ethnie ou de sexe. Cette affection se caractérise par un déficit important de la production de mélanine, qui entraîne l'absence partielle ou totale de pigments, sur une partie ou sur la totalité de la peau, des cheveux et des yeux. L'albinisme induit souvent deux problèmes de santé congénitaux et permanents : une déficience visuelle à des degrés variables et une grande vulnérabilité aux dommages causés à la peau par les rayons ultraviolets, dont les cancers cutanés.¹

La prévalence de l'albinisme varie dans le monde. En Europe et en Amérique du Nord, elle est estimée entre 1 personne sur 17 000 et 1 sur 20 000. De récentes publications suggèrent toutefois que ces chiffres pourraient être sous-estimés, et que la prévalence de l'albinisme dans le monde serait en réalité beaucoup plus élevée. La prévalence moyenne de quatre pays africains était de 1 sur 4264 (de 1 sur 1755 à 1 sur 7900). On ne dispose cependant que de peu de données relatives à la prévalence de l'albinisme par pays.³

En Côte d'Ivoire, les données du Recensement général de la population et de l'habitat (RGPH) de 2014, ont révélé que les personnes atteintes d'albinisme (PAA) avoisinent les 10 000 et sont réparties sur toute l'étendue du territoire avec une concentration dans le district d'Abidjan ainsi que dans les régions du nord et de l'ouest du pays.

Face à cette situation, le SMSI (Secours médico-social ivoirien), une structure dirigée par le professeur Kanga KOUAME, a soumis à la Fondation Pierre Fabre le projet dénommé « Albivoire », projet de prévention et de prise en charge médicale des personnes atteintes d'albinisme en Côte d'Ivoire.

Ce projet est organisé en deux phases : la phase pilote d'avril 2021 à fin mars 2023 et la phase d'extension d'avril 2023 à fin mars 2026. A la fin de la phase pilote, une évaluation a été faite par une équipe de la Fondation Pierre Fabre (FPF). Entre autres, dans les recommandations relatives aux critères de durabilité du projet, il a été mentionné qu'une mission d'évaluation des facteurs de pérennisation dudit projet serait réalisée dans le cadre d'une mission de stage.

¹ Document « l'albinisme dans le monde, à l'aune des droits de l'homme, Ikponwosa Ero, Samer Muscati, Anne-Rachelle Boulanger et India Annamantadoo, juin 2021.

https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_FR.pdf (consulté le 15 septembre 2023)

³ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37440261/> (consulté le 13 septembre 2023)

Dans la mise en œuvre des recommandations issues de l'évaluation après 1 an d'activité, la FPF nous a accordé, un stage de 5 mois (mai à septembre 2023) en vue de faire valider ma formation de master 2 en Management de projets. L'objectif de cette mission de stage était d'évaluer les facteurs de pérennisation du projet Albivoire et de la prise en charge médicale des PAA en Côte d'Ivoire.

D'où le sujet de mon mémoire qui s'intitule comme suit : **Contribution des Technologies de l'information et de la communication (TIC) à la pérennisation des projets de santé en Afrique : Cas du projet Albivoire en Côte d'ivoire.**

La promotion de la santé en Côte d'ivoire fait face à quelques obstacles. Ces obstacles, entre autres sont : une absence de médecins dans les 1528 CSR ; les CSR couvrent environ 12 000 000 de personnes en milieu rural, soit 50 % de la population ne disposent pas de médecins, une absence de médecins spécialistes dans les 551 CSU et FSU, une faible fréquentation des établissements sanitaires (taux de fréquentation des ESPC : 41%, taux de fréquentation des hôpitaux de références : 10% et une insuffisance du système actuel de référence et contre-référence des patients.⁴

Le ratio de dermatologue par habitant est estimé à 1 pour 347 000, en Côte d'ivoire⁵. On compterait 72 dermatologues en Côte d'Ivoire avec une population de plus de 25 millions d'habitants. Cette situation est accentuée par le fait que la plupart de ces dermatologues se concentrent à Abidjan⁶. Cela entraîne davantage le manque très élevé de dermatologues dans des centres de santé de l'intérieur du pays.

Ces situations sont de nature à freiner la promotion de la santé en général et en particulier en dermatologie en Côte d'ivoire. Les PAA sont très touchées par une telle situation. Elles n'ont pas accès à des consultations en dermatologie, de façon régulière. Des données sur la prise en charge médicale dermatologique et ophtalmologique sont difficilement accessibles, pour ne pas dire indisponibles.

Cependant, l'arrivée du projet Albivoire, a permis d'avoir des données⁷. Au total, on enregistré 1259 consultations dermatologiques au bénéfice des PAA pour la phase pilote du projet. Cela démontre de la nécessité de la prise en charge médicale de cette franche de

⁴Présentation sur le Plan national de développement de la télémédecine en Côte d'ivoire, Dr BERTHE ABDARAMANE, Congrès de la SITELEMED – Yamoussoukro – 11 octobre 2019

⁵ Saka, B., Laouessergues, E., Mahamadou, G., Matel, L., Abilogoun, C. A. E. O. S., Adégbidi, H. D., Ahogo, K. C., Akakpo, A. S., Akakpo, C., Akata, E., Amouzou, A., Atsou, K., Bagayoko, C. O., Barruet, R. K., Cissé, M., Dégboe, B., Diallo, M., Ely, S. O., Fabre, J., ... Lorette, G. (2020). Deuxièmes assises de télédermatologie africaines—Lomé (Togo). *La Presse Médicale Formation*, 1(2), 198-202. <https://doi.org/10.1016/j.lpmfor.2020.04.009>

⁶ à un entretien, le 17 juillet avec la secrétaire de la SIDV, elle ne disposait pas d'un document portant répartition des dermatologues en Côte d'ivoire. D'après un décompte fait sur place, le nombre des dermatologues serait environ de 88 en Côte d'ivoire avec plus d'une soixantaine à Abidjan.

⁷ Document de rapport du projet Albivoire du 28 février 2023, page 10.

population.

Questions de recherche

Dans l'optique de pérenniser les acquis en terme de prise en charge médicale des PAA, de cette phase pilote du projet Albivoire, cette étude cherche à répondre principalement à la question suivante : en quoi la télé dermatologie peut-elle contribuer à garantir la pérennité du projet Albivoire et plus globalement de la prise en charge médicale des PAA en Côte d'Ivoire ?

De cette question découlent les questions spécifiques de recherche suivantes :

- En quoi l'articulation de la télé dermatologie au projet Albivoire peut contribuer à pérenniser la prise en charge médicale des PAA en Côte d'Ivoire ?
- Sous quelles conditions la télé dermatologie peut-elle être déployée en Côte d'Ivoire ?

De la question centrale, nous déduisons les hypothèses suivantes :

- la pérennité de la prise en charge médicale en dermatologie des PAA passe par la E santé.
- le projet albivoire est un cas servant d'exemple pour déployer la télé dermatologie⁸ en Côte d'Ivoire

Objectifs de la recherche

L'objectif général de notre recherche est d'identifier et d'évaluer les facteurs de pérennisation du projet Albivoire. Il s'agira plus spécifiquement de :

- identifier et évaluer les facteurs de pérennisation du projet albivoire ;
- faire une étude de faisabilité relative au déploiement de la télé dermatologie en Côte d'Ivoire et de son articulation avec le projet Albivoire ;
- formuler des recommandations.

Le présent travail est organisé en deux grandes parties, composées chacune de deux chapitres. La première partie annonce le cadre théorique de l'étude (1) et la démarche méthodologique utilisée (2). Ensuite, la deuxième partie présente les résultats de la recherche (3) et les recommandations nécessaires (4).

⁸ Selon le plan national de développement de la télémédecine de la Côte d'Ivoire, la télémédecine ou la E santé est définie : « la télémédecine comme la pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication par l'entremise d'un ou plusieurs professionnels de santé avec un ou plusieurs patients en vue de leur dispenser des soins de type préventif, curatif et promotionne ». La télédermatologie, application de la télémédecine en dermatologie,

PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE ET METHODOLOGIE

1 Cadre théorique

1.1 Définition des concepts clés

Dans le cadre de cette étude, il conviendrait de donner la définition des concepts clés, tels que la santé digitale, la télémédecine, la télé expertise, le projet, projet de développement, la pérennité, la pérennisation des acquis, l'évaluation et l'albinisme.

1.1.1 La santé digitale

*« Selon l'OMS, la santé numérique se définit comme l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) en soutien à la santé et aux domaines reliés dans le concept de cyber santé. C'est un concept parapluie qui inclut la cybersanté (eHealth), la santé mobile (mHealth), l'utilisation de données massives et l'intelligence artificielle ».*⁹

*« Selon la « Food and Drug Administration », le large spectre de la santé numérique inclut la santé mobile (mHealth), les technologies d'information en santé, les dispositifs de santé portables, la télésanté et la télémédecine ainsi que la médecine personnalisée dans le but de mieux suivre et prendre en charge la santé des individus et les activités de bien-être ».*⁹

*« Pour la Commission européenne, la santé digitale se réfère aux outils et services qui utilisent les technologies de l'information et de la communication afin de contribuer à la prévention, au diagnostic, au traitement, au suivi (monitoring) et à la prise en charge (management) de la santé et des habitudes de vie ».*⁹

*« La santé numérique, selon Inforoute Santé Canada, fait référence à l'utilisation des technologies de l'information / outils, services et processus de communication électronique pour fournir des services de santé ou pour favoriser une meilleure santé ».*⁹

1.1.2 La télémédecine

Le mot « télémédecine » (TLM) tient ses origines du grec avec le préfixe « télé » qui veut dire à distance : « médecine à distance ».

Selon le plan national de développement de la télémédecine de la Côte d'Ivoire, la télémédecine est définie comme « la pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication par l'entremise d'un ou plusieurs professionnels de santé avec un ou plusieurs patients en vue de leur dispenser des soins de type préventif, curatif et promotionnel¹⁰».

⁹<https://santenumerique.umontreal.ca/evenements/> (consulté le 20 juillet 2023)

¹⁰ Décret n° 2018 -361 du 29 mars 2018 portant réglementation de la télémédecine en côte d'Ivoire

1.1.3 La télé expertise

La téléexpertise en dermatologie (ou Store-and-Forward) consiste à stocker puis à envoyer à un dermatologue à distance, une image numérique de la lésion dermatologique associée aux données médicales du patient. Le dermatologue donne son avis de manière asynchrone, c'est-à-dire hors de la consultation médicale avec le patient. Cette méthode, pratique et peu coûteuse, est actuellement la plus utilisée dans le monde¹¹.

1.1.4 Projet de développement

Projet de développement : « *Un projet est un effort temporaire exercé dans le but de créer un produit, un service ou un résultat unique* » (PMI, 2008). Le terme projet est très courant de nos jours, mais il a un sens assez précis puisqu'il est régi par des normes internationales. Le guide du corpus des connaissances en management de projet, (Guide PMBOK) renchérit en disant que les projets peuvent avoir un impact social, économique et environnemental dont la durée est plus longue que les projets eux-mêmes (PMI, 2008). C'est surtout en ce sens que la notion de projet de développement peut être caractérisée (impact social, économique et environnemental sur le long terme). Dans cette étude, la notion de projet de développement désigne les projets portés par : les Etats, leurs démembrements et aussi les collectivités territoriales d'une part, et les organisations de la société civile (ONG, Associations...) d'autre part. Ce sont des projets financés entièrement ou en partie par les bailleurs bilatéraux ou multilatéraux, parfois par des entreprises, et qui visent surtout l'amélioration des conditions de vie des populations. Les bailleurs bilatéraux sont des ministères, des ambassades ou des agences responsables de livrer l'aide publique au développement de leur pays sur une base bilatérale (INEE, Juin 2010).

1.1.5 Pérennité / pérennisation des acquis

Par pérennité, nous entendons continuité, longévité, permanence, persistance, durabilité, stabilité. L'auteur Ram Babu Nepal, Director, Office of the Auditor General, Nepal, dans son article "audition project sustainability", définissait la durabilité comme étant la capacité à maintenir un niveau de produit ou service pendant une période prolongée. C'est l'ultime épreuve des efforts de développement. Cela exige non seulement qu'un particulier projet atteigne ses objectifs pendant la durée de vie du projet mais aussi que les avantages qu'il génère se poursuivent au-delà du temps de l'implication des bailleurs de fonds et continue malgré la technologie de changements. La gestion de projet doit disposer d'une technologie {Updating} adéquate et les arrangements financiers et administratifs pour atteindre la durabilité et l'autosuffisance économique progressive.(Auditing project sustainability.pdf, s. d.)

¹¹ Whited JD. Tele dermatology research review. Int J Dermatol 2006;45:220-9.

Dans la suite de son article, il a relevé que l'évaluation de tout projet passe par les indicateurs de performance, parmi lesquels la génération et répartition des bénéfices, la capacité à maintenir le flux des avantages, y compris la compétence des organisations locales ou bénéficiaires du projet, un système de responsabilité ou de relations de gestion pour soutenir des activités de projet qui se renforcent mutuellement, les changements dans la qualité de vie des bénéficiaires du projet, la continuité dans le bien-être socio-économique des cibles population et la capacité de changement, capacité à assurer une meilleure productivité en adoptant changements dans la technologie et les systèmes de gestion et un système pour assurer une répartition équitable des bénéfices du projet.

Il a par ailleurs défini des facteurs qui influencent la durabilité des projets : politique gouvernementale, la gestion et la participation locale, le financement, les facteurs technologiques, les valeurs sociales et culturelles, l'environnement et les facteurs externes.

Selon le PMI, « la pérennisation est une mesure dans laquelle les méthodes, les techniques, les organisations, les mécanismes qui ont conduit aux effets positifs d'une activité menée par un acteur qui peut être un gouvernemental ou non et sont appropriés par les bénéficiaires de manière à assurer la reproductibilité des résultats après l'arrêt des intervenants »¹².

Selon les auteurs Cima, Brown, Hebl, Moore, Rogers, Kollengode, Amstutz, Weisbrod, Narr et Deschamps (2011), l'expression pérennité se définit en considérant cinq éléments distincts : « Après une période de temps définie (1), un programme, une intervention clinique et/ou des stratégies de mise en œuvre se poursuivent (2); le changement de comportement individuel est maintenu (3) et peut évoluer ou s'adapter (4) en continuant à produire des avantages pour les individus et les systèmes (5) ».

La pérennité reste un concept non consensuel (par exemple, durabilité, maintien, continuation, etc.) (Moore et al., 2017). Pluye et al., 2004; Seppey et al., 2017 définit la pérennité sur la base des déterminants, les processus et les niveaux de routinisation de la pérennité. Selon cette définition, cinq déterminants sont identifiés : 1) la mémoire organisationnelle (par exemple, la capacité à mobiliser des ressources pour maintenir les activités); 2) les codes et les valeurs (par exemple, la compatibilité culturelle entre l'intervention et l'organisation d'accueil); 3) les règles et les procédures (par exemple, l'intégration des tâches au sein de l'organisation d'accueil); 4) l'adaptation (par exemple, la capacité à adapter l'intervention au contexte de mise en œuvre); et 5) les relations entre les parties prenantes (par exemple, les types de communication et leur qualité). Les niveaux de routinisation des activités sont également évalués en fonction de leur statut officiel et de leur intégration ; la routinisation peut alors être nulle (activités interrompues), précaire (activités

¹²Komi Sevodjie Félix AGBEDAM, Stratégies de pérennisation des acquis des projets de développement : cas du projet de promotion du financement agricole au Bénin, Université Senghor à Alexandrie, 2021, p.2.

non officielles dépendant de parties prenantes spécifiques, non liées au cœur de l'intervention), faible (activités officielles mais non systématiques), modérée (activités stables) ou élevée (activités mises en œuvre à une échelle plus grande ou à un niveau plus élevé) (Pluye et al., 2004).

Les différents éléments de la pérennité sont présentés à la figure 1 : i) ses déterminants, ii) le processus de pérennisation, iii) le niveau de pérennité résultant des éléments précédents, iv) les différents contextes d'implantation de l'intervention, et v) des événements critiques et le temps (Johnson et al. 2004; Chambers, Glasgow et Stange 2013; Pluye, Potvin et Denis 2004; Moullin et al. 2015).

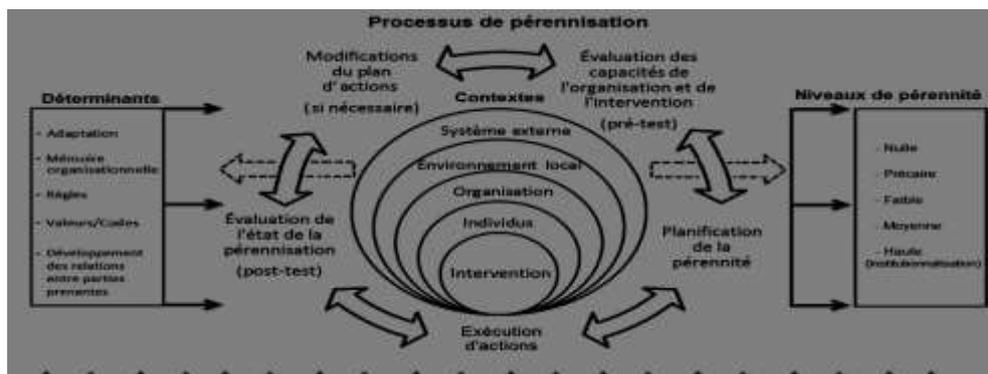


Figure 1: Cadre conceptuel de la pérennité. Adapté de Johnson et al. (2004), Chambers et al. (2013), Pluye, Potvin et Denis (2004) et Moullin et al. (2015).

1.1.6 Evaluation

Selon les standards de l'OCDE « L'évaluation est une appréciation systématique et objective d'un projet, d'un programme ou d'une politique en cours d'exécution ou terminé, de sa conception, de sa mise en œuvre et de ses résultats. Précisément, le but recherché est de porter un jugement fondé sur des évidences sur la pertinence, l'efficacité, l'efficience, la durabilité et l'impact du projet, du programme ou de la politique ».

Le réseau du Comité d'aide au développement (CAD) de l'organisation de coopération et de développement économique (OCDE) sur l'évaluation du développement (EvalNet) a défini six critères d'évaluation (pertinence, cohérence, efficacité, efficience, impact et viabilité/durabilité) et deux principes d'utilisation. Ces critères sont destinés à guider les évaluations. Ils ont été affinés en 2019 en vue d'améliorer la qualité et l'utilité des évaluations et de renforcer la contribution de cette fonction au développement durable.

Dans notre étude, nous nous intéresserons au critère de la durabilité ou de viabilité. « La durabilité (Viabilité, Pérennité,) est définie comme étant la continuation des bénéfices résultant d'une action de développement après la fin de l'intervention ; probabilité d'obtenir des bénéfices sur le long terme ; situation par laquelle les avantages nets sont susceptibles de

résister aux risques »¹³.

1.1.7 L'albinisme

L'albinisme est une affection génétique relativement rare, non contagieuse, qui touche les personnes sans distinction de race, d'ethnie ou de sexe. Cette affection se caractérise par un déficit important de la production de mélanine, qui entraîne l'absence partielle ou totale de pigments sur une partie ou sur la totalité de la peau, des cheveux et des yeux. L'albinisme induit souvent deux problèmes de santé congénitaux et permanents : une déficience visuelle à des degrés variables et une grande vulnérabilité aux dommages causés à la peau par les rayons ultraviolets, y compris le cancer de la peau¹⁴.

Nous présenterons dans les chapitres suivants le projet Albivoire, l'analyse et les états des lieux de la situation des PAA, de leur prise en charge médicale et de la télémédecine en Côte d'Ivoire.

1.2 En quoi consiste le projet Albivoire ?

Le projet Albivoire est un projet qui vise à améliorer la vie des personnes atteintes d'albinisme (PAA) en Côte d'Ivoire. Il s'étend sur une durée de 5 ans et est organisé en deux phases : une phase dite pilote de 2021 à 2023 et une phase d'extension de 2023 à 2026. La phase pilote s'est concentrée sur 3 régions du pays et la phase d'extension doit permettre de couvrir 6 régions. Dans le cadre de ce projet, les PAA bénéficient gratuitement des soins dermatologiques, ophtalmologiques et psychosociaux, des kits de protection solaire constitués de produits de protection solaire, des de t-shirt couvrants, parapluie et chapeaux à bords larges sont également distribués.

Des missions foraines de consultations dermatologiques et ophtalmologiques sont organisées dans les villes retenues par le projet. Elles sont couplées de séances de sensibilisation principalement à l'endroit des PAA et de leurs accompagnants.

1.2.1 Les objectifs et résultats attendus du Projet

L'objectif général poursuivi par le projet est l'amélioration du dépistage précoce, de l'information et de la prise en charge dermatologique et ophtalmologique des PAA en Côte d'Ivoire. Plus spécifiquement, il s'agit de :

¹³Glossaire des principaux termes relatifs à l'évaluation et la gestion axée sur les résultats. OECD publications. 40p.

¹⁴Document « l'albinisme dans le monde, à l'aune des droits de l'homme, Ikponwosa Ero, Samer Muscati, Anne-Rachelle Boulanger et India Annamantadoo, juin 2021. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_FR.pdf (consulté le 17 juin 2023)

- Informer, sensibiliser et mener des actions de plaidoyer sur l'albinisme ;
- Prévenir les atteintes cutanées et oculaires chez les PAA ;
- Dépister et traiter les atteintes cutanées et oculaires des PAA ;
- Créer et gérer une base de données permettant la réalisation de travaux de recherche sur l'albinisme.

1.2.2 Zones d'intervention du Projet

En 2023, le projet cible 3 des 31 régions du pays, et ciblera 6 régions d'ici 2026. Les six régions ciblées sont : Gbèkè (Bouaké), Tonkpi (Man), Poro (Korhogo), Haut-Sassandra (Daloa), San-Pedro (San-Pedro) et Lagunes (Abidjan).

Le schéma ci-dessous donne la cartographie de la zone d'intervention du projet

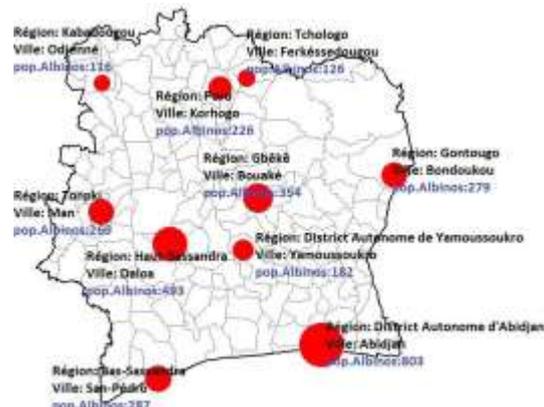


Figure 2 : Carte des régions ciblées par le projet, (document de convention entre la Fondation Pierre Fabre et le SMSI)

1.2.3 Les parties prenantes du projet

Les parties prenantes du projet Albivoire sont : le SMSI, les 5 associations de PAA partenaires du projet, la Fondation Pierre Fabre, le CPMCA, la cellule ONG du ministère de la santé, la direction du CHU de Treichville, le responsable du département de pharmacie galénique et législation de l'université Houphouët Boigny de la Côte d'Ivoire, ainsi que le laboratoire de dermatopathologie du centre médical WILIC.

Le Secours médico-social ivoirien (SMSI)

Le SMSI est le porteur du projet Albivoire. Il s'agit d'une organisation à but non lucratif (ONG) créée en 2018. Dans ses missions en tant qu'organisation, elle a entre autres pour objet de contribuer à la mise en place des structures de santé pour la prévention, la recherche et la prise en charge de l'ulcère de Buruli, de participer à la mise en place des centres de prévention des cancers cutanés chez les PAA. Elle a pour mission la sensibilisation sur les risques liés à l'exposition au soleil et les soins de santé spécifiques aux PAA.

Dans le cadre du projet Albivoire, le SMSI est responsable de la mise en œuvre dudit projet.

Les organisations des PAA impliquées

Les organisations de PAA impliquées dans la mise en œuvre du projet ont pour mission d'organiser de concert avec les équipes médicales, les consultations foraines et plus particulièrement les séances de sensibilisation à la prévention et de conduire le plaidoyer. Elles assurent également la mobilisation des PAA lors des missions de consultations foraines. Le tableau ci-dessous dresse la liste de ces organisations.

Tableau 1: Liste des organisations des PAA impliquées

SIGLES	DEFINITION	VILLES / REGIONS
FAOBEACI	Fédération des Associations des Associations et Organisations pour le Bien Être des Albinos en Côte d'Ivoire	Abidjan
BEDACI	Le Bien-Etre des Albinos de Cote d'Ivoire	Abidjan
ANACI	Association Nationale des Albinos de Cote d'Ivoire	Abidjan
ABEAB	Association pour le Bien-Etre des Albinos de Bouaké	BOUAKE
ASALKGO	Association des Albinos de Korhogo	KORHOGO
APA	Association pour la Promotion des Personnes Atteintes d'Albinisme du Département de Man	MAN

(Source, document du rapport de mission d'évaluation du projet Albivoire, Abidjan 27 mars au 31 mars 2023)

La Fondation Pierre Fabre (FPF)

La Fondation Pierre Fabre est une organisation à but non lucratif qui œuvre pour améliorer l'accès aux soins et aux médicaments dans les pays en développement. Elle soutient notamment des programmes visant à améliorer la prise en charge médicale des personnes atteintes d'albinisme (PAA).

En 2023, la Fondation Pierre Fabre mène des programmes en soutien aux communautés de PAA en Côte d'Ivoire, en Tanzanie, au Malawi, au Mali, au Togo et en Ouganda. Ces programmes visent à fournir aux PAA des soins dermatologiques, ophtalmologiques et psychosociaux, ainsi qu'à sensibiliser la population à l'albinisme. La Fondation Pierre Fabre est le seul partenaire financier du projet Albivoire. La subvention accordée par la Fondation Pierre Fabre dans le cadre de ce projet est de 1 587 885 Euros.

Le Centre de prévention des cancers cutanés d'Abidjan (CPCCA)

Le Centre de prévention des cancers cutanés d'Abidjan (CPCCA) est un centre de santé doté d'un statut juridique de type SARL. Il est créé en 2014 et s'est donné pour mission de sensibiliser et de prendre en charge les affections cutanées chez tout patient de façon générale et spécifiquement chez les PAA. Il fait partie des centres de santé qui interviennent dans le cadre du projet Albivoire.

A noter que dans le cadre du projet, les centres de santé impliqués, qu'ils soient publics ou privés, ne perçoivent aucune rémunération pour l'accueil des campagnes foraines.

Les structures de santé impliquées dans le projet sont indiquées dans le tableau ci-dessous :

Tableau 2: Structures de santé impliquées dans le projet

PHASE	REGION (VILLE)	CENTRE DE SANTE
Phase pilote	D.A Abidjan (Abidjan)	CPCCA et CHU de Treichville
	Gbèkè (Bouaké)	CHU de Bouaké
	Tonkpi (Man)	CHR de Man
Phase d'extension	Poro (Korhogo)	CHR de Korhogo
	Haut-Sassandra (Daloa)	CHR de Daloa
	San-Pedro (San-Pedro)	CHR de San-Pedro

1.2.4 Les principales activités du projet

Le projet Albivoire est organisé autour de cinq principales activités déclinées en objectifs spécifiques et sous objectifs tels que présentés ci-dessous : OS1 : informer, sensibiliser et mener des actions de plaidoyer sur l'albinisme ; OS2 et OS3 : prévenir, dépister et traiter les atteintes cutanées et oculaires des PAA ; OS4 : créer et administrer une base de données afin de soutenir de futurs projets de recherche sur l'albinisme et OS5 suivre et évaluer le projet Albivoire.

Concernant le premier objectif spécifique, il s'agit de sensibiliser le grand public sur la problématique des PAA, de sensibiliser les PAA sur leur condition et d'informer les différentes institutions gouvernementales, sanitaires et politiques sur la problématique des PAA notamment à travers la réalisation de missions d'information en région et la tenue d'un atelier de plaidoyer à l'endroit des autorités nationales institutionnelles et sanitaires.

Par rapport au second et troisième objectif, cela a concerné le renforcement des compétences des équipes médicales en région permettant la prise en charge médicale de qualité des PAA, la distribution de moyens de protection aux PAA, et la création d'une unité de production de pommade de protection solaire permettant d'alimenter le projet.

La prise en charge médicale couvre le volet dermatologique (consultations dermatologiques, séances de cryothérapie, et interventions chirurgicales), le volet ophtalmologique (consultations avec un ophtalmologue et un opticien réfractionniste, fourniture de verres de correction adaptés), le volet psychosocial (sessions d'écoute psychosociales proposées à tous les PAA dans le cadre du parcours de soin) et la création d'une unité de production de pommade de protection solaire (équipement de l'unité et formation de l'équipe de production).

Relativement à l'objectif spécifique 4, les principales activités sont la dématérialisation des dossiers patients et la création d'une base de données des patients dont l'objectif est d'améliorer le suivi des patients à travers la collecte et l'analyse de données médicales.

1.2.5 La phase pilote du projet

Elle s'est déroulée d'avril 2022 à fin mars 2023. Au cours de cette phase pilote, les résultats¹⁵ suivants ont été atteints : 1007 PAA ont été sensibilisées à l'albinisme, 634 pots de protection solaires, 1007 chapeaux et t-shirts à manche longue ont été distribués, à l'occasion de 6 campagnes foraines et 1259 consultations dermatologiques. Dans l'ensemble, les résultats obtenus sont très satisfaisants.

1.3 Etat des lieux et analyse de la situation des personnes atteintes d'albinisme (PAA) en Côte d'Ivoire (diagnostic du contexte institutionnel, législatif et technique)

En Côte d'Ivoire, le recensement général de la population et de l'habitat (RGPH)¹⁶ de 2014, a permis de dénombrer plus de 450.000 personnes en situation de handicap dont 42% de femmes. La population des personnes atteintes d'albinisme (PAA) est estimée à 13 004 (soit 2,90%).

« Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (CDPH, article 1^{er}).

Ainsi, l'albinisme affecte les yeux et la peau de la PAA, entraînant chez elle une mauvaise vision et des maladies de peau. Ces situations sont considérées et classées dans la catégories des incapacités physiques, d'où la PAA est souvent prise dans la tranche des personnes handicapées. Le tableau ci-dessous donne la répartition des personnes en situation de handicap, selon le RGPH de 2014.

Tableau 3 : Répartition en nombre des personnes handicapées (Source : RGPH 2014, Côte d'Ivoire)

HANDICAP	MASCULIN	FEMININ	S/TOTAL	Pourcentage
NON VOYANT	40.538	29.758	70.296	15,60%
SOURD-MUET	35.222	33.208	68.430	15,20%
BEGUE	54.134	23.913	78.347	17,40%
ALBINOS	6.906	6.098	13.004	2,90%
MOTEUR	96.148	78.787	174.935	38,80%
PSYCHIQUE	25.869	20.015	45.884	10,10%
TOTAL	259.127	191.769	450.896	100%
<i>Pourcentage</i>	57,65%	42,35%		

¹⁵ Les résultats concernent la période allant de 09/09/2021 au 31/12/2022

¹⁶RGPH : Recensement général de la population et de l'habitat

1.3.1 Cadre juridique

Les Personnes atteintes d'albinisme sont classées dans la frange des personnes vulnérables et particulièrement de celle des personnes handicapées, par la Direction de la promotion des personnes handicapées (DPPH) depuis 2010. De ce fait, elles sont censées jouir de tous leurs droits et libertés fondamentaux sous la couverture des personnes en situation de handicap. L'Etat ivoirien a pris des dispositions tant sur le plan national qu'international pour garantir la jouissance des droits de l'homme des personnes handicapées.

Au plan national

Sur le plan national, les textes suivants régissent les droits de l'homme des personnes en situation du handicap :

- Les articles 32 et 33 de la loi n° 2016-886 du 08 novembre 2016 portant Constitution de la République de Côte d'Ivoire, telle que modifiée par la Loi constitutionnelle n° 2020-348 du 19 mars 2020 :

Article 32 dispose : « L'Etat s'engage à garantir les besoins spécifiques des personnes vulnérables. Il prend les mesures nécessaires pour prévenir la vulnérabilité des enfants, des femmes, des mères, des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Il s'engage à garantir l'accès des personnes vulnérables aux services de santé, à l'éducation, à l'emploi, à la culture, aux sports et aux loisirs ».

Article 33 dispose : « L'Etat et les collectivités publiques protègent les personnes en situation de handicap contre toute forme de discrimination. Ils promeuvent leur intégration par la facilitation de leur accès à tous les services publics et privés. L'Etat et les collectivités publiques assurent la protection des personnes en situation de handicap contre toute forme d'avilissement. Ils garantissent leurs droits dans les domaines éducatif, médical et économique ainsi que dans les domaines des sports et des loisirs ».

- La loi n°98-594 du 10 novembre 1998 dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées :

Elle reconnaît l'égalité de chances et de traitement des personnes handicapées, notamment en matière de formation et d'emploi, accorde un rôle important aux organisations d'employeurs et de travailleurs dans la réinsertion professionnelle des personnes handicapées.

- Décret n° 2018-456 du 9 mai 2018 relatif à l'emploi des personnes en situation de handicap dans le secteur privé ;
- Décret n° 2021-539 du 22 septembre 2021 portant création, attributions, organisation et fonctionnement de la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel des personnes en situation de handicap dans le secteur public ;

- Décret n° 2021-540 du 22 septembre 2021 portant création, attributions, organisation et fonctionnement de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel - secteur privé ;
- Arrêté n° 2017-030/MEPS/CAB du 18 août 2017 fixant la modalité d'octroi de la subvention de l'Etat aux associations ainsi qu'aux institutions éducatives et médico-sociales privés, spécialisées dans l'encadrement et la prise en charge des personnes en situation du handicap ;
- La loi n° 2015-532 du 20 juillet 2015 portant Code du travail, prenant en compte la question de l'employabilité des personnes handicapées en son chapitre 2, les articles 12.1 et 12.2.

Au plan international

Sur le plan international, l'Etat de Côte d'Ivoire est partie à la Convention 61/106 des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) ratifiée en 2014. La charte africaine des droits et du Bien-être de l'enfant (CADBE) est adoptée en 1990. Il dispose en son article 13 consacré aux enfants handicapés que :

1. « Tout enfant qui est mentalement ou physiquement handicapé a droit à des mesures spéciales de protection correspondant à ses besoins physiques et moraux et dans les conditions qui garantissent sa dignité et qui favorisent son autonomie et sa participation active à la vie communautaire ».

2.« Les Etats parties à la présente Charte s'engagent, dans la mesure des ressources disponibles, à fournir à l'enfant handicapé et à ceux qui sont chargés de son entretien l'assistance qui aura été demandée et qui est appropriée compte tenu de la condition de l'enfant et veilleront, notamment, à ce que l'enfant handicapé ait effectivement accès à la formation, à la préparation à la vie professionnelle et aux activités récréatives d'une manière propre à assurer le plus pleinement possible son intégration sociale, son épanouissement individuel et son développement culturel et moral ».

3.« Les Etats parties à la présente Charte utilisent les ressources dont ils disposent en vue de donner progressivement la pleine commodité de mouvement aux handicapés mentaux ou physiques et de leur permettre l'accès aux édifices publics construits en élévation et aux autres lieux auxquels les handicapés peuvent légitimement souhaiter avoir accès ».

Concernant le plan d'action de l'Union Africaine sur l'albinisme (2021-2031)¹⁷, la Côte d'Ivoire

¹⁷L'Union africaine a adopté un plan d'action pour lutter contre les attaques et les violations des droits de l'homme à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme en Afrique. Le plan d'action s'étend sur la période 2021-2031 et prévoit un certain nombre de mesures, notamment la sensibilisation, la protection et l'autonomisation des personnes atteintes d'albinisme.

ne s'est jamais engagée précisément dans sa mise en œuvre.

Bien que ces textes ci-dessus cités explicitement ne mentionnent pas la question de l'albinisme, les PAA peuvent s'en servir afin de jouir pleinement de leurs droits et libertés fondamentaux. Ces textes prennent en compte : Le droit à l'identité ou à la reconnaissance administrative (à travers la déclaration de naissance pouvant permettre l'existence légale de l'enfant et son inclusion sociale) ,le droit à la santé, le droit à l'éducation, le droit à la formation et à l'emploi (à travers l'insertion socio-professionnelle par le biais du recrutement dérogatoire depuis 2015, avec en moyenne 10 personnes par session sur les 5 sessions réalisées),, le droit à la protection sociale (à travers la protection de leur intégrité physique, par la création d'un numéro vert 142 « Allo Handicap)».

1.3.2 Cadre institutionnel et technique

Il n'existe pas de ministère dédié à la question du handicap en Côte d'Ivoire. Deux ministères au sein du gouvernement de la Côte d'Ivoire sont impliqués dans la mise en œuvre et du suivi des dispositions ci-dessus citées :

Ministères et directions

Ministère de l'emploi et de la protection sociale : une direction de la promotion des personnes handicapées (DPPH) composée de deux sous directions (la sous-direction des institutions d'aide technique et la sous-direction de la promotion des droits des personnes handicapées), Cette direction a, pour mission de concevoir et de mettre en œuvre les politiques nationales visant la promotion et la protection des personnes handicapées, de mettre en œuvre une politique cohérente d'encadrement, de formation et d'insertion des personnes handicapées dans le tissu social, notamment dans le monde du travail, d'initier et de conduire les actions visant l'intégration sociale des personnes handicapées dans le processus de développement, d'assurer la protection et la promotion des droits des personnes handicapées, de contrôler les activités des institutions spécialisées de personnes handicapées et de développer les actions visant la réadaptation fonctionnelle des personnes handicapées.

Eu égard à l'arrêté n° 2017-030/MEPS/CAB du 18 août 2017 fixant la modalité d'octroi de la subvention de l'Etat aux associations ainsi qu'aux institutions éducatives et médico-sociales privés, spécialisées dans l'encadrement et la prise en charge des personnes en situation du handicap, la plupart des organisations des PAA bénéficient des subventions accordées par l'Etat ivoirien¹⁸.

Ministère de la justice et des droits de l'homme : on trouve au sein de ce ministère plusieurs

¹⁸Dans un entretien avec le président de la FAOBEACI, il a affirmé que toutes les organisations ayant statut d'associations de PAA bénéficient des subventions de l'Etat par an, estimé en moyenne à huit cent mille francs, soit environ 1220 euros.

directions parmi lesquelles la direction de la promotion des droits de l'homme et celle en charge de la protection des droits de l'homme.

Autres institutions

En termes d'organisations non gouvernementales et ou d'associations, on note la présence de plus de douze (12) associations de PAA dont 02 en cours d'enregistrement, sur toute l'étendue du territoire. Elles ont principalement pour mission de promouvoir et de protéger les droits des PAA en Côte d'Ivoire. Elles sont aussi organisées en Fédération sous le nom de Fédération des associations et organisations pour le bien être des albinos en Côte d'Ivoire (FAOBEACI).

Sur le plan institutionnel comme technique en matière d'instruments et de dispositions de promotion et de protection des droits de l'homme des personnes en situation du handicap, en général et des PAA en particulier, la Côte d'Ivoire peut s'en féliciter. Le réel problème résiderait dans l'applicabilité de ces textes et instruments.

La situation des personnes atteintes d'albinisme reste toujours précaire et alarmante tant sur le plan de l'éducation, sanitaire que sociale¹⁹.

Les données sur la scolarisation des PAA sont rares. Eu égard à leurs problèmes d'yeux et de la méconnaissance de l'albinisme par les populations en général et par le corps enseignant en particulier, les autorités ivoiriennes n'ont pas encore pris des mesures spécifiques pouvant leur permettre de jouir pleinement de leurs droits à l'éducation.

Cependant des actions se font de façon isolée. C'est le cas par exemple de la Direction régionale de l'éducation nationale et de l'alphabétisation de BOUAKE, qui mène des actions de sensibilisation et de plaidoyer²⁰ pour une éducation inclusive des PAA à BOUAKE. Cette action est l'un des acquis du projet Albivoire.

Nous présenterons dans les lignes suivantes, le bilan et les perspectives de la prise en charge médicale des PAA en Côte d'Ivoire.

1.4 Bilan et perspectives de la prise en charge médicale des PAA en côte d'ivoire

Malgré la particularité des difficultés auxquelles elles font face, l'État de la Côte d'Ivoire n'offre pas pour le moment une prise en charge médicale spécialisée à cette population vulnérable. Il n'existe pas à ce jour de politique gouvernementale de prise en charge de PAA en Côte

¹⁹ 30 attaques rapportées contre les PAA en Côte d'Ivoire, rapport de mise en œuvre du Plan d'action régional pour mettre fin aux attaques et violations des droits de l'homme ciblant les PAA en Afrique.

https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/RAP_Report_01-07_21_FR.pdf

(consulté en juillet 2023)

²⁰ Nous avons eu un entretien, le 24 juin 2023, avec le chef du service chargé de l'enseignement préscolaire et primaire, point focal éducation inclusive à la DRENA : dans le cadre de ses responsabilités, il fait la tournée dans les écoles de sa circonscription et sensibilise les directeurs et enseignants de ces écoles de l'importance de mettre les PAA dans les premiers bancs et de remettre les copies d'examen aux PAA au moment des examens.

d'ivoire²¹. Malheureusement nous n'avons pas pu obtenir de données statistiques spécifiques relatives à la prise en charge médicale des PAA. Les seules données disponibles dans le cadre de cette étude, sont celles liées aux activités du CPCCA et de l'ONG SMSI, dans le cadre du projet Albivoire.

Selon le rapport final de la phase pilote de ce projet, six (06) missions foraines ont été réalisées avec 1259 consultations dermatologiques, 976 actes de cryothérapie, 59 actes de chirurgie simples, 38 de chirurgie complexes et 14 prises en charge de soins palliatifs²². Ces données démontrent du réel problème auquel les PAA consultés font face, en Côte d'ivoire.

Elle a par ailleurs mis en place plusieurs programmes dans le domaine de la santé pour Unité de production de crèmes solaires (PNLCe), le Programme national de la santé oculaire (PNSO).

Les problèmes auxquels répondent ces programmes ci-dessus cités sont ces problèmes auxquels les PAA font face. Mais force est de constater que les PAA ne sont pas systématiquement incluses dans ces programmes. Aussi, le système de santé de la Côte d'ivoire est freiné par le ratio très faible de dermatologues par habitant.

Nous développerons dans les lignes suivantes, d'une part les conditions favorables et celles qui freineraient la prise en charge médicale des PAA en Côte d'ivoire.

1.4.1 Les conditions favorables à la prise en charge des PAA en Côte d'ivoire

Un plan national de santé : expression de la volonté du gouvernement ivoirien

Le Plan national de développement Sanitaire (PNDS) 2021-2025 vise à améliorer l'accès aux soins, la qualité des soins et la gouvernance sanitaire en Côte d'Ivoire. L'objectif est de créer un système de santé plus résilient et capable de répondre efficacement aux besoins de la population. Le PNDS est le principal cadre des interventions de santé en Côte d'Ivoire et le pays s'engage à le mettre en œuvre avec ses partenaires afin d'assurer un état de santé optimal à tous les ivoiriens, y compris les plus vulnérables, tout comme les PAA²³.

Un système de santé organisé et adapté

Le système de santé ivoirien est de type pyramidal avec un versant administratif et une offre de soins, chacun réparti en trois échelons. Le réseau sanitaire d'un tel système est constitué de centres de santé qui sont très proches et facilement accessibles aux populations des communautés locales, parmi lesquelles les PAA se retrouvent en majorité.

²¹ Au cours d'un entretien avec le responsable suivi évaluation de la DPPH, il a porté à notre attention qu'il n'est informé d'aucun plan d'action sur l'albinisme de l'union africaine (2021-2031). La secrétaire de la SIDV rencontré le 17 juillet au CHU de Treichville l'a aussi mentionné.

²² Rapport d'activité phase pilote projet Albivoire.

²³PNDS (2021-2025)

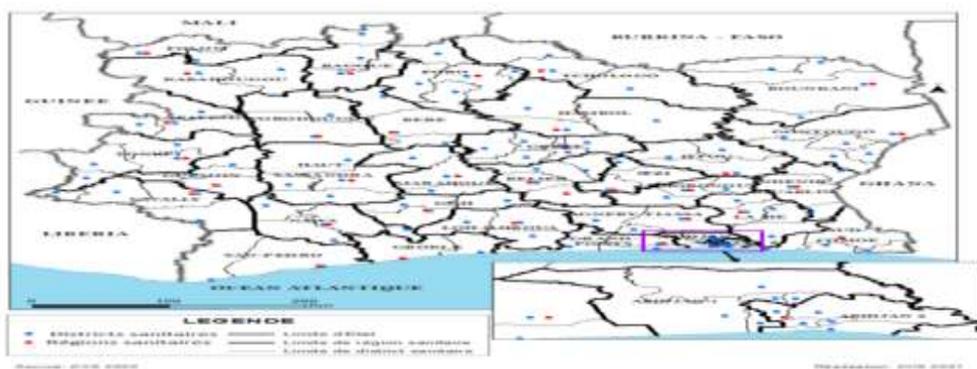


Figure 3: Découpage sanitaire de la Côte d'ivoire (source : PNDS, page 7)

Des mesures idoines prises pour le traitement du cancer

Avec une ressource humaine disponible²⁴ en Côte d'ivoire, des progrès existent par rapport à la prise en charge du cancer.

Par rapport à la radiothérapie, il existe un centre de radiothérapie avec un service de consultation et de chimiothérapie ambulatoire, depuis janvier 2018.

Pour ce qui est de l'oncologie, la Côte d'Ivoire dispose des services publics pratiquant l'oncologie médicale (Service de Cancérologie et l'Unité d'Oncologie Pédiatrique du CHU de Treichville, l'Unité d'Oncologie-Hématologique du CHU de Yopougon, le centre d'oncologie et de radiothérapie Cocody). Il existe des structures privées qui prennent en charge des patients atteints de cancers.

Le CPCCA Centre de prévention des cancers cutanés d'Abidjan

Le Centre de prévention des cancers cutanés d'Abidjan (CPCCA) est un centre de santé privé doté d'un statut juridique de type SARL. Il est créé en 2014 et s'est donné pour mission de sensibiliser et de prendre en charge les affections cutanées chez tout patient de façon générale et spécifiquement chez les personnes atteintes d'albinisme. Elle est la seule structure privée en Côte d'ivoire auprès de laquelle, la plupart des PAA se fait consulter en dermatologie et en chirurgie. Elle est dirigée par le professeur KANGA Kouame, le premier responsable de l'ONG SMSI qui fait bénéficier de consultations gratuites ou fortement subventionnées aux PAA.

²⁴ <https://www.pnlca.org/copy-of-traitement> (consulté le 23 août 2023)

1.4.2 Limites en termes de prise en charge médicale des PAA

Nombre insuffisant de dermatologues

Le ratio de dermatologue par habitant est estimé à 1 pour 347 000, en Côte d'Ivoire²⁵. On compterait 72 dermatologues en Côte d'Ivoire avec une population de plus de 25 millions d'habitants. Cette situation est accentuée par le fait que la plupart de ces dermatologues se concentrent à Abidjan²⁶. Cela entraîne davantage le manque très élevé de dermatologues dans des centres de santé de l'intérieur du pays.

Ces situations sont de nature à freiner la promotion de la santé en général et en particulier en dermatologie en Côte d'Ivoire. Les PAA sont très touchées par une telle situation. Elles n'ont pas accès à des consultations en dermatologie, de façon régulière.

Absence des statistiques en termes de prise en charge médicale des PAA

Concernant la prise en charge du cancer, on note la présence d'un programme national de lutte contre le cancer en Côte d'Ivoire. En effet, le PNLCa a pour missions de contribuer à la réduction de l'impact de la maladie cancéreuse par des activités de types promotionnels, préventifs, curatifs et de recherches.

Selon les estimations de Globocan 2020, le nombre de nouveaux cas de cancer en Côte d'Ivoire était estimé à 17 300 dont 9896 de femmes et 7404 d'hommes. Tous sites et tous sexes confondus, le cancer du sein est le plus fréquent (19,1%), suivi des cancers de la prostate (15,9%), du col de l'utérus (11,9%), du foie (6,6%) et des lymphomes non hodgkiniens (4,9%). Chez la femme, les cancers du sein et du col de l'utérus sont les plus diagnostiqués ; les taux d'incidence standardisés sont respectivement de 44,7 et 31,2 pour 100 000 femmes. Chez l'homme, les cancers de la prostate (48 pour 100 000) et du foie (10,1 pour 100 000) occupent les deux premiers rangs en termes d'incidence (Globocan, 2020)²⁷.

Les statistiques concernant les cancers de la peau ne sont presque pas disponibles. Le PNLCa prendrait en compte dans la plupart des cas que des types de cancers suivants : cancer du sein, cancer de la prostate, cancer du col de l'utérus, cancer du foie, cancer colorectal, Les lymphomes non hodgkiniens chez l'adulte. Le cancer de la peau n'est pas cité dans les statistiques.

²⁵Saka, B., Laouressergues, E., Mahamadou, G., Matel, L., Abilogoun, C. A. E. O. S., Adégbidi, H. D., Ahogo, K. C., Akakpo, A. S., Akakpo, C., Akata, E., Amouzou, A., Atsou, K., Bagayoko, C. O., Barruet, R. K., Cissé, M., Dégboue, B., Diallo, M., Ely, S. O., Fabre, J., ... Lorette, G. (2020). Deuxièmes assises de télédermatologie africaines—Lomé (Togo). *La Presse Médicale Formation*, 1(2), 198-202. <https://doi.org/10.1016/j.lpmfor.2020.04.009>

²⁶à un entretien, le 17 juillet avec la secrétaire de la SIDV, elle ne disposait pas d'un document portant répartition des dermatologues en Côte d'Ivoire. D'après un décompte fait sur place, le nombre des dermatologues serait environ de 88 en Côte d'Ivoire avec plus d'une soixantaine à Abidjan.

²⁷<https://www.pnlca.org/copy-of-cancer-en-cote-d-ivoire-2> (consulté le 21 août 2023)

1.5 Bilan et perspectives en matière de santé digitale et en particulier de télémédecine et télé expertise en côte d'ivoire

1.5.1 Historique et expériences de la télémédecine en Côte d'ivoire

Historique de la télémédecine

La mise en place et l'utilisation de la télémédecine sont arrivées avec la démocratisation et la globalisation des TIC. Si on considère le concept de la télémédecine comme purement « médecine à distance », sa naissance date du XVIII^{ème} siècle avec des échanges épistolaires anglais : lettre de 1726 décrivant un traitement pour un patient éloigné. Il s'agit probablement du premier document de télémédecine de l'époque pré-électronique.

Quant à l'utilisation des supports de télécommunication, on se place alors au début des années 1840 avec l'invention du télégraphe par Claude Chappe et l'envoi du premier télégramme (1844 par Samuel Finlay Morse) puis du téléphone (1876 par Alexander Graham Bell). Le premier acte de télémédecine remonte à 1905, lorsque Willem Einthoven transmet le premier électrocardiogramme par voie téléphonique.²⁸

En 1935, la première radio assistance médicale internationale disponible 24/24h s'adressant aux marins de toute nationalité est créée à Rome. Dans les années 50, la première utilisation médicale de télévision interactive a lieu en 1959 aux Etats-Unis avec une consultation de « télé-psychiatrie ». Alors qu'en 1964, préoccupée par les conséquences de l'apesanteur sur la santé des astronautes, l'agence de la NASA élabore un programme d'assistance médicale IMBLMS program.

C'est entre 1970 et 1980 que de nombreux projets de télémédecine voient le jour, certains comme celui de l'Université de Terre Neuve au Canada poursuivant encore ses activités. Dans les années 90, les programmes de TLM se développent dans le monde en réponse aux déserts médicaux de plus en plus marqués²⁹.

Concernant la télémédecine, elle regroupe l'ensemble des pratiques médicales (téléconsultation, télé expertise, télésurveillance médicale...) qui permettent aux patients d'être pris en charge à distance grâce aux NTIC (Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication).

En France, par exemple, la télémédecine est encadrée depuis 2010 par un décret en application de la loi Hôpital Patient Santé Territoires dans lequel sont décrits 5 types d'actes médicaux : la téléconsultation, la télé expertise, la téléassistance médicale, la télésurveillance

²⁸Fanny Cypriani F. Télémédecine en 2014 : enquête auprès des médecins libéraux français, sous-direction Claude Bronner: Université de Strasbourg, 2014. These d'exercice de Docteur en médecine [Internet].

²⁹N. Demartinesa, Conseillers généraux des établissements de santé, J. Liebermann, M. Oberholzer, Th. Ruffie, F. Hardera. Télémédecine: perspectives et approche pluridisciplinaire. Schweiz Med Wochenschr 2000 [Internet]. Available from: http://www.smw.ch/docs/pdf/2000_09/2000-09-247.pdf

médicale et la réponse médicale apportée dans le cadre de la régulation médicale des urgences ou de la permanence des soins.³⁰

« La téléconsultation est une pratique de la télémédecine qui permet à un professionnel médical de consulter un patient à distance. Dans le cadre d'une téléconsultation, le patient peut avoir à ses côtés un professionnel de santé assistant le professionnel à distance ainsi qu'un psychologue. 30 ci-dessus »

Quant à La télé expertise, "elle est cette pratique de télémédecine qui consiste, pour un professionnel médical, à solliciter l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux experts à partir d'éléments du dossier médical du patient."

La télésurveillance médicale est par contre une pratique de télémédecine permettant à un professionnel de santé d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical du patient pour prendre des décisions sur sa prise en charge.

Concernant la téléassistance médicale, elle est un acte qui relève de la télémédecine permettant à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel au cours de la réalisation d'un acte. La réponse médicale apportée dans le cadre de la régulation médicale lors des appels passés auprès du SAMU ou des centres fait partie des actes de télémédecine.

Dans la suite de notre travail, nous parlerons de la stratégie mondiale de la santé numérique, de la télé dermatologie puis des articles scientifiques, des rapports, des revues et des expériences se rapportant à la santé digitale.

Stratégie mondiale pour la santé numérique

En 2005, dans sa résolution WHA58.28 sur la cyber santé, l'Assemblée mondiale de la Santé invitait instamment les États Membres « à envisager d'élaborer un plan stratégique à long terme pour concevoir et mettre en œuvre des services de cybersanté dans les différents domaines du secteur de la santé [...] à développer des infrastructures pour appliquer à la santé les technologies de l'information et de la communication [...] afin de promouvoir un accès équitable, d'un coût abordable et universel à leurs avantages³¹.

L'Assemblée mondiale de la Santé a adopté la Stratégie mondiale pour la santé numérique 2020-2025 dans sa décision WHA73(28) (2020)³¹ ci-dessus. L'objectif de cette stratégie mondiale est d'autonomiser les patients et de concrétiser la vision de la santé pour tous en appliquant les technologies numériques dans le but de renforcer les systèmes de santé pour les consommateurs, les professionnels de la santé et les prestataires de soins de santé.

³⁰<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022932449/>, (consulté le 27 mars 2023)

³¹Stratégie mondiale pour la santé numérique 2020-2025.pdf, s. d.

La télé dermatologie est déclinée selon trois modes³². La télé expertise (ou Store-and-Forward) consiste à stocker puis à envoyer à un dermatologue à distance, une image numérique de la lésion dermatologique associée aux données médicales du patient. Le dermatologue donne son avis de manière asynchrone, c'est-à-dire hors de la consultation médicale avec le patient. Cette méthode, pratique et peu coûteuse, est actuellement la plus utilisée dans le monde.

La téléconsultation reproduit plus étroitement une consultation traditionnelle. Elle utilise des connexions audio-vidéo en temps réel au cours de la consultation et réunit simultanément le professionnel référent, le patient et le dermatologue. Il faut noter que de plus en plus, il y a des systèmes où le patient est directement connecté au dermatologue. Le mode hybride est la combinaison d'un système de stockage d'images fixes de haute résolution associé à la téléconsultation, par communication audio bidirectionnelle (téléphone, webcam ou salle de conférence virtuelle).

Dans le cadre de notre étude, nous retenons la définition des auteurs Lasierra N, et all. centrée sur la télé expertise. Quelques aspects sont à rappeler : on stocke puis on envoie à un dermatologue à distance une image numérique de la lésion dermatologique accompagnée des données médicales du patient. Le dermatologue à son tour donne son avis hors de la consultation du patient.

Études et expériences en télémédecine

Selon une revue de la littérature publiée³³ par E. Ridard et al, sur les Indicateurs en télé dermatologie : il ressort que la télé dermatologie est bénéfique en termes de bonne fiabilité diagnostic, qualité de l'image et de l'efficacité du système, dans le cadre de cette étude. Sa mise en place doit s'adapter aux besoins des territoires et se faire en collaboration avec les patients et les différents professionnels de santé concernés. Son évaluation doit également être spécifique à chaque terrain et se baser sur des indicateurs standardisés.

Contrairement aux auteurs précédents, l'article échec et « potentialités collatérales » d'une expérimentation en télémédecine d'urgence de l'auteur Gérald GAGLIO qui a porté sur une expérimentation, menée entre 2012 et 2014, qui a consisté à tester une « valise » (le terme employé par les acteurs) de télémédecine qui comprend un électrocardiographe, un oxymètre (mesurant le taux d'oxygène dans le sang) et un tensiomètre (pour la prise de tension) n'a pas engendré des résultats escomptés, tant sur le plan de la fréquence d'utilisation de l'appareil

³²Whited JD. Teledermatology research review. *Int J Dermatol* 2006;45:220-9.

³³ E. Ridard et al., « Indicateurs en télédermatologie : une revue de la littérature », *Annales de Dermatologie et de Vénérologie* 147, n° 10 (octobre 2020): 602-17, <https://doi.org/10.1016/j.annder.2020.01.024>.

que des économies espérées par la réduction d'envois de véhicules de secours en EHPAD, cette expérimentation n'a pas réussi.

Les recherches en sciences sociales sur la télémédecine ne portent que rarement sur l'analyse d'échecs. On compte néanmoins le travail de C. May et al. (2001), qui examine les résistances et finalement l'abandon d'un dispositif en télépsychiatrie en Grande-Bretagne. « *Les auteurs montrent que la contestation de la technologie (matérielle) masque son adéquation avec la technologie médicale et interactionnelle en face-à-face, qui lui est préalable, et qui est relative à la prise en charge thérapeutique spécifique de ce type de patients* ». Dans une perspective proche, C. Sicotte et P. Lehoux (2003) abordent les « *rejected uses* » dans des téléconsultations au Canada, c'est-à-dire des usages créés puis récusés, car les technologies concernées demandent, aux yeux des praticiens, un soin trop important, au détriment de celui à accorder aux malades. Ledit cas est aussi également emblématique d'un échec »

Selon le rapport général de l'évaluation scientifique des activités médicales de la phase pilote du projet de télé dermatologie au Togo, la concordance entre le diagnostic du dermatologue et celui de l'agent de santé via la télé dermatologie était notée dans 305 cas, soit une concordance de 48,8%. Au regard de ces résultats, il a été recommandé que la mise en œuvre du projet de télé dermatologie par une approche de télé expertise avec l'utilisation des TIC au Togo soit poursuivie³⁴. Le cas du Togo a démontré que la télé dermatologie a enregistré des bénéfices. Entes autres : le rapprochement du spécialiste des patients, amélioration de la prise en charge, diminution des cas référés dans les CHU, facilité de prise en charge des dermatoses dans la localité, formation continue, plateforme bien fonctionnelle, réponse est donnée dans l'immédiat.....

Selon L'article sur les deuxièmes assises de télé dermatologie, trois pays de l'Afrique de l'ouest expérimentent déjà la télé dermatologie. Il s'agit du Mali, de la Mauritanie et du Togo. Le Mali a démarré en 2015 un programme original de télé expertise dermatologique intitulé TELEDERMALI » avec des résultats probants ³⁵(67 centres dont 5 hôpitaux sont couverts, 91 agents sont formés et 807 cas ont fait l'objet de téléexpertise).(67 centres dont 5 hôpitaux sont couverts, 91 agents sont formés et 807 cas ont fait l'objet de téléexpertise).

Dans son résumé analytique publié le 24 octobre 2021, La Commission du Lancet et du Financial Times affirme que les technologies numériques ont le potentiel de transformer radicalement le système de santé, mais que leur gouvernance doit être soigneusement pensée

³⁴Rapport général de l'évaluation scientifique des activités médicales de la phase pilote du projet de télédermatologie au Togo, page 40

³⁵Saka, B., Laouessergues, E., Mahamadou, G., Matel, L., Abilogoun, C. A. E. O. S., Adégbidi, H. D., Ahogo, K. C., Akakpo, A. S., Akakpo, C., Akata, E., Amouzou, A., Atsou, K., Bagayoko, C. O., Barruet, R. K., Cissé, M., Dégoe, B., Diallo, M., Ely, S. O., Fabre, J., ... Lorette, G. (2020). Deuxièmes assises de télédermatologie africaines—Lomé (Togo). La Presse Médicale Formation, 1(2), 198-202. <https://doi.org/10.1016/j.lpmfor.2020.04.009>

pour garantir que les bénéfices soient partagés équitablement et que les risques soient minimisés. La Commission propose quatre domaines d'action prioritaires :

- La gouvernance des technologies numériques dans le domaine de la santé et des soins de santé doit être motivée par des objectifs publics, et non par des profits privés ;
- Remédier aux déséquilibres de pouvoir qui sont accentués par les transformations numériques ;
- Accroître la confiance du public dans l'écosystème de la santé numérique ;
- Veiller à ce que les possibilités offertes par les technologies et les données numériques soient exploitées de façon à soutenir les mandats de la santé publique et de la Couverture sanitaire universelle (CSU)³⁶.

Ces quatre domaines d'action sont essentiels pour garantir que les transformations numériques dans le domaine de la santé soient bénéfiques pour tous.

1.5.2 Environnement technique, législatif et institutionnel de la E-santé en Côte d'ivoire

Historique de la télémédecine en Côte d'ivoire³⁷

La télémédecine a fait son introduction en Côte d'Ivoire en 1995 avec l'introduction de l'informatique médicale à la faculté de médecine de l'Université d'Abidjan. En 1996, un groupe européen de coopération a organisé des sessions de téléconsultation impliquant des médecins des pays en développement et des centres européens. Ces sessions ont démontré la faisabilité technique de la télémédecine.

De 2004 en 2007, la télémédecine a connu un développement avec la création de la SIBM (Société ivoirienne de biosciences et d'informatique médicale) à travers des activités de vulgarisation dans les centres hospitaliers et les formations sanitaires.

En 2012, le Plan National de Développement de la Cybersanté (2012-2016) a repris à son compte deux projets de la SIBM, à savoir le projet d'Interconnexion des 3 CHU d'Abidjan ainsi que la construction et l'équipement en 2015 du Centre National de Télémédecine (CNT) au CHU de Yopougon par l'ATCI (aujourd'hui ARTCI).

Cadre législatif et juridique

Le cadre juridique de la télémédecine a été posé par le décret n° 2018 -361 du 20 mars 2018 portant réglementation de la télémédecine en Côte d'Ivoire. Il a pour objet de déterminer les règles relatives à la pratique de la télémédecine en Côte d'ivoire. Elle définit en ses chapitres 2,3 et 4 respectivement les règles relatives à la mise en œuvre de la télémédecine, les dispositions financières et la disposition finale.

³⁶ <https://www.thelancet.com/commissions/governing-health-futures-2030> (consulté le 17 juillet 2023)

³⁷ https://telemedecine.ci/histoire_telemed.php (consulté le 17 juillet 2023)

Elle définit en son article 1^{er} « la télémédecine comme la pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication par l'entremise d'un ou plusieurs professionnels de santé avec un ou plusieurs patients en vue de leur dispenser des soins de type préventif, curatif et promotionne³⁸».

Dans la poursuite des réformes, en 2019, la loi n° 2019-678 du 23 juillet 2019 portant réforme hospitalière vient à travers ses articles 52 et suivants donner la nouvelle organisation hospitalière.

Tableau 4: Articles 52 et suivants donner la nouvelle organisation hospitalière

ARTICLES	CONTENU
Article 52	Créer une catégorie d'établissement public à caractère sanitaire et social dénommé Établissement Public Hospitalier, en abrégé EPH ³⁹ .
Article 53	Suivant sa localisation ou ses caractéristiques techniques ou administratives particulières, tout EPH entre dans l'une des catégories suivantes : Etablissement Public Hospitalier National, en abrégé EPHN, comprenant les Centres Hospitaliers Universitaires et les Instituts Hospitaliers Spécialisés ; Etablissement Public Hospitalier Régional, en abrégé EPHR, comprenant les Centres Hospitaliers Régionaux ; Etablissement Public Hospitalier Départemental, en abrégé EPHD, comprenant les Hôpitaux Généraux et les Hôpitaux Spécialisés.
Article 54	Classe les EPH en trois niveaux : 1 ^{er} , 2 ^{ème} et 3 ^{ème} niveaux
Article 55	Précise les missions du 1 ^{er} niveau : l'EPH de 1 ^{er} niveau a une vocation départementale. Il dispense des prestations médico-chirurgicales et médico-techniques. Les établissements sanitaires de premier contact (ESPC), c'est-à-dire les centres de santé urbains (CSU) et ruraux (CSR) qui sont dans la zone de couverture de l'EPH de 1 ^{er} niveau lui sont rattachés.
Article 56	Précise les missions du 2 ^{ème} niveau : l'EPH de 2 ^{ème} niveau a une vocation régionale. Il dispense des prestations médico-chirurgicales et médico-techniques. Il est le deuxième niveau de référence pour les ESPC de la région.
Article 57	Précise les missions du 3 ^{ème} niveau : l'EPH de niveau a une vocation qui s'étend sur l'ensemble du territoire national, liée à sa haute spécialisation médico-chirurgicale et médico- technique.

Ensuite en 2021, plusieurs arrêtés ont été pris pour créer le plan national de télémédecine, portant intégration de la télémédecine dans le paquet minimum d'activité des établissements sanitaires publics et un troisième pour préciser les modalités de demande de création d'un service de télémédecine dans un établissement sanitaire public ou privé.

Ces trois arrêtés constituent des étapes essentielles pour l'avancement de la télémédecine en Côte d'Ivoire. L'arrêté n° 00156/MSHP CMU/CAB du 10 mai 2021 portant création du plan national de télémédecine est officiellement validé par le gouvernement ivoirien. Le second

³⁸ Décret n° 2018 -361 du 29 mars 2018 portant réglementation de la télémédecine en côte d'ivoire

³⁹L'EPH est une personne morale de droit public dotée de l'autonomie administrative et financière, d'un patrimoine propre ainsi que de moyens de gestion propres et soumise aux contrôles prévus par la présente loi. L'EPH est créé par décret.

arrêté pris le même jour, demande à tous les établissements sanitaires publics de la Côte d'Ivoire d'intégrer dans leur activité et leur financement les pratiques de télémédecine.

Cet arrêté dispos à son article 3 : « *le professionnel de santé des établissements de santé de premier contact (ESPC) et des établissements publics hospitaliers (EPH) doit avoir épuisé les possibilités de recours à la télémédecine avant toute référence physique du patient. Autrement dit, avant le transfert d'un patient vers un Établissement sanitaire hospitalier départemental (ESHD) ou régional (ESHR), le professionnel devra avoir utilisé la téléconsultation ou la téléexpertise vers l'établissement requis avant de confirmer le transfert du patient* ».

Quant au troisième arrêté, il précise les modalités de demande de création d'un service de télémédecine dans un établissement sanitaire public ou privé. L'article 3 précise les éléments du dossier qui doit être présenté à l'approbation du ministre ivoirien chargé de la santé. On y voit en particulier la description du service de télémédecine et des moyens informatiques qui y sont alloués, ainsi que la liste des professionnels qui exerceront les pratiques de télémédecine.

Facteurs justificatifs du déploiement de la mise en œuvre de la télémédecine

La promotion de la santé en Côte d'Ivoire fait face à quelques obstacles. Ces obstacles, entre autres sont : une absence de médecin dans les 1528 Centre de santé ruraux (CSR) ; les CSR couvrent environ 12 000 000 de personnes en milieu rural, soit 50 % de la population ne disposent pas ou insuffisamment de médecins, une absence de médecins spécialistes dans les 551 Centre de santé urbain (CSU) et Formation Sanitaire urbain (FSU), une faible fréquentation des établissements sanitaires (taux de fréquentation des ESPC : 41%, taux de fréquentation des hôpitaux de références : 10% et une insuffisance du système actuel de référence et contre-référence des patients.⁴⁰

Frein actuel à la télémédecine en Côte d'Ivoire

Le cadre juridique de la télémédecine en Côte d'Ivoire est en cours de finalisation. Un dernier arrêté en cours de traitement viendra préciser la répartition du coût des actes de télémédecine. La recherche d'un modèle économique pérenne reste le défi actuel à relever.

Plusieurs expériences de la télémédecine sont à l'actif de la Côte d'Ivoire, le cas du programme de télémédecine télé-ECG est une référence.

⁴⁰ Présentation sur le Plan national de développement de la télémédecine en Côte d'Ivoire, Dr BERTHE ABDAMANE, Congrès de la SITELEMED – Yamoussoukro – 11 octobre 2019

Quelques projets de la télémédecine en Côte d'Ivoire

Les projets de la E santé en Côte d'Ivoire, peuvent être classés sur le plan national, local et en termes d'autres initiatives.

Comme initiatives nationales, entre autres on peut citer : le projet E Santé (cybersanté), OPISMS, cardiologie pour tous (projet ECG), Médecindirect Côte d'Ivoire, PRCE (Programme de riposte contre Ebola), E santé Ulcère de Buruli, prévention Ebola, Ebola surveyor.

Sur le plan local, on a des initiatives telles que le E°voire, projet AGA KHAN/USAID.....

Par ailleurs, des initiatives en téléenseignements telles que E-pédiatrie ; org, PRECIS et E diabete.org peuvent être mentionnées.

En dehors de toutes ces initiatives ci-dessus, quelques initiatives sont identifiées mais elles sont peu documentées. Il s'agit de : Télé-Echographie: Un projet de télé-échographie à NIABLE, une ville frontalière du Ghana dans le Centre-Est de la Côte d'Ivoire à 238 km de la capitale Ivoirienne a été envisagé par le RAFT et l'ONG Wake Up Africa ; TélédialyseCOCODY / SAMU: Télédialyse entre le service de néphrologie du CHU de COCODY et des centres de dialyse du SAMU (YAMOOUSSOUKRO et KORHOGO) et MSF Télémédecine : grâce à la télémédecine, des malades en zones rurales peuvent désormais bénéficier de consultations médicales en ligne. Un domaine très prometteur dans lequel s'implique Médecins Sans Frontières (MSF).⁴¹

Le cas exemplaire du programme de télé ECG

Le programme de télémédecine télé-ECG est développé depuis 2014. Il s'agit de la télé-expertise cardiologique délivrée par le service de cardiologie du CHU de Bouaké à une dizaine d'hôpitaux dépourvus de médecins cardiologues.

Dans son fonctionnement, le choix du centre de santé pilote dépend de sa distance par rapport au centre de santé de référence le plus proche. En fonction de la localisation de ce projet de télé-ECG, des centres de santé de référence ayant des activités de cardiologie ont été sélectionnés : Institut de Cardiologie d'Abidjan, Service de Cardiologie du CHR de Yamoussoukro, CHR de Korhogo et Service de Cardiologie du CHR d'Abengourou.

Les évaluations socio-économiques sont faites sur la base de la distance entre le centre pilote et le centre de référence. Au cours de la première phase de l'étude, le plateau technique de chaque site pilote a été renforcé par l'acquisition d'un KIT médico-net (KMN), qui comprend un appareil ECG connecté, un ordinateur portable, une imprimante, un scanner et une connexion Internet dédiée.

⁴¹<http://geopolis.francetvinfo.fr/la-telemedecine-fait-sa-percee-en-afrique-56533>

Grâce au projet, la capacité technique de 18 agents de santé a été renforcée dans les domaines des TIC et de la téléradiographie. Deux agents de santé (un médecin généraliste et un IDE) dans chaque centre ont été formés à l'utilisation de ces nouveaux outils.

La demande est croissante. Elle est aujourd'hui de près de 300 télé-expertises chaque mois. La principale indication de l'ECG est la survenue d'une dyspnée d'effort, puis vient le retentissement de l'hypertension artérielle dont on connaît la grande fréquence chez le jeune africain. Le programme sert également à finaliser le bilan cardiologique préopératoire.

Par rapport au modèle économique, il repose sur la contribution financière du patient à la réalisation de l'ECG (6000 Fr CFA, soit 9 euros). Il paraît comme une référence pour la partie du programme national ivoirien appelée "télémédecine haute » qui repose sur la pratique de la télé expertise entre les établissements de santé ivoiriens, dans le cadre d'un parcours de soins gradué. La télé expertise cardiologique part de l'analyse d'un ECG (à la charge financière du patient, 6000 FCFA ou 9 euros) complétée de données cliniques transmises au cardiologue qui réalise la télé expertise. Le volume d'activité en télé expertise cardiologique contribue à la pérennité du modèle mis en place en 2014. Les recettes générées par le paiement des ECG permettent de répartir les sommes recueillies par tiers, entre l'hôpital requérant, l'hôpital requis et la maintenance de la plateforme numérique.

Ce modèle a fait ses preuves⁴² et peut être transposé à d'autres activités de télé expertise spécialisée.

Cadre institutionnel et technique

Des institutions en charge de promouvoir la télémédecine

La création de plusieurs structures gouvernementales telles que l'ARTCI, ANSUT, CNDTIC, DMHP (Direction de la médecine Hospitalière et proximité), la Direction de l'informatique et de l'information sanitaire (DIIS) et la Sous-direction de l'Informatique et de la Télémédecine au Ministère de la Santé et de l'Hygiène Publique) et de nouvelles sociétés savantes de télémédecine (SITELEMED, RIPAQS-IT) renforce la mise en œuvre du plan national de la télémédecine en Côte d'ivoire et témoigne de l'engagement effectif du gouvernement ivoirien à faire progresser la E santé.

La DIIS Direction de l'informatique et de l'information sanitaire

La Direction de l'Informatique et de l'Information Sanitaire (DIIS) est l'organe national de coordination de la télémédecine haute et basse en Côte d'Ivoire. Elle est chargée de mettre

⁴²https://www.researchgate.net/publication/285672980_Etude_de_l'impact_socioeconomique_d'un_projet_de_telemedecine_en_Cote_d'Ivoire_teleexpertise_en_cardiologie_pour_l'interpretation_des_electrocardiogrammes_ECG_-_resultats_preliminaires (consulté le 27 septembre 2023)

en œuvre les priorités sanitaires définies par le ministre de la santé, de suivre et d'évaluer les impacts de la télémédecine sur les politiques sanitaires, de superviser et de contrôler toute initiative dans ce domaine, de suivre les programmes de formation des professionnels de santé et de créer un programme de formation académique pour les formateurs en télémédecine.⁴³

La nécessité d'une formation des professionnels de santé

La mise en œuvre du plan national ivoirien de télémédecine nécessite la formation préalable des professionnels de santé impliqués. C'est le rôle des universités et des sociétés médicales savantes d'assurer ces formations. La Société Ivoirienne de Télémédecine, dont une grande partie de ses membres est titulaire d'un DU de télémédecine délivré par l'Université française, peut assurer cette formation.

Un cadre technique favorable

La réforme hospitalière de 2019 a apporté des changements majeurs dans le système sanitaire de la Côte d'Ivoire. Ce qui a hautement favorisé l'avancement de la mise en œuvre du PNDT.

Certains autres facteurs tels que la connectivité, l'électricité sont aussi déterminants dans le déploiement de la télémédecine. Nous aborderons ces aspects dans les points suivants.

La connectivité en Côte d'Ivoire⁴⁴

Dans cette partie, nous nous intéresserons à la zone de couverture de l'internet, du taux de couverture, des compagnies fournisseurs de la connexion internet puis des coûts de connexion en Côte d'Ivoire. En Côte d'Ivoire, trois grandes compagnies se partagent le marché de la téléphonie mobile (Orange, MTN et MOOV) et seulement MTN et Orange arrivent à couvrir la téléphonie fixe.

Par rapport à la téléphonie fixe, on note un investissement global (F CFA) 6 797 331 949, un chiffre d'affaires de 17 127 614 803 et 246 312 d'abonnés dont 237 509 correspondants à la part de la compagnie Orange et le reste pour MTN.

Concernant la téléphonie mobile, on a un investissement de 29 258 450 366, un chiffre d'affaires de 249 187 258 961 avec 50 130 099 d'abonnés. Les compagnies Orange, MTN et MOOV se partagent respectivement 45,6%, 34,1% et 20,3%.

En ce qui concerne l'internet mobile, au total on a 26 789 366 abonnés correspondant à un chiffre d'affaires de 99 750 120 533. Ce chiffre d'affaires est réparti entre les compagnies Orange, MTN et MOOV respectivement à 52,4%, 25,5% et 22,1%. Le nombre d'abonnés à l'internet fixe est supérieur à 26 000. L'internet fixe est fourni par les compagnies suivantes :

⁴³<http://wakeupafrica-ci.org/publications/pdf/23.pdf> (consulté le 23 août 2023)

⁴⁴Document « statistique du marché des télécommunications en Côte d'Ivoire au 1er trimestre 2023 »

Orange, MTN, MOOV, VIPNET, KONNECT AFRICA et GVA.

8518 localités d'une population estimée à 22 671 331 sont couvertes par la connexion internet⁴⁵. Le taux de couverture par rapport à la population est estimé à 91,12% et celui en termes de localité à 63, 72%. Le taux de pénétration de l'internet mobile au 31 mars 2023 est de 87,9%⁴⁶.

Concernant la fibre optique, 22 452 km de longueur couvrent l'étendue du territoire ivoirien⁴⁷. Le schéma ci-dessous donne la cartographie en termes de couverture des localités :

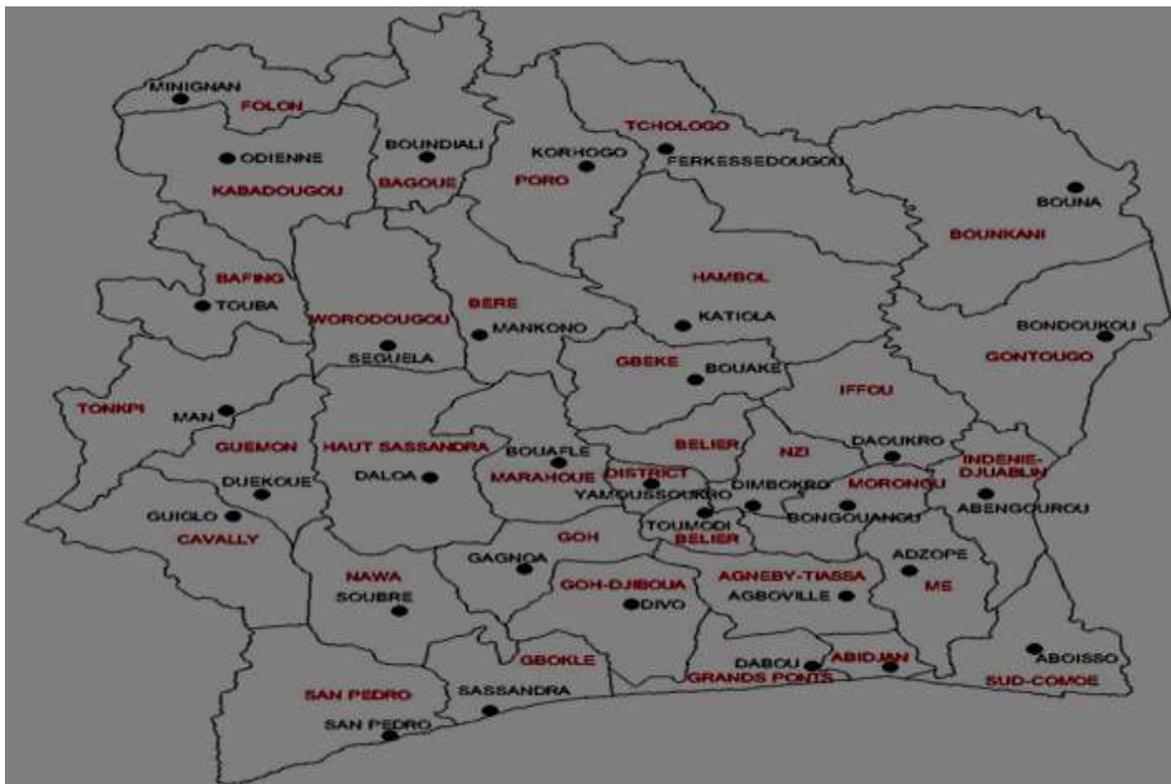


Figure 4: Cartographie des localités couvertes par la téléphonie mobile, (source, <https://www.artci.ci> (juillet 2023))

⁴⁵RGDP 2014

⁴⁶<https://www.artci.ci/index.php/marches-regules/11-observatoire-du-secteurs-des-telecoms/service-internet/75-abonnes-service-internet.html> (consulté le 17 août 2023)

⁴⁷https://www.artci.ci/images/stories/pdf/rapport_activite/statistiques-1er-trimestre-2023.pdf (consulté le 23 août 2023)

Tableau 5: taux de couverture des connexions internet

		TAUX DE COUVERTURE			TAUX DE COUVERTURE GLOBAL
		MOOVAFRICA CI	MTN CI	ORANGE CI	
Couverture 2G	Population	85,69%	92,84%	95,06%	97,81%
	Localités	62,78%	79,04%	85,45%	92,97%
Couverture 3G	Population	60,88%	92,54%	94,94%	97,23%
	Localités	16,97%	78,57%	85,10%	91,46%
Couverture 4G	Population	50,12%	57,40%	90,60%	91,12%
	Localités	7,27%	10,25%	63,02%	63,72%

*Nombre de localités total : 8518
*Population totale (source RGPH 2014) : 22 671 331

Coût de la connexion internet

L’Afrique compterait cinq des dix pays au monde où le coût de l’internet est le plus onéreux. Nous pouvons citer São Tomé et Príncipe, le Botswana, le Togo, les Seychelles et la Namibie où les tarifs sont supérieurs à 10 dollars.

Selon le rapport d’étude réalisé par Le cabinet londonien Cable sur la tarification des données mobiles dans le monde en 2022, la Côte d’Ivoire est classée 15^{ème} pays où l’internet est le plus cher en Afrique. Le prix moyen de l’internet mobile en Côte d’Ivoire est de 3,06 \$ soit 1 800 FCFA, contre 1,53 \$ par gigaoctet au Cameroun et 0,49 \$ par gigaoctet en Algérie⁴⁸.

Le 12 janvier 2023, l’ARTCI a pris une décision pour encadrer les offres de services sur le marché de détail de la téléphonie mobile, et ce, conformément aux dispositions légales et réglementaires.

Il s’agit de la décision n°2023-0834. Elle est entrée en vigueur le 6 avril 2023. Elle prévoit un certain nombre de dispositions dont le seul but est d’assainir la concurrence entre les opérateurs, assurer la protection des consommateurs et assurer un développement pérenne du marché de la téléphonie mobile. Entre autres, on peut citer : le relèvement du niveau des bonus de 100% à 200% ; la baisse du prix minimum de la data mobile de 20% le faisant passer de 1 franc CFA le mégaoctet à 0,8 franc CFA ; le maintien par les opérateurs, de la conservation des avantages acquis par le consommateur, en dehors de la durée de validité des souscriptions.

⁴⁸<https://fr.statista.com/infographie/29122/prix-moyen-pour-1-go-de-donnees-mobiles-pays-africains-internet-afrique>

Le coût de la connexion internet par gigaoctet est actuellement de 820 f cfa contre 18000 f cfa en janvier 2022. Cela démontre des mesures que le gouvernement ivoirien ne cesse de prendre pour l'intérêt général des populations en matière de connectivité.

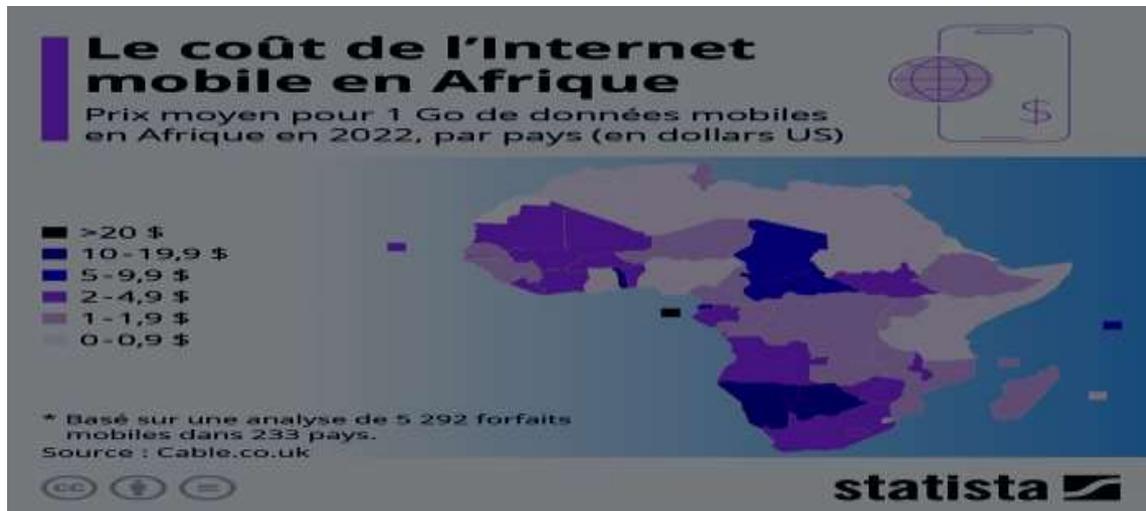


Figure 5: coût de l'internet mobile en Afrique

Source : <https://fr.statista.com/infographie/29122/prix-moyen-pour-1-go-de-donnees-mobiles-pays-africains-internet-afrique/> (consulté le 17 aout 2023)

Couverture de l'électricité⁴⁹

En 2021, la Côte d'Ivoire a produit 2 269 mégawatts d'électricité, dont 61% provenaient des centrales thermiques et 39% des barrages hydroélectriques.

Le taux d'accès à l'électricité est de 64%, ce qui est l'un des plus élevés de la région. La capacité opérationnelle moyenne de l'infrastructure énergétique est de 87%, soit 11% supérieure à la demande maximale.

La Côte d'Ivoire est exportatrice d'électricité vers huit pays africains : le Ghana, le Togo, le Bénin, le Burkina Faso, le Mali, la Sierra Leone, la Guinée-Conakry et le Libéria.

Selon le ministère des Mines, du Pétrole et de l'Énergie : « 700 localités seront électrifiées sur toute l'étendue du territoire en 2023. Avec un rythme de plus de 600 localités par an, la Côte d'Ivoire veut faire de l'accès universel à l'électricité, une réalité pour tous ses habitants en 2025 »⁵⁰.

En 2021, le taux d'accès à l'électricité en Côte d'Ivoire est de 71, 1% contre 86,3 au Ghana et 55,7 au Togo. Le nombre de localités électrifiées est estimé à 7575 villes et villages inclus.

⁴⁹<https://energycapitalpower.com/lelectrification-de-la-cote-divoire-renforcee-par-les-politiques-energetiques-regionales/> (consulté le 21 aout 2023)

⁵⁰<https://www.gouv.ci/actualitearticle.php?recordID=15127#:~:text=Selon%20le%20minist%C3%A8re%20des%20Mines,tous%20ses%20habitants%20en%202025.> (Consulté le 21 aout)

La Côte d'Ivoire prévoit d'utiliser davantage de gaz naturel pour produire de l'électricité, car cette ressource offre des opportunités pour une production d'électricité durable.

Actuellement, le pays tire 75% de son électricité des centrales thermiques, et le reste des barrages hydroélectriques. La Côte d'Ivoire espère que le gaz représentera 32% de son mix énergétique d'ici 2030. Plusieurs projets sont déjà en cours pour atteindre cet objectif.

2 Méthode de la recherche

Nous aborderons d'une part dans ce chapitre les aspects concernant la démarche méthodologie (choix des variables, méthodes et techniques de collecte, population cible, l'intérêt de la recherche, les limites et les difficultés) auxquelles nous avons fait face tout au long du processus.

2.1 Démarche méthodologique

Les aspects concernant le choix des variables, la démarche méthodologique, les méthodes et techniques de collecte de données, les populations cibles de l'étude, les limites et les difficultés auxquelles nous avons fait face dans le cadre de notre étude seront abordés dans ce chapitre.

2.1.1 Le choix des variables

Une variable est d'une manière générale « *un symbole auquel on peut assigner des valeurs. Plus spécifiquement, il s'agit d'un concept défini d'une manière telle qu'il puisse être observé et mesuré, ce concept devant toutefois être susceptible de prendre plus qu'une valeur, c'est-à-dire de varier* »⁵¹.

Ainsi la variable dépendante de la présente étude est la pérennité de la prise en charge médicale en dermatologie des PAA et les variables indépendantes sont : l'environnement technique, législatif et institutionnel de la E santé, l'adhésion des patients, la disponibilité des experts et le financement.

Seules les 3 premières variables ont été prises en compte dans le cadre de cette étude. Cela s'explique par le fait que la FPF a déjà entrepris des projets dans le domaine de la E-santé et de ce fait elle dispose déjà des données liées au facteur financement.

2.1.2 Méthodes et techniques de recherche

L'étude de cas est la méthode de recherche utilisée dans cette étude. Elle consiste à étudier en profondeur un ou plusieurs cas spécifiques. Elle est définie comme « *l'étude approfondie*

⁵¹ Définition inspirée des écrits de Kerlinger (1986), Mace (1988) et Sekaran (1992) ; in Diallo Thierno, 2018, « Cours de méthodes de recherche et d'intervention : l'approche hypothético-déductive », Université Senghor à Alexandrie, p.24.

d'un ou très peu d'objet de recherche, ce qui permet d'obtenir une connaissance vaste et détaillée de ces derniers » (Benavant, 2005).

L'étude de cas présente plusieurs avantages, dont la capacité d'analyser les phénomènes dans leur contexte, de développer des paramètres historiques et d'assurer une forte validité interne. Les phénomènes relevés sont des représentations authentiques de la réalité étudiée (Gagnon, 2012).

Ici, notre étude de cas vise à identifier et évaluer les facteurs de pérennisation du projet Albi-voire et de la prise en charge médicale des PAA en Côte d'Ivoire. Dans cette optique, une méthodologie mixte a été utilisée dans le cadre de cette évaluation en combinant une recherche documentaire aux techniques d'enquête qualitative et quantitative afin d'identifier et d'évaluer les facteurs de pérennisation dudit projet. A cet effet, une matrice d'évaluation élaborée a servi de cadre d'évaluation pour la mission⁵². Trois types de questionnaires (à destination des PAA, des organisations de PAA et de l'équipe projet / équipes médicales) ont ainsi été adressés.

Un examen des rapports et documents pertinents du projet a également été réalisé afin de pouvoir formuler des observations et recommandations.

Revue documentaire

Elle nous a permis d'approfondir notre compréhension du projet et de rechercher des éléments de réponse aux questions d'évaluation, d'une part et de bâtir une bibliographie sur la thématique de la E santé.

Ainsi, les documents consultés sont entre autres : la convention de partenariat entre la Fondation Pierre Fabre et le SMSI comprenant la description détaillée du projet, le rapport d'activités de la phase pilote du projet, le rapport d'évaluation de la phase pilote et les rapports des missions de campagnes foraines, ainsi que de la littérature scientifique sur la thématique de la télémédecine.

Enquête qualitative

Cette méthode a permis de recueillir des informations auprès des personnes clés, les membres de l'équipe de projet (le directeur de projet, le gestionnaire de projet, le gestionnaire des bases de données), des spécialistes en dermatologie, des spécialistes en E santé, des responsables d'organisations des personnes atteintes d'albinisme, des personnes ayant déjà travaillé sur des projets de la E santé en Côte d'Ivoire. Elle a consisté à des entretiens individuels approfondis en présentiel et en ligne via Google meet, via la plateforme WhatsApp et par appel téléphonique, des groupes de discussion.

⁵² Document du rapport de démarrage

Les objectifs poursuivis selon les groupes sont :

Membres de l'équipe projet : après la phase de revue documentaire, nous avons interviewé les membres de l'équipe de projet Albivoire et quelques membres des équipes médicales impliquées dans le projet. Les questions ont porté sur l'ensemble des activités qui se sont déroulées dans le cadre du projet chacun suivant son poste afin d'obtenir une liste de facteurs pouvant servir de repère dans la préparation du questionnaire à administrer à l'ensemble des membres de l'équipe de projet et de l'équipe médicale.

Les spécialistes en E santé : l'objectif était d'obtenir auprès d'eux des informations sur la situation de la télémédecine en Côte d'Ivoire, les différentes expériences déjà réalisées et en cours, leur avis sur les conditions nécessaires relatives à la mise en œuvre / déploiement d'un projet de télémédecine en Côte d'Ivoire.

Les dermatologues : l'objectif poursuivi en interviewant les dermatologues était d'avoir leur appréhension par rapport à la télé dermatologie et aussi avoir leur avis sur les conditions nécessaires à un déploiement fructueux de la télé dermatologie en Côte d'Ivoire.

Concernant les organisations des PAA, l'objectif était d'une part d'obtenir auprès d'elles des pistes de repères de collecte d'informations sur la situation des PAA en Côte d'Ivoire et d'autre part d'obtenir des informations qui serviront de base pour élaborer le questionnaire à administrer à l'ensemble des organisations des PAA.

Enquête quantitative

L'enquête quantitative est une méthode de collecte de données quantitatives qui permet d'avoir une analyse statistique des réponses. Pour ce faire, trois types de questionnaires constitués de questions spécifiques à la fois ouvertes et fermées avec propositions de réponses à choix multiples ont été élaborés.

La méthode d'échantillonnage utilisée dans le cadre de cette analyse quantitative est la méthode de convenance. Nous avons en effet eu l'opportunité, au cours du stage qui se déroulait de mai à septembre 2023, de pouvoir assister à l'organisation et la réalisation d'une campagne de consultations foraines qui s'est déroulée dans la ville de Bouaké. Nous avons donc saisi cette occasion pour administrer notre questionnaire auprès des bénéficiaires du projet.

Le questionnaire administré à ces 106 PAA présentes lors de la mission de Bouaké est en annexe.

2.1.3 Populations de l'étude

Les populations concernées par notre étude sont : les personnes atteintes d'albinisme ayant participé à la mission de campagne de BOUAKE, les membres de l'équipe de projet et des équipes médicales, les représentants des organisations des PAA et des personnes clés.

Les personnes clés sont constituées des spécialistes dans le domaine de la télémédecine, des

personnes ayant une expérience dans la E santé en général et dans la télé dermatologie en particulier.

- **Les PAA, les bénéficiaires ayant participé à la mission de campagne de BOUAKE**

Au total, 106 PAA présentes à la campagne de consultations ont répondu à notre questionnaire.

- **Les membres de l'équipe de projet et des équipes médicales**

L'équipe de projet est constituée de cinq membres : le directeur de projet, le gestionnaire de projet, la secrétaire, le gestionnaire de la base de données et le responsable administratif et financier.

Quant aux équipes médicales impliquées sur le projet, ils sont actuellement une trentaine. Elles se composent de dermatologues, de chirurgiens, de médecins généralistes, d'ophtalmologues, des sages-femmes et des infirmiers et/ou aides-soignants.

- **Les représentants des organisations des PAA**

On dénombre une douzaine d'organisations défenseuses des droits des PAA en Côte d'Ivoire. Cinq de ces organisations, sont impliquées dans le projet Albivoire, les autres y sont indirectement associées via l'implication et les échanges réguliers avec la Fédération des associations de PAA, qui est l'organisation faitière des associations de PAA en Côte d'Ivoire.

Le tableau ci-dessous donne la répartition en termes de nombre de personnes des populations de notre étude/ la liste de ces personnes peut être consultée en annexe.

Tableau 6: Répartition en nombre des populations de l'étude

Groupe de population	Nombre
Les bénéficiaires (PAA)	106
L'équipe de projet	05
Equipe médicale	30
Organisations de PAA	07
Personnes ressources	09

(Source, Auteur)

2.2 Apport et intérêt de l'étude et du stage

Notre stage au sein de la Fondation Pierre Fabre s'est déroulé pendant une durée de cinq (05) mois de mai à septembre 2023 en Côte d'Ivoire sur le projet Albivoire. Ce stage a été un moment exceptionnel de collecte de données pour cette présente étude et d'apprentissage.

Le rapport de l'étude que nous avons faite servira de base à la FPF pour la prise de décision par rapport au projet de télé expertise en Côte d'Ivoire. De ce fait, notre stage tout comme l'étude contribuera d'une manière ou d'une autre à faire avancer la promotion de la santé en Côte d'Ivoire en général et la promotion de la santé en dermatologie des PAA en particulier.

Notre mémoire a porté sur une étude de cas qu'est le projet Albivoire, un projet financé par la Fondation Pierre Fabre pour promouvoir le droit à la santé des PAA. Tout au long de cette mission, j'ai approfondi mes connaissances sur la question de l'albinisme en général et sur les droits de l'homme des PAA., amélioré mes connaissances sur les techniques d'évaluation d'un projet mais aussi c'était pour moi une fois encore de vivre les réalités en matière de management des équipes d'un projet.

2.3 Limites et difficultés rencontrées

La principale limite est liée à la non-obtention des données statistiques actualisées des PAA : dans le cadre de cette étude, nous avons utilisé les données du RGPH de 2014, malgré nos multiples demandes adressées à l'INS de la Côte d'Ivoire pour obtenir les données du RGPH de 2021. La Côte d'Ivoire fait partie des rares pays de la sous-région ouest africaine à inclure les PAA dans les données du recensement national.

L'autre limite est le manque de données d'ordre sanitaire, socioéconomiques et professionnelles spécifiques aux PAA en Côte d'Ivoire : cela pourrait être expliqué par le fait que les PAA sont prises sous l'angle des personnes en situation de handicap en Côte d'Ivoire.

2.4 Traitement et analyse des données

Nous avons procédé en deux étapes : l'analyse des données quantitatives et celle des données qualitatives.

En ce qui concerne les données quantitatives, leur collecte s'est faite à travers l'outil KoboCollect. Nous avons ensuite procédé au nettoyage et à l'apurement de ces données exportées sur Excel. Après l'analyse des données quantitatives, l'élaboration des graphiques s'est faite sur SPHINH d'une part en ce qui concerne l'enquête des bénéficiaires et Google sheet pour le reste des populations enquêtées. La triangulation des données a permis de tirer les conclusions en fonction des critères d'évaluation.

Concernant les données qualitatives, après avoir obtenu des informations auprès des populations cibles concernées (des membres de l'équipe projet et quelques membres de l'équipe médicale et des personnes clés) nous avons élaboré deux types de questionnaires que nous avons administrés par Google forms respectivement à l'équipe projet Albivoire élargie à l'ensemble des équipes médicales impliquées sur le projet et aux organisations des PAA.

Il était question d'obtenir l'avis de ces acteurs sur les facteurs de pérennisation du projet mais aussi d'évaluer la pertinence et l'intérêt de ces derniers vis-à-vis de la télé expertise et de son intégration éventuelle dans le cadre du projet. Le questionnaire de l'équipe projet et équipe médicale et celui adressé aux organisations des PAA peuvent être consultés en annexe

DEUXIÈME PARTIE : RÉSULTATS DE L'ÉTUDE ET PROPOSITIONS

Nous présenterons dans cette partie les résultats de notre étude d'une part et l'analyse SWOT et les recommandations d'autre part.

3 Présentation des résultats du projet Albivoire

3.1 Présentation des résultats

3.1.1 Valeur acquise du projet Albivoire : les acquis à pérenniser

La pérennisation est le fait de rendre durables les effets positifs d'une activité. Elle implique que les méthodes, les techniques, les organisations et les mécanismes utilisés pour mener cette activité soient adoptés par les bénéficiaires. Cela permet de garantir que les résultats obtenus pourront être reproduits après l'arrêt des intervenants. (PMI, 2008)

Les réflexions sur la pérennisation d'un projet ne peuvent être faites que lorsque l'on arrive à analyser et déceler réellement la valeur ajoutée qu'il apporte au quotidien des bénéficiaires. Dans le cadre du projet Albivoire, l'on a pu identifier plusieurs effets positifs en matière de sensibilisation, prise en charge médicale, distribution des kits de protection solaire (KPS), de créations d'une unité de production solaire et de recherches sur l'albinisme.

La phase pilote s'est déroulée d'avril 2022 à fin mars 2023. Au cours de cette phase pilote, les résultats suivants ont été atteints : 634 pots de protection solaires, 1007 chapeaux et t-shirts à manche longue ont été distribués, à travers 6 missions foraines dans trois régions de la côte d'ivoire (Abidjan, Bouaké et Man).

Sensibilisation sur l'albinisme

Cette activité a consisté à sensibiliser le grand public sur la problématique des PAA, de sensibiliser les PAA sur leur conditions et d'informer les différentes institutions gouvernementales, sanitaires et politiques sur la problématique des PAA à travers une mission d'information en région et à travers un atelier de plaidoyer à l'endroit des autorités nationales institutionnelles et sanitaires.

En effet, un atelier de haut niveau était organisé. Il a permis de porter l'information sur l'albinisme à 28 participants issus de 11 institutions dont le ministère de la Santé de l'hygiène publique et de la couverture maladie universelle. A cet atelier, est intervenue la signature de la convention tripartite pour la réhabilitation et l'équipement du bloc opératoire du service de dermatologie du CHU de Treichville par la Fondation Pierre Fabre pour la prise en charge des PAA référés dans le cadre du projet Albivoire. 1007 PAA ont été sensibilisées à l'albinisme.

Prise en charge médicale gratuite des PAA

Des consultations dermatologiques, ophtalmologiques, d'écoutes psychologiques, distribution gratuite des verres médicaux, des interventions chirurgicales pour des cas de lésions précancéreuses et cancéreuses sont offertes gratuitement aux PAA. Lors de ces consultations, les populations de la localité bénéficient aussi des consultations gratuitement⁵³.

Au cours de la phase pilote du projet, 6 missions foraines et 1259 consultations dermatologiques ont été réalisées au bénéfice des PAA, 1007 PAA consultées, 252 suivies.

Par rapport aux indications thérapeutiques, on note :

- 867 cas et 1277 séances de cryothérapie ont été réalisées pendant et en dehors des missions foraines ;
- 97 cas de chirurgie aux patients présentant des lésions suspectes de malignité ne pouvant pas être traitées par une simple cryothérapie ;
- 42 cas de biopsies excrises réalisées sur place pour des lésions de petite taille ;
- 69 cas représentant des lésions ne pouvant pas être prise en charge sur place référés au CPCCA ou au CHU de Treichville sur des critères bien définis (Lésions à haut potentiel hémorragique, les lésions de grandes tailles, métastatiques, à localisation complexe) et autres soins proposés tels que les crèmes hydratantes, de protection solaire et des sticks lèvres.

Concernant les verres médicaux, au total 976 lunettes sont prescrites et 476 lunettes distribuées pendant la phase pilote.

Par ailleurs, le projet en vue d'offrir des soins de qualité aux bénéficiaires, a renforcé les capacités de 6 agents de santé dans chaque région couverte par le projet. Au total, 29 professionnels de santé ont bénéficié de cette formation (7 médecins dont 4 généralistes, 1 dermatologue, 1 psychologue et 1 ophtalmologue, 8 infirmiers, 3 sages-femmes, 8 aides-soignants, 2 opticiens et 1 technicien de biologie médicale).

Distribution gratuite des moyens de protection solaire

Un kit de protection est offert à tout bénéficiaire du projet. Ce kit est composé de t-shirt, chapeau à bord large et d'un parapluie. Au total, 1007 kits de protection vestimentaires ont été distribués à toutes les PAA prises en charge lors des missions foraines.

⁵³ A la mission de BOUAKE tenue en juin 2023, des personnes non atteintes d'albinisme en ont bénéficié.

Création d'une unité de production de pommade de protection solaire

Une unité de production locale de crèmes solaires est mise en place et bien équipée. La production est assurée par une équipe constituée de 08 PAA recrutées et rémunérées à cet effet. 2991 pots de protection solaire (PPS) ont été produits et 622 distribués.

Les projets d'études et de recherche

Une base de données du nom de Redcap est mise en place depuis le début du projet pour collecter les données des bénéficiaires, dans le but de mener des études et des recherches sur la question de l'albinisme. En effet, au début, la saisie des données est quotidienne et est réalisée par une opératrice à partir des CRF renseignés lors des consultations foraines sous la gestion et la sécurité des données d'un gestionnaire de base de données. Mais en juin 2023, en prélude à la mission de BOUAKE, l'on a passé à la numérisation de la collecte de ces données.

La formation continue des professionnels de santé

Le projet Albivoire a permis de disposer de 4 microscopes (2 avec camera et 2 microscopes basiques), une collaboration avec les anatomopathologistes du CHU Treichville et des formations collectives dispensées aux étudiants tant en dermatologie qu'en anatomopathologie.

Concernant la formation enregistrée en anatomopathologie, on peut noter :

- Au cours du congrès de la SODAF, deux formations sur la dermatopathologie ont pu être organisées : un Enseignement à distance avec la participation de près de 50 apprenants et un atelier de formation pratique avec 20 Participants ;
- Au service de Dermatologie au cours du staff commun qui a lieu tous les derniers vendredis du mois, des confrontations anatomocliniques sont organisées ;
- En unité B du service de dermatologie, tous les 2 mercredis par mois, des présentations avec cas de dermatopathologie sont animées ;
- Au service d'anatomopathologie du CHU de Treichville, une fois par semaine, des séances de lecture de lames avec confrontations anatomocliniques sont organisées. Au cours de ces séances, la dermatopathologie est essentiellement enseignée.

Le projet Albivoire a aussi accompagné la réalisation de 2 projets de recherche qui sont en cours de finalisation. Le premier sujet porte sur la corrélation entre niveau d'éducation et gravité de l'atteinte cutanée chez les personnes vivant avec l'albinisme et le second sur les facteurs de retard en consultation des personnes atteintes d'albinismes présentant des carcinomes géants.

Le projet Albivoire est et demeure actuellement le seul projet en Côte d’ivoire qui contribue à promouvoir le bien être des PAA en Côte d’ivoire. C’est un projet qui a impacté réellement la vie des PAA. Face à tous ces acquis ci dessus cités du projet Albivoire, l’on a pu faire quelques observations mineures.

Entre autres, on note la non tenue de la campagne au CHU de Bouaké, un risque de conflit d’intérêt et quelques défis à relever par rapport à l’unité de production de crèmes solaires.

Relativement au risque d’intérêt dont nous faisons cas et qui devrait être relativisé, le Professeur KANGA Kouame est le directeur du projet Albivoire et au même moment directeur et première personne responsable du CPCCA, un centre de santé impliqué dans la prise en charge médicale des PAA, sur le projet. Aussi, le professeur KANGA fait partie des promoteurs de l’ONG SMSI qui est l’organisation porteuse du projet Albivoire.

Concernant la non tenue de la mission au CHU de Bouaké, il faut rappeler que c’est la première fois en 18 mois que la mission n’est pas déroulée au CHU de Bouaké. Cela pourrait s’expliquer par le changement récent du directeur du CHU de Bouaké. La collaboration entre l’ONG SMSI et le CHU de Bouake avant ce changement était très fluide.

3.1.2 Analyse de la pertinence du projet Albivoire

Il est question ici d’analyser la pertinence de l’approche du projet Albivoire auprès des bénéficiaires.

100% des PAA interrogées affirment être satisfaits par rapport aux consultations dermatologiques, ophtalmologiques, aux chapeaux à bord large distribués, aux pommades de protection solaire et les lunettes offerts p

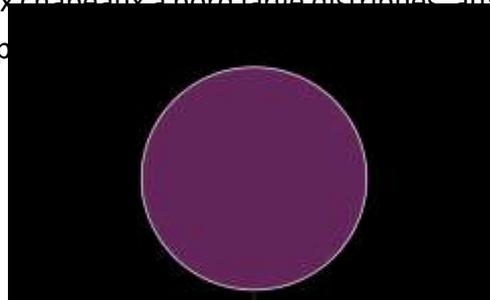


Figure 6: Analyse de la pertinence du projet Albivoire

3.1.3 Résultats de l’étude de faisabilité relative au déploiement de la télé dermatologie en Côte d’ivoire et de son articulation avec le projet Albivoire.

Sur la base des informations mentionnées dans notre revue documentaire et bibliographique et des données collectées lors des entretiens avec les personnes clés, pour déployer la télé

expertise en dermatologie, quatre principaux facteurs doivent être analysés : L'environnement, l'adhésion des patients, la disponibilité des experts et le financement.

- **Analyse des facteurs du déploiement de la télé dermatologie en Côte d'ivoire**

« L'étude de faisabilité est un processus d'acquisition d'informations qui a pour but d'alimenter généreusement la décision de rejeter tôt des projets non profitables, et de renseigner et de définir rigoureusement les projets qui le sont » (Belzile, 1994).

Dans le cadre de notre étude, l'étude de faisabilité consistera à faire l'analyse des variables explicatives du déploiement de la télé dermatologie en Côte d'ivoire et de son imbrication avec le projet Albivoire.

Analyse du facteur Environnement

Pour mener à bien cette analyse, nous avons adopté la méthode PESTEL. En effet, l'analyse PESTEL est un outil important pour la prise de décision stratégique. Elle permet aux entreprises et aux organisations de mieux comprendre leur environnement et d'identifier les opportunités et les menaces qui se présentent. Elle s'intéresse à six facteurs : politique, économique, sociologique, environnemental et légal.

L'environnement de la Côte d'ivoire sur le plan législatif, institutionnel, technique, en termes de couverture de l'internet et de l'électricité est relativement bon. Toutefois des progrès pour définir les clés de répartition du coût d'un acte de télé médecine, et la formation des professionnelles de santé sur la pratique de la télé médecine restent à faire.

Le tableau ci-après fait le point de l'analyse réalisée relative au déploiement de la télé dermatologie en Côte d'ivoire.

Tableau 7: Analyse de l'environnement relative au déploiement de la télé dermatologie en Côte d'ivoire

Facteurs	Diagnostic	Éléments justificatifs
Diagnostic réglementaire et législatif	Cadre réglementaire favorable mais des progrès restent à faire	<ul style="list-style-type: none"> - Décret de 2018 portant réglementation de la télémédecine - Arrêté de 2019 portant réforme hospitalière en Côte d'ivoire - Arrêtés de 2021 portant création du plan national de la télémédecine, intégration de la télémédecine dans le paquet minimum des activités des Etablissements sanitaires public (ESP) et le dernier article précise les modalités de création d'un service de télémédecine dans un ESP ou privé. - Loi n° 2013-546 du 30 juillet 2013 relative aux transactions électroniques. - Loi n° 2013-451 du 19 juin 2013 relative à la lutte contre la cybercriminalité. - Loi n° 2013-450 du 19 juin 2013 relative à la protection des Données à Caractère Personnel.
Diagnostic Institutionnel et technique	<p>Présence d'institutions fortes et dynamiques</p> <p>Des compétences disponibles en E santé capables de former ceux qui seront impliqués</p> <p>Un système sanitaire bien organisé à travers l'arrêté portant réforme hospitalière de 2021</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ministère de la santé et de l'hygiène publique - DMHP Direction de la Médecine Hospitalière et Proximité - Direction de l'informatique et de la santé digitale - La CNDTIC-SAN Commission nationale pour le développement des TIC pour la santé - ARTCI en charge de la réglementation des services de télécommunication - ANARE CI Autorité nationale de régulation du secteur de l'électricité - Une grande partie des membres de la société ivoirienne de télémédecine est titulaire d'un DU délivré par l'université française⁵⁴.
Connectivité (internet)	Conditions moyennement bonnes de la connectivité avec un coût acceptable	<ul style="list-style-type: none"> - Présence de 3 compagnies de téléphonie mobile dont 2 couvrant la téléphonie fixe - 26 789 366 abonnés à l'internet mobile

⁵⁴ <https://telemedaction.org/439245281/tlm-c-te-d-ivoire-3?t=1692277959103> (consulté le 17 août 2023)

		<ul style="list-style-type: none"> - Plus de 26 000 abonnés à l'internet fixe⁵⁵ - 8518 localités d'une population estimée à 22 671 331 sont couvertes par la connexion internet⁵⁶ - Le taux de couverture par rapport à la population est estimé à 91,12% et celui en termes de localité à 63, 72%. Le taux de pénétration de l'internet mobile au 31 mars 2023 est de 87,9%⁵⁷. - 22 452 km de longueur de fibre optique - Le coût de la connexion internet par gigaoctet est actuellement de 820 f cfa contre 18 00 f cfa en janvier 2022 - la Côte d'ivoire 15^{ème} pays où l'internet est le plus cher en Afrique. Le prix moyen de l'internet mobile est de 3,06 \$ soit 1 800 FCFA, contre 1,53 \$ par gigaoctet au Cameroun et 0,49 \$ par gigaoctet en Algérie⁵⁸
Couverture en électricité	Assez bonnes conditions en termes d'électrification	<ul style="list-style-type: none"> - Le taux d'accès à l'électricité est de 64%, ce qui est l'un des plus élevés de la région. - La Côte d'Ivoire est exportatrice d'électricité vers huit pays africains : le Ghana, le Togo, le Bénin, le Burkina Faso, le Mali, la Sierra Leone, la Guinée-Conakry et le Libéria. - En 2021, le taux d'accès à l'électricité en Côte d'ivoire est de 71, 1% contre 86,3 au Ghana et 55,7 au Togo. Le nombre de localités électrifiées est estimé à 7575 villes et villages inclus. - 7575 villes et villages couverts en électricité⁵⁹ sur un total de 8576 localités

⁵⁵ Document «statistique du marché des télécommunications en Côte d'ivoire au 1er trimestre 2023 » <https://www.artci.ci>

⁵⁶ RGDP 2014

⁵⁷ <https://www.artci.ci/index.php/marches-regules/11-observatoire-du-secteurs-des-telecoms/service-internet/75-abonnes-service-internet.html> (consulté le 17 août 2023)

⁵⁸ <https://fr.statista.com/infographie/29122/prix-moyen-pour-1-go-de-donnees-mobiles-pays-africains-internet-afrique>

⁵⁹ <https://www.gouv.ci/actualite-article.php?recordID=13500&d=4> (consulté le 17 août)

Nous présenterons dans la suite du rapport les résultats des enquêtes réalisées auprès des bénéficiaires PAA, de l'équipe projet et de l'ensemble des équipes médicales impliquées dans le projet. Ces résultats constituent le second volet de notre analyse de l'étude de faisabilité en dehors de celle de l'écosystème.

Caractéristiques sociodémographiques des répondants au sondage

Nous présenterons dans ce paragraphe les résultats des enquêtes réalisées auprès des bénéficiaires PAA, de l'équipe projet et de l'ensemble des équipes médicales impliquées dans le projet. Ces résultats constituent le second volet de notre analyse de l'étude de faisabilité en dehors de celle de l'écosystème.

Population 1 : des bénéficiaires

Tableau 8: Répartition des répondants suivant leur niveau d'étude et leur âge.

1. Quel âge avez-vous (PAA) ? :	1 - 13	14 - 28	29 - 43	44 - 58	58 et +	Total général	Total général en %
Primaire	26	9	3	5	0	43	40,57
Collège	3	9	0	0	0	12	11,32
Lycée	0	9	1	0	0	10	9,43
BAC +	0	0	2	0	0	8	7,55
Non scolarisé	16	2	9	5	1	33	31,13
Total général	45	35	15	10	1	106	100,00
Total général en %	42,45	33,02	14,15	9,43	0,94	100,00	

Sur les 106 répondants, 42% ont un âge compris entre 1 et 13 ans, 33% entre 14 et 28 ans, 29% ont un âge compris entre 29 et 43 ans, 9%, 44 et 58 ans et le reste au-delà de 58 ans. La population enquêtée est relativement jeune. 75% des enquêtés ont un âge ne dépassant pas 29 ans. En 2022, la pyramide des âges de la Côte d'Ivoire révèle que 42% de la population ont un âge compris entre 0 et 14 ans, 56 % entre 15 et 64 ans et 2% ont un âge supérieur à 64 ans⁶⁰. Les données de notre enquête semblent donc être en phase avec ces données de 2022.

Sur les 106 PAA qui ont répondu au questionnaire, 68,87% sont scolarisés. Parmi ceux qui sont scolarisés, 40,57% n'ont pas atteint le niveau collège. Le primaire est le niveau d'étude où se situe la plupart des répondants, soit 40,57% des répondants ont un niveau primaire. 43 PAA

⁶⁰ <https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/SP.POP.1564.TO.ZS?locations=CI> (consulté le 9 septembre 2023)

ont un niveau primaire soit (60%, 21%, 7% et 12% ont un âge compris respectivement entre 1 et 13 ans, 14 et 28 ans ,29 et 43 ans et 44 et 58 ans).

En Côte d’Ivoire, en 2020, la poursuite des études jusqu’à la fin du cycle primaire, total (% de cohorte) est estimé à 70%⁶¹. Dans le cadre de notre étude, 40, 57% ont atteint le niveau primaire. Il y a un grand décalage, soit de 29 % entre le taux de référence et celui de notre étude. Cela peut être expliqué par le fait que les PAA en raison des problèmes (liés à leur faible vision, les discriminations dont elles sont sujettes....) abandonnent vite les classes avant même d’accéder au collège.

Tableau 9 : Répartition des répondants du sondage selon l’âge et le genre

<i>Tranche d’âge</i>	F	M	Total général	Total général en %
1 - 13	22	23	45	42,45
14 - 28	18	17	35	33,02
29 - 43	8	7	15	14,15
44 - 58	3	7	10	9,43
58 et +		1	1	0,94
Total général	51	55	106	100
Total général %	48,11	51,89	100	

Sur les 106 qui ont répondu à notre questionnaire, 51,89% sont de genre masculin et le reste de genre féminin. 42,45% ont un âge compris entre 1 et 13 ans dont 49% de sexe féminin et 51% masculin. Par rapport à la population enquêtée, cela sous-entend que 42,45% sont nés entre 2010 et 2023. La population des PAA ne cesse d’augmenter d’année en année.

Devant une telle situation, il s’impose de prendre des mesures idoines pour les soutenir depuis leur plus jeune âge pour garantir un développement inclusif de la population.

Population 2 : équipe projet et équipe médicale

Le questionnaire a été envoyé à une liste de 35 personnes. Sur les 35, 15 ont renseigné le questionnaire, soit un taux de participation de 42,86%. Cette liste est en annexe.

⁶¹ <https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/SE.PRM.PRSL.ZS?locations=CI>

Tableau 10 : Répartition des répondants du sondage par rapport à leur titre sur le projet

Rôle dans le cadre du projet Albivoire	n
Autre	3
Coordonnateur du projet	1
Dermatologue	4
Gestionnaire de projet	1
Infirmier	3
Ophthalmologue	1
Responsable administratif et financier	1
Secrétaire	1
Total général	15

Population 3 : Organisations des PAA

Le questionnaire a été envoyé à une liste de 7 associations par mail. Le même questionnaire a été partagé sur la plateforme WhatsApp de discussion des organisations des PAA. Le tableau ci-dessous donne la liste des organisations auxquelles le questionnaire est envoyé.

Tableau 11 : Tableau donnant la liste des associations enquêtées

SIGLES	DEFINITION
FAOBEACI	Fédération des Associations des Associations et Organisations pour le Bien Être des Albinos en Côte d'Ivoire
BEDACI	Le Bien-Etre des Albinos de Cote d'Ivoire
ANACI	Association Nationale des Albinos de Cote d'Ivoire
ABEAB	Association pour le Bien-Etre des Albinos de Bouaké
ASALKGO	Association des Albinos de Korhogo
APA	Association pour la Promotion des Personnes Atteintes d'Albinisme du Département de Man

Analyse du facteur Adhésion des patients

Pour évaluer ce facteur, nous avons soumis un questionnaire à 106 répondants. Les résultats issus de cette enquête sont les suivants :

Tableau 12 : Adhésion des patients/Connaissez-vous la pratique de la télé dermatologie ?

1. Connaissez-vous la pratique de la télé dermatologie ?	F	M	Total général	%
Non	50	54	104	98
Oui	1	1	2	2
Total général	51	55	106	100

98% des répondants à cette question estiment ne pas connaître la pratique de la télé dermatologie, (52% sont de sexe masculin).

Tableau 13 : Adhésion des patients / Avez-vous déjà eu recours à cette pratique ?

2. Avez-vous déjà eu recours à cette pratique ?	F	M	Total général	%
Non	51	54	105	99
Oui		1	1	1
Total général	51	55	106	100

1% des répondants à cette question affirment avoir déjà eu recours à cette pratique, les 99% n'ont jamais eu recours à cette pratique.

Tableau 14: Adhésion des patients / Combien coûte le transport aller-retour de votre lieu d'habitation à BOUAKE (En FCFA) ?

Combien coûte le transport aller-retour de votre lieu d'habitation à BOUAKE (En FCFA) ?	F	M	Total général	%
a- (100– 8000)	37	37	74	70
b-(8000– 16 000)	10	12	22	21
c-(16 000 et plus)	4	6	10	9
Total général	51,00	55	106	100

Sur les 106 répondants à cette question, 70% affirment avoir dépensé un montant compris entre 100 et 8000 f CFA, 21% entre 8000 et 16 000f et les 9% restants ont dépensé au-delà de 16 000 f CFA pour se rendre à Bouaké.

Tableau 15: Adhésion des patients / Dans votre localité ou lieu d'habitation, y a-t-il un centre de santé ?

4. Dans votre localité ou lieu d'habitation, y va-t-il un centre de santé ?	F	M	Total général	en %
Non	1		1	1
Oui	50	55	105	99
Total général	51	55	106	100

Sur les 106 répondants à cette question concernant l'existence d'un centre de santé dans leur localité, 99% affirment qu'il existe un centre de santé dans leur localité. Sur les 99%, 47,6% sont de sexe féminin.

Tableau 16: Adhésion des patients / Avez-vous l'habitude d'y aller pour des consultations ?

5. Avez-vous l'habitude d'y aller pour des consultations ?	F	M	Total général	en %
Non	5	4	9	8
Oui	46	51	97	92
Total général	51	55	106	100

Par rapport à la question ci-dessus, sur les 106 répondants, 92% ont affirmé avoir l'habitude d'aller pour des consultations dans les centres de santé de leur localité. 55% de ceux qui ont dit oui sont des hommes.

Tableau 17: Adhésion des patients / Si l'on permettait au personnel de ce centre d'être en contact avec un dermatologue et de pouvoir les consulter via leurs téléphones, serez-vous prêt à aller vous faire consulter dans ce centre de santé

<i>6. Si l'on permettait au personnel de ce centre d'être en contact avec un dermatologue et de pouvoir les consulter via leurs téléphones, serez-vous prêt à aller vous faire consulter dans ce centre de santé ?</i>	F	M	Total général	en %
<i>Oui</i>	51	55	106	100
Total général	51	55	106	

Concernant la question selon laquelle, si l'on permettait au personnel de ce centre d'être en contact avec un dermatologue et de pouvoir les consulter via des téléphones ou tablettes, tous les répondants n'ont pas trouvé d'objection. Rappelons qu'à cette question nous leur avons rassuré sur la question de la sécurité de transfert de leurs données via une plateforme sécurisée et que ces données seront utilisées strictement dans le cadre de leur consultation.

Tous les répondants affirment être prêts pour aller se faire consulter auprès de l'agent de santé de leur localité.

Tableau 18: Adhésion des patients / Seriez-vous prêt à payer les frais de consultation au centre de santé votre localité ?

<i>7. Seriez-vous prêt à payer les frais de consultation au centre de santé votre localité ?</i>	F	M	Total général	en %
Non	2	2	4	4
Oui	49	53	102	96
Total général	51	55	106	100

96% sur les 106 répondants, affirment être prêts à payer les frais de consultation de leur localité pour une consultation en télé dermatologie.

Tableau 19: Adhésion des patients / Seriez-vous prêt à suivre le traitement donné par l'agent de santé ?

<i>8. Seriez-vous prêt à suivre le traitement donné par l'agent de santé ?</i>	F	M	Total général	en %
Non	2	2	4	4
Oui	49	53	102	96
Total général	51	55	106	100

Sur les 106 répondants à cette question, 96% affirment être prêts à suivre le traitement donné par l'agent de santé après consultation en télé dermatologie.

Tableau 20: Adhésion des patients / Seriez-vous prêt à sensibiliser les autres PAA que vous connaissez à se faire consulter pour tout problème de peau auprès de cet agent de santé ?

9. Seriez-vous prêt à sensibiliser les autres PAA que vous connaissez à se faire consulter pour tout problème de peau auprès de cet agent de santé ?	F	M	Total général	en %
Non		2	2	2
Oui	51	53	104	98
Total général	51	55	106	100

98% des répondants à cette question ont affirmé être prêts à sensibiliser les autres PAA qu'elles connaissent à se faire consulter pour tout problème de peau auprès d'un agent de santé qui consulte en télé dermatologie.

Tableau 21: Adhésion des patients / Auriez-vous quelques remarques liées à cette façon de consulter avec le téléphone à distance ?

10. Auriez-vous quelques remarques liées à cette façon de consulter avec le téléphone à distance ?	F	M	Total général	en %
Non	37	32	69	65
Oui	14	23	37	35
Total général	51	55	106	100

Sur les 106 répondants à cette question, 65% ont affirmé n'avoir pas de remarques liées à la façon de consulter par téléphone ou tablettes, seulement 35% affirment avoir quelques remarques.

Les 65% fondent leur choix sur le fait qu'ils n'ont jamais connaissance d'une telle pratique. Par contre les 35% ont affirmé qu'une fois que cette pratique contribuerait à promouvoir leur santé en matière de peau, ils ont estimé que c'est une bonne pratique.

En conclusion en ce qui concerne le facteur *adhésion des patients*, l'on retient ce qui suit :

- Dans le cadre de cette étude menée auprès de 106 répondants, tous les répondants adhèrent à 100% à la pratique de la télé dermatologie.
- 96% sur les 106 répondants, affirment être prêts à payer les frais de consultation de leur localité pour une consultation en télé dermatologie.
- 96% affirment être prêts à suivre le traitement donné par l'agent de santé après consultation en télé dermatologie.
- 98% des répondants à cette question ont affirmé être prêts à sensibiliser les autres PAA qu'elles connaissent à se faire consulter pour tout problème de peau auprès d'un agent de santé qui consulte en télé dermatologie.

Ils ont qualifié cette pratique d'une bonne pratique, comme le démontre la figure ci-dessous :

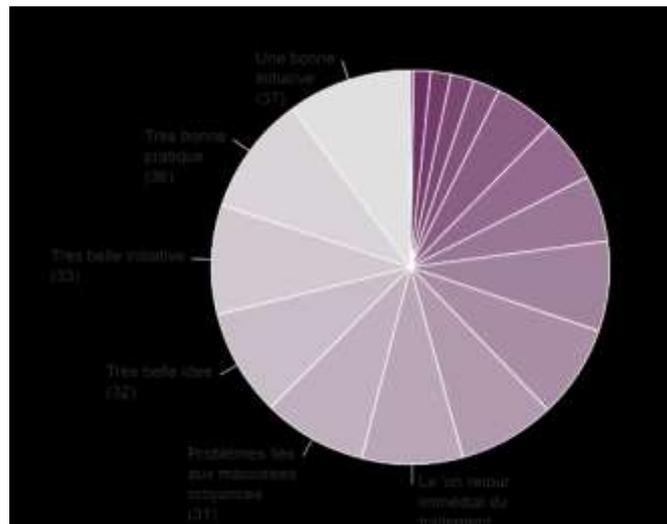


Figure 7: Observations données par les répondants sur la pratique de la télé dermatologie

Analyse du facteur disponibilité des experts

Les résultats du questionnaire administré aux membres de l'équipe médicale élargi à l'équipe de projet sont résumés ci-dessous.

La question posée était la suivante : « Serez-vous disponible à faire partie de l'équipe au cas où la télé expertise en dermatologie venait à être déployée sur le projet albivoire? »

Tableau 22: Répartition des retours positifs à intégrer l'équipe en cas du déploiement éventuel de la télé-expertise au sein des équipes albivoire, par profession

Titre	Nombre	%
Autre	3	20
Coordonnateur du projet	1	7
Dermatologue	4	27
Gestionnaire de projet	1	7
Infirmier	3	20
Ophthalmologue	1	7
Responsable administratif et financier	1	7
Secrétaire	1	7
Total général	15	100

Nous avons envoyé le questionnaire à une liste de 35 membres (dermatologues, infirmiers, sages-femmes, ophtalmologues, chirurgien, directeur de projet (chirurgien dermatologue), coordonnateur, secrétaire, gestionnaire de projet).

Seuls 15 ont répondu à notre questionnaire. Sur les 15 répondants, 27% sont des dermatologues, 20% des infirmiers, 7% sont des ophtalmologues.

Les dermatologues ayant répondu au questionnaire sont un nombre de 04 sur une liste de 7 dermatologues. Tous ont répondu positivement.

Sur cette base, nous pourrions déduire que 57% des dermatologues experts impliqués sur le projet Albivoire affirment être disponibles à faire partie de l'équipe au cas où la télé expertise en dermatologie venait à être déployée sur le projet Albivoire.

Analyse du facteur avis des experts sur le déploiement de la télé dermatologie

La question posée est :

« La télé expertise permet à un professionnel de santé de solliciter, à distance par messagerie ou tout autre outil sécurisé, l'avis d'un ou plusieurs professionnels de santé médicaux face à une situation médicale donnée (lecture de diagnostic, analyses, avis sur un traitement...) ».

La télé expertise pourrait contribuer à promouvoir la prise en charge en dermatologie des personnes atteintes d'albinisme en Côte d'ivoire.

Quel est votre avis sur l'idée de déployer la télé dermatologie (télé expertise) sur le projet albivoire ?

Tous les répondants à cette question affirment à 100% être d'avis favorable sur le fait que la télé expertise pourrait contribuer à promouvoir la prise en charge en dermatologie des PAA en Côte d'ivoire.

Avis favorable

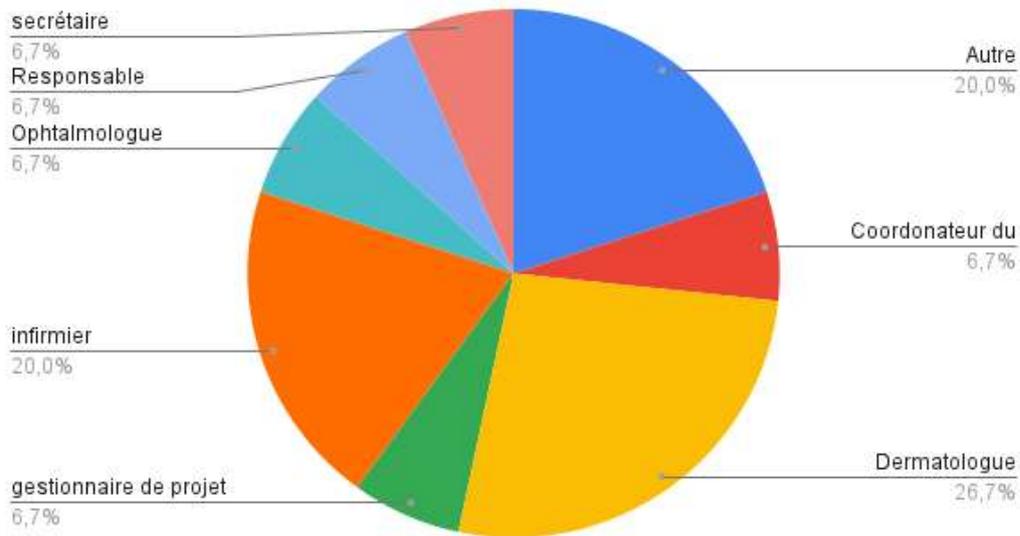


Figure 8: Avis des experts sur le déploiement de la télé dermatologie sur le projet

Pour justifier leur avis par rapport à leur position, les répondants ont évoqué les raisons synthétisées comme suit :

- Compenser le déficit des dermatologues
- Allègement du travail des dermatologues
- Consultation régulière des PAA et détection anticipées des lésions chez les PAA
- Prise en charge précoce des patients

4 Analyse SWOT et recommandations

4.1 Analyse SWOT

L'analyse SWOT est faite par rapport au déploiement de la télé dermatologie plus précisément de la télé expertise en Côte d'ivoire et de son imbrication au projet Albivoire. La matrice ci-dessous présente l'essentiel des éléments du diagnostic SWOT.

FORCES	FAIBLESSES
<ul style="list-style-type: none">- Intérêt et disponibilité des experts interrogés pour s'impliquer sur un projet pilote de télé expertise en dermatologie- Adhésion des bénéficiaires interrogés : les PAA adhérent à l'idée du recours à la télé expertise en dermatologie- Cohésion et dynamisme des membres des équipes médicales impliquées sur le projet Albivoire- Des résultats satisfaisants de la phase pilote du projet Albivoire : des acquis à pérenniser.	<ul style="list-style-type: none">- Risque de non disponibilité des experts : souvent les professionnels de la santé sont à la fois des cliniciens et des enseignants chercheurs dans les universités et centres de formation⁶² ci-dessous.
OPPORTUNITES	MENACES
<ul style="list-style-type: none">- Un environnement juridique, technique et institutionnel à priori favorable au déploiement de la télé expertise en Côte d'ivoire- Capitalisation des acquis des expériences réussies dans le domaine de la télémédecine en Côte d'ivoire⁶².	<ul style="list-style-type: none">- Risque lié à l'appropriation des TIC par les professionnels de santé (smartphones, tablettes)- Un modèle économique sur la gestion des projets de télé expertise non encore précisé par les autorités ivoiriennes- La volonté politique eu égard à la finalisation de l'arrêté qui viendra fixer les modalités de répartition des coûts d'un acte de télémédecine- Risque de turn-over des professionnels de santé.

⁶² Cf éléments décrits dans la revue documentaire

4.2 Recommandations

Au terme de cette évaluation, nous formulons les recommandations suivantes :

Par rapport au projet Albivoire :

- Poursuivre la phase d'extension du projet Albivoire : les acquis de la phase pilote doivent être pérennisés pour le bien des PAA de la Côte d'Ivoire. Les observations en termes de défis à relever (unité de production, dossier de demande d'agrément, risque de conflit d'intérêt) doivent toutefois être prises en compte dans la phase d'extension.
- Renforcer les capacités de l'équipe projet sur les pratiques de la gestion et de la coordination de projets notamment se doter de manuels de procédures (administratifs, financiers et d'achat des biens et services) et de documents cadre (plan de plaidoyer, de communication, de mobilisation de ressources et de partenariat). Cela permettra de garantir la bonne continuation dans la mise en œuvre du projet et l'atteinte des résultats.
- Prévoir des ateliers de renforcement de capacités des organisations des PAA impliquées sur le projet : En se basant sur leur mission dans le cadre du projet (mission d'organiser de concert avec les équipes médicales les consultations foraines et plus particulièrement les séances de sensibilisation à la prévention et de conduire le plaidoyer), il semble important de renforcer leur capacité en termes d'organisation et de plaidoyer.
- Prévoir dans la phase d'extension des ateliers de plaidoyer à l'endroit du gouvernement pour l'adoption d'une politique prenant en compte les problèmes spécifiques des PAA
- Mettre en place un mécanisme pour permettre des échanges et des partages d'expériences entre l'ONG SMSI et les organisations des autres pays de l'Afrique et du reste du monde qui mettent en œuvre les projets sur l'albinisme

Par rapport à l'étude de faisabilité relative au déploiement de la télé dermatologie en Côte d'Ivoire et son articulation au projet Albivoire :

- Expérimenter la télé expertise sur le projet Albivoire ;
- Prévoir des ateliers de plaidoyer à l'endroit des autorités politiques et sanitaires pour la continuation et la finalisation de la réglementation relative à la télémédecine, en impliquant tous les acteurs de la télémédecine en Côte d'Ivoire ;
- Promouvoir la formation des professionnels de la santé sur la pratique de la télémédecine, l'utilisation des TIC adaptée à la télé dermatologie à travers des ateliers de formation et de renforcement des capacités sur la pratique de la télémédecine, des échanges sur le plan national et international ;
- Sensibiliser les populations sur la pratique de la télémédecine et son intérêt pour la promotion de la santé ;
- Choisir des territoires d'implémentation où des infrastructures fiables et accessibles existent ;

- Renforcer les mécanismes pour garantir la confidentialité et la sécurité des données médicales ;
- Choisir une plateforme adaptée, compatible avec des débits de connexion faibles ;
- Prendre des mesures idoines en impliquant des spécialistes des TIC (logiciel et matériel) au moment de l'acquisition des matériels nécessaires au déploiement de la télé dermatologie (smartphones, tablettes, plateforme, serveurs....) ;
- Prévoir des crédits pouvant permettre aux professionnels de santé de se connecter si la connexion internet filaire connaît des difficultés ;
- Réfléchir sur l'interopérabilité entre la base de données RedCap et la plateforme à utiliser dans le cadre du projet de télé dermatologie.

De façon transversale, nous proposons à :

- la Fondation Pierre Fabre de continuer par soutenir des études et des recherches dans le domaine de l'albinisme ;
- L'université Senghor et tous ses campus délocalisés de promouvoir l'éducation inclusive des personnes en situation du handicap en général et des PAA en particulier (offre de bourses d'étude, tenir compte des handicaps au sein des universités et dans les salles de cours).

CONCLUSION

Le projet Albivoire financé intégralement par la Fondation Pierre Fabre a apporté un grand coup de souffle dans la lutte pour la promotion du bien être en général et de la prise en charge médicale en particulier des PAA en Côte d'ivoire. Les acquis de la phase pilote intervenue d'avril 2022 en fin mars 2023 de ce projet en témoignent davantage. Ils sont de différents ordres.

Actuellement en Côte d'ivoire, les PAA ont accès à des consultations dermatologiques, ophtalmologiques et d'écoute psychosociale organisées gratuitement à leur bénéfice. Elles bénéficient des kits de protection solaire constitués de chapeaux à bord large, de t-shirts, d'un parapluie. Elles peuvent se prévenir des maladies cutanées (et notamment des cancers) grâce à l'unité de production solaire qui met à leur disposition gratuitement des crèmes solaires. Le projet prend en charge des opérations chirurgicales des PAA qui développent déjà des lésions précancéreuses et cancéreuses. Le projet n'a pas manqué d'offrir des lunettes médicales aux PAA quoique le coût soit très élevé en raison des particularités des verres des PAA.

La situation des PAA avec l'arrivée du projet Abivoire en termes d'insertion sociale a connu une nette avancée grâce au plaidoyer et aux campagnes de sensibilisation organisés à l'endroit des autorités institutionnelles politiques et sanitaire, des populations et des PAA. Par ailleurs, le projet Albivoire fait avancer la recherche sur l'albinisme pour l'intérêt qu'il accorde aux études et recherche en offrant des bourses aux chercheurs sur la thématique.

Les acquis de la phase pilote de ce projet sont dans l'ensemble très appréciables. Cependant l'on note quelques défis à relever liés au risque de conflit d'intérêt qui pourrait exister entre l'ONG SMSI, le porteur du projet Albivoire et le centre de santé CPCCA, un des centres qui prend en charge les PAA dans le cadre du projet, à l'unité de production de crèmes solaires (empoussiérage causé par les intrants chimiques lors des séances de production, le non-avancement du dossier de demande d'agrément de l'unité de production).

Concernant l'étude de faisabilité relative au déploiement de la télé expertise en Côte d'ivoire et de son imbrication sur le projet Albivoire, l'analyse réalisée révèle que l'environnement technique, institutionnel et législatif semble à priori favorable et que plusieurs expériences connaissent des réussites satisfaisants à l'instar du projet de télé ECG.

L'analyse des autres facteurs tels que l'adhésion des patients et celui de la disponibilité des experts sur le projet Albivoire est favorable : les patients interrogés sur le projet adhèrent à 100% à l'idée et 57% des experts interrogés affirment être disponibles pour faire partie de l'équipe si la télé expertise venait à être déployer.

A côté de ces conditions motivantes, quelques éléments doivent faire l'objet d'attention : la formation en grand nombre sur la télé médecine des professionnels de la santé, l'aboutissement de la réglementation sur les clés de répartition du coût d'un acte de la télémédecine.

Cette étude servira de base d'orientation de la programmation de la Fondation Pierre Fabre en déterminant la pertinence et la faisabilité d'intégrer un volet de télé dermatologie au projet Albivoire. Elle nous a permis de renforcer nos capacités en matière de techniques d'évaluation de projet mais aussi d'améliorer nos connaissances sur la thématique Albinisme.

Outres ses multiples intérêts et apports, nous avons été confrontés à deux difficultés majeures: la non-obtention des données statistiques actualisées des PAA auprès de l'INS et le manque de données d'ordre sanitaire, socioéconomiques et professionnelles spécifiques aux PAA en Côte d'Ivoire.

Références bibliographique

- **Ouvrages généraux**

Corbel, J.-C., Management de projet : fondamentaux, méthodes, outils. 3e éd., Management de projet en 15 étapes. Références. Paris : Eyrolles. 2012. 274 pages.

Nadji F., Boudia D. (2011). *Guide de rédaction des références bibliographiques* [en ligne]. Villeurbanne : Doc'INSA. Disponible sur : <<http://referencessbibliographiques.insa-lyon.fr>> (consulté le 20.09.2011)

PMI, Guide du corpus des connaissances en management de projets (Guide PMBOK). 6e éd. Project Management Institute. Newton Square. 2017. 756 pages.

PMI, Guide to the Project Management Book of Knowledge (PMBOK). 4th Edition, Project Management Institute, Newtown Square, 2008, p. 5.

Scribbr (2017). Problématique : comment rédiger une problématique de mémoire. <https://www.scribbr.fr/memoire/problematique-de-memoire/> (consulté le 17 janvier 2021)

- **Ouvrages spécialisés**

———. 2001b. *Evaluation and Aid Effectiveness No. 1 - Guidance for Evaluating Humanitarian Assistance in Complex Emergencies*. OECD. <https://doi.org/10.1787/9789264033818-en>.

Henrard, J.-C. (2019). *Quelques enseignements tirés du dernier congrès européen de santé publique*. *Santé Publique*, 31(6), 749. <https://doi.org/10.3917/spub.196.0749>

Neu, Daniel. s. d. « *La préparation collective des termes de référence d'une évaluation* ».

OECD. 2001a. *Evaluation and Aid Effectiveness No. 1 - Guidance for Evaluating Humanitarian Assistance in Complex Emergencies*. OECD. <https://doi.org/10.1787/9789264033818-en>

- **Articles**

Herault, Thomas, Valérie Donio, Laurène Courouve, et Jean-Baptiste Caillard. 2020. « *Expérimentation de la télé-expertise en cardiologie en Pays de la Loire* »: *Santé Publique* Vol. 31 (6): 789-96. <https://doi.org/10.3917/spub.196.0789>

Lepot M., Aubin J.-B., Bertrand-Krajewski J.-L. (2013). Accuracy of different sensors for the estimation of pollutant concentrations (total suspended solids, total and dissolved chemical oxygen demand) in wastewater and stormwater. *Water Science and Technology*, 68(2), 462-471.

Ridard, E., H. Secember, P. Carvalho-Lallement, et M. Schuers. 2020. « Indicateurs en télédermatologie : une revue de la littérature ». *Annales de Dermatologie et de Vénéréologie* 147 (10): 602-17. <https://doi.org/10.1016/j.annder.2020.01.024>.

Rogowska, K., C. Bronner, et T.A. Duong. 2015. « Télédermatologie : usage et intérêt des médecins généralistes ». *European Research in Telemedicine / La Recherche Européenne en Télémedecine* 4 (4): 138-39. <https://doi.org/10.1016/j.eurtel.2015.10.029>.

Saka, B., Laouressergues, E., Mahamadou, G., Matel, L., Abilogoun, C. A. E. O. S., Adégbidi, H. D., Ahogo, K. C., Akakpo, A. S., Akakpo, C., Akata, E., Amouzou, A., Atsou, K., Bagayoko, C. O., Barruet, R. K., Cissé, M., Dégboe, B., Diallo, M., Ely, S. O., Fabre, J., ... Lorette, G. (2020). Deuxièmes assises de télédermatologie africaines—Lomé (Togo). *La Presse Médicale Formation*, 1(2), 198-202. <https://doi.org/10.1016/j.lpmfor.2020.04.009>

- **Rapports**

ONG SMSI et Fondation Pierre Fabre, convention de partenariat entre la Fondation Pierre Fabre et le Secours médicosocial ivoirien, Abidjan, 2023, 150 pages.

Projet Albivoire, rapport de la phase pilote du projet Albivoire, Abidjan, 2023, 24 pages.

Projet Albivoire, rapport de mission d'évaluation du Projet Albivoire, Abidjan, 2023, 32 pages.

- **Webographie**

Document « l'albinisme dans le monde, à l'aune des droits de l'homme, Ikponwosa Ero, Samer Muscati, Anne-Rachelle Boulanger et India Annamantadoo, juin 2021. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albi>

<http://geopolis.francetvinfo.fr/la-telemedecine-fait-sa-percee-en-afrique-56533>

<https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/SP.POP.1564.TO.ZS?locations=CI> (consulté le 9 septembre 2023)

<https://energycapitalpower.com/lelectrification-de-la-cote-divoire-renforcee-par-les-politiques-energetiques-regionales/> (consulté le 21 août 2023)

<https://fr.statista.com/infographie/29122/prix-moyen-pour-1-go-de-donnees-mobiles-pays-africains-internet-afrique>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37440261/> (consulté le 13 septembre 2023)

<https://santenumerique.umontreal.ca/evenements/> (consulté le 20 juillet 2023)

<https://telemedaction.org/439245281/tlm-c-te-d-ivoire-3?t=1692277959103> (consulté le 17 août 2023)

https://telemedecine.ci/histoire_telemed.php (consulté le 17 juillet 2023)

<https://www.artci.ci/index.php/marches-regules/11-observatoire-du-secteurs-des-tele-coms/service-internet/75-abonnes-service-internet.html> (consulté le 17 août 2023)

https://www.gouv.ci/_actualite-article.php?recordID=13500&d=4 (consulté le 17 août)

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022932449/>, (consulté le 27 mars 2023)

https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_FR.pdf (consulté le 15 septembre 2023)

<https://www.pnlca.org/copy-of-cancer-en-cote-d-voire-2> (consulté le 21 août 2023)

<https://www.thelancet.com/commissions/governing-health-futures-2030> (consulté le 17 juillet 2023)

L'implémentome du GDHub : <https://gdhub.org/implementome/> La "Social Innovation in Health Initiative" (SIHI) : <https://socialinnovationinhealth.org/>

La banque de l'OMS pour la santé digitale : <https://www.who.int/publications/i?healthtopics=ddd655d4-52a2-4cdc-a4c5-b97f42e1450b>

La banque de publications de l'ITU : <https://www.itu.int/hub/pubs/>

La BDD de la Banque Mondiale : <https://data.worldbank.org/>

la révolution digitale dans le système de santé
<https://books.google.ci/books?id=rDYoEAAAQBAJ&lpq=PP1&hl=fr&pg=PP1#v=one-page&q&f=false>

Le digital health atlas de l'OMS : <https://www.digitalhealthatlas.org/en/-/>

Le Mobile Connectivity Index : <https://www.mobileconnectivityindex.com/>

Le rapport de la commission Lancet / Financial Times : <https://www.thelancet.com/commissions/governing-health-futures-2030>

Le registre de better ehealth (<https://betterehealth.eu/>) : <https://registry.betterehealth.eu/>

Le site de l'ODESS <https://www.odess.io/>

Les « Digital Investment Principles » (alignement des bailleurs) : <https://digitalinvestmentprinciples.org/>

Les « Health Data Governance Principles » : <https://healthdataprinciples.org/>

Les « Principles for Digital Development » : <https://digitalprinciples.org/fr/>

Les données du Global Burden of Disease : <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>

Les ressources publiées par Digital Square : <https://digitalsquare.org/resources>

stratégie mondiale de la santé numérique <https://www.who.int/fr/publications/i/item/9789240020924>

- **Thèses et mémoires**

Agbedam, Komi Sevodjie Félix. 2021. « Stratégies de pérennisation des acquis des projets de développement : cas du projet de promotion du financement agricole au Bénin ».

KASSANG Panawé (2019), Profil des dermatoses chez les personnes atteintes d'albinisme au Togo, thèse de doctorat en médecine, Lomé : Faculté des sciences de la santé, (FSS), 105 p.

Maxime, Mbatalbaye. 2021. « Mise en place d'un système Suivi Evaluation Redevabilité et Apprentissage (MEAL) dans les projets de développement et humanitaires : cas du projet « Sahel Road Safety Initiative » de Partners West Africa - Sénégal ».

Rogowska, K., Bronner, C., & Duong, T. A. (2015). Télédermatologie : Usage et intérêt des médecins généralistes. *European Research in Telemedicine / La Recherche Européenne en Télé-médecine*, 4(4), 138-139. <https://doi.org/10.1016/j.eurtel.2015.10.029>

- **Décret, circulaire, loi**

Ministère de la santé et des sports Rogowska, K., Bronner, C., & Duong, T. A. (2015). Télédermatologie : Usage et intérêt des médecins généralistes. *European Research in Telemedicine / La Recherche Européenne en Télé-médecine*, 4(4), 138-139. <https://doi.org/10.1016/j.eurtel.2015.10.029>ts (FRANCE) .Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010

Liste des illustrations

Figure 1: Cadre conceptuel de la pérennité. Adapté de Johnson et al. (2004), Chambers et al. (2013), Pluye, Potvin et Denis (2004) et Moullin et al. (2015). -----	15
Figure 5 : Carte des régions ciblées par le projet, (document de convention entre la Fondation Pierre Fabre et le SMSI)-----	17
Figure 2: Découpage sanitaire de la Côte d'ivoire (source : PNDS, page 7)-----	26
Figure 3: Cartographie des localités couvertes par la téléphonie mobile, (source, https://www.artci.ci (juillet 2023))-----	38
Figure 4: coût de l'internet mobile en Afrique -----	40
Figure 6: Analyse de la pertinence du projet Albivoire -----	49
Figure 7: Observations données par les répondants sur la pratique de la télé dermatologie	59
Figure 8: Avis des experts sur le déploiement de la télé dermatologie sur le projet -----	61

Liste des tableaux

Tableau 5: Liste des organisations des PAA impliquées-----	18
Tableau 6: Structures de santé impliquées dans le projet-----	19
Tableau 1 : Répartition en nombre des personnes handicapées (Source : RGPH 2014, Côte d'ivoire)-----	20
Tableau 2: Articles 52 et suivants donner la nouvelle organisation hospitalière -----	33
Tableau 3: taux de couverture des connexions internet -----	39
Tableau 4: Répartition en nombre des populations de l'étude-----	44
Tableau 7: Analyse de l'environnement relative au déploiement de la télé dermatologie en Côte d'ivoire-----	51
Tableau 8: Répartition des répondants suivant leur niveau d'étude et leur âge. -----	53
Tableau 9 : Répartition des répondants du sondage selon l'âge et le genre -----	54
Tableau 10 : Répartition des répondants du sondage par rapport à leur titre sur le projet --	55
Tableau 11 : Tableau donnant la liste des associations enquêtées-----	55
Tableau 12 : Adhésion des patients/Connaissez-vous la pratique de la télé dermatologie ?- 55	55
Tableau 13 : Adhésion des patients / Avez-vous déjà eu recours à cette pratique ? -----	56
Tableau 14: Adhésion des patients / Combien coûte le transport aller-retour de votre lieu d'habitation à BOUAKE (En FCFA) ?-----	56
Tableau 15: Adhésion des patients / Dans votre localité ou lieu d'habitation, y a-t-il un centre de santé ? -----	56
Tableau 16: Adhésion des patients / Avez-vous l'habitude d'y aller pour des consultations ? -----	56
Tableau 17: Adhésion des patients / Si l'on permettait au personnel de ce centre d'être en contact avec un dermatologue et de pouvoir les consulter via leurs téléphones, serez-vous prêt à aller vous faire consulter dans ce centre de santé-----	57

Tableau 18: Adhésion des patients / Seriez-vous prêt à payer les frais de consultation au centre de santé votre localité ? -----	57
Tableau 19: Adhésion des patients / Seriez-vous prêt à suivre le traitement donné par l'agent de santé ? -----	57
Tableau 20: Adhésion des patients / Seriez-vous prêt à sensibiliser les autres PAA que vous connaissez à se faire consulter pour tout problème de peau auprès de cet agent de santé ?	58
Tableau 21: Adhésion des patients / Auriez-vous quelques remarques liées à cette façon de consulter avec le téléphone à distance ? -----	58
Tableau 22: Répartition des retours positifs à intégrer l'équipe en cas du déploiement éventuel de la télé-expertise au sein des équipes albivoire, par profession -----	59

Annexes :

Annexe 1. Questionnaire adressé aux personnes atteintes d'albinisme

Annexe 2. Questionnaire adressé aux membres de l'équipe médicale du projet albivoire

Annexe 3. Feuille de route du stage

Annexe 4. Cadre logique source, document du rapport de l'évaluation, mars 2023

Annexe 5. Liste des personnes interviewées

Annexe 6. Tableau indicatif de renseignement des critères d'évaluation

Annexe 7. Données extraites de l'application SPHINX

QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME

Le présent questionnaire s'inscrit dans le cadre d'une étude commanditée par la Fondation Pierre Fabre. Elle vise à identifier et évaluer des facteurs de pérennisation du projet Albivoire et de prise en charge médicale des personnes atteintes d'albinisme (PAA) en Côte d'Ivoire.

Ledit projet a pour objectif de sensibiliser, d'offrir des consultations dermatologiques, ophtalmologiques et d'écoute gratuitement aux PAA en Côte d'Ivoire.

I. Identité

1. Quel âge avez-vous (PAA) ? : 1-13 14-28 29-43 44-58 58+

2. Niveau d'étude : a-Primaire b-collège c-lycée

d- BAC + e-non scolarisé

3. Sexe : M F

II. Votre avis par rapport aux consultations

Etes-vous satisfait ?

Consultations dermatologiques O/N ophtalmologiques O/N chapeaux à bord larges O/N

Pommades de protection solaire O/N lunettes O/N

Pourquoi :

III. La télédermatologie

La télémédecine est l'utilisation des ordinateurs, téléphones, ou tablettes pour consulter un médecin.

1. Connaissez-vous cette pratique ? O N

2. Avez-vous déjà eu recours à cette pratique ? O N

3. Quel est votre lieu d'habitation ?

Combien a coûté le transport aller-retour de votre lieu d'habitation à BOUAKE (lieu des

consultations) ? précisez : a- (1000 – 8000) b-(8000 – 16 000) c-(16 000 +

4. Dans votre localité ou lieu d'habitation, y a-t-il un hôpital ? O N

5. Avez-vous l'habitude d'y aller pour les consultations ? O N

Et si non pourquoi ?

6. Si l'on permettait au personnel de ce centre d'être en contact avec un dermatologue et de pouvoir

les consulter via leurs téléphones, seriez-vous prêt à aller vous faire consulter dans ce centre de

santé ? O N

Si non, pourquoi ?.....

7. Seriez-vous prêt à payer les frais de consultation à l'hôpital de votre localité ? O N

Pourquoi ?.....

8. Seriez-vous prêt à suivre le traitement donné par l'agent de santé ? O N

Pourquoi ? ?.....

9. Seriez-vous prêt à sensibiliser les autres PAA que vous connaissez à se faire consulter pour tout

problème de peau auprès de cet agent de santé ? O N

Pourquoi ? ?.....

10. Auriez-vous quelques remarques liées à cette façon de consulter avec le téléphone à distance ? O/N

Si oui, lesquelles ? ?.....

Questionnaire adressé aux membres de l'équipe médical du projet albivoire

Le présent questionnaire s'adresse aux acteurs du projet albivoire (équipe projet et équipe médicale). Il s'inscrit dans le cadre d'une étude commanditée par la Fondation Pierre Fabre. Elle vise à identifier et évaluer des **facteurs de pérennisation du projet albivoire et de prise en charge médicale des personnes atteintes d'albinisme (PAA) en Côte d'Ivoire.**

Les informations que vous donnerez seront utilisées que dans le cadre de cette étude. Nous vous rassurons qu'elles soient CONFIDENTIELLES.

Nous vous demandons de consacrer une quinzaine de minutes pour répondre à toutes les questions, quel que soit votre titre dans le projet.

1. Quelle est votre titre dans le cadre du projet albivoire?

LA DERMATOLOGIE / LA TELEDERMATOLOGIE

2. Selon vous, comment faire pour assurer la continuité de la prise en charge en dermatologie des PAA en Côte d'Ivoire, **de façon pérenne**, en termes de **consultations, d'interventions chirurgicales, de cryothérapie ou de chimiothérapie en cas de lésions précancéreuses et cancéreuses** ?
3. **La télé expertise** permet à un professionnel de santé de solliciter, à distance par messagerie ou tout autre outil sécurisé, l'avis d'un ou plusieurs professionnels de santé médicaux face à une situation médicale donnée (lecture de diagnostic, analyses, avis sur un traitement...).
4. La télé expertise pourrait contribuer à promouvoir la prise en charge en dermatologie des personnes atteintes d'albinisme en Côte d'Ivoire.
5. Quel est votre avis sur l'idée de déployer la télé dermatologie (télé expertise) sur le projet albivoire? Avis favorable, avis défavorable, je ne sais pas
6. Serez-vous disponible à faire partie de l'équipe au cas où la télé expertise venait à être déployée sur le projet albivoire? Oui non
7. Avez-vous des remarques, idées et ou informations sur lesquelles une attention doit être accordée dans le cadre du déploiement de la télé expertise sur le projet albivoire ?

OPHTALMOLOGIE / OPTIQUE

8. Selon vous, comment faire pour assurer la continuité de la prise en charge en ophtalmologie des PAA en Côte d'Ivoire, **de façon pérenne**, en termes de consultations et d'octroi des lunettes de correction ? Quelles sont les pistes possibles ?

SENSIBILISATION

9. De quelle manière peut-on **garantir la pérennisation** des actions de sensibilisation, à l'endroit des PAA et des populations en Côte d'Ivoire et de lutter contre les marginalisations et stigmatisations que les PAA font face ?

UNITE DE PRODUCTION DES POTS DE PROTECTION SOLAIRE (PPS)

10. Selon vous, comment faire pour **pérenniser** la production des PPS et la continuité des activités de l'unité de production ? En termes d'**acquisition des filtres** ? En termes de **prise en charge des frais de production, de distribution et d'autres frais en lien avec la production et la distribution** ?

AUTRES QUESTIONS DE COORDINATION ET INFRASTRUCTURES

11. De façon transversale, en termes de **gestion, de coordination et d'infrastructures**, selon vous que faire pour assurer la pérennisation du projet albivoire?

Evaluation des facteurs de pérennisation du projet Albivoire

Feuille de route du stage

I. Contexte et historique du programme Albivoire

Reconnue d'Utilité Publique par décret en Conseil d'Etat en date du 6 avril 1999, la Fondation Pierre Fabre a pour objet de permettre aux populations des pays les moins avancés et à celles des pays émergents dans le monde, ainsi qu'aux populations exceptionnellement plongées dans des situations de crises graves, d'origine politique, économique et/ou naturelles, d'accéder, tant en qualité qu'en volume, aux soins et plus spécialement aux médicaments d'usage courant définis notamment par l'OMS comme essentiels à la santé humaine.

Parmi ses missions, la Fondation Pierre Fabre soutient des programmes visant à améliorer la prise en charge médicale des personnes atteintes d'albinisme (PAA). Sensibilisée par des associations, la Fondation Pierre Fabre a constaté la gravité et l'ampleur des problèmes de santé liés à l'albinisme en Afrique. En Afrique sub-saharienne, la prévalence de l'albinisme est estimée par l'Organisation Mondiale de la Santé entre 1 cas sur 5 000 et 1 cas sur 15 000. Cette maladie génétique, caractérisée par une déficience de la pigmentation de la peau, des cheveux, des poils et des yeux est responsable d'une sensibilité extrême au soleil. Les risques de développer un cancer de la peau et des affections cutanées sont extrêmement élevés et l'albinisme se traduit également par d'importantes déficiences visuelles. De plus, les PAA sont victimes de superstitions et de fausses croyances qui, dans certaines régions d'Afrique, conduisent à des agressions voire des meurtres. L'albinisme y est encore mal connu et mal compris, particulièrement dans les zones rurales, ce qui amplifie les phénomènes de discrimination et de stigmatisation. Par ailleurs, la majorité d'enfants et de jeunes atteints d'albinisme abandonnent très tôt l'école à cause de leur handicap visuel et de la stigmatisation dont ils font l'objet en milieu scolaire. Cette situation compromet l'inclusion sociale et économique des personnes atteintes d'albinisme.

En 2023, la Fondation mène des programmes en soutien aux communautés de PAA en Côte d'Ivoire, en Tanzanie, au Malawi, au Mali, au Togo et en Ouganda.

Secours Médico-Social Ivoirien (SMSI)

Dirigée par le Pr. Kanga Kouame, chef de l'unité plaie et cicatrisation au CHU de Treichville et Directeur du Centre de Prévention des Cancers Cutanés à Abidjan (CPCCA), le Secours Médico-Social Ivoirien (SMSI) est une organisation à but non-lucratif créée en 2018. Figure parmi ses missions l'amélioration de l'accès aux soins dermatologiques de qualité pour les personnes vulnérables (mise en place de structures de santé pour la prévention, la recherche et la prise en charge de l'ulcère de Buruli ; mise en place de centres de prévention des cancers cutanés chez les PAA avec pour objectif la sensibilisation sur les risques liés à l'exposition solaire et les soins de santé spécifiques aux PAA) et l'animation de projets de soins de santé primaire.

Description du programme

Selon les données du Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH) réalisé en 2014, 6235 personnes seraient atteintes d'albinisme en Côte d'Ivoire. Bien que réparties sur l'ensemble du territoire, la prévalence serait toutefois plus importante dans les régions du Nord et de l'Ouest du pays.

Issues majoritairement de familles pauvres, les PAA en Côte d'Ivoire rencontrent de graves problèmes de santé, d'insertion socioprofessionnelle, de stigmatisation et sont souvent victimes des crimes rituels. Pour autant il n'existe pas de programme national de prise en charge spécifique pour les PAA en Côte d'Ivoire.

Elaboré en collaboration avec la FPF, le projet Albivoire a ainsi pour objectif d'informer, sensibiliser, prévenir et prendre en charge les PAA en leur donnant accès à des soins dermatologiques, ophtalmologique et du soutien psycho-social dans 3 des 31 régions du pays d'ici 2023, puis 10 régions¹ d'ici 2026. Le projet prévu pour une durée de 5 ans est en effet articulé en deux phases : une phase pilote d'avril 2021 à mars 2023 et une phase d'extension d'avril 2023 à mars 2026. La subvention accordée par la FPF pour ce projet s'élève à 1 587 885€.

Afin de mener à bien ce projet, des consultations au Centre de Prévention des Cancers Cutanés à Abidjan (CPCCA) et des consultations foraines régulières sont organisées au sein des Centres Hospitaliers Régionaux (CHR) par une équipe médicale mobile (dermatologues, ophtalmologues, psychologue) en collaboration avec les associations

de PAA présentes dans les régions ciblées et des professionnels de santé de chacun des CHR (médecins généralistes, infirmier-es) qui sont formé-e-s lors des campagnes foraines pour pouvoir par la suite, s'occuper du suivi des patients.

II. Objectifs de la mission et déroulé

Objectifs

Il s'agira d'identifier et d'évaluer les **facteurs de pérennisation du projet Albivoire et de la prise en charge médicale des PAA en Côte d'Ivoire**.

Cela comprendra notamment les aspects suivants :

- Réalisation d'un état des lieux et analyse du contexte y inclus un diagnostic institutionnel, législatif et technique
- Bilan et perspectives de la prise en charge médicale des PAA en Côte d'Ivoire
- Bilan et perspectives en matière de santé digitale et en particulier de télémédecine et téléexpertise en Côte d'Ivoire
- Revue documentaire
- Etude de faisabilité relative au déploiement de la télédermatologie en Côte d'Ivoire et de son articulation avec le projet Albivoire
- Analyse SWOT et formulation de recommandations

Il est attendu qu'une méthodologie mixte de type croisée (analyse de documents et entretiens sur le terrain) soit proposée au démarrage du travail, avec une forte dimension participative, permettant une appropriation des résultats.

A noter que les missions pourront être amenées à évoluer au regard des besoins de la FPF.

Le travail sera conduit sous la supervision de la cheffe de projets dermatologie au siège de la Fondation Pierre Fabre, en lien notamment avec le chargé de projet Albivoire à Abidjan et le chef de projet e-santé au siège de la FPF et les partenaires.

Planning et déroulé du stage

- Lieu de stage : Abidjan, Côte d'Ivoire
- Durée envisagée : 5 mois
- Planning provisionnel :
- Démarrage et débriefings au siège de la FPF à Lavour semaine du 17 avril
- Prise de fonction à Abidjan semaine du 24 avril
- Revue documentaire et bibliographique à remettre semaine du 8 mai
- Note de cadrage et proposition de méthodologie à soumettre à la FPF pour validation semaine du 15 mai
- Points d'avancés réguliers avec la FPF
- Remise des livrables à la FPF semaine du 28 août
- Validation des livrables semaine du 11 septembre pour une soutenance de stage en octobre à Alexandrie et restitution à distance à la FPF.fr

Cadre logique Source, document du rapport de l'évaluation, mars 2023

OBJECTIF SPECIFIQUE	ACTIVITE	INDICATEUR	VALEUR au 31/12/2022	VALEUR CIBLE PHASE PILOTE	SOURCE DE VERIFICATION
OS1 INFORMER, SENSIBILISER ET PLAIDOYER SUR L'ALBINISME	Sensibilisation du grand public à la problématique des PAA	Nombre de spots TV et radio réalisés et diffusés au national (x2/région)	9	6	Support de communication créé (spot radio et/ou émission TV)
		Réalisation d'outil(s) de communication à destination du grand public de type brochure	1	1	Support de communication créé
	Sensibilisation des PAA à leur condition	Nombre d'outil(s) de communication réalisé à destination des PAA de type brochure	1	1	Support de communication créé
		Nombre de séances de sensibilisation par site lors des missions foraines	34	1	Rapport d'activités
		Nombre de PAA sensibilisées	1007	1426	Rapport d'activités
	Informers les différentes institutions gouvernementales, sanitaires et politiques sur la problématique des PAA	Nombre de réunions réalisées	14 (13 en région +1 atelier de plaidoyer)	1	Rapport d'activités
OS2 et OS3 PREVENIR, DEPISTER ET TRAITER LES ATTEINTES CUTANÉES ET OCULAIRES CHEZ LES PAA	Renforcement des compétences des équipes médicales en région	Nombre de personnel de santé formé à la sensibilisation et à la prise en charge les PAA	28	20	Rapport d'activités et feuille de présence émargée
		Création d'un guide thérapeutique de prise en charge des PAA	1	1	Support du guide thérapeutique
	Distribution de moyens de protection auprès des PAA	Nombre de pots de pommade de protection solaire distribuées	634	11 408	Rapport d'activités
		Nombre de lunettes solaires distribuées	482	500	Rapport d'activités
		Nombre de t-shirts à manche longue distribuées	1007	1 464	Rapport d'activités
		Nombre de chapeaux distribués	1007	1 464	Rapport d'activités
	Prise en charge médicale des PAA	Nombre de missions foraines réalisées	6	10	Rapport d'activités
		Nombre de consultations dermatologiques	1259	1 426	Rapport d'activités/ registre de consultation

		Nombre de consultations ophtalmologiques	1114	1 426	Rapport d'activités/ registre de consultation
		Nombre de lunettes de correction distribuées	482	1 000	Rapport d'activités
		Nombre d'actes de cryothérapies	976	455	Rapport d'activités
		Nombre d'actes de chirurgie simple	59	227	Rapport d'activités
		Nombre d'actes de chirurgie complexe (référés à Abidjan)	38	104	Rapport d'activités
		Nombre d'actes de prise en charge en soins palliatifs	14	4	Rapport d'activités
	Création d'une unité de production de pommade de protection solaire	Nombre d'agents formés à la production de pommade de protection solaire	8	6	Rapport d'activités
		Nombre de pots de pommade de protection solaire produits	2991	11 408	Mise en place de dossiers de lot
		Mise en place d'un contrôle qualité local	-	1	Mise en place de dossiers de lot Bilan de production annuel
	OS4 CRÉER, GERER UNE BASE DE DONNES ET CONDUIRE LE PROJET DE RECHERCHE	Création d'une base de données pour les patients	Création d'une base de données pour les patients	1	1
Mise en place d'une formation en anatomopathologie pour les étudiants		Nombre d'étudiants formés	2	2	Rapport annuel

LISTE DES PERSONNES INTERVIEWEES

N°	NOM ET PRENOMS	FONCTION	présentiel / ligne	DATE DE LA RENCONTRE
1	Prof KOUAME Kanga	Dermatologue-chirurgien	présentiel	mai à août 2023
2	Prof OUSSOU Armel	Dermatologue	présentiel	22-juin-23
3	Prof KOFFI Armand	responsable technique de l'unité de production	présentiel	18-juil-23
4	DIBY Hyacinthe	Gestionnaire projet	présentiel	mai à aout 2023
5	Dr NANKO James	Dermatologue	présentiel	17-juin-23
6	Dr OUATTARA Hugues	Dermatologue	présentiel	08-juil-23
7	LENAUD Severin	Gestionnaire BDD	ligne	12-juin-23
8	TOURE Michèle	Aide-soignante	présentiel	20-juin-23
9	N'GUESSAN Epse YAO	Aide-soignante	présentiel	20-juin-23
10	SEKONGO Kassinibin	Infirmier	présentiel	20-juin-23
11	TUO Korotoum	Infirmière	présentiel	20-juin-23
12	SIEDJE Rolande	Sage-femme	présentiel	20-juin-23
13	Abdoul	ophtalmologue	ligne	09-août-23
14	CAMARA Djatta	chef de l'quipe de prouction	ligne	23-août-23
15	Innocent NANAN	Coordonnateur médical du RAFT	ligne	15-août-23
16	Roger KPON	coordonnateur technique du RAFT	ligne	juil-23
17	PONCE Jean	infirmier sur le projet ECG	ligne	14-juil-23
18	DIABATE Abdoulaye	Président FAOBEACI	présentiel	11 juillet 2023
19	COULIBALY Mamidou	Président BEDACI	présentiel	11 juillet 2023
20	Alain COULIBALY	Président ANACI	présentiel	11 juillet 2023
21	Rokia COULIBALY	Présidente ABEAB	présentiel	20-juin-23
22	Maurice GRAH	direction de la pro	présentiel	12 JUILLET 2023
23	innocente	secretaire de la SIDV	présentiel	18-juil-23
24	Suleman coulibay	PCA de la confédération	ligne	juin-23

1	Prof KOUAME Kanga	Dermatologue-chirurgien	présentiel	mai à août 2023
2	Prof OUSSOU Armel	Dermatologue	présentiel	22-juin-23
3	Prof KOFFI Armand	responsable technique de l'unité de production	présentiel	18-juil-23
4	DIBY Hyacinthe	Gestionnaire projet	présentiel	mai à aout 2023
5	Dr NANKO James	Dermatologue	présentiel	17-juin-23
6	Dr OUATTARA Hugues	Dermatologue	présentiel	08-juil-23
7	LENAUD Severin	Gestionnaire BDD	ligne	12-juin-23
8	TOURE Michèle	Aide-soignante	présentiel	20-juin-23
9	N'GUESSAN Epse YAO	Aide-soignante	présentiel	20-juin-23
10	SEKONGO Kassinibin	Infirmier	présentiel	20-juin-23
11	TUO Korotoum	Infirmière	présentiel	20-juin-23
12	SIEDJE Rolande	Sage-femme	présentiel	20-juin-23
13	Abdoul	ophtalmologue	ligne	09-août-23
14	CAMARA Djatta	chef de l'equipe de prouction	ligne	23-août-23
15	Innocent NANAN	Coordonnateur médical du RAFT	ligne	15-août-23
16	Roger KPON	coordonnateur technique du RAFT	ligne	juil-23
17	PONCE Jean	infirmier sur le projet ECG	ligne	14-juil-23
18	DIABATE Abdoulaye	Président FAOBEACI	présentiel	11 juillet 2023
19	COULIBALY Mamidou	Président BEDACI	présentiel	11 juillet 2023
20	Alain COULIBALY	Président ANACI	présentiel	11 juillet 2023
21	Rokia COULIBALY	Présidente ABEAB	présentiel	20-juin-23
22	Maurice GRAH	direction de la pro	présentiel	12 JUILLET 2023
23	innocente	secretaire de la SIDV	présentiel	18-juil-23
24	Suleman coulibay	PCA de la confédération	ligne	juin-23
35	Prof SAKA Bayaki	Service de dermatologie, CHR TSEVIE Faculté des Sciences de la Santé, Université de Lomé	ligne	Juin 2023
36	Doc GARBA Mahamadou	Dermatologue (TOGO)	ligne	Juin 2023

Tableau indicatif de renseignement des critères d'évaluation

Critères d'évaluation	Questions évaluatives	Sous Questions évaluatives	Indicateurs	Sources des données	Méthodes de collecte des données
Durabilité Dans quelle mesure les bénéficiaires nets de la phase pilote du projet albivoire perdureront ou sont susceptibles de perdurer ?		Identification. Quels sont les acquis du projet Albivoire à pérenniser ?	Existence des mesures garantissant la durabilité	Convention de partenariat, rapport général de la phase pilote, rapport d'évaluation de la phase pilote	Revue documentaire Campagne de consultations Entretiens
		Engagement. Les organisations locales (les autorités nationales, sanitaires et publiques sont-elles suffisamment impliquées dans le projet ? Les autorités locales soutiennent-elles le projet ? les autorités sont-elles réellement impliquées dans le projet? Celui-ci est-il intégré dans un programme plus large : local national / régional / international ? Les autorités locales sont-elles suffisamment impliquées dans le projet ? De quelle manière interviennent-elles et s'investissent-elles ?		Convention de partenariat, rapport général de la phase pilote, rapport d'évaluation de la phase pilote	Revue documentaire Campagne de consultations Entretiens
		Financement. Y aura-t-il des ressources financières disponibles après le projet pour pérenniser les acquis ? Quelles sources de financement disponibles pour ce type de projet ? L'infrastructure nécessaire est-elle disponible, ainsi que les fonds permettant l'entretien des installations ? Quel est le coût réel des activités du projet ? quel modèle économique en découle ?		Convention de partenariat, rapport général de la phase pilote, rapport d'évaluation de la phase pilote	Revue documentaire Campagne de consultations Entretiens
		Redevabilité. Quelles mesures ont été prévues pour communiquer les résultats du projet à la communauté locale ? Y aura-t-il un effort pour transférer les connaissances et les compétences nécessaires ? Le partenaire local a-t-il été suffisamment renforcé pour être en mesure de lever ses propres fonds et pour assurer le transfert des compétences et des connaissances ? Quel modèle économique pour assurer l'autonomisation ?		Convention de partenariat, rapport général de la phase pilote, rapport d'évaluation de la phase pilote	Revue documentaire Campagne de consultations Entretiens

Données extraites de SPHINX

Population étudiée : **Echantillon total**

Taille de l'échantillon : 106 réponses

Croisement Multiple

Com- bien_coute_le_trans- port_aller-retour_	1__QUEL_AGE_AVEZ-VOUS_PAA					2__NIVEAU_DETUDE					3__SEXE				
	1 - 13	14 - 28	29 - 43	44 - 58	58 ET +	TO-TAL	A-PRI-MAIRE	B-COL-LÈGE	C-LY-CÉE	D-BAC +	E-NON SCLOA-RISÉ	TO-TAL	F	M	TO-TAL
a- (100– 8000)	32%	42%	14%	11%	1%	100%	35%	15%	11%	11%	28%	100%	50%	50%	100%
b-(8000– 16 000)	64%	14%	14%	9%	0%	100%	50%	5%	9%	0%	36%	100%	43%	57%	100%
c-(16 000 et plus)	70%	10%	20%	0%	0%	100%	60%	0%	0%	0%	40%	100%	40%	60%	100%
TOTAL	42%	33%	14%	9%	1%		41%	11%	9%	8%	31%		48%	52%	

 *Eléments sous-représentés*  *Eléments sur-représentés*

Population étudiée : **Echantillon total**

Taille de l'échantillon : 106 réponses

Croisement Multiple

10_Auriez- vous_quelques_re- marques_liées	1__QUEL_AGE_AVEZ-VOUS_PAA					2__NIVEAU_DETUDE					3__SEXE				
	1 - 13	14 - 28	29 - 43	44 - 58	58 ET +	TO-TAL	A-PRI-MAIRE	B-COL-LÈGE	C-LY-CÉE	D-BAC +	E-NON SCLOA-RISÉ	TO-TAL	F	M	TO-TAL
Non	48%	28%	10%	13%	1%	100%	48%	6%	9%	4%	33%	100%	53%	47%	100%
Oui	32%	43%	22%	3%	0%	100%	27%	22%	11%	14%	27%	100%	38%	62%	100%
TOTAL	42%	33%	14%	9%	1%		41%	11%	9%	8%	31%		48%	52%	

 *Eléments sous-représentés*  *Eléments sur-représentés*

Population étudiée : **Echantillon total**

Taille de l'échantillon : 106 réponses

Croisement : a-Consultations_dermatologiques / 1_Quel_age_avez-vous_PAA

A-CONSULTATIONS_DERMATOLOGIQUES	1_QUEL_AGE_AVEZ-VOUS_PAA					TOTAL
	1 - 13	14 - 28	29 - 43	44 - 58	58 ET +	
Oui	42%	33%	14%	9%	1%	100%
TOTAL	42%	33%	14%	9%	1%	

 Eléments sous-représentés  Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p-value = 1,0 ; Khi2 = 0,0 ; ddl = 0.

Population étudiée : *Echantillon total*

Taille de l'échantillon : 106 réponses

Croisement Multiple

2_Avez-vous_deja_eu_re-cours_a_cette_pra	1_QUEL_AGE_AVEZ-VOUS_PAA						2_NIVEAU_DETUDE					3_SEXE			
	1 - 13	14 - 28	29 - 43	44 - 58	58 ET +	TO-TAL	A-PRI-MAIRE	B-COL-LÈGE	C-LY-CÉE	D-BAC +	E-NON SCLOA-RISÉ	TO-TAL	F	M	TO-TAL
Non	42%	33%	14%	10%	1%	100%	40%	11%	10%	8%	31%	100%	48%	52%	100%
Oui	100%	0%	0%	0%	0%	100%	100%	0%	0%	0%	0%	100%	0%	100%	100%
TOTAL	42%	33%	14%	9%	1%		41%	11%	9%	8%	31%		48%	52%	

 Eléments sous-représentés  Eléments sur-représentés

Population étudiée : *Echantillon total*

Taille de l'échantillon : 106 réponses

Croisement Multiple

7_Seriez-vous_pret_a_payer_les_frais_de	1_QUEL_AGE_AVEZ-VOUS_PAA						2_NIVEAU_DETUDE					3_SEXE			
	1 - 13	14 - 28	29 - 43	44 - 58	58 ET +	TO-TAL	A-PRI-MAIRE	B-COL-LÈGE	C-LY-CÉE	D-BAC +	E-NON SCLOA-RISÉ	TO-TAL	F	M	TO-TAL
Non	0%	25%	75%	0%	0%	100%	0%	25%	0%	0%	75%	100%	50%	50%	100%

7_Seriez-vous pret a payer les frais de	1_QUEL_AGE_AVEZ-VOUS_PAA						2_NIVEAU_DETUDE					3_SEXE			
	1 - 13	14 - 28	29 - 43	44 - 58	58 ET +	TO-TAL	A-PRI-MAIRE	B-COL-LÈGE	C-LY-CÉE	D-BAC +	E-NON SCLOA-RISÉ	TO-TAL	F	M	TO-TAL
Oui	44%	33%	12%	10%	1%	100%	42%	11%	10%	8%	29%	100%	48%	52%	100%
TOTAL	42%	33%	14%	9%	1%		41%	11%	9%	8%	31%		48%	52%	

 Eléments sous-représentés  Eléments sur-représentés

Population étudiée : **Echantillon total**

Taille de l'échantillon : 106 réponses

Croisement Multiple

8_Seriez-vous pret a suivre le traitement	1_QUEL_AGE_AVEZ-VOUS_PAA						2_NIVEAU_DETUDE					3_SEXE			
	1 - 13	14 - 28	29 - 43	44 - 58	58 ET +	TO-TAL	A-PRI-MAIRE	B-COL-LÈGE	C-LY-CÉE	D-BAC +	E-NON SCLOA-RISÉ	TO-TAL	F	M	TO-TAL
Non	0%	25%	75%	0%	0%	100%	0%	25%	0%	0%	75%	100%	50%	50%	100%
Oui	44%	33%	12%	10%	1%	100%	42%	11%	10%	8%	29%	100%	48%	52%	100%
TOTAL	42%	33%	14%	9%	1%		41%	11%	9%	8%	31%		48%	52%	

 Eléments sous-représentés  Eléments sur-représentés

Population étudiée : **Echantillon total**

Taille de l'échantillon : 106 réponses

Croisement Multiple

10_Auriez-vous quelques remarques liées	1_QUEL_AGE_AVEZ-VOUS_PAA						2_NIVEAU_DETUDE					3_SEXE			
	1 - 13	14 - 28	29 - 43	44 - 58	58 ET +	TO-TAL	A-PRI-MAIRE	B-COL-LÈGE	C-LY-CÉE	D-BAC +	E-NON SCLOA-RISÉ	TO-TAL	F	M	TO-TAL
Non	48%	28%	10%	13%	1%	100%	48%	6%	9%	4%	33%	100%	53%	47%	100%

10_Auriez-vous quelques remarques_liées	1_QUEL_AGE_AVEZ-VOUS_PAA						2_NIVEAU_DETUDE					3_SEXE			
	1 - 13	14 - 28	29 - 43	44 - 58	58 ET +	TOTAL	A-PRI-MAIRE	B-COL-LÈGE	C-LY-CÉE	D-BAC +	E-NON SCLOA-RISÉ	TOTAL	F	M	TOTAL
Oui	32%	43%	22%	3%	0%	100%	27%	22%	11%	14%	27%	100%	38%	62%	100%
TOTAL	42%	33%	14%	9%	1%		41%	11%	9%	8%	31%		48%	52%	

 *Eléments sous-représentés*  *Eléments sur-représentés*

Population étudiée : **Echantillon total**

Taille de l'échantillon : 106 réponses

Etude1-Sphinx IQ 3

Accueil | Insertion | Vue | Diffusion | Affichage | Format

PPA | Propriétés | Nouvelle vue

Nouvelle page | Analyse à plat | Analyse croisée | Analyse avancée | Tableau personnalisé | Analyse textuelle | Zone de texte | Image | Forme graphique

SphinxOnline | Exporter

njklvaq.1tw (106 réponses)

Population étudiée : Echantillon total
Taille de l'échantillon : 106 réponses

22. 10_ Auriez-vous quelques remarques liées x 1. 1_ Quel âge avez-vous_PAA & ...

Croisement Multiple

10_ Auriez-vous quelques remarques...	1_ QUEL_ÂGE_AVEZ-VOUS_PAA						2_ NIVEAU_DETUEDE					TOTAL
	1 - 13	14 - 28	29 - 43	44 - 58	58 ET +	TOTAL	A-PRIM...	B-COL...	C-LYCÉE	D-BAC +	E-NON SCLOARISÉ	
Non	49%	28%	10%	13%	1%	100%	48%	6%	9%	4%	33%	100%
Oui	32%	43%	22%	3%	0%	100%	27%	22%	11%	14%	27%	100%
TOTAL	42%	33%	14%	9%	1%		41%	11%	9%	8%	31%	

Éléments sous-représentés | Éléments sur-représentés

Calculer une variable...

Page 26 | Page 27 | Page 28 | Page 28

Votre licence expire le 01/08/2023 26 questions, 106 réponses

Version 8.5.2